

Travail de Bachelor

**La prise de décision et la participation de parents aux soins de
leur enfant en fin de vie**

Revue de la littérature

Réalisé par : Marie Fellay

Promotion : Bachelor 16

Sous la direction de : Claude – Alexandre Fournier

Lieu et date : Sion, le 10 juillet 2019

Résumé

Les soins palliatifs pédiatriques sont encore peu connus pour les professionnels de la santé et éprouvants pour les parents. Étant donné le jeune âge de certains patients, les parents sont amenés à prendre part au processus décisionnel et aux soins de leur enfant. Avec l'aide des professionnels de la santé, ils devront alors parfois faire des choix difficiles, comme l'arrêt des traitements curatifs et l'entrée dans les soins d'accompagnement de fin de vie. Les objectifs de cette revue de la littérature sont de mieux comprendre le rôle des parents dans le processus décisionnel, de mieux comprendre comment ils participent aux soins et donc de permettre aux professionnels de prodiguer un meilleur accompagnement des parents. Trois bases de données (CINHAL, Pubmed et Embase) ont été consultées et six études qualitatives ont été choisies et analysées pour y répondre.

En conclusion, les parents, dans leur majorité, désirent être actifs dans le processus décisionnel. Beaucoup ressentent cette participation comme un devoir parental. Ils apprécient une communication honnête sans aucune information cachée ou atténuée par les professionnels de la santé. Ils souhaitent aussi avoir suffisamment de temps pour comprendre une situation et prendre une décision. Ils préconisent des décisions partagées afin de discuter avec les médecins et soignants et de connaître leur opinion.

Mots-clés : enfant, soins palliatifs, fin de vie, prise de décision, participation des parents aux soins, rôle parental

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier M. Claude – Alexandre Fournier, directeur de mon travail de Bachelor pour ses nombreux conseils et sa disponibilité.

Je tiens aussi à remercier Mme Zita Devanthéry, responsable de formation du service de l'hôpital de Sion, pour m'avoir permis de mieux comprendre la place des soins palliatifs pédiatriques dans le Réseau Santé Valais.

Finalement, je tiens à remercier ma famille, mes amis et toutes les personnes qui m'ont encouragée et corrigée durant toute la durée de réalisation de ce travail.

Déclaration

Cette revue de la littérature a été réalisée dans le cadre de la formation Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers à la Haute Ecole de Santé Valais Wallis (HEdS).

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

De plus l'auteur-e certifie avoir réalisé seul-e cette revue de la littérature.

L'auteur-e 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 Introduction	1
1.1 Problématique.....	1
1.2 Question de recherche.....	4
1.3 But de la recherche.....	5
2 Cadre théorique	6
2.1 Les soins palliatifs pédiatriques	6
2.1.1 Définition des soins palliatifs.....	6
2.1.2 Les soins palliatifs pédiatriques	8
2.2 L'alliance thérapeutique et l'accompagnement	10
2.2.1 Création d'une bonne alliance thérapeutique	10
2.3 La prise de décision des parents :	11
2.3.1 Les débuts de la participation des parents.....	11
2.3.2 Déroulement d'un processus décisionnel	12
2.3.3 Revalorisation du rôle parental à travers l'alliance thérapeutique	14
2.3.4 La culpabilité chez les parents.....	15
2.4 La participation des parents aux soins de leur enfant.....	15
3 Méthode.....	16
3.1 Devis de recherche	16
3.2 Collecte des données.....	17
3.3 Sélection des données.....	20
3.4 Analyse des données	23
4 Résultats	23
4.1 Description de l'étude 1.....	23
4.1.1 Validité méthodologique.....	24
4.1.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle	25
4.2 Description de l'Etude 2.....	26
4.2.1 Validité méthodologique.....	27
4.2.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle	28
4.3 Description de l'étude 3.....	29
4.3.1 Validité méthodologique.....	30
4.3.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle	31

4.4	Description de l'étude 4.....	32
4.4.1	Validité méthodologique.....	33
4.4.2	Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle	34
4.5	Description de l'étude 5.....	35
4.5.1	Validité méthodologique.....	37
4.5.2	Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle	37
4.6	Description de l'étude 6.....	38
4.6.1	Validité méthodologique.....	40
4.6.2	Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle	40
4.7	Synthèse des principaux résultats	41
5	Discussion	43
5.1	Discussion des résultats.....	43
5.2	Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences	46
5.3	Limites et critiques de la revue de la littérature	47
6	Conclusion.....	47
6.1	Propositions pour la pratique.....	47
6.2	Propositions pour la formation.....	48
6.3	Propositions pour la recherche	49
7	Références bibliographiques.....	51
8	Annexes	I
	Annexe I : Pyramide des preuves	I
	Annexe II : Tableau de recension des études.....	II
	Annexe III : Glossaire méthodologique	VIII
	Annexe IV : Glossaire général	XIII

Liste des abréviations

API	Analyse phénoménologique interprétative
CAS	Certificate of advanced studies
CHUV	Centre hospitalier universitaire vaudois
CMS	Centre médico-social
DAS	Diploma of advanced studies
HAS	Haute Autorité de Santé
HEdS	Haute école de santé
HES-SO	Haute école spécialisée de Suisse occidentale
HUG	Hôpitaux universitaires de Genève
Insee	Institut national de la statistique et des études économiques
OFS	Office fédéral de la statistique
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OMS	Organisation mondiale de la santé
PELICAN	Paediatric End-of-Life Care Needs (in Switzerland)
PPS	Planification de plans de soins
UNICEF	Fonds des Nations Unies pour l'Enfance
USIP	Unité de Soins Intensifs Pédiatriques

1 Introduction

Les soins palliatifs pédiatriques sont encore une discipline peu connue en comparaison des soins palliatifs pour le reste de la population. Souvent, à cause du jeune âge de ces patients, c'est aux parents de prendre les décisions concernant les soins, les traitements et leur possible arrêt. Cette revue de la littérature tentera de mieux comprendre le rôle qu'ont les parents dans ces processus décisionnels, celui qu'ils aimeraient avoir et les pistes qui pourraient aider les professionnels de la santé à améliorer ce rôle. À ce titre, ce travail va aussi s'intéresser à la communication et à l'alliance thérapeutique entre les parents et les soignants ainsi que leurs rôles distincts.

Pour répondre à ces questions, une problématique, débouchant sur une question de recherche a été élaborée. Un cadre théorique a ensuite permis de mettre en évidence et d'approfondir les principaux concepts de la question de recherche. Cette dernière et l'analyse d'études apparentées à ce sujet ont permis de répondre à la question de recherche.

1.1 Problématique

Selon le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (Fonds des Nations Unies pour l'Enfance [UNICEF], 2018), environ 6,3 millions d'enfants de moins de 15 ans sont morts en 2017. La grande majorité (5,4 millions) concerne des enfants de moins de cinq ans. Le rapport sur la mortalité des enfants à travers le monde (UNICEF, World Health Organization, World Bank Group, & United Nations, 2018, p. 11) indique qu'en 2017, 50.1% d'enfants de moins de cinq ans sont décédés en Afrique subsaharienne, 30.4% en Asie centrale et du Sud, 1.3% en Europe et en Amérique du Nord. Concernant le nombre de décès d'enfants âgés de cinq à quatorze ans, il y en a 499'000 en Afrique subsaharienne, 237'000 en Asie centrale et du Sud et enfin, 16'000 en Europe et en Amérique du Nord (UNICEF et al., 2018, p. 16).

Au Canada, en 2015, 1% d'enfants (jusqu'à 19 ans) sont décédés pour 99% d'adultes (Institut de la Statistique du Québec, 2018). En comparaison, en France, 0,8% d'enfants, de 0 à 18 ans sont morts pour 99.2% d'adultes (Institut national de la statistique et des études économiques [Insee], 2016). Finalement, au niveau de la Suisse, l'Office Fédéral des Statistiques (OFS), démontre que 0.8% d'enfants, âgés de 0 jour à 18 ans, sont décédés, pour 99.2% d'adultes (Office Fédéral de la Statistique [OFS], 2018). L'étude PELICAN (Bergsträsser et al., 2016, p. 7) arrive au même chiffre, en affirmant que chaque année, entre 400 et 500 enfants meurent, dont la moitié durant leur première année de vie.

Nous constatons donc, en accord avec l'espérance de vie, qu'il y a plus de décès chez les adultes que chez les enfants. Il faut aussi tenir compte que les adultes représentent une partie plus large de la population. Les soins palliatifs se centralisent donc plus sur les adultes que sur les enfants. Dans un premier temps, les soins palliatifs concernaient surtout les personnes âgées en fin de vie ou les adultes ayant des maladies incurables, notamment des cancers. Par la suite, les soins palliatifs ont commencé à prendre en compte les enfants en situation de fin de vie et ayant des maladies incurables. (Bétrémieux & Parat, 2012b, p. 2)

Les soins palliatifs pédiatriques sont encore une discipline peu connue et traitée en Suisse. Comme le déclare Bergsträsser (2016) dans l'étude PELICAN :

En Suisse, les soins palliatifs pédiatriques en sont au stade de balbutiement. Il existe à ce jour trois équipes spécialisées dont aucune n'a plus de 10 ans d'expérience. Elles travaillent dans de grandes cliniques, deux dans des cliniques universitaires pour enfants. (p. 5)

Il est important de préciser qu'il y a des différences significatives entre des soins palliatifs prodigués aux adultes et ceux donnés aux enfants. Selon l'étude effectuée dans le canton de Vaud (Fahrni-Nater & Fanconi, 2009a, p.79), les soins palliatifs pédiatriques ont une grande hétérogénéité de par l'âge et les besoins des patients. Les problématiques, la compréhension de sa propre situation ou encore la communication ne se feront pas de la même manière que si l'on s'occupait d'un adolescent ou d'un bébé. Il faut savoir qu'en Suisse, seuls trois hôpitaux offrent des soins palliatifs spécialisés pour les enfants. Ils se trouvent à Lausanne, Saint-Gall et Zürich (Bergsträsser et al., 2017, p. 30). Comme le démontre l'étude PELICAN (Bergsträsser et al., 2016, p. 15), la majorité des enfants en fin de vie décède dans des services inadaptés à leur condition, comme les soins intensifs (62%) ou d'autres services hospitaliers où les traitements curatifs sont en général prolongés inutilement. C'est ce qu'explique une infirmière spécialisée ayant été interviewée dans le cadre de cette étude :

Le plus difficile pour moi, ce sont les situations où la fin de vie approche et où l'on poursuit les traitements curatifs presque jusqu'à la fin, jusqu'aux cinq dernières minutes, alors qu'ils restent sans effet. On est dans l'action en permanence, tout en sachant que le patient mourra. (Bergsträsser et al., 2016, p. 19)

Voici à présent les causes de décès. Dans les statistiques de l'OFS de 2015, concernant la cause de mortalité des enfants de 0 à 14 ans, on constate qu'en premier viennent les causes de mortalité périnatales avec 176 décès, puis les malformations congénitales et

anomalies chromosomiques avec 130 décès, puis les accidents et traumatismes avec 35 décès, puis les tumeurs avec 24 décès, puis les maladies du système nerveux avec 18 décès et les maladies de l'appareil circulatoire avec 12 décès (OFS, 2017). L'étude PELICAN (Bergsträsser et al., 2016, p. 15), démontre un ordre de classement identique avec quelques causes en moins. Ainsi, sur 149 enfants décédés, 38% sont des nouveau-nés, 25% sont atteints d'un cancer, 24% d'une maladie neurologique et 13% d'une maladie cardiaque. En France, également en 2015, l'ordre de classement est identique, avec des appellations parfois différentes. De plus, ce tableau français inclut les suicides dans les causes traumatiques (Insee, 2018).

Penchons-nous, à présent, sur la relation entre l'équipe soignante et la famille, ainsi que la communication. Dans les prises en charge palliatives, trois thèmes ressortent du côté des parents (Bergsträsser et al., 2016; Fahrni-Nater & Fanconi, 2009a, 2009b; Fahrni-Nater, Ganière, Albrecht Frick, & Nydegger, 2012). Le premier est la communication de l'information entre l'équipe soignante et les parents. Le deuxième est l'implication des parents dans la prise de décision et la prise en charge de l'enfant. Le troisième est le soutien post-décès aux parents.

Tout d'abord, le thème de l'information joue un grand rôle dans la création de la confiance et du lien thérapeutique entre les soignants et la famille. Comme l'expliquent les auteures suite aux interviews des parents pour l'étude PELICAN (Bergsträsser et al., 2016, p. 16), « Il est particulièrement important pour les parents d'enfants atteints de maladies incurables de recevoir des informations sincères et d'être impliqués dans les décisions importantes. ». Les parents choisis pour l'étude du développement des soins palliatifs pédiatriques du canton de Vaud vont dans ce sens (Fahrni-Nater & Fanconi, 2009a, p. 74), en affirmant qu'ils aimeraient plus de sincérité au niveau des informations données. La seconde partie de ce rapport (Fahrni-Nater & Fanconi, 2009b, p. 110) précise que les parents avaient l'impression que les informations transmises par les médecins étaient « mensongères ». Ils pensaient que les professionnels voulaient les protéger, alors, qu'au contraire, les familles concernées auraient voulu des informations plus claires et directes.

Un deuxième thème, tenant à cœur à la totalité des parents interrogés dans les diverses études, est leur implication dans la prise de décision et la prise en charge de leur enfant. Concernant la prise de décision, l'étude du développement des soins palliatifs pédiatriques dans le canton de Vaud (Fahrni-Nater & Fanconi, 2009a, p. 74), explique que les familles font part de leur besoin d'être vues comme des partenaires et d'être entendues. Concernant la prise en charge de l'enfant, dans le guide des soins palliatifs du médecin vaudois (Fahrni-Nater et al., 2012, p. 5) – qui est un livret servant de guide aux professionnels – les familles

et les équipes soignantes visent toutes deux à créer un partenariat. Les parents sont des « aidants naturels » (Fahrni-Nater et al., 2012, p. 5). Ainsi, la participation des parents à la prise de décision et à la prise en charge de l'enfant est importante et les aidera dans le processus de deuil. Cela leur procurera la sensation d'avoir fait tout ce qui était en leur pouvoir pour aider leur enfant. Cependant, il est déconseillé (Fahrni-Nater et al., 2012, p. 5) de laisser les parents assumer les responsabilités des soignants. Le guide recommande aussi de laisser à l'enfant des moments avec sa fratrie, durant lesquels il peut avoir des interactions sociales comme n'importe quel enfant de son âge.

Le troisième thème est le soutien et l'accompagnement post-décès. Celui-ci a aussi beaucoup interpellé les parents d'enfant en fin de vie. L'étude PELICAN (Bergsträsser et al., 2016, p. 19) explique que lors de l'hospitalisation, les équipes spécialisées ont été d'un grand soutien pour les parents. Elles se sont totalement investies dans la prise en charge de l'enfant mourant et de sa famille. Cependant l'étude sur le développement des soins palliatifs et pédiatriques du canton de Vaud (Fahrni-Nater & Fanconi, 2009a, p. 74, 75), met en évidence un manque de soutien après le décès de l'enfant. Les familles se sont senties abandonnées. Il n'y avait pas de suivi post-décès systématique. L'une des propositions pour améliorer ce point serait donc de reprendre systématiquement contact avec les familles concernées, quelques semaines après le décès de l'enfant. Dans la seconde partie du rapport (Fahrni-Nater & Fanconi, 2009b, p. 110, 111), les familles expliquent qu'en dehors de leurs proches, elles n'avaient pas trouvé d'informations sur le soutien possible ou des lieux de paroles qui auraient pu les aider. Une autre étude a été réalisée dans le milieu de la néonatalogie. Lors du départ des parents, il est conseillé aux soignants de donner à ces derniers les coordonnées de personnes ressources pour les aider à surmonter cette épreuve. Il est également conseillé de rappeler aux parents qu'ils ont eux-mêmes des personnes ressources (amis, psychologues, parents) dans leur famille ou leur entourage qu'ils peuvent solliciter au besoin (Le Grand-Séville, 2012, p. 281). Enfin, au Québec, il est spécifié que les suivis de deuil font normalement partie des soins palliatifs pédiatriques (Humbert, 2012, p. 32).

1.2 Question de recherche

En partant des principaux thèmes évoqués par les parents, il semble intéressant d'approfondir le rôle des parents ainsi que les interactions et les liens les unissant aux équipes soignantes. Dans cette revue, c'est donc spécifiquement leur rôle et non celui de la famille qui sera abordé, bien que la fratrie et les grands-parents aient des rôles importants dans la vie de l'enfant mourant (Fahrni-Nater et al., 2012, p. 5).

Ce sont les parents qui vont avoir un rôle à jouer dans la prise de décision et la participation aux soins. Comme déjà vu dans la problématique, cette participation pourrait être une aide pour faciliter leur deuil. Selon l'étude suivante (Dageville et al., 2012, p. 124), la participation à la prise de décision permettrait également aux parents d'avoir une meilleure image d'eux-mêmes, image souvent mise à mal durant l'hospitalisation de l'enfant. Cette participation renforcerait aussi les liens et la confiance des parents en l'équipe soignante. Plus les liens se renforcent, plus l'alliance thérapeutique entre les parents et les soignants évolue et plus la communication sera aisée. Les parents doivent sentir qu'ils sont soutenus et écoutés par l'équipe soignante. Un tel lien apportera aux parents un sentiment de sécurité et leur permettra de prendre pleinement leur rôle dans la participation à la prise de décision ou aux soins de leur enfant (Caeymaex, Garel, & Jousseme, 2012, p. 263). Il est aussi important que les professionnels prennent en compte les ressentis et l'expérience des parents. Il semble dès lors important que ces interactions se passent dans une atmosphère aussi respectueuse et paisible que possible. De là, la question suivante a été élaborée :

« Comment améliorer le rôle des parents d'un enfant de deux à onze ans en fin de vie, dans la prise de décision des soins et dans la participation aux soins dans une unité de soins pédiatriques ou intensifs, afin de garantir une bonne alliance thérapeutique avec l'équipe soignante ? »

À noter que dans cette question, nous élargissons les unités de soins palliatifs pédiatriques avec les unités de soins intensifs et pédiatriques, car comme nous l'avons vu dans la problématique, il existe encore trop peu d'unités palliatives pédiatriques pour trouver assez de documentation.

1.3 But de la recherche

Cette revue de la littérature aura donc plusieurs buts : Tout d'abord, elle développera les différences et les spécificités entre les soins palliatifs et les soins palliatifs pédiatriques. Elle analysera plus particulièrement le rôle des parents dans la participation à la prise de décision et aux soins de leur enfant. De ce fait, elle différenciera les rôles des parents de ceux des soignants. Pour ces derniers, cette revue permettra également de prendre pleinement conscience du vécu des parents dans cette expérience difficile et douloureuse. Elle permettra aux soignants de mieux identifier les rôles que peuvent avoir les parents auprès de leur enfant. Finalement, cette revue identifiera l'alliance thérapeutique unissant les parents d'un enfant en fin de vie et les soignants en charge de cet enfant.

2 Cadre théorique

Nous allons, à présent, développer certains concepts qui nous permettront de mieux comprendre les différentes facettes de la problématique. Dans un premier temps, nous aborderons les soins palliatifs dans leur globalité puis les soins palliatifs pédiatriques. Ensuite, nous approfondirons l'alliance thérapeutique, en donnant une définition et en décrivant des pistes adéquates de mise en place. Enfin, nous aborderons la prise de décision des parents et leur participation à la prise en charge des soins de leur enfant.

2.1 Les soins palliatifs pédiatriques

Avant de parler des soins palliatifs pédiatriques et de leurs spécificités, il est important de développer les soins palliatifs en général. Nous allons donc commencer par développer les soins palliatifs.

2.1.1 Définition des soins palliatifs

Les soins palliatifs ont beaucoup évolué tout au long de ces dernières années et il en va de même pour ses définitions. Sur le site des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), une définition provenant de l'OMS est utilisée pour définir les soins palliatifs :

Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients et des familles confrontés à une maladie engageant le pronostic vital, en soulageant les douleurs et les symptômes, en apportant un soutien spirituel et psychologique depuis le moment où le diagnostic est posé jusqu'à la fin de la vie et au cours de la période de deuil (Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 2017).

Au niveau Suisse, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a également donné une définition des soins palliatifs reprenant les idées principales de la définition de l'OMS. Mais elle inclut aussi les personnes ayant une maladie chronique évolutive. Elle ajoute également : « Bien qu'ils soient introduits à un stade précoce, ils interviennent principalement au moment où le diagnostic vital est ou paraît engagé et où les soins curatifs ne constituent plus un objectif primaire. » (Office fédéral de la santé publique [OFSP], 2014, p. 8)

Toujours au niveau Suisse, un groupe de travail a effectué un rapport sur les soins palliatifs en Valais. Ce groupe reprend tout d'abord la stratégie nationale concernant les soins palliatifs. Il indique que depuis 2009, la Confédération promeut les soins palliatifs en développant notamment la prise en charge, la formation, la recherche ainsi que le

financement de ces soins. Il ajoute que les soins palliatifs se spécialisent de plus en plus et qu'une attention est portée aux proches (Groupe de travail « soins palliatifs », 2018, p. 8).

En Valais, il existe deux services palliatifs hospitaliers, l'un à Martigny avec huit lits et l'autre à Brigue avec dix lits. Ce sont des services spécialisés dans le domaine qui accueillent exclusivement des adultes avec des maladies en stade terminal ou présentant une symptomatologie complexe ou des situations de crise, au niveau physique, psychosocial ou spirituel (Groupe de travail « soins palliatifs », 2018, p. 20). Il existe également deux équipes mobiles (une pour le Haut-Valais et une pour le Valais romand) qui interviennent en deuxième ligne dans les milieux intra- (oncologie, gériatrie et pédiatrie) et extra- (EMS, domicile, foyer) hospitaliers (p.10). Comme l'explique ce rapport, la population ayant besoin de soins palliatifs est grandissante et il est donc important de la sensibiliser le plus largement possible (p.13). Un des objectifs de ce rapport est de garantir des soins palliatifs dans les lieux de vie et de soins, afin que ceux-ci répondent aux besoins des patients et soient adéquats (p.5).

Dans la définition des soins palliatifs, il est aussi question du moment où l'on passe de soins à visée curative, aux soins palliatifs. Est-ce lorsque la maladie est considérée comme inguérissable ou lorsque le patient se retrouve en fin de vie ? Pour leur part, deux pédiatres répondent à cette question de la manière suivante : « L'entrée en soins palliatifs repose chez l'adulte comme chez l'enfant sur l'intime conviction que les soins curatifs sont devenus inappropriés. » (Bétrémieux & Parat, 2012b, p. 2). Dans le récent rapport du canton du Valais, les auteurs voient plutôt une complémentarité entre les soins curatifs et les soins palliatifs qu'il faudrait introduire précocement (Groupe de travail « soins palliatifs », 2018, p. 5). Dans l'ouvrage de la société suisse de médecine et de soins palliatifs (comme cité par Fahrni-Nater & Fanconi, 2009a, p. 78), les auteurs reprennent aussi l'idée d'une complémentarité entre les soins curatifs et palliatifs, en ajoutant que ces derniers pourraient être mis en place dès la pose du diagnostic, puis tout au long de la maladie.

Les soins palliatifs visent donc à soulager le patient souffrant d'une maladie incurable ou en phase terminale, en lui prodiguant des soins lui permettant d'avoir une meilleure qualité de vie jusqu'à la fin. Le patient est vu dans sa globalité (physique, psychologique, sociale et spirituelle). De plus les soins palliatifs sont des types de soins complémentaires aux soins curatifs et de réadaptation.

2.1.2 Les soins palliatifs pédiatriques

Les soins palliatifs pédiatriques ont tout de même des différences notables avec les soins palliatifs pour adultes. La définition de ces derniers est presque semblable à celle des soins palliatifs pédiatriques. Cependant l'œuvre de la Santé et Services Sociaux de Québec (comme cité par Oriot, 2019), propose une définition plus précise et affinée qui démontre les spécificités des soins palliatifs pédiatriques :

« Les soins palliatifs pédiatriques sont des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs est de d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille ; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil. Le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs, quelle que soit la cause du décès, ce qui inclut les traumatismes et les pertes dans la période périnatale. » (Oriot, 2019).

Cependant, une distinction est faite avec les soins palliatifs donnés aux adultes (Oriot, 2019). L'enfant est en plein développement que ce soit physique, cognitif, psychologique ou social. La place des parents est sans doute primordiale pour l'enfant en développement. C'est pourquoi on leur donne une position importante dans la prise en charge. Ils connaissent leur enfant mieux que personne. Leur aide s'avère donc précieuse, surtout lorsque la communication avec l'enfant malade est difficile. Il serait aussi important de maintenir des moments de jeu avec sa fratrie ou des amis, ainsi que des activités scolaires.

Comme mentionné dans la problématique, la population pédiatrique est très hétérogène due à l'âge des patients et leurs besoins. C'est là toute la différence des soins palliatifs pédiatriques par rapport aux soins palliatifs pour adultes. L'équipe soignante ne s'occupera pas de la même manière s'il s'agit d'un enfant de cinq ans ou d'un adolescent. Surtout en ce qui concerne la compréhension de l'enfant et son évolution. Dans le développement des soins palliatifs pédiatriques dans le canton de Vaud (Fahrni-Nater & Fanconi, 2009a, p. 79), les auteurs s'attardent sur le cas des adolescents. C'est une période sensible, pleine de changements, un moment de la vie où l'enfant commence à devenir adulte et où il touche à une certaine forme d'indépendance. Quand la maladie s'installe et qu'il arrive en fin de vie, l'adolescent comprend, en général, ce qu'il lui arrive. Il tente alors de trouver une façon d'accepter ce processus qui va à l'encontre de tout ce qui avait un sens ou de l'importance pour lui. Il y a une perte de l'indépendance qu'il commençait à acquérir. Son apparence et

ses capacités physiques se dégradent, alors que ce sont deux éléments importants dans cette période de la vie.

Malgré des différences dans le développement, un élément demeure important, c'est la dynamique familiale. Lors de la fin de vie d'un enfant, la famille entière est concernée. Les parents d'un enfant en fin de vie, spécialement si l'enfant en question a une maladie incurable présente depuis plusieurs années, seront fortement sujets à l'épuisement psychique, au deuil et aux conséquences que la mort de leur enfant aura sur leur vie future. Il arrive parfois qu'il y ait un inversement des rôles parents – enfant. Ce dernier atteint une maturité émotionnelle ne correspondant pas à son âge biologique. Si bien que parfois, il réussira à canaliser ses émotions lorsqu'il verra la détresse de ses parents (Fahrni-Nater & Fanconi, 2009a, p. 79).

Concernant le Valais, il n'existe pas de service palliatif pédiatrique. Mais il y a une collaboration des services pédiatriques du Valais avec le service d'hémato-oncologie du centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV). Il y a également une équipe pédiatrique cantonale vaudoise de soins palliatifs de seconde ligne qui intervient dans le suivi des patients pris en charge au CHUV. Cette équipe et le CHUV travaillent en partenariat avec le centre médico-social (CMS) pédiatrique de Sion. Au niveau du Haut-Valais, le service pédiatrique de Viège a une collaboration similaire avec l'Hôpital de l'Île de Berne (Groupe de travail « soins palliatifs », 2018, p. 18). Le service de pédiatrie de Sion peut aussi faire des accompagnements de fin de vie. Mais dans la plupart des cas, les parents privilégient la fin de vie à domicile avec l'aide du CMS de pédiatrie de Sion. Un retour à l'hôpital en cas de complication est toujours possible. Il arrive aussi que les parents décident de rester au CHUV, où ils connaissent les professionnels de la santé s'étant occupés de leur enfant tout au long de sa maladie. Le choix dépendra des parents et du cas de l'enfant.

Les auteurs de l'étude réalisée sur le canton de Vaud (Fahrni-Nater & Fanconi, 2009a, p. 77) expliquent qu'aux Pays-Bas, en Allemagne et également en Angleterre, il existe des structures de répit qui sont de grandes aides pour les familles en détresse. Depuis 2011, il existe un de ces lieux de répit en France, près de Toulouse, appelé l'Oasis (La Croix-Rouge française, 2011). C'est une structure accueillant les enfants atteints de graves maladies et leurs parents. Ce lieu est à mi-chemin entre le domicile et l'hôpital. Il permet aux parents de se concentrer sur leurs liens et la communication avec leur enfant, pendant que le personnel médical gère les soins. En Suisse, les lieux de répit comme Rive-Neuve dans le canton de Vaud ou La Chrysalide à la Chaux-de-Fonds sont généralement indiqués pour des adultes en fin de vie. Néanmoins, comme nous l'avons déjà vu, les CMS proposent des

soins et services pour les enfants nécessitant des soins palliatifs. Plusieurs aides sont alors apportées aux parents (aides aux soins, ménage, repas, courses, tâches administratives).

Pour conclure, les unités de soins palliatifs pédiatriques sont rares et ont peu de place. Les patients, nécessitant les soins de ce service, sont donc répartis dans les unités pédiatriques, palliatives ou encore de soins intensifs. Ces services ne sont pas spécialisés dans le domaine mais font appel à des équipes expertes.

2.2 L'alliance thérapeutique et l'accompagnement

L'alliance thérapeutique est une collaboration entre le patient et le soignant. Ils vont, à travers leurs interactions, créer un lien de confiance. En travaillant ensemble, ils vont chercher à atteindre un même but : trouver un état de mieux-être pour le patient. L'un d'eux va soigner ou aider à progresser et l'autre va être soigné ou aidé (Phaneuf, 2016, p. 2).

D'après l'article paru dans la Revue Médicale Suisse (Despland, de Rotent, Martinez, Plancherel, & Solai, 2000), l'alliance thérapeutique est un concept largement utilisé en psychiatrie, psychothérapie et psychanalyse. C'est un concept qui aurait été défini en 1913 par Sigmund Freud, un psychanalyste. Selon lui, on ne peut pas commencer à interpréter ou analyser un patient si on n'a pas, au préalable, créé un lien et une connexion avec lui. Le thérapeute doit montrer un intérêt au patient et tenter de le comprendre (Phaneuf, 2016, p. 1, 2). D'une fois que le thérapeute montre un véritable intérêt pour le patient, et qu'une forte relation se crée, un engagement réciproque va avoir lieu.

Carl Rogers a utilisé ce concept, né de la psychanalyse, pour l'importer dans les soins infirmiers et le somatique en utilisant une approche centrée sur la personne, et sa relation avec le soignant. Une fois l'alliance bien installée, elle permettra au patient et au soignant d'atteindre les buts et objectifs qu'ils fixent ensemble (Phaneuf, 2016, p. 2).

2.2.1 Création d'une bonne alliance thérapeutique

Comme explicité ci-dessus, pour créer une alliance thérapeutique il faut tout d'abord avoir la présence des deux intervenants (soignant et soigné). Dans un premier temps, avant d'évoquer le problème, le soignant va construire un cadre propice à la rencontre. Celui-ci créera un espace de parole paisible et sécuritaire, mettant en confiance le patient. Le soignant utilisera alors ses compétences d'écoute, d'empathie et de non-jugement afin de développer un lien de confiance, qui poussera le patient à se confier et à vouloir participer à la thérapie. Ensemble, ils vont ensuite s'engager à respecter cette alliance ou ce « contrat » thérapeutique (Ostermann, 2017, p. 180).

Carl Rogers, (comme cité par Phaneuf, 2013, p. 6), explique que dans une relation d'aide, le comportement du soignant sera primordial pour favoriser l'alliance. Il devra développer certaines compétences qui faciliteront les échanges avec le patient comme l'authenticité, la congruence, l'écoute active et l'empathie. Selon Ostermann (2017, p. 181), l'alliance n'est pas quelque chose que l'on apprend ou qui se manipule. Il s'agit d'être le plus authentique et naturel possible. Le soignant maintiendra une bonne alliance seulement en s'impliquant dans cette relation, en étant empathique et en travaillant avec le patient pour résoudre les problèmes ou difficultés. Le soignant sera également attentif aux besoins et aux ressources du patient.

Une bonne alliance thérapeutique semble être une base importante pour écouter le patient, se montrer empathique, comprendre ce qu'il ressent tout en lui démontrant qu'il est entendu dans ses propos. Mais comme expliqué dans cette revue (Ostermann, 2017, p. 182, 183), le soignant fait attention à rester professionnel et ne pas être trop dans l'affectif. Et cela d'autant plus lorsque le soignant se retrouve à créer une alliance thérapeutique avec les parents d'un enfant en fin de vie. S'il y a un rapprochement entre le soignant et les parents ou l'enfant, sortant du cadre professionnel, cela peut mettre à mal l'alliance thérapeutique. Le professionnel va trouver un équilibre, une certaine distance professionnelle pour être proche du patient, mais pas trop au risque de perdre son titre de soignant dans l'alliance.

L'alliance thérapeutique est donc une relation entre un soignant et un soigné, où tous deux sont actifs et œuvrent à des objectifs communs. Cette alliance se crée et se renforce grâce à l'écoute, l'empathie, le non-jugement ainsi qu'à l'authenticité du soignant. Ce dernier est attentif aux besoins et aux ressources du patient. Ensemble, ils vont résoudre les problèmes ou les difficultés. Cette alliance va être un pilier fondamental lorsque les parents d'un enfant en fin de vie vont se retrouver à prendre part à une décision concernant un arrêt ou un changement de traitement ou encore une entrée en soins palliatifs. Des divergences d'opinions, entre les parents et l'équipe soignante, peuvent apparaître et seule une bonne alliance thérapeutique permettra de surmonter ce désaccord et d'œuvrer à nouveau ensemble.

2.3 La prise de décision des parents :

2.3.1 Les débuts de la participation des parents

La participation des parents dans les différents processus décisionnels concernant leur enfant a, de nos jours, gagné en importance. Mais il faut savoir qu'il n'en a pas toujours été ainsi. Comme l'explique Huillery (2012, p. 201, 202), pendant longtemps, en France, les

parents étaient tenus à l'écart des processus décisionnels concernant la fin de vie de leur enfant, notamment l'arrêt des soins actifs de réanimation. Pendant longtemps, ces décisions relevaient exclusivement de la responsabilité des médecins. Ces derniers pensaient que l'implication des parents dans l'arrêt de traitement ou de réanimation de leur enfant leur ferait ressentir une immense culpabilité. Par la suite, les parents ont commencé à être mieux informés des décisions médicales mais sans qu'ils ne soient impliqués dans le processus décisionnel. Concernant la Suisse, le peu de littérature sur le sujet n'a pas permis d'expliquer les débuts des soins palliatifs pédiatriques dans ce pays.

2.3.2 Déroulement d'un processus décisionnel

Dans la suite de ce chapitre, un recueil de diverses études faites en néonatalogie a été utilisé. Il faut savoir que la néonatalogie a un taux de décès plus élevé que la pédiatrie. Cela peut s'expliquer par les complications périnatales, les accouchements prématurés et la fragilité d'un nouveau-né. Dans tous les documents utilisés pour effectuer cette revue de la littérature, à aucun moment il n'a été question de soins palliatifs en néonatalogie. Les soins palliatifs pédiatriques englobent la population de la naissance à dix-huit ans. La néonatalogie et la pédiatrie sont deux contextes de soins souvent liés. La place des parents, lors de la prise de décision et leur participation aux soins, est similaire.

En Suisse, selon un protocole établi par les HUG, les parents ont un rôle majeur dans les prises de décisions concernant l'arrêt de traitement de leur enfant. Mais ils mettent également un point d'honneur à inclure l'enfant en question dans la prise de décision, s'il est en âge de comprendre la situation (Mirabaud, Escher, Louis-Courvoisier, Marescotti, & Hurst, 2009, p. 6). Dans ce même protocole, il est expliqué qu'en cas de divergence d'opinion entre les parents et l'équipe soignante sur l'arrêt du traitement en fin de vie, il est important de protéger le partenariat avec les parents concernant la prise de décision. Il est donc nécessaire d'établir des consensus. Mais dans le cas où il est impossible d'avoir le consentement des parents pour l'arrêt de traitement et que cela est considéré comme allant à l'encontre de l'intérêt supérieur de l'enfant, il est possible d'avoir recours à un tribunal tutélaire afin d'effectuer l'arrêt du traitement contre l'avis des parents (p.10). C'est dans ce déroulement du processus décisionnel que l'alliance thérapeutique aura toute son importance. Si elle est bien installée et solide, les parents et l'équipe soignante surmonteront plus facilement les points de vue divergents. Il est donc conseillé de discuter avec les parents, le plus rapidement possible, de l'éventualité d'un arrêt de traitement ou d'une entrée dans les soins palliatifs (Mirabaud et al., 2009, p. 9, 10).

En France, le déroulement du processus décisionnel concernant les arrêts ou les changements de traitements, est défini par la loi Leonetti de 2005 et la loi Claeys – Leonetti de 2016. De manière générale, cette loi peut permettre de contourner la volonté du patient ou de sa famille – qui dans ce cas serait le maintien de la vie – si elle est jugée comme étant une obstination déraisonnable par le médecin et l'équipe (Lejeune, 2018, p. 1). Mais comment décréter des soins raisonnables ou déraisonnables ? Le médecin et l'équipe réfléchissent ensemble et se demandent si la continuité des traitements est raisonnable ou non. Pour se décider ils prendront majoritairement en compte la qualité de vie future de l'enfant (risque d'handicap, d'assistance à vie) si les traitements sont maintenus (Dageville et al., 2012, p. 121). Selon la loi, en France, le médecin est donc tenu d'entendre l'avis des parents, mais la décision lui appartient. Les rôles des parents et du médecin sont donc les suivants : « 1) le médecin informe les parents, 2) les parents donnent leur avis, 3) le médecin prend lui-même la décision » (Dageville et al., 2012, p. 124). Néanmoins dans ce même livre, les auteurs expliquent que les néonatalogistes français vont au-delà de ces lois et impliquent encore plus les parents dans le processus décisionnel pour qu'ils n'aient pas seulement un rôle passif (Dageville et al., 2012, p. 124).

Ces mêmes néonatalogistes français ont donc classé les processus de la prise de décision en trois étapes (Dageville et al., 2012, p. 125) : la première étape est celle de la réflexion, centrée sur la définition du meilleur intérêt pour l'enfant et du projet de vie. Les parents sont pleinement associés à cette démarche afin d'exercer le plus possible leur rôle parental. La deuxième étape est celle de la prise de décision. C'est le médecin qui endosse l'ultime responsabilité. La troisième étape est celle de la mise en œuvre pratique de la décision. Les parents sont à nouveau pleinement impliqués dans ce processus.

Lors de la première étape, celle de la réflexion, il y a un dialogue intense entre les parents et les membres de l'équipe soignante. Avant d'entamer le dialogue entre ces deux groupes, il faut déjà avoir un dialogue au sein de chaque groupe. Au sein du couple, il va y avoir une discussion entre le père et la mère. Ils vont décider de ce qu'ils vont vouloir faire (Bétrémieux & Parat, 2012a, p. 46). Au sein de l'équipe soignante, il va y avoir une réflexion et un dialogue entre tous les professionnels gravitant autour de la famille (Bétrémieux & Parat, 2012a, p. 46). Il est donc important d'avoir une cohérence entre les différents membres de l'équipe pluridisciplinaire en ce qui concerne la prise en charge et les conduites à tenir (Bétrémieux & Parat, 2012a, p. 46). Ensuite, il va y avoir un dialogue entre les parents et l'équipe soignante. À ce moment, le médecin est tenu d'informer les parents sur l'état de santé de leur enfant, sans rien leur cacher. Il y aura également des moments d'échanges. Le médecin et l'équipe écouteront les parents en couple puis individuellement,

car ceux-ci n'ont pas toujours une vision identique de la situation. Des divergences peuvent apparaître au sein du couple. Il est donc important pour l'équipe soignante de les prendre en compte (Dageville et al., 2012, p. 123). De plus les informations données doivent être claires pour les parents. Les professionnels doivent s'assurer de leur compréhension. Pour cela, l'utilisation de termes adaptés à leur niveau socioculturel est recommandée (Dageville et al., 2012, p. 123).

Lors de la deuxième étape, il incombe au médecin de prendre la décision finale sans pour autant avoir le consentement des parents. Dans les cas où les décisions portent sur un arrêt de traitement ou un début de soins palliatifs, et que les parents demandent la poursuite du traitement contre l'avis médical, c'est le médecin qui décide. Il peut s'opposer au choix parental, s'il juge que les parents font preuve d'une obstination déraisonnable (Dageville et al., 2012, p. 123).

Lors de la troisième étape, celle de la mise en œuvre pratique de la décision, il faut donc que les parents et les soignants aillent dans la même direction. Et malgré des divergences d'opinion, c'est bien l'alliance thérapeutique qui va permettre aux deux groupes de rester soudés en pensant à l'intérêt de l'enfant malade (Dageville et al., 2012, p. 125).

2.3.3 Revalorisation du rôle parental à travers l'alliance thérapeutique

Le consentement des parents favorise donc l'avancée du projet de soins palliatifs, car tous les intervenants œuvreront pour les mêmes objectifs. Pour cela, l'alliance thérapeutique entre les parents et l'équipe interdisciplinaire est primordiale. Le projet de soins palliatifs prendra tout d'abord forme grâce au dialogue entre les parents, les médecins et les soignants (Bétrémieux & Parat, 2012a, p. 46). Souvent, il faut du temps et plusieurs entrevues aux parents pour accepter l'impossibilité de guérison de leur enfant ainsi que son entrée dans les soins palliatifs (Bétrémieux & Parat, 2012a, p. 46). C'est souvent là qu'il y a une divergence d'opinion entre les parents et l'équipe interdisciplinaire. C'est la solidité de l'alliance thérapeutique qui va permettre de surmonter ce conflit (Dageville et al., 2012, p. 124). Il est important de leur laisser du temps, de les soutenir et d'avoir une écoute active à leur rencontre, afin de mieux comprendre leur positionnement et les aider à accepter la situation (Dageville et al., 2012, p. 124).

Lorsque tous les membres du projet vont dans la même direction, l'un des principaux objectifs de l'équipe interdisciplinaire sera l'accompagnement dans la relation enfant – parents. Les soignants vont aider les parents à exercer leur rôle parental auprès de l'enfant (Storme, Rakza, Fily, Mur, & Pennaforte, 2012, p. 150). Comme l'expliquent les auteurs

« Ce projet peut permettre aux parents de retrouver une certaine liberté dans leur processus de parentalité, mis à mal par la pathologie de leur enfant et sa médicalisation » (Bétrémieux & Parat, 2012a, p. 46). En effet, l'implication dans la prise de décision va permettre aux parents de mieux exercer leur rôle (Dageville et al., 2012, p. 124). L'auteure de l'extrait suivant ajoute : « Avoir pris des décisions, avoir posé des actes de parents, peut permettre le sentiment d'avoir fait au mieux pour le bébé et d'avoir exercé une responsabilité parentale pleine et entière. » (Huillery, 2012, p. 201).

Enfin, l'implication des parents dans le processus décisionnel n'augmenterait pas leur culpabilité mais les aiderait à renforcer l'image de soi et la confiance en eux. Ces deux éléments sont souvent malmenés lors de ces épreuves. Finalement, cette implication les aiderait par la suite dans le processus de deuil (Dageville et al., 2012, p. 124).

2.3.4 La culpabilité chez les parents

Malgré l'avancée de la participation des parents dans les processus décisionnels, certains soignants expriment encore la crainte d'un sentiment de culpabilité chez les parents s'impliquant fortement dans ces processus et dans les projets de soins palliatifs (Storme et al., 2012, p. 151). Mais une étude a été effectuée à ce sujet. Elle compare deux types de contexte, l'un où la participation des parents est présente, et l'autre où c'est plutôt le médecin qui prend les décisions. Dans ces deux contextes, certains parents ressentent de la culpabilité et d'autres non. Selon les auteurs ce sentiment de culpabilité ne serait pas lié à l'implication des parents dans le processus décisionnel, mais plutôt à des spécificités individuelles (Carnevale et al., 2007). Cette étude conclut donc qu'il n'existe aucun argument valable pour exclure les parents des processus décisionnels.

Finalement, lors des moments d'échanges, de dialogue et de rencontres concernant la prise de décisions, l'auteure de ce chapitre explique « Ces échanges, par les effets d'alliance qu'ils produisent, ne renforcent pas la culpabilité, ne l'effacent pas non plus, mais la reconnaissent et l'accompagnent. » (Huillery, 2012, p. 202).

2.4 La participation des parents aux soins de leur enfant

Les parents ont besoin d'être acteurs d'une prise de décision, mais aussi de participer aux soins de leur enfant. L'alliance thérapeutique et la confiance vont à nouveau beaucoup aider les parents et l'équipe soignante à œuvrer ensemble. Leur principal objectif est de rester centrés sur les besoins de l'enfant (Ernoul & Davous, 2003, p. 94).

Lors de la fin de vie d'un enfant, aider les parents à garder une bonne image d'eux-mêmes et leur procurer un sentiment d'avoir fait tout ce qu'ils pouvaient dans leur rôle de parents, sont des objectifs de l'équipe soignante. L'alliance thérapeutique va aider les parents et les soignants à interagir. Cela peut permettre aux parents de rester acteurs dans les soins de leur enfant, tout en restant dans leurs champs de compétences. Les soignants doivent être attentifs et ne pas demander aux parents d'effectuer des soins ou des gestes en dehors de leurs compétences (Ernoul & Davous, 2003, p. 95).

Le rôle des parents dans un premier temps est d'être auprès de l'enfant, de l'écouter et de le soutenir (Ernoul & Davous, 2003, p. 95). Il y a aussi plusieurs soins de base que les parents peuvent effectuer, comme : « rafraîchir en cas de fièvre, humecter les lèvres, masser et nourrir la peau... » (Ernoul & Davous, 2003, p. 95). Les soignants essaient en général de convaincre les parents de ne pas prendre part ou d'observer les soins douloureux et invasifs (Bonnet, 2015, p. 227). Mais le principal est bien sûr leur présence auprès de l'enfant que ce soit en effectuant des soins ou non. Concernant plus particulièrement le moment de la mort, c'est leur présence qui sera indispensable. S'ils le souhaitent, les parents peuvent alors effectuer la dernière toilette et passer un dernier moment intime avec leur enfant parti (Ernoul & Davous, 2003, p. 95). Tous ces soins et ces moments passés avec leur enfant, vont renforcer l'image que les parents ont d'eux-mêmes (Ernoul & Davous, 2003, p. 95), et comme nous l'avons vu précédemment, la participation aux soins et leur rôle actif vont les aider dans la période de deuil.

3 Méthode

3.1 Devis de recherche

Le paradigme correspondant le mieux à la question de recherche est le subjectiviste – constructiviste. Ce paradigme s'intéresse à la réalité vécue par un être humain. Cette réalité est toujours en construction, modifiable et cela en fonction des individus ainsi que de leurs diverses expériences. Cette réalité est donc en mouvement et contient des éléments biographiques, sociaux, culturels et éthiques (Santiago-Delefosse & del Rio Carral, 2017, p. 20). Les auteures de la même étude ajoutent : « cette réalité correspond à un ensemble de constructions intangibles et modifiables, mentales et sociales, inscrites dans l'expérience locale. » (Santiago-Delefosse & del Rio Carral, 2017, p. 20). L'objectif de cette question de recherche est de comprendre comment les parents peuvent être intégrés aux prises de décisions, ainsi qu'aux soins de leur enfant en fin de vie. Le vécu et l'expérience des parents s'étant retrouvés dans cette situation est donc indispensable. Les différentes études choisies et analysées décrivent le rôle des parents dans le processus décisionnel

et leurs implications. Quatre de ces six études sont de nature disciplinaire, alors que les deux autres sont issues de la discipline médicale.

3.2 Collecte des données

Trois bases de données ont été utilisées lors de la recherche des études : CINHAL, Pubmed et Embase. Ces bases de données ont été consultées une première fois en mai 2018, afin de s'assurer de l'existence d'études susceptibles de répondre à la question de recherche. Dans un deuxième temps, les bases de données ont été consultées avec des équations de recherche entre février et avril 2019. Plusieurs combinaisons de mots-clés ont alors été essayées. Les mots-clés en français sont : enfant, fin de vie, soins palliatifs, prise de décision, processus de prise de décision, prise de décision de la famille, prise de décision des parents, prise de décision partagée, participation des parents aux soins, décision parentale, parents, rôle parental. Sur chaque base de données, les thésaurus correspondants ont été utilisés (CINHAL heading, MeSH, Emtree). Lorsque les mots-clés ont été traduits en anglais, les thésaurus ont aussi ajusté les termes à leur base de données : *children, end of life, palliative care, decision making, decision making process, family decision making, parental decision making, shared decision making, parental involvement in care, parents decision, parents, parents role*. Les opérateurs booléens qui ont été utilisés sont le « AND » et « OR ». Ces équations de recherche ont été utilisées sur les trois bases de données. Voici à présent les tableaux désignant chaque base de données avec les combinaisons de mots-clés et d'opérateurs booléens qui ont été utilisés, ainsi que les études qui ont été trouvées et retenues.

A) CINHAL

N°	Combinaison de mots-clés et d'opérateurs booléens	Études trouvées
1	Children AND (end of life OR palliative care) AND parental involvement in care AND decision making process	2
2	Children AND (end of life OR palliative care) AND parental involvement in care	17
3	Children AND (end of life OR palliative care) AND decision making process	12

4	Decision making process AND parental involvement in care AND children AND (end of life OR palliative care) AND parents decision	2
5	((MH "Palliative Care") OR (MH "Terminal Care")) AND (MH "Child") AND ((MH "Decision Making, Family") OR (MH "Decision Making, Shared") OR (MH "Decision Making")) AND (MH "Parental Attitudes")	14

Pour les deux premières équations, il n'y a eu aucun critère d'exclusion ou d'inclusion en particulier. Pour la troisième équation les études ayant été publiées avant 2014 ont été exclues. Enfin pour être inclus dans cette étude, les enfants devaient avoir entre deux et douze ans.

N°	Études retenues
1	0
2	0
3	2
4	0
5	14

B) Pubmed

N°	Combinaison de mots-clés et d'opérateurs booléens	Études trouvées
1	Children AND end of life or palliative care AND parental involvement in care AND decision making process	7
2	Children AND end of life or palliative care AND parental involvement in care	12
3	Children AND end of life or palliative care AND decision making process	37

4	Decision making process AND parental involvement in care AND children AND end of life or palliative care AND parents decision	6
5	((("Palliative Care"[Mesh]) OR "Terminal Care"[Mesh])) AND ((("Child"[Mesh]) OR "Child, Preschool"[Mesh])) AND "Decision Making"[Mesh]) AND ((("Parenting"[Mesh]) OR "Parental Consent/psychology"[Mesh]))	5

Pour toutes ces équations, excepté la dernière, les études plus anciennes que cinq ans ont été exclues. Lors de la deuxième équation, les études ne provenant pas d'un *Nursing journals* ont été exclues afin de diminuer le grand nombre d'études trouvées. Pour la troisième et quatrième équations, l'âge des enfants devait se situer entre deux et douze ans.

N°	Études retenues
1	1
2	2
3	3
4	2
5	1

C) Embase

N°	Combinaison de mots-clés et d'opérateurs booléens	Études trouvées
1	'child'/exp AND ('terminal care'/exp OR 'palliative therapy'/exp OR 'end of life'/exp) AND ('decision making'/exp OR 'parental decision making'/exp) AND 'child parent relation'/exp	21

2	'child'/exp AND ('terminal care'/exp OR 'palliative therapy'/exp OR 'end of life'/exp) AND 'child parent relation'/exp	47
3	'child'/exp AND ('terminal care'/exp OR 'palliative therapy'/exp OR 'end of life'/exp) AND ('decision making'/exp OR 'parental decision making'/exp)	44
4	('end of life'/exp OR 'palliative therapy'/exp OR 'terminal care'/exp) AND ('preschool child'/exp OR 'school child'/exp OR 'child'/exp) AND ('decision making'/exp OR 'family decision making'/exp OR 'shared decision making'/exp OR 'parental decision making'/exp) AND ('child parent relation'/exp OR 'parental behavior'/exp)	23

Pour les quatre équations, les études antérieures à 2014 ont été exclues. De plus pour les deuxième et troisième équations, l'âge des enfants devait se trouver entre un et douze ans. Les revues ont également été exclues lors de la deuxième équation.

N°	Études retenues
1	1
2	1
3	2
4	1

Deux études apparaissent à la fois dans CINHALL et Pubmed et Embase et il y a également plusieurs doublons qui ont été retrouvés plusieurs fois sur la même base de données. Voilà pourquoi l'addition des nombres se trouvant dans les colonnes « études retenues » des tableaux ci-dessus, est supérieure à six.

3.3 Sélection des données

Différents critères d'inclusion et d'exclusion ont été utilisés. Les études primaires étaient le premier critère d'inclusion, bien qu'il n'y ait pas eu besoin de l'intégrer dans les équations de recherche. Il était aussi nécessaire de prendre en compte la disciplinarité des études.

Quatre d'entre elles proviennent de la discipline infirmière. Toutes les études sont récentes et datent de 2013 à 2017. Toutes les études sont de nature qualitative et phénoménologique. Elles ont toutes été rédigées en anglais. Les échantillons des études sont principalement composés de parents d'enfant en fin de vie. Dans certaines études, il y a également des médecins ou des membres de l'équipe soignante. Bien que l'âge ciblé de la question de recherche se situait entre deux et onze ans, des études comprenant des enfants ne correspondant pas tous à la tranche d'âge, ont quand même été incluses. Les recherches s'intéressent principalement aux expériences vécues par les parents ainsi que leur point de vue sur la prise de décision et la participation. Dans certaines études, se trouvent également le point de vue des médecins et la manière dont ils intègrent les parents au processus décisionnel. Afin d'obtenir une transférabilité des résultats, les études choisies proviennent exclusivement de pays à la culture occidentale, tels que le Royaume-Uni, les États-Unis, les Pays-Bas, l'Allemagne ou encore l'Australie. Le pays, où l'étude avait lieu, n'était pas un critère d'inclusion. Néanmoins, les études se déroulant dans les pays occidentaux ont été privilégiées lors du choix des études. Le tableau de la Haute Autorité de Santé (HAS) ayant permis de déterminer le niveau de preuve de chaque étude se trouve en Annexe I. Les études choisies se trouvent dans le tableau ci-dessous :

N°	Auteurs	Titre	Années de publication	Bases de données	Niveau de preuve
1	Richards, C. A., Starks, H., O'Connor, M. R., Bourget, E., Hays, R. M., & Doorenbos, A. Z.	Physicians Perceptions of Shared Decision-Making in Neonatal and Pediatric Critical Care	2017	Pubmed	Niveau II
2	Sullivan, J., Gillam, L., & Monagle, P.	Parents and end-of-life decision-making for their child: roles and responsibilities	2015	Pubmed Embase	Niveau II
3	Popejoy, E.	Parents' experiences of care decisions about children with life-limiting illnesses	2015	CINHAL Pubmed	Niveau II
4	Beecham, E., Oostendorp, L., Crocker, J., Kelly, P., Dinsdale, A., Hemsley, J., Russell, J., Jones, L., Bluebond-Langner, M.	Keeping all options open: Parents' approaches to advance care planning	2017	Pubmed Embase	Niveau II
5	de Vos, M. A., Bos, A. P., Plötz, F. B., Heerde, M. van, Graaff, B. M. de, Tate, K., Truog, R. D., Willems, D. L.	Talking With Parents About End-of-Life Decisions for Their Children	2015	CINHAL Pubmed	Niveau II
6	Lotz, J. D., Daxer, M., Jox, R. J., Borasio, G. D., & Führer, M.	"Hope for the best, prepare for the worst": A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning	2017	Pubmed	Niveau II

Toutes les études choisies ont été approuvées par un comité d'examen institutionnel d'éthique. Seule l'étude menée par Sullivan, Gillam et Monagle (2015) ne mentionne pas si l'étude a été approuvée par un comité d'éthique. Tous les chercheurs des autres études mentionnent avoir obtenu des consentements éclairés écrits auprès des participants. Cependant, en répondant à l'invitation émise par Sullivan et ses collègues, et en indiquant

un lieu de rencontre pour l'entrevue, les parents interrogés ont accepté implicitement de participer à la recherche. De plus dans toutes les études, l'utilisation de codes ou de pseudonymes a permis de garantir l'anonymat des parents participants. Les considérations éthiques sont donc respectées.

3.4 Analyse des données

Chaque étude a été reprise en détail puis analysée individuellement grâce à des tableaux de recension. La validité méthodologique, les processus d'échantillonnage, ainsi que les résultats ont été décrits afin de mieux répondre à la question et de connaître leur utilité pour la pratique infirmière. Ces derniers peuvent être consultés à l'Annexe II.

4 Résultats

4.1 Description de l'étude 1

Popejoy, E. (2015). Parents' experiences of care decisions about children with life-limiting illnesses. *Nursing Children and Young People*, 27(8), 20-24.

Cette étude phénoménologique exploratoire a eu lieu en Angleterre. Son but est de comprendre l'expérience parentale de la prise et de la révision des décisions concernant les soins de fin de vie de leur enfant. Cette étude vise aussi à comprendre les raisons d'un changement de décision de la part des parents. Un échantillonnage intentionnel a été utilisé dans ce cas. Un consultant de l'équipe aidant au deuil des enfants d'un hôpital des Midlands a été chargé de juger l'admissibilité de parents ayant perdu un enfant. Il devait aussi s'assurer que les parents étaient émotionnellement aptes à participer à l'étude. Si tel était le cas, une lettre était envoyée aux parents répondant à ces critères. S'ils étaient intéressés, ils devaient contacter la chercheuse. 8 familles ont été invitées et 3 mères ont été recrutées. La première mère avait une fille de 3 ans, décédée depuis 14 mois. La deuxième avait un garçon de 12 ans, décédé depuis 24 mois et la troisième avait une fille de 15 ans, décédée depuis 4 mois. Les données ont été collectées grâce à des entretiens semi-structurés. Les échanges ont été enregistrés et retranscrits en verbatim. Les données ont été analysées avec une méthode d'analyse phénoménologique interprétative convenant aux études ayant un échantillon restreint. Les données ont donc été lues, codées et des thèmes ont alors été développés.

Deux thèmes (la prise de décision puis sa révision et mise en œuvre) et cinq sous-thèmes ont été développés dans les résultats. Le premier sous-thème parle des preneurs de

décision : les parents apprécient l'aide de l'équipe médicale dans la prise de décision mais selon eux, la décision finale doit revenir aux parents. Dans deux cas, la décision a été prise partiellement par l'équipe, afin d'alléger le fardeau de l'ultime décision. Une mère a exprimé la difficulté de verbaliser la décision finale et dit avoir apprécié que le médecin le fasse pour elle. Tous les participants préconisent une prise de décision partagée. Le deuxième sous-thème décrit le temps de la discussion : tous les parents affirment qu'avant d'avoir une discussion formelle avec les médecins, ils avaient déjà pensé à la fin de vie de leur enfant et savaient instinctivement ce qu'ils voulaient. Ils ont tous admis que la planification des soins de fin de vie était indispensable, mais ils éprouvaient une culpabilité à le faire. Ils avaient le sentiment d'abandonner tout espoir. Selon les parents, les discussions et les prises de décisions devraient avoir lieu avant une péjoration de l'état de l'enfant. Prendre une décision dans un moment critique serait difficile et influencée par de fortes émotions. Le troisième sous-thème décrit les valeurs : même si les soins de fin de vie ne se passent pas comme prévus, le plus important pour les familles est que leurs valeurs et leurs opinions soient respectées. Le quatrième sous-thème parle des obstacles : la barrière principale reste la mauvaise communication. Lors de moments critiques, la communication est d'autant plus difficile que les parents ont de la peine à faire entendre leur voix. Le dernier sous-thème concerne les plans de révision : les décisions et plans ont été révisés plusieurs fois tout au long de la maladie de l'enfant. Les parents disaient accepter les changements de dernière minute, tant que leurs valeurs et opinions étaient prises en compte.

4.1.1 Validité méthodologique

Tout d'abord l'échantillonnage a eu lieu dans un seul hôpital. Comme l'admet l'auteure cela peut être une limitation. Les résultats pourraient différer dans un autre établissement mais aussi avec une autre équipe soignante. Ensuite, bien que huit parents répondaient aux critères d'inclusion et étaient donc éligibles, seulement trois ont pris part à l'étude. Aucune explication n'a été donnée sur les raisons de leur non-participation. Néanmoins, l'auteure admet que cela peut être une véritable limite qui a pu affecter la transférabilité. La petite taille de l'échantillon peut également être perçue comme une limite. Cependant, l'auteure explique que c'est approprié à une étude approfondie et à une analyse phénoménologique interprétative cherchant à comprendre pleinement l'expérience des participants. Le but est de comprendre de manière approfondie le sujet plutôt que d'avoir la généralisation des résultats. Selon l'auteure, la transférabilité contextuelle serait donc possible.

Concernant l'analyse des données, une analyse phénoménologique interprétative, s'intéressant aux spécificités d'un petit nombre de cas a donc été utilisée. Cette méthode d'analyse procède de façon itérative en lisant, codant, notant et développant des thèmes.

Elle fait ensuite une analyse transversale de l'étude. Des verbatims, reprenant les paroles des parents, apparaissent dans l'étude de manière anonyme. Il aurait été judicieux de faire relire aux parents l'étude avant sa publication, afin d'augmenter la validité de l'étude. De même qu'il aurait été indiqué d'effectuer un débriefing des pairs ou une triangulation de chercheurs, afin de s'assurer de la validité méthodologique. Finalement l'auteure apporte des suggestions en proposant de faire une étude prospective, afin de mieux comprendre le processus de prise de décision, sous diverses perspectives, comme celles des parents, des enfants ou encore des professionnels.

4.1.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Lors de la description, cette étude nous apprend que les parents veulent souvent participer activement aux discussions concernant la fin de vie de leur enfant et être les ultimes décideurs. Les parents disent aussi apprécier de prendre partiellement certaines décisions. Une autre étude va dans le même sens (Kon, 2009). Les résultats de cette dernière nous informent qu'enlever une partie de la décision aux parents peut alléger leur fardeau. Selon le modèle développé lors de cette étude, le médecin devrait prendre la décision, informer les parents et leur permettre de faire objection (Kon, 2009). L'étude analysée réexplique que cela permet aux parents ayant le même avis que les médecins, d'acquiescer à la décision sans avoir à la verbaliser eux-mêmes. Ensuite, les valeurs familiales représentent un facteur important dans la prise de décision. Elles sont même plus importantes que le déroulement des soins. Si ceux-ci ne se déroulent pas comme les plans de soins le préoyaient, les familles peuvent l'accepter tant que leurs valeurs sont respectées. Deux autres études ont les mêmes résultats et ajoutent qu'il est important de désigner les valeurs et les buts familiaux au début des discussions concernant la fin de vie. De plus, ces valeurs devraient être explorées en détail (Tamburro, Shaffer, Hahnen, Felker, & Ceneviva, 2011; Wissow, Hutton, & Kass, 2001). Finalement, concernant les obstacles, cette étude et une autre ont mis en évidence un manque de compréhension quant aux divers changements de décisions tout au long de la maladie, ainsi qu'à la difficulté des professionnels à mettre en œuvre les plans de soins (Lotz, Jox, Borasio, & Führer, 2015). Les auteurs de l'étude analysée proposent donc d'effectuer une étude afin de répondre à cette question.

Passons à l'utilité pour la pratique. Cette étude peut aider les professionnels à savoir comment intégrer les parents dans le processus décisionnel. Il faut parfois laisser ces derniers prendre la décision et parfois les aider à la prendre afin d'alléger leur fardeau. Cette étude met en évidence que la planification des soins est reconnue et importante pour les parents. Les auteurs indiquent qu'il est important de commencer le plus vite possible les discussions et de ne pas attendre une péjoration de l'état de l'enfant. Les parents

semblent avoir du mal à prendre des décisions dans les moments critiques. Pour terminer, cette étude met en garde contre les problèmes de communication qui sont les principales barrières à une bonne alliance thérapeutique.

4.2 Description de l'Etude 2

Richards, C. A., Starks, H., O'Connor, M. R., Bourget, E., Hays, R. M., & Doorenbos, A. Z. (2017). Physicians Perceptions of Shared Decision-Making in Neonatal and Pediatric Critical Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 35(4), 669-676.

Cette étude phénoménologique descriptive a eu lieu aux États-Unis. Elle vise à comprendre comment les médecins, des soins intensifs néonataux et pédiatriques, intègrent les intérêts de l'enfant et de sa famille dans les prises de décisions concernant les traitements essentiels au maintien de la vie. Le recrutement des participants a pu être effectué grâce à un échantillonnage intentionnel ou par cas extrêmes parmi des médecins de soins intensifs néonataux et pédiatriques, provenant d'un hôpital de soins quaternaires. 22 médecins font partie de l'échantillon, à savoir 14 venant de néonatalogie, 4 de pédiatrie et 4 d'un service cardiothoracique. 7 sont des femmes et 15 des hommes. Les données ont été collectées grâce à des entretiens semi-structurés qui duraient en moyenne 47 minutes. Ils ont été enregistrés et retranscrits. Une analyse thématique a été effectuée en codant les transcriptions de façon à les regrouper en plusieurs thèmes.

Dans les résultats trois thèmes ont été identifiés. Le premier thème s'intéresse la croyance des parents concernant l'intérêt supérieur de l'enfant. Selon les auteurs, lors du processus décisionnel, il est difficile pour les médecins de séparer les intérêts de l'enfant de ceux des parents. Ils forment un tout. Les médecins décrivent que les parents ont besoin d'avoir un sentiment de contrôle sur la situation de leur enfant. Le deuxième thème s'intéresse aux conflits entre parents et médecins. Quand un mauvais pronostic est posé, les parents ont besoin de temps pour accepter l'issue défavorable et pouvoir ensuite prendre des décisions. Des conflits peuvent apparaître entre les médecins et la famille concernant l'intérêt supérieur de l'enfant. En effet, l'intérêt supérieur de l'enfant peut avoir différentes significations selon différentes personnes. Le plus souvent, les parents veulent continuer les traitements dans l'espoir d'une guérison, alors que les médecins souhaiteraient plutôt les stopper, voyant qu'une amélioration est impossible. La moitié des médecins indique, qu'au début, les familles sont souvent contre l'arrêt du traitement car elles sont dans le refus et le déni du mauvais pronostic. La situation inverse est arrivée à un médecin. À ce moment, les parents se basent sur la qualité de vie de l'enfant pour prendre la décision d'arrêter les

traitements. Le troisième thème s'intéresse aux stratégies utilisées par les médecins lors de la prise de décision. Ils sont parfois directifs ou s'approprient la décision, quand ils savent que les parents partagent le même avis qu'eux mais sans arriver à prononcer la décision. Les médecins les aident alors à porter ce fardeau. Ils restent parfois neutres et ne donnent aucune recommandation aux parents, les laissant prendre la décision. Finalement, ils accordent aux parents le temps d'arriver à leur propre conclusion, avant de prendre une décision. Les parents sont parfois dans le déni ou ont encore de l'espoir. À ce moment parler d'un arrêt de traitement n'est pas envisageable, sans créer un conflit.

4.2.1 Validité méthodologique

Différents principes appuient la validité de cette étude. Tout d'abord, il est important de souligner que dans l'échantillon, seuls les médecins d'un même hôpital ont été consultés. Cela peut être une limite pour la transférabilité et la généralisation des résultats. La saturation des données ne semble pas avoir été atteinte. De plus, comme le démontre l'étude, elle-même dans ses limites, les expériences des parents ou d'autres membres de l'équipe multidisciplinaire n'ont pas été prises en compte. Ensuite, un guide, composé de questions générales et ouvertes, a été élaboré puis utilisé lors des entretiens. Il a permis de structurer la récolte des données. Celui-ci a été mis en annexe de leur étude.

Concernant les analyses de données, l'auteure principale a codé toutes les transcriptions, mais aucune triangulation n'a été effectuée avec les autres chercheurs. Dans l'étude, des verbatims ont été insérés reprenant les propos exacts des médecins ayant participé. En revanche, les résultats n'ont pas été relus par les participants afin d'obtenir la confirmabilité de la compréhension des propos. Il n'y a donc pas de triangulations. Pendant ce processus, l'auteure rencontrait souvent des co-auteurs, afin de recevoir des conseils d'experts pour certaines décisions méthodologiques et analytiques. Il y a donc eu un débriefing des pairs. Les résultats ont également été discutés avec des cliniciens et des chercheurs expérimentés. Par contre, il n'est pas précisé s'ils ont discuté des résultats en eux-mêmes ou de leur interprétation. Il n'est donc pas certain qu'un débriefing des pairs ou une triangulation de chercheurs aient été utilisés à ce niveau, afin de renforcer leur analyse des données.

Les auteurs ont relevé plusieurs limites à leur étude. Ils se sont basés sur des cas complexes au niveau éthique pour répondre à leur question de recherche. Les résultats ne représentent donc pas forcément les communications habituelles. De plus, les objectifs de l'étude ont orienté les chercheurs sur des situations avec une communication complexe, où il y avait un désaccord entre les médecins et les familles concernant les soins. Il y a donc

une non-représentativité du type de relation qui peut exister entre médecins et parents. Cela peut créer un biais de sélection et directement impacter sur la transférabilité des résultats. Enfin, les auteurs répondent à cette limite en proposant une approche systématique, afin d'identifier les besoins, les préférences et le rôle des parents au niveau de tout le processus décisionnel.

4.2.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Les résultats de cette étude ont plusieurs similitudes avec d'autres études. Tout d'abord, il faut mettre en évidence que lors de la prise de décision, il arrive que les médecins se l'approprient, bien qu'ils essaient d'éviter les conflits. Le degré de participation des parents, lors du processus décisionnel, va alors dépendre d'où ils se trouvent dans le processus décisionnel et dans celui de l'acceptation. Ça va aussi dépendre du médecin et de sa façon d'impliquer les parents. Une revue intégrative effectuée par certains chercheurs ayant participé à cette étude, va dans le même sens. Les auteurs pointent une inégalité du pouvoir et de l'autorité dans les prises de décisions (Richards, Starks, O'Connor, & Doorenbos, 2017b). Concernant la décision de limiter un traitement, les auteurs soulignent le fait que les participants décident souvent de maintenir les traitements vitaux, lorsqu'ils sont incertains des résultats ou de l'issue finale. Dans une autre étude, il en va de même pour des néonatalogistes américains. Par contre, le procédé des néonatalogistes français diverge. Dans certains cas, ces derniers vont en fait transformer une situation ambiguë et complexe en certitude médicale. Ainsi ils vont limiter le rôle parental dans le processus décisionnel (Orfali, 2004). Mais il ne faut pas oublier que cette étude date de plus de dix ans et que les choses ont considérablement évolué, comme le décrit le cadre théorique.

La qualité de vie de l'enfant est un facteur essentiel dans la prise de décision, que ce soit pour les parents ou les médecins. Ces derniers prennent en compte les intérêts de l'enfant et sa famille, en se demandant comment sera sa qualité de vie future. Plusieurs autres études ont mis en évidence, la tendance qu'avaient les médecins à sous-estimer cette qualité de vie lorsque l'enfant s'en sortait avec une maladie chronique ou une déficience neurologique (Agbeko, Burns, & Peters, 2015; Dupont-Thibodeau, Barrington, Farlow, & Janvier, 2014; Janvier, Barrington, & Farlow, 2014). Finalement, comme déjà évoqué plus haut, les médecins ayant participé à cette étude prennent principalement en compte l'intérêt supérieur de l'enfant, mais essaient également de tenir compte de l'intérêt de la famille dans son ensemble. Une autre étude va dans le même sens en incluant également la fratrie qui est parfois laissée de côté (Groll, 2014). Mais dans les résultats, l'étude analysée se contredit en expliquant qu'il est difficile de séparer les intérêts des enfants et des parents, alors qu'ils sont parfois opposés.

Concernant l'utilité pour la pratique professionnelle, il est important de laisser du temps à la famille pour intégrer l'information et se faire à l'idée de la situation. Cela permet, comme le montre l'étude, d'éviter les conflits et donc de préserver l'alliance thérapeutique. Celle-ci est également renforcée lorsque les médecins décident de prendre l'ultime décision, alors qu'ils savent que les parents ont le même avis, mais peinent à l'exprimer. Enfin, comme l'expliquent les chercheurs, seuls des cas complexes ont été pris en compte. Cette étude sera donc plus utile aux situations ayant un niveau de complexité élevé.

4.3 Description de l'étude 3

Sullivan, J., Gillam, L., & Monagle, P. (2015). Parents and end-of-life decision-making for their child: roles and responsibilities. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 5(3), 240-248.

Cette étude, soit descriptive qualitative, soit phénoménologique descriptive, s'est déroulée en Australie. Elle a pour but de savoir si les parents voudraient ou devraient participer aux décisions lors de la fin de vie de leur enfant. Elle vise également à comprendre comment les parents participent à la prise de décision et l'expérience qu'ils ont vécue lors de ce processus. Une méthode d'échantillonnage intentionnel a été utilisée. Une invitation à participer à l'étude a été publiée dans trois bulletins d'informations sur le soutien au deuil. Ces trois bulletins ont été envoyés à des parents ayant perdu un enfant malade. Les parents intéressés étaient priés de répondre à l'annonce, mais ils devaient également répondre aux critères d'inclusion. Tout d'abord, Ils devaient avoir discuté de la prise de décision lors de l'hospitalisation de leur enfant. Celui-ci devait avoir souffert d'une maladie limitant l'espérance de vie, être décédé et avoir entre 3 et 12 ans au moment du décès. 31 parents ont pris contact avec les chercheurs et 25 ont décidé d'y prendre part. Les parents étaient âgés de 30 à 59 ans et le décès de leur enfant avait eu lieu 4 mois à 16 ans auparavant. Lors de la collecte des données, 20 entretiens semi-structurés ont été conduits, dont 5 en couple et 15 en individuel. Les entretiens ont soit été menés en face-à-face, dans un lieu choisi par les parents, soit par téléphone. Tous les entretiens ont été enregistrés et retranscrits. Une analyse thématique a été utilisée selon la liste de contrôle de Braun et Clarke.

Les résultats ont identifié plusieurs thèmes évoqués par les parents. Le premier thème concerne le type de rôle parental. Cette étude aborde trois différents rôles de parents, qu'on peut retrouver dans une prise de décision. Tout d'abord, il y a le rôle autodéterminé. Ce sont des parents ayant choisi d'être actifs dans la prise de décision dès le début des discussions et de leur propre chef. Ils se sont basés sur les informations données par les

médecins, les options médicales envisageables, leurs propres recherches et leur connaissance de leur enfant. Aucune recommandation n'a été faite par les médecins. Ensuite, il y a le rôle guidé. Les parents ont aussi reçu des informations, des options médicales et une recommandation qui les ont aidés à faire un choix final. Puis, il y a le rôle conciliant qui ne concerne qu'une petite proportion des parents. Ceux-ci ne se sont pas considérés comme des décideurs. Ces parents avouent qu'ils auraient voulu avoir ce rôle de décideurs ultimes, mais dans plusieurs cas leur enfant se retrouvait face à une mort imminente et il n'y avait plus de décision à prendre. Deux parents disent avoir été écartés de la prise de décision, soit par l'autre parent, soit par l'équipe médicale. Ils restaient néanmoins au courant des décisions. Les parents au rôle autodéterminé ou guidé ne considèrent pas avoir partagé la décision avec l'équipe médicale et soignante. Selon les parents, ce sont eux-mêmes qui ont pris l'ultime décision et ils en reconnaissent l'entière responsabilité. Au contraire, les parents conciliants se sont vus dans un rôle limité et passif. Le deuxième thème concerne les préférences de rôle. Tous les parents ont indiqué que leur préférence était de participer activement à la prise de décision et d'en être les ultimes décideurs. Le troisième thème concerne les effets de la participation à la prise de décision. Les parents ayant eu cette position indiquent n'avoir ressenti aucune culpabilité face à leur décision. Ils voient cette position comme faisant partie de leurs responsabilités parentales. Au contraire, les parents pensaient que de ne pas prendre cette ultime décision, pouvait donner un sentiment de culpabilité et l'impression de ne pas avoir rempli leur rôle de parent.

4.3.1 Validité méthodologique

Plusieurs éléments appuient la validité de cette étude. Tout d'abord, au niveau de l'échantillon, la stratégie de recrutement a été épuisée, car aucun autre parent n'a pu être recruté. De plus, la saturation des données a presque été atteinte. Ensuite, un guide d'entrevue, couvrant les principaux sujets de l'expérience parentale, a été utilisé. Ceci a permis de mieux structurer les données à récolter. Par contre, il n'est pas spécifié s'il a été prétesté. Lors de la méthode de collecte de données, la chercheuse principale a dirigé les entretiens. Le lieu était choisi par les parents, ce qui leur permettait de se sentir plus à l'aise lors de l'entretien. De plus, certains entretiens ont été effectués au téléphone. Cela n'a pas permis à la chercheuse de prendre en compte le non-verbal de ces participants. Après les entretiens, la chercheuse a recontacté les participants pour aborder les possibles impacts de l'entrevue. Elle a proposé le soutien d'un organisme spécialisé dans le deuil pour ceux qui en éprouvaient le besoin.

Concernant la méthode d'analyse, les entretiens ont été enregistrés et transcrits. Des verbatims appuient les propos exacts des participants. Cependant, faire relire l'étude aux

parents avant sa publication, aurait permis de s'assurer de la compréhension des données et d'augmenter ainsi la validation méthodologique. Puis le corpus a été soumis à une analyse thématique en quatre étapes, toujours par la chercheuse principale. Des thèmes et sous-thèmes ont émergé des données. La liste de contrôle proposée par Braun et Clarke, qui fournit des directives claires afin d'effectuer une analyse thématique (Braun & Clarke, 2006), a été utilisée afin d'améliorer l'analyse. Des transcriptions codées ont été analysées par un autre co-auteur, afin de vérifier l'interprétation et de favoriser la validité de l'étude. Les thèmes ont également été revus par les deux autres auteurs, afin de s'assurer que ceux-ci étaient en adéquation avec les données. Une triangulation des chercheurs a donc permis de renforcer la validité méthodologique.

Les auteurs ont reconnu plusieurs limites à leur étude. Les participants sont auto-sélectionnés ce qui peut causer un biais de sélection. Mais les auteurs se justifient en expliquant qu'il n'existe pas d'autre méthode d'échantillonnage appropriée à leur étude. Ils admettent aussi que la représentativité de leur échantillon n'est pas établie, mais ils précisent qu'ils ne cherchaient pas la généralisation statistique. Il peut aussi y avoir un second biais de sélection au niveau de l'échantillon. Les situations vécues ont eu lieu entre quatre mois et seize ans. Le vécu et les ressentis des parents pourraient alors être très différents. Certains pourraient avoir plus de recul et être plus avancés dans le processus de deuil que d'autres. Finalement, le fait que les perspectives des médecins ne soient pas prises en compte pourrait être perçu comme une limitation. Mais le but de cette recherche est justement de comprendre l'expérience parentale et non médicale. Les auteurs suggèrent une étude prospective suivant les parents tout au long du processus décisionnel. Cela pourrait montrer l'évolution des rôles décisionnels.

4.3.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Comme nous l'avons vu dans la description, les parents souhaitent avoir un rôle de décideurs en participant activement au processus décisionnel. Ceux-ci disent ne pas ressentir de culpabilité lors de la décision finale. Deux autres études expliquent qu'il est possible pour les parents d'être les décideurs ultimes sans en ressentir de la culpabilité (Armentrout, 2009; Vandvik & Førde, 2000). Mais trois autres études apportent des résultats contraires. Selon eux, les parents ayant pris l'ultime décision ont eu une mauvaise expérience et ont ressenti de la culpabilité ainsi que du regret (Botti, Orfali, & Iyengar, 2009; Carnevale et al., 2007; Orfali & Gordon, 2004). L'étude analysée ci-dessus continue sur la même voie. Elle indique que les parents penseraient plutôt éprouver des émotions négatives, s'ils n'assumaient pas leur rôle parental et laissaient le médecin prendre l'ultime décision. Une autre étude rejoint partiellement ce fait. Elle explique que le rôle des parents,

selon eux, est d'être de « bons parents ». Mais cette responsabilité n'est pas en lien avec le rôle décisionnel (Hinds et al., 2009). De plus, selon l'étude analysée et deux autres, la culpabilité est souvent liée à autre chose que la prise de décision, comme par exemple la souffrance de l'enfant (Caeymaex et al., 2011; Einarsdóttir, 2009).

Concernant l'utilité dans la pratique professionnelle, cette étude a fait une typologie en fonction des réponses des parents en les classant en trois groupes. Elle propose des façons d'agir avec tel ou tel groupe. Elle pourrait donc aider les professionnels à situer dans quels types de catégories se trouvent les parents et quels types de collaborations leur conviendraient le mieux. Elle pourrait peut-être même permettre de rendre les parents plus actifs dans le processus décisionnel. Cette étude met aussi en avant, le fait que les parents veulent participer activement au processus décisionnel et qu'il est important de les y associer.

4.4 Description de l'étude 4

Beecham, E., Oostendorp, L., Crocker, J., Kelly, P., Dinsdale, A., Hemsley, J., Russell, J., Jones, L., Bluebond-Langner, M. (2017). Keeping all options open: Parents' approaches to advance care planning. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 20(4), 675-684

Cette étude pilote exploratoire s'est déroulée en Angleterre. Elle vise à examiner comment les parents d'un enfant ayant une maladie limitant sa durée de vie vivent les planifications préalables de soins (PPS) palliatifs. Le recrutement des participants s'est fait grâce à un échantillonnage, soit intentionnel, soit par réseaux. Pour participer à cette étude, les parents devaient avoir un enfant atteint d'une maladie limitant sa durée de vie et recevant des soins palliatifs ou un enfant décédé depuis au moins six mois, ayant aussi reçu ces soins. Les parents ne devaient pas avoir déjà participé à une autre recherche psychosociale. Ils devaient aussi être capables de communiquer en anglais. Les parents de 519 enfants vivants et de 73 enfants décédés étaient éligibles. Seuls les parents de 28 enfants vivants et 21 décédés ont reçu une invitation à participer. Cela s'explique par le fait que les cliniciens ont envoyé des invitations aux parents, avec qui ils avaient eu le plus de contact et une bonne relation. Le bien-être des familles et l'anticipation des réactions face à l'invitation ont poussé quelques cliniciens à ne pas contacter certaines familles. L'échantillon comprend donc 9 parents de 9 enfants vivants et 9 parents de 9 enfants décédés, âgés de 0 à 19 ans. Des entretiens ouverts, semi-structurés, durant en moyenne 80 minutes ont été menés. Ils ont été enregistrés et des notes de terrain ont été prises.

Tous les parents ont été invités à un autre entretien de suivi, 12 semaines plus tard. Dans 11 cas, les parents l'ont accepté. Les entretiens ont été retranscrits en verbatims et les chercheurs ont utilisé le codage inductif et déductif pour leurs données se composant des expériences des parents.

Plusieurs thèmes sont ressortis dans les résultats. Le premier thème concerne l'état de santé de l'enfant lors de prises de décisions. En général, celles-ci sont prises lors de l'annonce du diagnostic. Parfois, elles ont été changées et prises dans des moments instables, afin de résoudre le problème sous-jacent. Les parents veulent garder les options ouvertes et préfèrent décider le moment venu. Cela s'explique par le fait qu'il est difficile pour eux de visualiser les conséquences d'une limitation de traitements. Le deuxième thème concerne l'implication dans la prise de décision. La plupart sont prises par les parents et les professionnels de la santé. Parfois les parents ne veulent pas être associés à la prise de décision. Ils ont décrit différents niveaux de participation (le suivi des recommandations des professionnels, l'acceptation des professionnels des préférences des parents et l'évaluation conjointe des différentes options). Le troisième thème concerne les facteurs contribuant aux décisions. Ceux-ci sont surtout centrés sur l'enfant malade et sa famille dans l'ensemble, sans oublier la fratrie. Les parents accordent aussi beaucoup d'importance aux conseils des professionnels. De plus, les parents se basent principalement sur la qualité de vie de leur enfant, lors des prises de décisions. Finalement, le quatrième thème concerne les suggestions des parents pour les futurs cas. Les parents trouvent que les interactions avec les cliniciens sont indispensables. Ils aimeraient également plus d'informations sur les options de traitement.

4.4.1 Validité méthodologique

Tout d'abord, concernant l'échantillon composé de parents ayant un enfant en fin de vie ou décédé, il serait intéressant de connaître les différences d'opinion entre ces deux groupes. Cela n'a pas été mentionné durant l'étude. Ensuite, la collecte de données a été menée par deux chercheurs. Ils ont enregistré les entrevues et ont pris des notes de terrain décrivant le comportement non verbal des participants. De plus, ces derniers ont pu choisir le lieu et l'heure de l'entrevue, leur permettant ainsi d'être plus à l'aise. Un point fort de cette étude est le fait que les parents étaient invités à un second entretien, douze semaines plus tard. L'objectif de ce deuxième entretien était d'approfondir certains sujets qui avaient seulement été évoqués lors du premier entretien. Mais on ne sait pas exactement lesquels ont été abordés. Dans onze cas, les parents y ont participé. Cela a aussi permis de s'assurer une bonne compréhension des propos des parents. Ce deuxième entretien a été effectué à la suite d'un processus itératif lors de l'analyse du premier entretien. De plus, un guide des

thèmes, semi-structuré et ouvert a été utilisé. Il a été développé à partir de la littérature et conçu pour permettre aux participants de raconter leur propre expérience.

Lors de l'analyse des données, les verbatims ont été réutilisés dans l'étude afin de reprendre les paroles exactes des parents. Un service de transcription indépendant a été utilisé et les chercheurs ont vérifié leur exactitude. Il n'est cependant pas possible de savoir si une triangulation a été effectuée. Les transcriptions et les notes de terrain ont été relues après chaque entretien, indépendamment, par deux chercheurs. Des réunions ont eu lieu après les entretiens pour faciliter la réflexion en relation avec le processus d'entretien. Ces triangulations des chercheurs et ce débriefing des pairs ont permis d'augmenter la validité méthodologique. De plus, après les premiers entretiens, chaque intervieweur a préparé un calendrier des expériences des parents avec la PPS et des résumés des questions-clés soulevées par les parents. Ensuite, ils ont fait examiner ces éléments par deux autres chercheurs. Les résultats ont permis de construire le contenu des seconds entretiens. Il s'agit de sujets qui n'avaient pas été pleinement traités lors du premier entretien. Finalement, l'élaboration d'un compte rendu sur les expériences de PPS des parents a été effectué grâce à la théorie décrite par Hennink Hutter et Bailey, comprenant à la fois le codage inductif et déductif. Cela permet de comprendre l'expérience des participants sans étiquette de classification. Trois autres chercheurs ont établi un livre de codes ouverts et déductifs, qu'ils ont utilisé pour coder les données de cette étude.

Les chercheurs ont dénombré quelques limitations. Tout d'abord, ils n'ont pas permis aux parents ne parlant pas bien anglais de participer. Ils ont d'ailleurs suggéré d'inclure ce type de population dans une prochaine étude sur le sujet. De plus, l'échantillon a été limité par les cliniciens et cela est une des principales limitations de cette étude. Un bon nombre de parents éligibles n'ont pas été invités et cela a provoqué un biais de sélection. Finalement, le fait que les équipes de soins palliatifs pédiatriques de l'hôpital choisi ont intégré la PPS dans leur pratique peut être un frein à la transférabilité. Dans d'autres contextes de soins la PPS est encore très peu utilisée.

4.4.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Tout d'abord, dans l'étude analysée et dans deux autres, les conversations des PPS ne concernent pas seulement des décisions sur l'arrêt de traitement, mais ce sont aussi des discussions concernant la fin de vie, mettant en place un plan de soins personnalisé et flexible (Beringer & Heckford, 2014; Hammes, Klevan, Kempf, & Williams, 2005; Lotz et al., 2015). D'autres études ont également mis en évidence que les décisions sont souvent prises tardivement dans l'avancée de la maladie (Beringer & Heckford, 2014; Edwards,

Kun, Graham, & Keens, 2012). Une étude en particulier recommande de débiter les discussions pour les options de traitement le plus tôt possible (Dellon et al., 2010). De plus, cette même étude met en évidence que les parents ont du mal à se projeter dans le futur et préfèrent prendre des décisions sur le moment (Dellon et al., 2010). Ensuite, l'étude analysée et trois autres expliquent que les parents aiment participer aux discussions et décisions, en sachant qu'il y a différents niveaux d'implication, souvent influencés par l'évolution de la maladie ou le type de décision (Wharton, Levine, Buka, & Emanuel, 1996). L'une rajoute que certains parents préfèrent être les ultimes décideurs (Sullivan, Gillam, & Monagle, 2015), alors que d'autres préfèrent participer à la prise de décision mais ne veulent pas forcément avoir le dernier mot (Støre Brinchmann, Førde, & Nortvedt, 2002).

Concernant l'utilité pour la pratique professionnelle, cette étude explique qu'il y a différents niveaux d'implication et qu'il faut laisser les parents choisir à quel point ils veulent s'impliquer. Il est aussi important pour les professionnels de donner toutes les informations sur les options de traitement et de s'assurer de la compréhension des parents. Ceux-ci apprécient les explications et les conseils de la part des professionnels. Finalement, il ne faut pas oublier que visualiser les conséquences d'une limitation de traitement peut être difficile pour les parents. Ainsi, ils peuvent se montrer réticents à élaborer des PPS.

4.5 Description de l'étude 5

de Vos, M. A., Bos, A. P., Plötz, F. B., Heerde, M. van, Graaff, B. M. de, Tate, K., Truog, R. D., Willems, D. L. (2015). Talking With Parents About End-of-Life Decisions for Their Children. *Pediatrics*, 135(2), 465-476.

Cette étude exploratoire prospective a été effectuée aux Pays-Bas, dans les unités de soins intensifs pédiatriques (USIP) de deux centres hospitaliers universitaires. Les objectifs de cette étude sont d'aider les médecins à améliorer leur communication concernant les prises de décisions avec les parents d'un enfant en fin de vie. Elle vise aussi à savoir comment les médecins et les parents communiquent lors des décisions des retraits de traitements vitaux et dans quelle mesure les parents participent au processus décisionnel. Un échantillonnage soit intentionnel, soit par réseaux, a été utilisé. Le chercheur principal a pris contact avec les superviseurs des USIP et a demandé d'être informé lorsqu'une discussion médecins-parents, concernant la décision des retraits de traitements vitaux aurait lieu. 28 médecins ont été approchés et un a refusé. Les médecins informaient les parents de l'étude en cours et demandaient s'ils souhaitaient y prendre part. 39 parents ont été approchés et un couple a refusé. L'échantillon était donc composé de 27 médecins, 37

parents (19 mères et 18 pères) de 19 enfants âgés de 0 à 17 ans. 26 infirmières ont également participé à 32 conversations. Au total, 47 conversations ont été enregistrées. La durée moyenne des conversations était de 30 minutes et il pouvait y avoir une à huit réunions par patient. Dans 6 cas, il a fallu une réunion pour aboutir à la décision, dans 7 cas, 2 réunions et dans 5 cas complexes, il a fallu 3 réunions ou plus. Il y a donc un aspect longitudinal. L'intervalle entre la décision finale et le décès de l'enfant allait de moins de 24 heures, à plus d'un mois. Les conversations ont été retranscrites et anonymisées. Les données ont été analysées de manière qualitative et quantitative. Mais seul l'aspect qualitatif a été pris en compte dans cette étude.

Dans les résultats, la participation des infirmières a été prise en compte. Le temps de parole de ces dernières a été évalué à 3% par conversation. Elles interviennent souvent à la fin de l'échange et ont un rôle de soutien affectif pour les parents. Souvent, elles les raccompagnent en chambre et passent un moment avec eux, reprenant souvent les explications des médecins. Tout au long du processus décisionnel, trois étapes ont été identifiées. Les comportements des intervenants et la communication ont aussi été identifiés.

Tout d'abord, des informations sont données aux parents. Les médecins commencent par aborder les objectifs de la réunion, puis détaillent l'état actuel de l'enfant, le pronostic et les options de traitement. Ils demandent ensuite le point de vue des parents et leurs observations sur les symptômes de l'inconfort de l'enfant. Les parents démontrent un intérêt à comprendre la situation en posant eux-mêmes des questions pour clarifier les informations reçues. À la fin, les médecins demandent parfois aux parents de résumer ce qui a été dit, afin de s'assurer de leur compréhension. Ensuite, vient la délibération. Les médecins n'ont pas demandé aux parents comment ils voulaient participer à la prise de décision. Presque tous les médecins ont exprimé les préférences des équipes médicale et soignante concernant l'arrêt de traitement. Dans 5 de ces cas, les parents voulaient continuer les traitements vitaux contre l'avis médical. Les parents avaient encore l'espoir que leur enfant survive. Dans 11 cas les parents ne voulaient pas continuer les traitements vitaux à tout prix, ce qui était aussi l'avis du médecin. Dans 2 cas, les parents voulaient stopper les traitements vitaux contre l'avis médical, car ils ne supportaient pas de voir leur enfant souffrir. Finalement, il y a la prise de décision. Sauf dans deux cas, les parents n'ont pas été invités à participer à la décision finale. Les médecins expliquent que l'équipe avait conclu que les traitements vitaux étaient inutiles car la mort était inévitable. Ils expliquent qu'il s'agit d'une décision médicale et non parentale. La majorité des parents disent avoir compris la situation et suivi cet avis. Mais certains voulaient néanmoins maintenir les traitements vitaux.

4.5.1 Validité méthodologique

La validité méthodologique est étayée par plusieurs aspects méthodologiques. L'échantillonnage réalisé repose sur deux hôpitaux, ce qui permet d'augmenter la transférabilité des résultats. Malgré cela, les chercheurs auraient aimé pouvoir recueillir des données dans un plus grand nombre d'hôpitaux. Mais ils n'ont pas précisé si c'était pour avoir plus de participants ou pour voir s'il y avait une différence par rapport à d'autres hôpitaux. Lors de la collecte des données, le chercheur principal est le seul à avoir participé aux réunions de prises de décisions entre parents et médecins. L'un des points forts de cette étude est que l'on sait exactement combien de réunions il a fallu pour prendre une décision. Par la suite, les conversations ont été enregistrées et transcrites littéralement. Il aurait été judicieux de prendre également des notes de terrain afin d'observer les comportements des participants. Par contre, les chercheurs ont décelé une autre limite à ce niveau. La présence des chercheurs, lors des entretiens entre parents et médecins, a pu impacter sur les conversations, en influençant la nature des données qui ont été recueillies.

Lors de l'analyse des données, les chercheurs ont développé un schéma de codage auquel ils ont incorporé les trois étapes, ainsi que les comportements de communication des parents et des médecins. Après avoir lu dix transcriptions, et affiné le schéma de codage, deux des chercheurs ont codifié toutes les transcriptions. Cette triangulation appuie un peu plus la validité de cette étude. Des points de vue divergents sont apparus par rapport au codage, mais cela a été résolu par une discussion entre chercheurs. Un débriefing des pairs a donc permis d'augmenter la validité. Ensuite, les chercheurs ont créé des feuilles de calcul contenant les segments de conversation. Ils les ont analysées de manière qualitative et quantitative. Pour les auteurs, l'exploration plus approfondie de la communication entre parents et médecins est une des forces de cette étude. Cela a été possible grâce à la confection de leur instrument. Mais ils admettent aussi que cet instrument aurait besoin d'une plus grande validation. Pour terminer, après avoir perçu le rôle informel que peut avoir l'infirmière auprès de la famille, les auteurs ont suggéré d'explorer les discussions formelles et informelles entre les parents et les infirmières et de comparer leur impact sur le processus décisionnel.

4.5.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Comme l'explique l'étude analysée et de nombreuses autres, les parents préfèrent une approche commune et une prise de décision partagée, plutôt qu'un procédé paternaliste (Meert et al., 2008; Meyer, Ritholz, Burns, & Truog, 2006). Les parents veulent être actifs

dans le processus décisionnel. Ils apprécient lorsque les médecins leur donnent des informations concernant l'état de santé de leur enfant et de sa maladie. Cela permet aux parents de mieux comprendre et d'avoir un sentiment de contrôle. Les mêmes constats ont été faits pour les familles de personnes adultes en fin de vie (Cohen et al., 2005; Fine, Reid, Shengelia, & Adelman, 2010). Comme l'explique aussi l'étude analysée, parfois les médecins et les parents ont des avis opposés. Dans certains cas, les médecins veulent stopper les traitements vitaux, voyant l'issue fatale, alors que les parents ont encore de l'espoir et souhaitent continuer les traitements. Dans ces cas, l'étude analysée et plusieurs autres ont pointé le fait que les médecins tentent d'éviter les conflits. Si les parents ne veulent pas arrêter les traitements, les médecins ne vont pas exercer de pression sur eux. Ils vont leur donner plus de temps avec leur enfant, afin qu'ils se rendent compte de la détérioration de l'état de ce dernier (de Vos et al., 2011; Luce, 2010; Verhagen et al., 2009). Enfin, l'étude analysée est la seule à avoir un aspect longitudinal. Cela a permis de voir l'évolution du processus décisionnel dans son ensemble. Cela a aussi pu permettre de percevoir le rôle infirmier qui aurait pu être omis si un seul entretien avait été pris en compte.

Concernant l'utilité pour la pratique professionnelle, cette étude décrit bien les différentes étapes du processus décisionnel et peut donc être utile à la pratique. Elle permet aussi de se rendre compte que les parents veulent faire partie de ce processus et qu'il est important de les intégrer. Ils apprécient fortement de recevoir toutes les informations. Elle met également en avant le fait qu'il ne faut pas exercer de pression sur les parents qui mettent du temps à réaliser et à accepter la mort imminente de leur enfant. Les chercheurs invitent les professionnels à donner du temps aux parents, afin qu'ils se rendent compte par eux-mêmes de la situation. Cela permet en plus de renforcer l'alliance thérapeutique.

4.6 Description de l'étude 6

Lotz, J. D., Daxer, M., Jox, R. J., Borasio, G. D., & Führer, M. (2017). "Hope for the best, prepare for the worst": A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning. *Palliative Medicine*, 31(8), 764-771.

Cette étude « d'entretien qualitative pratique », qu'on pourrait caractériser comme une étude descriptive qualitative, a eu lieu dans un service de soins palliatifs pédiatriques d'un hôpital universitaire pour enfants, en Allemagne. Son but est d'examiner les opinions et les besoins des parents en matière de planification préalable de soins (PPS) pédiatriques. Les responsables des soins palliatifs pédiatriques de l'hôpital pour enfants ont identifié les parents éligibles. Ceux-ci devaient avoir un enfant dont la cause du décès était une maladie

mortelle. Le décès devait remonter à plus de six mois. Les parents devaient avoir la volonté de parler des soins et du décès de leur enfant. L'échantillonnage à variations maximales a été utilisé. 12 parents de 10 enfants ont été invités et ont accepté de participer. Un des auteurs a contacté les parents par téléphone ou par mail. Puis ils ont reçu une lettre d'information concernant le déroulement de l'étude. Ils ont ensuite donné leur consentement écrit. Un parent a été exclu car il ne se souvenait pas de suffisamment de détails concernant la mort de son enfant. L'échantillon se constituait donc de 8 mères et 3 pères de 9 enfants. Des entretiens semi-structurés selon Helfferich ont été menés de manière individuelle, sauf pour deux couples. Ils duraient entre 60 et 135 minutes. Tous les entretiens ont été enregistrés sur bande audio et retranscrits textuellement. Les données ont été analysées à l'aide d'un codage descriptif et d'évaluation.

Tout d'abord, les parents disent être ambivalents par rapport aux PPS. D'un côté, ils les trouvent utiles en leur permettant de prendre de bonnes décisions et d'avoir le sentiment d'être de bons parents. Ils ont aussi l'impression d'avoir le contrôle de la situation. D'un autre côté, les parents ne se sentent pas prêts à prendre ces décisions. Ils veulent se concentrer sur le moment présent qu'ils vivent avec leur enfant. Les parents ont décrit plusieurs besoins ressentis. Ils souhaitent une décision partagée, veulent prendre part au processus et être écoutés. Ils veulent aussi une approche personnalisée tenant compte de leur situation et de leurs besoins familiaux. Cette approche devrait aussi être progressive et sensible avec des discussions répétées. Ils aimeraient ne pas ressentir de pression de la part des professionnels concernant leur participation aux PPS. Les parents souhaitent aussi que les problèmes de la vie quotidienne soient abordés. Ensuite, le thème des préférences a été développé. Les parents sont donc réticents à prendre des décisions à l'avance mais le font volontiers lorsqu'ils ont la certitude qu'ils vont pouvoir révoquer ladite décision. Ils accordent peu d'importance aux plans écrits et privilégient les accords verbaux. Cependant, ils pensent que ces plans sont très importants pour les professionnels, surtout dans les situations de crises ou lors de nombreux changements d'équipe. Cela pourrait contrecarrer l'insuffisance du transfert de l'information qu'ils ont remarquée au sein des services. Finalement, concernant les infrastructures, les parents ont décelé un manque de temps pour les soins de routine de la part des professionnels. Les parents ont aussi donné quelques suggestions comme effectuer des réunions de PPS régulièrement afin que tous les participants aient les mêmes objectifs. Ils préconisent aussi la présence d'une personne de contact permanente dans la PPS.

4.6.1 Validité méthodologique

Pour commencer, les chercheurs ont utilisé un échantillonnage à variations maximales, afin de recueillir une plus grande variété de perspectives et de mieux comprendre la PPS. La recherche de cas diversifiés, ayant beaucoup d'informations, permet d'améliorer la compréhension des besoins et défis de la PPS. Concernant la collecte des données, l'auteur ayant effectué les entretiens est un psychologue et psychothérapeute. Il a utilisé le modèle de Helfferich. Le guide d'entrevue a été examiné par plusieurs groupes de recherche ayant une expertise méthodologique et clinique. Non seulement le guide permet une structuration des données, mais en plus un débriefing des pairs étayent tous deux la validité de cette étude. De plus des verbatims ont été utilisés, reprenant les propos exacts des participants.

Concernant l'analyse des données, les entretiens ont été enregistrés sur bande audio et transcrits textuellement. Deux des chercheurs ont analysé les transcriptions à l'aide d'un codage descriptif et d'évaluation. Les données codées faisaient référence aux expériences et opinions des parents. Les codes ont d'abord été développés de manière inductive à partir des données. Puis, des codes descriptifs ont permis de structurer les données de chaque passage, afin d'indiquer leur thème. Des codes d'évaluation ont ensuite été utilisés pour noter les propos qualitatifs des participants sur un sujet. Les auteurs ont reconnu plusieurs limites à leur étude. Tout d'abord les participants ont été recrutés à l'aide de contacts personnels d'un des chercheurs. Cela peut être à l'origine d'un biais des résultats, même si les parents ne connaissaient pas le chercheur ayant mené les entretiens. La plupart des familles ont été soutenues par une équipe spécialisée de soins palliatifs à domicile. Cela pourrait ne pas correspondre aux besoins ou obstacles liés à la PPS dans d'autres milieux de soins. Finalement, les auteurs ont suggéré des recherches futures concernant les barrières de communication identifiées, afin d'améliorer la qualité des conversations des PPS.

4.6.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Cette étude vise donc à avoir plus d'informations sur le point de vue des parents concernant les PPS. Deux études rejoignent celle-ci en affirmant que les PPS sont utiles aux familles et ne causent pas de détresse (Lotz, Jox, Borasio, & Führer, 2013; Lyon, Jacobs, Briggs, Cheng, & Wang, 2014). Néanmoins, certains parents ont de la peine à s'engager dans les PPS car ils veulent profiter du moment présent avec leur enfant. Ils ont également peur de ne pas pouvoir changer d'avis (Durall, Zurakowski, & Wolfe, 2012; Lotz et al., 2015). Plusieurs autres études rapportent que les parents peuvent voir cette participation aux PPS

comme un abandon d'espoir (Durall et al., 2012). Mais il est important de garder cet espoir car il peut même aider lors des PPS. Une étude nous apprend qu'il est possible pour les parents de garder espoir tout en comprenant le degré de gravité de la maladie. Mais au lieu d'espérer la survie de l'enfant, les parents vont souhaiter que celui-ci ne souffre pas, qu'il ait la meilleure qualité de vie possible et qu'ensemble ils puissent passer du temps (Feudtner, 2009; Kamihara, Nyborn, Olcese, Nickerson, & Mack, 2015). Dans une étude, les parents disent qu'il serait pertinent d'avoir une personne de contact pour les PPS et la prise en charge (Lotz et al., 2013). Mais comme le rappelle une autre étude, il est impossible d'avoir toujours le même soignant ou le même médecin à disposition. Les chercheurs suggèrent alors de donner ce rôle à une équipe spécialisée de soins palliatifs pédiatriques à domicile (Groh et al., 2013). Ensuite, nous avons vu que les plans d'urgence étaient parfois nécessaires dans les services d'urgence ou dans ceux où le personnel change souvent. Les parents se rendant souvent aux urgences ont acquis un certain intérêt pour ces plans écrits qui évitent d'avoir toujours à répéter les informations (Lieberman, Pham, & Nager, 2014). Malgré cela, certains médecins refusent de prendre en compte ces documents. Une formation pour les professionnels sur les PPS a donc été suggérée (Hammes et al., 2005; Lotz et al., 2015).

Passons à l'utilité pour la pratique professionnelle. Cette étude met en évidence les opinions des parents. Ils trouvent la PPS utile en leur apportant un sentiment de contrôle. Ils préconisent cette méthode. Les parents expliquent aussi leur désir de faire partie intégrante des discussions et être écoutés. L'un des points les plus importants de cette étude pour la pratique est l'utilité des plans écrits pour les professionnels. En effet, les parents se rendent compte qu'avec les nombreux changements d'équipe dans les services, les plans écrits sont indispensables afin d'éviter les transferts insuffisants d'informations. Finalement, cela leur permet de ne pas répéter inlassablement les informations et les objectifs choisis.

4.7 Synthèse des principaux résultats

Tout d'abord, dans chaque étude, les parents disent qu'ils veulent participer activement au processus décisionnel. Leur degré de participation va ensuite dépendre de chaque parent ou du médecin. Certains parents vont avoir besoin d'aide lors de la prise de décision. Comme l'expliquent les études de Beecham & al (2017) et de Popejoy (2015), les parents ont parfois de la peine à verbaliser leur décision et apprécient que le médecin le fasse à leur place.

Les parents disent avoir plusieurs besoins concernant les prises de décisions et la communication. Pour commencer, participer activement au processus décisionnel leur procure un sentiment de contrôle sur la situation. Ensuite, les parents disent aussi avoir besoin de temps pour accepter la situation et prendre des décisions. Ces derniers rapportent que le temps de discussion est très important pour eux et qu'il devrait y en avoir autant que possible. Dans les études réalisées par Beecham & al (2017), de Vos & al (2015) et Lotz & al (2017), tous préconisent donc la collaboration avec les soignants et la prise de décision partagée. Enfin, les parents disent aussi apprécier recevoir des informations complètes avec toutes les options de traitement possibles. Dans les études de Beecham & al (2017) et de Sullivan & al (2015), les parents nous apprennent qu'ils n'aiment pas prendre des décisions dans des moments critiques, car les émotions prennent le dessus sur la raison.

Concernant les PPS, les parents s'accordent à dire qu'elles sont indispensables. Néanmoins, ils éprouvent parfois de la culpabilité ainsi qu'un sentiment de perte d'espoir en les effectuant. Il est difficile pour les parents de visualiser les effets d'un arrêt de traitement et les possibles conséquences de leur choix. Ils le font en général lorsqu'ils savent qu'ils peuvent changer d'avis à tout moment.

Dans les études de Popejoy (2015) et de Vos & al (2015), les professionnels expliquent qu'ils cherchent à éviter les conflits avec les familles afin de préserver l'alliance thérapeutique. Pour cela, ils accordent le temps nécessaire aux parents pour accepter la situation et prendre une décision.

Dans l'étude réalisée par de Vos & al (2015), les médecins semblent avoir un rôle plus directif que dans les autres études. Ils n'ont pas demandé aux parents comment ces derniers voulaient participer au processus décisionnel. Seulement deux médecins ont inclus les parents dans la décision finale.

Finalement, le rôle précis de l'infirmière dans la prise de décision n'est pas réellement expliqué. Dans la plupart des études, il est question d'équipe soignante ou de fournisseurs de soins. De Vos & al (2015) expliquent en un paragraphe que les infirmières ont un rôle de soutien envers les parents et qu'elles leur réexpliquent souvent ce qui a été dit pendant les conversations avec les médecins. La plupart des études mettent en évidence que le rôle infirmier dans la prise de décision est encore inconnu, qu'il devrait être investigué et qu'il faudrait faire des études sur leur rôle. Mais pour l'instant, rien n'a été fait dans ce domaine.

5 Discussion

À présent, grâce aux études analysées ci-dessus, il est intéressant de voir s'il y a quelques éléments pouvant aider à répondre à la question de recherche : « *Comment améliorer le rôle des parents d'un enfant de deux à onze ans en fin de vie, dans la prise de décision des soins et dans la participation aux soins dans une unité de soins pédiatriques ou intensifs, afin de garantir une bonne alliance thérapeutique avec l'équipe soignante ?* ».

5.1 Discussion des résultats

Tout d'abord, la participation au processus décisionnel est importante pour les parents. La plupart disent vouloir participer à la prise de décision. Certains voient ça comme faisant partie du rôle parental, alors qu'une minorité pense au contraire que la décision fait partie du rôle médical (Bennett & LeBaron, 2019, p. 18, 19). Plusieurs revues de la littérature expliquent que les parents vivant aux Etats-Unis et au Canada sont reconnus comme les principaux preneurs de décision. Toutefois en Europe, il subsiste un certain paternalisme où les médecins prennent une décision, informent les parents et leur laissent une possibilité de donner leur avis, d'accepter ou de s'opposer à la décision (Bennett & LeBaron, 2019; Richards et al., 2017b; Zaal-Schuller, de Vos, Ewals, van Goudoever, & Willems, 2016). Lors des prises de décisions, les facteurs poussant les parents à mettre un terme aux traitements maintenant la vie de leur enfant sont par exemple la souffrance, la mauvaise qualité de vie et l'inconfort (Bennett & LeBaron, 2019, p. 20; Popejoy et al., 2017, p. 631). De plus, les familles apprécient conserver une position d'expert sur leur enfant, même si ce n'est pas toujours le cas. Justement, le manque de reconnaissance des professionnels à l'égard du savoir des parents peut amener un manque de confiance de la part des parents (Popejoy et al., 2017, p. 635).

De ce fait, la communication entre parents et professionnels est indispensable. Tout commence avec la qualité des informations données aux parents. Ces derniers aiment recevoir des informations claires, précises et compréhensibles. Les auteurs d'une revue systématique recommandent aussi aux médecins d'être sensibles à la quantité d'informations données selon la participation des parents (Valdez-Martinez, Noyes, & Bedolla, 2014, p. 15). Le fait d'être correctement informé permet aux parents d'être mieux préparés, de se sentir moins impuissants et d'avoir un sentiment de contrôle sur la situation (Richards et al., 2017b, p. 4). Les parents expliquent qu'ils veulent connaître l'information, même si elle peut être angoissante. Cette revue systématique explique aussi que la dissimulation de certaines informations peut créer un sentiment de détresse chez les parents, ainsi que de l'anxiété, de l'impuissance et un ébranlement de la confiance envers

les médecins et les soignants (Richards et al., 2017b, p. 4). La collaboration a donc un grand rôle pour maintenir la confiance et l'alliance thérapeutique. Ces deux éléments qui vont de pair, facilitent les discussions concernant les soins palliatifs, et sont donc indispensables (Popejoy et al., 2017, p. 635). Lors du processus décisionnel, les parents s'attendent à être plus interrogés par le médecin sur leurs sentiments, leurs émotions et ils aimeraient avoir une plus grande reconnaissance de leurs rôles et de leurs compétences (Valdez-Martinez et al., 2014, p. 22). Les parents apprécient lorsque les professionnels de la santé répondent à leurs questions et intègrent leurs connaissances au plan de soins (Zaal-Schuller et al., 2016, p. 5). D'ailleurs un manque de confiance a été perçu dans les situations où les médecins et les soignants ne prenaient pas le temps d'écouter les préoccupations des parents (Popejoy et al., 2017, p. 635). L'écoute est essentielle à une bonne alliance. Les parents apprécient toujours la contribution des professionnels dans une prise de décision partagée lorsque celle-ci se passe de manière adaptée (Popejoy et al., 2017, p. 635). Dans chaque étude et revue systématique, il est donc suggéré aux professionnels de partager les informations avec les parents et d'entretenir la confiance, afin de préserver l'alliance thérapeutique et d'améliorer les discussions et la collaboration.

L'étude de Lotz & al (2017) amène un point intéressant, les accords verbaux. En effet, les parents de cette étude expliquent qu'ils préfèrent les accords verbaux passés avec les médecins ou les soignants, plutôt que les plans écrits. Une question se pose alors : « Est-ce que ces accords verbaux se font uniquement dans les cas où il y a une bonne collaboration ? ». Ce thème n'est pas présent dans d'autres études ou revues systématiques. Il pourrait donc être intéressant de l'approfondir un peu plus.

Le temps a une grande importance tout au long du processus décisionnel. Les parents en ont besoin pour accepter la situation, puis examiner la décision. C'est au fil du temps que les parents vont prendre conscience de la situation, des symptômes de leur enfant, de son irréversibilité et c'est seulement à ce moment, qu'ils vont pouvoir prendre une décision (Popejoy et al., 2017, p. 631, 635). Le temps permet aux parents de mieux comprendre une situation. Le manque de temps et le fait de devoir prendre des décisions dans la précipitation vont rendre la prise de décision très difficile pour les parents, qui se sentiront obligés de faire un choix sans en avoir saisi tous les enjeux (Zaal-Schuller et al., 2016, p. 243). Le temps est donc fortement relié à la communication et à l'alliance thérapeutique. Le manque de temps impactera directement sur la communication et rendra l'alliance thérapeutique plus difficile.

Si les facteurs ci-dessus ne sont pas pris en compte, un conflit entre parents et professionnels de la santé peut apparaître. Pour les parents, le conflit avec les

professionnels est douloureux et isolant. Concernant les arrêts de traitements, la plupart du temps les parents, ayant encore de l'espoir, veulent continuer les traitements alors que les professionnels souhaitent les stopper (Bennett & LeBaron, 2019, p. 20). Certains parents veulent que l'enfant survive, d'autres désirent qu'il ne souffre pas et ait une bonne qualité de vie. Autant les professionnels de la santé que les parents veulent faire ce qui est dans le meilleur intérêt de l'enfant. Seulement, ce « meilleur intérêt » peut avoir des significations différentes d'une personne à l'autre et d'un rôle à l'autre (Bennett & LeBaron, 2019, p. 21). De leur côté, les médecins expliquent qu'il peut y avoir des conflits, soit parce que les parents ont des attentes surréalistes sur une possible guérison ou soit parce qu'ils sont dans le déni (Bennett & LeBaron, 2019, p. 21). Les professionnels sont conscients que les conflits apparaissent souvent à cause d'une mauvaise communication. Ils essaient de les éviter le plus possible en laissant du temps aux parents pour intégrer les informations et faire un choix (Popejoy et al., 2017, p. 635).

Le rôle des infirmières dans le processus décisionnel n'est pas toujours facile à déceler. Deux revues, l'une systématique et l'autre intégrative, ont fait le même constat, mais en apportant, néanmoins, un début de réponse. Comme expliqué, les infirmières sont formées à la communication. Pourtant leur point de vue concernant les processus décisionnels est absent de la littérature de ce domaine (Valdez-Martinez et al., 2014, p. 23). Dans la revue de Bennett & LeBaron (2019), une explication sur le rôle infirmier dans les situations palliatives pédiatriques est donnée. Les infirmières sont les professionnelles passant le plus de temps auprès de la famille (p.21). Elles ont un rôle de soutien et cette position favorise donc l'alliance thérapeutique (Bennett & LeBaron, 2019, p. 21). De plus, les interactions avec les infirmières pourraient être indispensables pour les parents en plein processus décisionnel. Mais cette contribution infirmière étant absente de la littérature, leur rôle pourrait être grandement sous-évalué. Dans plusieurs études, il a aussi été précisé que les infirmières passent beaucoup de temps à parler avec les parents, mais le but et le contenu de ces conversations sont inconnus (Bennett & LeBaron, 2019, p. 21). Il serait donc intéressant d'étudier ces interactions, afin de mieux comprendre le rôle des infirmières.

Dans l'étude de Lotz & al (2017), un paragraphe évoque des équipes spécialisées de soins palliatifs à domicile. Les besoins et les obstacles ne semblent pas être les mêmes que pour les parents n'étant pas soutenus par ces équipes. Il serait donc intéressant de voir précisément les différences existantes, les spécificités ainsi que le fonctionnement de ces équipes.

Finalement, malgré les différentes équations de recherche utilisées, les études traitent essentiellement du processus décisionnel et non de la participation aux soins. Certaines

études abordent rapidement ce sujet, mais ne le développent pas. Une hypothèse possible pourrait être que les termes *parental involvement in care*, *child parent relation* ou encore *parenting*, sont des termes renvoyant plus au processus décisionnel qu'à la participation des soins de l'enfant. Il faudrait alors trouver d'autres termes ou combinaisons renvoyant plus à la participation des soins.

5.2 Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences

Pour commencer, toutes les études analysées ont un niveau de preuve IV selon le tableau de la Haute Autorité de Santé (2013). Cela équivaut à un faible niveau de preuve. Cela peut s'expliquer par le fait que toutes les études sont qualitatives et donc, par conséquent, les échantillons sont tous assez petits. La généralisation des résultats peut alors être considérablement freinée.

Plusieurs méthodes ont été utilisées pour appuyer la crédibilité des études. Tout d'abord, toutes les études, sauf celle de Popejoy (2015), ont utilisé la triangulation des chercheurs. D'ailleurs, la validité de cette même étude pourrait être remise en question, car elle n'a pas non plus utilisé le débriefing des pairs, ainsi que la vérification des participants. En fait, aucune étude n'a usé de cette méthode. Le débriefing des pairs n'a pas non plus été utilisé dans l'étude de Sullivan & al (2015). Par contre, elle est la seule à avoir précisé que la saturation des données a presque été atteinte.

Ensuite, chaque étude contient des biais susceptibles d'affecter la transférabilité des résultats. Tout d'abord, l'étude de Richards & al (2017a) n'a pris que des situations complexes, ne reflétant pas les situations les plus communes. Des biais de sélection ont eu lieu dans les études de Beecham & al (2017) et de Sullivan & al (2015). Dans l'étude réalisée par de Vos & al (2015), la présence du chercheur est susceptible d'avoir influencé les conversations entre parents et médecins. Et dans l'étude de Lotz & al (2017), l'échantillonnage a eu lieu grâce aux contacts personnels d'un des chercheurs, ce qui a pu occasionner un biais des résultats.

Pour terminer, les études réalisées par de Vos & al (2015), Popejoy (2015) et Richards & al (2017a) voient aussi comme une limite, le fait que les échantillonnages ont été effectués dans seulement un ou deux hôpitaux. Enfin, les études de Beecham & al (2017) et de Popejoy (2015), disent ne pas avoir invité tous les parents éligibles. Cela a donc pu affecter la transférabilité des résultats.

5.3 Limites et critiques de la revue de la littérature

Il existe plusieurs limites dans cette revue de la littérature. Tout d'abord, seulement trois bases de données ont été utilisées lors de la recherche des études. Néanmoins, le choix de ces bases de données semble justifié par rapport au sujet traité.

Ensuite, afin de respecter les consignes du travail de Bachelor, il était nécessaire qu'au moins quatre études sur six appartiennent à la discipline infirmière. Cette limite a donc exclu certaines études qui auraient répondu à la question de recherche.

Finalement, certains critères d'inclusion ou d'exclusion peuvent être considérés comme des limites à cette étude. Pour commencer, au vu du nombre de résultats obtenus, le critère d'inclusion *Nursing Journals* a été ajouté lors de l'une des équations de recherche sur Pubmed. Des études antérieures aux cinq dernières années ont été exclues, afin d'avoir des résultats plus récents. De plus, une étude provenant d'un pays d'Orient n'a pas été intégrée à cette revue de la littérature car ce travail s'intéresse plus particulièrement à un contexte de soins occidental.

6 Conclusion

Cette revue de la littérature a permis de mettre en évidence les différents moyens permettant d'améliorer le rôle parental dans la prise de décision lors de la fin de vie d'un enfant. Elle met aussi en évidence l'importance de la communication et de l'écoute, afin de préserver l'alliance thérapeutique. Dans le cadre théorique et les analyses des articles, il ressort aussi l'importance d'améliorer les soins palliatifs pédiatriques ainsi que le rôle de l'infirmière dans le processus décisionnel.

6.1 Propositions pour la pratique

Comme déjà abordé dans le cadre théorique, il n'y a pas de services palliatifs pédiatriques dans les hôpitaux du Valais. Par contre, le service de pédiatrie effectue des accompagnements de fin de vie. Mais il faut savoir que ce sont les parents qui vont choisir l'endroit de fin de vie de leur enfant. Souvent, les parents privilégient les soins de fin de vie à domicile avec l'aide du CMS pédiatrique de Sion. De plus, si le cas se péjore, l'hôpital reste toujours une alternative. Il arrive aussi que certains parents d'enfants ayant été hospitalisés au CHUV préfèrent y rester, car ils connaissent déjà toute l'équipe. Voici quelques propositions s'adressant plus particulièrement aux milieux hospitaliers, pour intégrer les parents dans le processus décisionnel et améliorer leur rôle.

Tout d'abord, l'étude de Popejoy (2015) propose d'introduire une formation plus poussée pour les professionnels de la santé, concernant la mise en œuvre des plans de soins de fin de vie. Cela est une proposition intéressante. Comme vu à travers les diverses analyses d'études, les PPS permettent aux parents de mieux comprendre la situation. Elles permettent également d'avoir un sentiment de contrôle tout en ayant la possibilité de changer leur décision. Ces PPS empêchent aussi les parents, submergés par les émotions, d'avoir à prendre une décision dans un moment critique. D'ailleurs, il se pourrait que cela existe déjà dans l'équipe de soins palliatifs pédiatriques de Vaud. En effet, dans leurs prestations, il est question de projets thérapeutiques et la prise de décision pourrait s'inscrire là-dedans (CHUV, 2018).

Ensuite, comme déjà exprimé dans le cadre théorique (Fahrni-Nater & Fanconi, 2009b, p. 110, 111), les parents n'ont pas forcément un suivi post-décès systématique, bien que ce soit un moment particulièrement éprouvant, où ils ont besoin de soutien. Il serait alors intéressant d'effectuer un suivi des parents venant de perdre un enfant, afin de ne pas les laisser seuls et démunis face à ce deuil.

Enfin, en Valais, il serait intéressant de savoir s'il est possible d'instaurer un service palliatif pédiatrique. Le service de pédiatrie propose déjà un accompagnement de fin de vie. Dès lors, serait-il possible d'imaginer un service palliatif pédiatrique qui prendrait en charge les enfants tout au long de leur maladie et pas seulement pour la fin de vie ? Cela pourrait aussi permettre aux familles d'éviter les longs trajets jusque dans les cantons de Vaud ou Genève. Mais selon une professionnelle, la masse critique de patients semble trop faible. Trop peu de cas sont présents pour justifier l'implantation d'un service spécialisé.

6.2 Propositions pour la formation

Dans les études analysées, les enfants des participants proviennent souvent des services de soins intensifs, de pédiatrie ou encore d'oncologie. Mais pas une seule fois il n'est précisé que les enfants étaient dans des services de soins palliatifs pédiatriques. À ce jour, il n'existe aucune formation post-grade en soins palliatifs pédiatriques, que ce soit en Valais ou en Suisse Romande. Par contre, Il existe un *Certificate of Advanced Studies* (CAS) et un *Diploma of Advanced Studies* (DAS) spécialisés en soins palliatifs donnés par l'HE-ARC à Neuchâtel en partenariat avec le CHUV. Il existe également un CAS et un DAS en oncologie et soins palliatifs dispensés par la HEdS de Genève, en partenariat avec les HUG. Mais dans les descriptifs de ces formations, il n'est nullement mentionné si les enfants font partie de la population soignée. Il existe une équipe de soins palliatifs pédiatriques de deuxième ligne dans le canton de Vaud, mais aucune indication quant à une formation

spécifique n'est mentionnée. Comme vu précédemment, il y a un retard dans ce domaine en Suisse et donc une formation traitant exclusivement des soins palliatifs prodigués aux enfants pourrait être intéressante.

De plus, dans différentes études, il a été observé que la communication entre les parents et les soignants reste une des barrières principales. Il serait donc intéressant de se focaliser sur ce problème en proposant, par exemple, des formations continues plus poussées sur les techniques de communication ou sur les soins centrés sur la famille lors de situations palliatives pédiatriques.

6.3 Propositions pour la recherche

Pour commencer, comme plusieurs études et revues de la littérature l'ont fait remarquer, il serait intéressant de développer davantage le rôle infirmier lors du processus décisionnel. Les infirmières étant le plus en contact avec les patients et leur famille, il serait avisé de connaître le contenu des conversations entre infirmières et parents. Il serait aussi intéressant de voir quel impact elles ont sur la décision des parents et comment elles les soutiennent lors de ces moments difficiles.

Ensuite, il serait judicieux d'effectuer des études avec un devis quantitatif. Cela permettrait d'avoir un nombre de participants plus conséquent. La transférabilité des données pourrait donc se faire plus facilement. Dans le même objectif, il serait pertinent d'effectuer des méta-analyses sur le sujet.

De plus, comme le suggèrent les études de Popejoy (2015) et de Sullivan & al (2015), il serait intéressant d'effectuer des études prospectives. La première des études propose de mieux comprendre le processus décisionnel sous diverses perspectives, comme celles des professionnels, des enfants et des parents. La deuxième étude propose de suivre les parents tout au long de ce processus, afin d'observer l'évolution des rôles décisionnels et ceci en temps réel. Quant à l'étude de Lotz & al (2017), elle met en évidence qu'il serait intéressant d'effectuer une étude mettant en lumière les différences touchant les besoins et les obstacles des parents soutenus par les équipes spécialisées en soins palliatifs à domicile et ceux qui ne le sont pas.

Enfin, il pourrait être intéressant d'effectuer une étude se concentrant plus particulièrement sur l'expérience des grands-parents ou de la fratrie. Ces deux populations sont souvent délaissées, alors que leurs souffrances peuvent s'avérer aussi importantes que celles des parents. Si l'on prend l'exemple de la fratrie, les frères et sœurs peuvent percevoir un manque d'attention de la part de leurs parents au profit de l'enfant malade. Ils peuvent aussi

ne pas comprendre ce qui arrive à leur frère ou leur sœur. Ils peuvent tout simplement souffrir de la situation et avoir besoin d'être écoutés. Il serait donc intéressant d'effectuer des études au niveau du vécu et de l'expérience de la fratrie. Elles pourraient également permettre aux professionnels de la santé de mieux comprendre et de ne pas oublier de prendre en charge la fratrie.

Il y a donc encore beaucoup d'avancée à faire dans les soins palliatifs pédiatriques. Une bonne alliance thérapeutique est la clé pour que la prise de décision se fasse sans trop de conflits. Enfin, dans l'idéal, les processus décisionnels devraient inclure non seulement les parents et les médecins, mais également les infirmières, les psychologues ainsi que les enfants en âge de donner leur avis. L'inclusion de tous ces membres permettrait-elle aux parents de vivre ces moments difficiles avec un peu plus de sérénité ?

7 Références bibliographiques

- Agbeko, R. S., Burns, J. P., & Peters, M. J. (2015). Tools for revealing uncomfortable truths? Measuring child-centred health-related quality of life after paediatric intensive care. *Intensive Care Medicine*, 41(7), 1330-1332.
<https://doi.org/10.1007/s00134-015-3873-3>
- Armentrout, D. (2009). Living with Grief Following Removal of Infant Life Support: Parents' Perspectives. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 21(2), 253-265.
<https://doi.org/10.1016/j.ccell.2009.01.003>
- Beecham, E., Oostendorp, L., Crocker, J., Kelly, P., Dinsdale, A., Hemsley, J., ... Bluebond-Langner, M. (2017). Keeping all options open: Parents' approaches to advance care planning. *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 20(4), 675-684.
<https://doi.org/10.1111/hex.12500>
- Bennett, R. A., & LeBaron, V. T. (2019). Parental perspectives on roles in end-of-life decision making in the pediatric intensive care unit: An integrative review. *Journal of Pediatric Nursing*, 46, 18-25. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.02.029>
- Bergsträsser, E., Cignacco, E., Zimmermann, K., Eskola, K., Marfurt-Russenberger, K., Luck, P., ... Dorsaz, A. (2016). *Morts d'enfants en Suisse: principales conclusions*. Consulté à l'adresse
https://www.kispi.uzh.ch/de/medien/medienmitteilungen/2016/Documents/Pelican_ff.pdf
- Bergsträsser, E., Zimmermann, K., Marfurt, K., Eskola, K., Luck, P., Ramelet, A.-S., ... Cignacco, E. (2017). Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (Etude PELICAN 2012-2015), 28, 3.
- Beringer, A. J., & Heckford, E. J. (2014). Was there a plan? End-of-life care for children with life-limiting conditions: a review of multi-service healthcare records. *Child: Care, Health and Development*, 40(2), 176-183. <https://doi.org/10.1111/cch.12020>

- Bétrémieux, P., & Parat, S. (2012a). élaboration d'un projet de soins palliatifs avec l'équipe et les parents. In *Soins palliatifs chez le nouveau-né* (p. 45-49). Paris: Springer-Verlag.
- Bétrémieux, P., & Parat, S. (2012b). Un projet de vie particulier. In *Soins palliatifs chez le nouveau-né* (p. 1-4). Paris: Springer-Verlag.
- Bonnet, T. (2015). La normalisation du rôle parental par une équipe soignante. *Recherches familiales*, 12(12), 223-234. <https://doi.org/10.3917/rf.012.0223>
- Botti, S., Orfali, K., & Iyengar, S. S. (2009). Tragic Choices: Autonomy and Emotional Responses to Medical Decisions. *Journal of Consumer Research*, 36(3), 337-352. <https://doi.org/10.1086/598969>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brooks, D., & Stratford, P. (2009). Les études pilotes : déterminer si elles peuvent être publiées dans Physiotherapy Canada. *Physiotherapy Canada*, 61(2), 67. <https://doi.org/10.3138/physio.61.2.67>
- Caeymaex, L., Garel, M., & Jusselme, C. (2012). Le point de vue et les attentes des parents au moment du décès en réanimation néonatale. Résultats préliminaires d'une étude: illustration de la méthode qualitative. In *Soins palliatifs chez le nouveau-né* (p. 257-265). Paris: Springer-Verlag.
- Caeymaex, L., Speranza, M., Vasilescu, C., Danan, C., Bourrat, M.-M., Garel, M., & Jusselme, C. (2011). Living with a Crucial Decision: A Qualitative Study of Parental Narratives Three Years after the Loss of Their Newborn in the NICU. *PLOS ONE*, 6(12). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0028633>
- Carnevale, F., Canoui, P., Cremer, R., Farrell, C., Doussau, A., Seguin, M.-J., ... Lacroix, J. (2007). Parental involvement in treatment decisions regarding their critically ill child: A comparative study of France and Quebec. *Pediatric Critical Care Medicine*, 8(4), 337-342. <https://doi.org/10.1097/01.PCC.0000269399.47060.6D>

- Centre hospitalier universitaire vaudois. (2018). Soins palliatifs. Consulté 21 mai 2019, à l'adresse <https://www.chuv.ch/fr/dfme/dfme-home/enfants-famille/specialites-medicales/soins-palliatifs/>
- Centre universitaire de santé McGill. (2014). « soins tertiaires et quaternaires ». Consulté 10 juin 2019, à l'adresse <https://cusm.ca/questions/article/je-n%E2%80%99arr%C3%AAt%C3%A9-pas-d%E2%80%99entendre-parler-%C2%AB%C2%A0soins-tertiaires-et-quaternaires%C2%A0%C2%BB-au-cusm-quoi-est-il-q>
- Cohen, S., Sprung, C., Sjøkvist, P., Lippert, A., Ricou, B., Baras, M., ... Woodcock, T. (2005). Communication of end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Medicine*, 31(9), 1215-1221. <https://doi.org/10.1007/s00134-005-2742-x>
- Dageville, C., Rameix, S., Andrini, P., Bétrémieux, P., Jarreau, P.-H., Kuhn, P., & Oriot, D. (2012). Décisions de la fin de vie en médecine néonatale: les principes. In *Soins palliatifs chez le nouveau-né* (p. 119-133). Paris: Springer-Verlag.
- de Vos, M. A., Bos, A. P., Plötz, F. B., Heerde, M. van, Graaff, B. M. de, Tate, K., ... Willems, D. L. (2015). Talking With Parents About End-of-Life Decisions for Their Children. *Pediatrics*, 135(2), 465-476. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-1903>
- de Vos, M. A., Heide, A. van der, Maurice-Stam, H., Brouwer, O. F., Plötz, F. B., Meeteren, A. Y. N. S., ... Bos, A. P. (2011). The Process of End-of-Life Decision-Making in Pediatrics: A National Survey in the Netherlands. *Pediatrics*, 127(4), 1004-1012. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-2591>
- Dellon, E. P., Shores, M. D., Nelson, K. I., Wolfe, J., Noah, T. L., & Hanson, L. C. (2010). Caregiver Perspectives on Discussions About the Use of Intensive Treatments in Cystic Fibrosis. *Journal of pain and symptom management*, 40(6), 821-828. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.03.021>

- Despland, J.-N., de Rotent, Y., Martinez, E., Plancherel, A.-C., & Solai, S. (2000).
L'alliance thérapeutique : un concept empirique. *Revue Médicale Suisse*, 4(2315).
Consulté à l'adresse <https://www.revmed.ch/RMS/2000/RMS-2315/20758>
- Dupont-Thibodeau, A., Barrington, K. J., Farlow, B., & Janvier, A. (2014). End-of-life decisions for extremely low-gestational-age infants: Why simple rules for complicated decisions should be avoided. *Seminars in Perinatology*, 38(1), 31-37.
<https://doi.org/10.1053/j.semperi.2013.07.006>
- Durall, A., Zurakowski, D., & Wolfe, J. (2012). Barriers to Conducting Advance Care Discussions for Children With Life-Threatening Conditions. *Pediatrics*, 129(4), e975-e982. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2695>
- Edwards, J. D., Kun, S. S., Graham, R. J., & Keens, T. G. (2012). End-of-Life Discussions and Advance Care Planning for Children on Long-Term Assisted Ventilation with Life-Limiting Conditions. *Journal of palliative care*, 28(1), 21-27. Consulté à l'adresse <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3682656/>
- Einarsdóttir, J. (2009). Emotional Experts: Parents' Views on End-of-Life Decisions for Preterm Infants in Iceland. *Medical Anthropology Quarterly*, 23(1), 34-50.
<https://doi.org/10.1111/j.1548-1387.2009.01036.x>
- Ernoul, A., & Davous, D. (2003). Attentes et besoins des parents ayant un enfant en soins palliatifs. *Revue internationale de soins palliatifs*, 18(2), 94-97. Consulté à l'adresse <https://www.cairn.info/revue-infokara1-2003-2-page-94.htm>
- Fahrni-Nater, P., & Fanconi, S. (2009a). Développement des soins palliatifs pédiatriques dans le canton de Vaud. *InfoKara*, 24(2), 73-85.
<https://doi.org/10.3917/inka.092.0073>
- Fahrni-Nater, P., & Fanconi, S. (2009b). Développement des soins palliatifs pédiatriques dans le canton de Vaud : rapport final. *InfoKara*, 24(3), 105-139.
<https://doi.org/10.3917/inka.093.0105>
- Fahrni-Nater, P., Ganière, J., Albrecht Frick, I., & Nydegger, M. (2012). Soins palliatifs et pédiatrie. *Guide des soins palliatifs du médecin vaudois*, (14).

- Feudtner, C. (2009). The Breadth of Hopes. *New England Journal of Medicine*, 361(24), 2306-2307. <https://doi.org/10.1056/NEJMp0906516>
- Fine, E., Reid, M. C., Shengelia, R., & Adelman, R. D. (2010). Directly Observed Patient–Physician Discussions in Palliative and End-of-Life Care: A Systematic Review of the Literature. *Journal of Palliative Medicine*, 13(5), 595-603.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0388>
- Fonds des Nations Unies pour l'Enfance. (2018, septembre 18). Un enfant de moins de 15 ans meurt toutes les cinq secondes. Consulté 17 décembre 2018, à l'adresse <https://www.unicef.ch/fr/lunicef/actuel/nouvelles/2018-09-18/un-enfant-de-moins-de-15-ans-meurt-toutes-les-cinq-secondes>
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche méthodes quantitatives et qualitatives*. Canada: Chenelière éducation.
- Groh, G., Borasio, G. D., Nickolay, C., Bender, H.-U., von Lüttichau, I., & Führer, M. (2013). Specialized Pediatric Palliative Home Care: A Prospective Evaluation. *Journal of Palliative Medicine*, 16(12), 1588-1594.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0129>
- Groll, D. (2014). Four Models of Family Interests. *Pediatrics*, 134 (suppl 2), S81-S86.
Consulté à l'adresse https://pediatrics.aappublications.org/content/134/Supplement_2/S81.long
- Groupe de travail « soins palliatifs ». (2018). *Concept cantonal de soins palliatifs*. Sion.
- Hammes, B. J., Klevan, J., Kempf, M., & Williams, M. S. (2005). Pediatric Advance Care Planning. *Journal of Palliative Medicine*, 8(4), 766-773.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2005.8.766>
- Haute Autorité de Santé. (2013). *Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonne pratique*. France: Haute Autorité de Santé. Consulté à l'adresse https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-06/etat_des_lieux_niveau_preuve_gradation.pdf

- Hinds, P. S., Oakes, L. L., Hicks, J., Powell, B., Srivastava, D. K., Spunt, S. L., ... Furman, W. L. (2009). "Trying to Be a Good Parent" As Defined By Interviews With Parents Who Made Phase I, Terminal Care, and Resuscitation Decisions for Their Children. *Journal of Clinical Oncology*, 27(35), 5979-5985.
<https://doi.org/10.1200/JCO.2008.20.0204>
- Hôpital du Valais. (2019). Néonatalogie. Consulté 22 mai 2019, à l'adresse
<https://www.hopitalduvalais.ch/fr/disciplines-medicales/disciplines-de-a-a-z/neonatalogie.html>
- Huillery, M.-L. (2012). Décision, parentalité et culpabilité. In *Soins palliatifs chez le nouveau-né* (p. 199-207). Paris: Springer-Verlag.
- Humbert, N. (2012). La vie...avant, pendant et après. In *La vie...avant, pendant et après: les soins palliatifs pédiatriques*. Montréal: éditions du CHU de Sainte-Justine.
- Institut de la Statistique du Québec. (2018). Décès selon le groupe d'âge et le sexe, Québec, 2013 à 2017. Consulté 5 novembre 2018, à l'adresse
<http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/deces-mortalite/302.htm>
- Institut national de la statistique et des études économiques. (2016). *Décès selon le sexe, l'âge atteint dans l'année, le groupe d'âges et l'état matrimonial*. Consulté à l'adresse <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2117280?sommaire=2117290>
- Institut national de la statistique et des études économiques. (2018). *Causes de décès des jeunes et des enfants en 2015*. Consulté à l'adresse
<https://www.insee.fr/fr/statistiques/2386052>
- Janvier, A., Barrington, K., & Farlow, B. (2014). Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Seminars in Perinatology*, 38(1), 38-46.
<https://doi.org/10.1053/j.semperi.2013.07.007>

- Kamihara, J., Nyborn, J. A., Olcese, M. E., Nickerson, T., & Mack, J. W. (2015). Parental Hope for Children With Advanced Cancer. *Pediatrics*, 135(5), 868-874.
<https://doi.org/10.1542/peds.2014-2855>
- Kon, A. A. (2009). The "Window of Opportunity:" Helping Parents Make the Most Difficult Decision They Will Ever Face Using an Informed Non-Dissent Model. *The American Journal of Bioethics*, 9(4), 55-56.
<https://doi.org/10.1080/15265160802716811>
- La Croix-Rouge française. (2011). *L'Oasis, Première maison de répit et de soins palliatifs pédiatriques*. Consulté à l'adresse https://www.chu-toulouse.fr/IMG/pdf/dossier_presse_oasis_inauguration.pdf
- Le Grand-Séville, C. (2012). Familles tolérées, familles accueillies: Réflexions anthropologiques sur la reconnaissance de la constellation familiale en néonatalogie. In *Soins palliatifs chez le nouveau-né* (p. 275-286). Paris: Springer-Verlag.
- Lejeune, S. (2018). *Loi « Claeys - Leonetti » sur la fin de vie*. MACSF - Le sous médical. Consulté à l'adresse <https://www.macsf-exerciceprofessionnel.fr/Reglementation-et-actualite/Ethique-medicale-societe/droits-malades-et-fin-vie>
- Liberman, D. B., Pham, P. K., & Nager, A. L. (2014). Pediatric Advance Directives: Parents' Knowledge, Experience, and Preferences. *Pediatrics*, 134(2), e436-e443.
<https://doi.org/10.1542/peds.2013-3124>
- Lotz, J. D., Daxer, M., Jox, R. J., Borasio, G. D., & Führer, M. (2017). "Hope for the best, prepare for the worst": A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning. *Palliative Medicine*, 31(8), 764-771.
<https://doi.org/10.1177/0269216316679913>
- Lotz, J. D., Jox, R. J., Borasio, G. D., & Führer, M. (2013). Pediatric Advance Care Planning: A Systematic Review. *Pediatrics*, 131(3), 873-880.
<https://doi.org/10.1542/peds.2012-2394>

- Lotz, J. D., Jox, R. J., Borasio, G. D., & Führer, M. (2015). Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: A qualitative interview study. *Palliative Medicine*, 29(3), 212-222.
<https://doi.org/10.1177/0269216314552091>
- Luce, J. M. (2010). A history of resolving conflicts over end-of-life care in intensive care units in the United States*. *Critical Care Medicine*, 38(8), 1623.
<https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e3181e71530>
- Lyon, M. E., Jacobs, S., Briggs, L., Cheng, Y. I., & Wang, J. (2014). A Longitudinal, Randomized, Controlled Trial of Advance Care Planning for Teens With Cancer: Anxiety, Depression, Quality of Life, Advance Directives, Spirituality. *Journal of Adolescent Health*, 54(6), 710-717.
<https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2013.10.206>
- Meert, K. L., Eggly, S., Pollack, M., Anand, K. J. S., Zimmerman, J., Carcillo, J., ... Nicholson, C. (2008). Parents' perspectives on physician-parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. *Pediatric critical care medicine : a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 9(1), 2-7.
<https://doi.org/10.1097/01.PCC.0000298644.13882.88>
- Meyer, E. C., Ritholz, M. D., Burns, J. P., & Truog, R. D. (2006). Improving the Quality of End-of-Life Care in the Pediatric Intensive Care Unit: Parents' Priorities and Recommendations. *Pediatrics*, 117(3), 649-657.
<https://doi.org/10.1542/peds.2005-0144>
- Mirabaud, M., Escher, M., Louis-Courvoisier, M., Marescotti, K., & Hurst, S. (2009). *Protocole de prise en charge des enfants en fin de vie* (p. 13). Hôpitaux Universitaires de Genève. Consulté à l'adresse https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/soigner/ethique/enfants_en_fin_vie.pdf
- Mukamurera, J., Lacourse, F., & Couturier, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques.

recherches qualitatives, 26(1), 29. Consulté à l'adresse [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero26\(1\)/mukamurer_a_al_ch.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero26(1)/mukamurer_a_al_ch.pdf)

Office fédéral de la santé publique. (2014). *Directives nationales soins palliatifs*. Berne.

Consulté à l'adresse <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/das-bag/publikationen/broschueren/publikationen-im-bereich-palliative-care/nationale-leitlinien-palliative-care.html>

Office fédéral de la statistique. (2017). *nombre de décès par cause en suisse enfant 0-14*.

Consulté à l'adresse <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/mortalite-causes-deces/infantile-mortinaissances.assetdetail.7008100.html>

Office fédéral de la statistique. (2018). Décès selon l'âge et le sexe en Suisse | Tableau.

Consulté 4 décembre 2018, à l'adresse <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/tableaux.assetdetail.5509873.html>

Orfali, K. (2004). Parental role in medical decision-making: fact or fiction? A comparative study of ethical dilemmas in French and American neonatal intensive care units.

Social Science & Medicine, 58(10), 2009-2022. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(03\)00406-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(03)00406-4)

Orfali, K., & Gordon, E. (2004). Autonomy gone awry: a cross-cultural study of parents' experiences in neonatal intensive care units. *Theoretical Medicine and Bioethics*,

25(4), 329-365. <https://doi.org/10.1007/s11017-004-3135-9>

Organisation Mondiale de la Santé. (2017). Définition des soins palliatifs OMS à Genève aux Hôpitaux Universitaires de Genève. Consulté 4 novembre 2018, à l'adresse

<https://www.hug-ge.ch/centre-soins-palliatifs/definition-soins-palliatifs-oms>

Oriot, D. (2019). Définition des soins palliatifs pédiatriques. Consulté 4 novembre 2018, à

l'adresse https://www.pediatriepalliative.org/Definition-des-soins-palliatifs-pediatriques_a50.html

Ostermann, G. (2017). Vers une alliance thérapeutique. *diabète & obésité*, 12(113).

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). Chapitre 11 - L'analyse thématique. *U*, 231-314.

Consulté à l'adresse <https://www.cairn.info/l-analyse-qualitative-en-sciences-humaines--9782200249045-page-231.htm>

Phaneuf, M. (2013). *Carl Rogers, l'homme et les idées* (p. 8). Consulté à l'adresse

http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2015/10/Carl_Rogers_l-homme_et_les_idees.pdf

Phaneuf, M. (2016). *L'alliance thérapeutique comme instrument de soins*. Consulté à

l'adresse <http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2016/03/Lalliance-therapeutique-comme-instrument-de-soins.pdf>

Popejoy, E. (2015). Parents' experiences of care decisions about children with life-limiting illnesses. *Nursing Children and Young People*, 27(8), 20-24.

<https://doi.org/10.7748/ncyp.27.8.20.s23>

Popejoy, E., Pollock, K., Almack, K., Manning, J. C., & Johnston, B. (2017). Decision-making and future planning for children with life-limiting conditions: a qualitative systematic review and thematic synthesis. *Child: Care, Health and Development*, 43(5), 627-644. <https://doi.org/10.1111/cch.12461>

Richards, C. A., Starks, H., O'Connor, M. R., Bourget, E., Hays, R. M., & Doorenbos, A. Z. (2017a). Physicians Perceptions of Shared Decision-Making in Neonatal and Pediatric Critical Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 35(4), 669-676. <https://doi.org/10.1177/1049909117734843>

Richards, C. A., Starks, H., O'Connor, M. R., & Doorenbos, A. Z. (2017b). Elements of Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review. *J Hosp Palliat Nurs*, 19(3), 238-246.

<https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000335>

Santiago-Delefosse, M., & del Rio Carral, M. (2017). *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé*. Dunod.

Slim, K. (2007). *lexique de la recherche clinique et de la médecine factuelle*. Belgique: Elsevier Masson.

- Støre Brinchmann, B., Førde, R., & Nortvedt, P. (2002). What Matters to the Parents? a qualitative study of parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants. *Nursing Ethics*, 9(4), 388-404.
<https://doi.org/10.1191/0969733002ne523oa>
- Storme, L., Rakza, T., Fily, A., Mur, S., & Pennaforte, T. (2012). Quelle place pour les traitements curatifs dans un projet de soins palliatifs appliqués au nouveau-né? In *Soins palliatifs chez le nouveau-né* (p. 139-155). Paris: Springer-Verlag.
- Sullivan, J., Gillam, L., & Monagle, P. (2015). Parents and end-of-life decision-making for their child: roles and responsibilities. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 5(3), 240-248. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000558>
- Tamburro, R. F., Shaffer, M. L., Hahnen, N. C., Felker, P., & Ceneviva, G. D. (2011). Care Goals and Decisions for Children Referred to a Pediatric Palliative Care Program. *Journal of Palliative Medicine*, 14(5), 607-613.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0450>
- Trudel, L., Simard, C., & Vonarx, N. (2007). La recherche qualitative est-elle nécessairement exploratoire?, 38-44. Consulté à l'adresse http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v5/trudel.pdf
- UNICEF, World Health Organization, World Bank Group, & United Nations. (2018). *Levels & trends in child mortality: report 2018*. Consulté à l'adresse https://www.unicef.ch/sites/default/files/2018-09/Child-Mortality-Report-2018_UN0236223.pdf
- Valdez-Martinez, E., Noyes, J., & Bedolla, M. (2014). When to stop? Decision-making when children's cancer treatment is no longer curative: a mixed-method systematic review. *BMC Pediatrics*, 14, 124. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-14-124>
- Vandvik, I. H., & Førde, R. (2000). Ethical issues in parental decision-making. An interview study of mothers of children with hypoplastic left heart syndrome. *Acta Paediatrica*, 89(9), 1129-1133. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2000.tb03363.x>

- Verhagen, A. A. E., de Vos, M., Dorscheidt, J. H. H. M., Engels, B., Hubben, J. H., & Sauer, P. J. (2009). Conflicts About End-of-Life Decisions in NICUs in the Netherlands. *Pediatrics*, 124(1), e112-e119. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-1839>
- Wharton, R. H., Levine, K. R., Buka, S., & Emanuel, L. (1996). Advanced Care Planning for Children With Special Health Care Needs: A Survey of Parental Attitudes. *Pediatrics*, 97(5), 682-687. Consulté à l'adresse <https://pediatrics.aappublications.org/content/97/5/682>
- Wissow, L. S., Hutton, N., & Kass, N. E. (2001). Preliminary study of a values-history advance directive interview in a pediatric HIV clinic. *The Journal of Clinical Ethics*, 12(2), 161-172. Consulté à l'adresse <https://jhu.pure.elsevier.com/en/publications/preliminary-study-of-a-values-history-advance-directive-interview-3>
- Zaal-Schuller, I. H., de Vos, M. A., Ewals, F. V. P. M., van Goudoever, J. B., & Willems, D. L. (2016). End-of-life decision-making for children with severe developmental disabilities: The parental perspective. *Research in Developmental Disabilities*, 49-50, 235-246. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.12.006>

8 Annexes

Annexe I : Pyramide des preuves

Grade des recommandations	Niveau de preuve scientifique fourni par la littérature
A Preuve scientifique établie	Niveau 1 - essais comparatifs randomisés de forte puissance ; - méta-analyse d'essais comparatifs randomisés ; - analyse de décision fondée sur des études bien menées.
B Présomption scientifique	Niveau 2 - essais comparatifs randomisés de faible puissance ; - études comparatives non randomisées bien menées ; - études de cohortes.
C Faible niveau de preuve scientifique	Niveau 3 - études cas-témoins.
	Niveau 4 - études comparatives comportant des biais importants ; - études rétrospectives ; - séries de cas ; - études épidémiologiques descriptives (transversale, longitudinale).

Tiré de : (Haute Autorité de Santé [HAS], 2013, p. 8)

Annexe II : Tableau de recension des études

Étude 1: Popejoy, E. (2015). Parents' experiences of care decisions about children with life-limiting illnesses. *Nursing Children and Young People*, 27(8), 20-24. doi: 10.7748/ncyp.27.8.20.s23

Design	Échantillon	But, objectifs	Cadre de référence	Méthode de collecte des données	Méthodes d'analyse	Résultats
<p>Étude exploratoire</p> <p>Niveau de preuve</p> <p>Niveau IV</p> <p>Paradigme</p> <p>Subjectiviste – constructiviste</p>	<p>3 mères endeuillées. Une dont la fille de 3 ans est décédée depuis 14 mois. Une dont le garçon de 12 ans est décédé depuis 24 mois et une dont la fille de 15 ans est décédée depuis 4 mois.</p> <p>Echantillonnage</p> <p>Échantillonnage intentionnel. L'un des consultants et l'équipe de deuil des enfants d'un grand hôpital d'enseignement ont examiné l'admissibilité des familles endeuillées. Une lettre était envoyée aux parents éligibles. Pour participer à l'étude, les parents devaient contacter le chercheur. 8 familles étaient invitées et 3 mères ont été recrutées.</p> <p>Critères d'inclusion et d'exclusion</p> <p>Critère d'inclusion : avoir perdu un enfant et être émotionnellement apte à participer.</p>	<p>Comprendre le vécu des parents durant le processus de prise et de révision des décisions relatives aux soins de fin de vie de leur enfant.</p> <p>Des recherches sont nécessaires pour déterminer les raisons pour lesquelles les décisions des parents peuvent changer avec le temps.</p>	<p>Prise de décision</p> <p>Soins de fin de vie</p> <p>Maladie mortelle</p> <p>Soins infirmiers pédiatriques</p> <p>Expériences des parents</p>	<p>Des entretiens semi-structurés ont été conduits avec les 3 mères.</p> <p>Le formulaire de consentement éclairé des participants a été obtenu avant l'entrevue. Les participants ont été informés que leurs réponses resteraient confidentielles. Ils ont alors donné leur accord pour que des citations anonymes soient publiées.</p> <p>Ethique</p> <p>L'approbation de l'étude a été accordée par le <i>National Research Ethics Service</i> et le département de la recherche et du développement de l'hôpital.</p>	<p>Utilisation de l'analyse phénoménologique interprétative (API). Elle appuie l'interprétation et s'intéresse aux spécificités d'un petit nombre de cas.</p> <p>Les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits en verbatim. Les données ont été analysées conformément à l'API, qui procède de façon itérative en lisant, codant, notant, développant des thèmes et passant ensuite à une analyse transversale des cas.</p>	<p>Résultats : 1) <u>La prise de décision : preneur de décision.</u> Les parents apprécient l'aide dans la prise de décision mais au final, ils estiment que l'ultime décision est la leur. Dans certains cas, la décision a été prise partiellement par l'équipe médicale et les parents ont dit sentir leur fardeau s'alléger. Il est parfois difficile pour eux de verbaliser la décision et ils apprécient que le médecin le fasse. Le temps de la discussion. Les parents reconnaissent l'importance de planifier les soins en prévision du décès de l'enfant, mais disent ressentir de la culpabilité. Les valeurs. Tous les parents préfèrent que leurs valeurs soient respectées même si les soins de fin de vie discutés ne se passent pas comme prévus. 2) <u>Révision et la mise en œuvre des plans de soins de fin de vie : les obstacles et les facilitateurs.</u> La mauvaise communication reste la plus grande barrière. La communication des décisions à des moments critiques est problématique, car les parents peuvent avoir du mal à s'exprimer. Ils souhaiteraient avoir des discussions et prendre des décisions avant la péjoration de la santé de l'enfant. La présence du consultant de l'enfant en fin de vie est identifiée comme un facilitateur possible. Plans de révision. Ils ont été révisés de nombreuses fois durant la maladie de l'enfant. Les parents acceptent les changements de dernière minute s'ils sont conformes à leurs valeurs.</p> <p>Conclusions : les parents comprennent l'importance d'avoir une planification des soins de fin de vie, mais ils trouvent le processus difficile. Il est aussi complexe pour eux de verbaliser leur décision. Ils apprécient que la décision leur soit en partie retirée. Les valeurs familiales sont très importantes dans ce genre de processus décisionnel et elles devraient être sollicitées par les professionnels.</p> <p>Limites de l'étude : l'étude est limitée par la taille de l'échantillon. Cette recherche s'intéresse plus à la compréhension approfondie du sujet, qu'à la généralisation des résultats. Néanmoins, la transférabilité au contexte ou à la théorie peut être appropriée. Seules 8 familles ont été invitées à participer, alors qu'un plus grand nombre remplissait les critères. Cela peut avoir un effet sur la transférabilité théorique, car la décision de ne pas inviter les familles était subjective.</p>

Étude 2: Richards, C. A., Starks, H., O'Connor, M. R., Bourget, E., Hays, R. M., & Doorenbos, A. Z. (2017). Physicians Perceptions of Shared Decision-Making in Neonatal and Pediatric Critical Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(4), 669-676. <https://doi.org/10.1177/1049909117734843>

<p>Design</p> <p>Phénoménologique descriptive</p> <p>Niveau de preuve</p> <p>Niveau IV</p> <p>Paradigme</p> <p>Subjectiviste – constructiviste</p>	<p>Échantillon</p> <p>22 médecins des unités de soins intensifs néonataux, pédiatriques et cardiopulmonaires dans un hôpital pédiatrique. 10 médecins ont une expérience de moins de 5 ans en hôpital et 12 ont une expérience de plus de 5 ans. 7 sont des femmes et 15 des hommes.</p> <p>Echantillonnage</p> <p>Échantillonnage intentionnel ou par cas extrêmes</p> <p>Critères d'inclusion et d'exclusion</p> <p>Pas mentionnés</p>	<p>But, objectifs</p> <p>Comprendre comment les médecins de soins intensifs néonataux et pédiatriques équilibrent et intègrent les intérêts de l'enfant et de la famille dans la prise des décisions concernant les traitements.</p> <p>Question de recherche</p> <p>Quels sont les points de vue des médecins sur l'intérêt de l'enfant et de sa famille.</p>	<p>Cadre de référence</p> <p>Prise de décision partagée.</p> <p>Soins pédiatriques et néonatalogie</p> <p>Soins palliatifs pédiatriques</p>	<p>Méthode de collecte des données</p> <p>Entretiens semi-structurés d'une durée moyenne de 47 minutes.</p> <p>Les 22 participants ont donné leur consentement écrit.</p> <p>Éthique</p> <p>L'étude a été approuvée par le comité d'examen institutionnel du Seattle Children's Hospital.</p>	<p>Méthodes d'analyse</p> <p>Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits. Les transcriptions ont été codées de façon à chercher les exemples de processus décisionnels, de valeurs, d'attitudes et de croyances au sujet de la communication et de la prise de décision des médecins et des familles. S'en suit une définition des stratégies de prise de décision pour savoir si les parents participent aux décisions, et comment les stratégies sont choisies. L'auteure principale a souvent rencontré les co-auteurs pour des conseils sur les décisions méthodologiques et analytiques. Les résultats ont été discutés avec des cliniciens et des chercheurs.</p> <p>Logiciels</p> <p>La version 7.5.0 (2016) du logiciel d'analyse qualitative des données Dedoose32.</p>	<p>Résultats : 1) <u>Croyances au sujet de l'intérêt de l'enfant et de la famille</u> : il est difficile de séparer les intérêts de l'enfant de ceux de la famille. Selon plusieurs médecins, les parents ont besoin d'un sentiment de contrôle. Ils ressentent le besoin de temps pour accepter une mauvaise nouvelle avant de pouvoir prendre une décision. Quand les médecins s'attendent à ce que l'enfant puisse survivre mais avec des handicaps, ils demandent aux parents de penser à leurs intérêts, ceux de l'enfant et de toute la famille. Ils les rendent attentifs au fardeau, aux facteurs de stress sur le long terme et autres difficultés socio-économiques. 2) <u>Désaccords au sujet de l'intérêt supérieur de l'enfant</u> : souvent le désaccord est de savoir si le traitement maintenant la vie est dans l'intérêt supérieur de l'enfant. Le plus souvent, la famille veut continuer le traitement alors que le médecin aimerait le stopper. Le contraire est aussi possible. La moitié des médecins décrivent que les familles sont souvent en désaccord lorsqu'elles sont dans le déni ou le refus d'accepter le mauvais pronostic. Un médecin pense que les parents sont les plus capables d'évaluer la douleur de leur enfant. 3) <u>Stratégies décisionnelles</u> : 5 stratégies : limiter les options. Des médecins pensent que le fait de limiter les options de traitement est une obligation professionnelle lorsqu'ils sont certains qu'ils ne peuvent pas changer l'issue du traitement. Être directif ou s'approprier la décision. Cela aide certaines familles à ne pas porter le fardeau de la décision finale. Rester neutre. Ne pas faire de recommandations et dire aux familles qu'il n'y a pas de bons ou de mauvais choix. Permettre aux parents de faire leurs propres conclusions. Il est important qu'ils se rendent compte de la mort inévitable avant d'entamer la discussion sur l'arrêt des traitements maintenant la vie.</p> <p>Conclusions : les médecins ont reconnu qu'il fallait déterminer le niveau de participation à la prise de décision avec les parents en fonction de leur perception de l'intérêt supérieur de l'enfant et des parents.</p> <p>Limites de l'étude : cette étude n'a été menée qu'après des médecins dans un hôpital pédiatrique de soins quaternaires et ne décrit pas les perspectives multidisciplinaires des fournisseurs de soins ou des familles. Les médecins ont décrit les processus décisionnels les plus difficiles et les plus complexes sur le plan éthique. Ceux-ci peuvent ne pas représenter une communication typique qui a lieu de façon plus régulière.</p>
---	---	--	--	---	---	--

Étude 3 : Sullivan, J., Gillam, L., & Monagle, P. (2015). Parents and end-of-life decision-making for their child: roles and responsibilities. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 5(3), 240-248.
<https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000558>

<p>Design</p> <p>Descriptive qualitative, ou phénoménologique descriptive</p> <p>Niveau de preuve</p> <p>Niveau IV</p> <p>Paradigme</p> <p>Subjectiviste - constructiviste</p>	<p>Échantillon</p> <p>31 parents ont été intéressés et 25 ont décidé de participer. L'âge des parents va de 30 à 59 ans. L'âge des enfants décédés est situé entre 3 mois et 12 ans. Le décès de l'enfant remonte de 4 mois à 16 ans.</p> <p>Echantillonnage</p> <p>Échantillonnage intensionnel. Une invitation à participer à l'étude a été publiée dans 3 bulletins d'informations sur le soutien au deuil. Ils sont envoyés aux parents dont les enfants sont décédés de diverses causes. Les parents ayant les critères d'inclusion et étant intéressés, ont pris contact avec les chercheurs et reçu des informations écrites. Un entretien a été organisé</p> <p>L'étude a épuisé la stratégie de recrutement. Aucun autre parent n'a pu être recruté. A ce moment-là, la saturation théorique s'approchait.</p> <p>Critères d'inclusion et d'exclusion</p> <p>Critères d'inclusion : les parents devaient avoir discuté des décisions de fin de vie concernant leur enfant. Ce dernier devait être atteint d'une maladie limitant l'espérance de vie. Il devait être décédé et avoir entre 3 mois et 12 ans au moment de son décès. Les parents respectant ces critères étaient invités à contacter le chercheur principal.</p>	<p>But, objectifs</p> <p>Savoir si les parents voudraient ou devraient être les décideurs pour leur enfant en matière de fin de vie.</p> <p>Comprendre la nature et l'expérience de la participation des parents aux décisions.</p> <p>Clarifier la question éthique de la façon dont la prise de décision devrait être abordée avec les parents à la fin de la vie de leur enfant.</p>	<p>Cadre de référence</p> <p>Pédiatrie</p>	<p>Méthode de collecte des données</p> <p>15 entretiens individuels semi-structurés et 5 entretiens en couple, soit un total de 20 entretiens, ont été menés dans des lieux choisis par les parents. Un guide d'entrevue couvrant les principaux aspects de l'expérience parentale, a été utilisé avec tous les parents. Les entretiens ont été faits en personne ou par téléphone selon la préférence des parents.</p> <p>Ethique</p> <p>L'étude a été approuvée par <i>The Royal Children's Hospital</i>.</p>	<p>Méthodes d'analyse</p> <p>Les données ont été enregistrées, transcrites et analysées thématiquement selon une méthode d'analyse thématique en quatre étapes. La liste de contrôle de Braun et Clarke a été utilisée pour améliorer l'analyse. Plusieurs transcriptions codées ont été examinées par l'un des co-auteurs pour en promouvoir la validité. Les thèmes identifiés ont été examinés par 2 co-auteurs pour s'assurer qu'ils étaient appuyés par les données.</p> <p>Logiciels</p> <p>Pas mentionnés</p>	<p>Résultats : Rôles des parents : la plupart des parents ont été actifs dans la prise de décision et pensent que leur rôle était d'être les décideurs ultimes. Il y a 3 types de rôles. Autodéterminé, ces parents basent leur décision sur les informations qu'ils ont reçues des médecins, de leurs propres recherches et de leurs connaissances de l'enfant. Les médecins leur ont décrit les options médicales sans faire de recommandations. Guidé, les parents reçoivent des informations et aussi une recommandation médicale. Cela aide à façonner leur prise de décision. Ces parents sont guidés mais à la fin, ce sont eux qui prennent la décision finale. Conciliant, ces parents ne se considèrent pas comme des ultimes décideurs. Ils auraient voulu l'être. Mais dans certaines situations, le stade de la maladie était trop avancé et pour les parents il n'y avait plus de décisions à prendre. 2 parents se sont sentis exclus de la prise de décision. C'était donc un rôle plus limité et passif. Les 2 premiers types de rôles sont perçus comme un moyen d'être l'ultime preneur de décision. <u>Les préférences de rôle</u> : tous les parents ont indiqué qu'ils préféreraient être les ultimes décideurs. <u>Effets de la participation à la prise de décision</u> : les parents n'ont pas eu de regret ou de culpabilité. Ce rôle de décideur a été vu de manière positive contrairement à d'autres études. Les parents considèrent qu'être les ultimes décideurs est une responsabilité morale en tant que parents. Au contraire, d'autres pensent que ne pas être les décideurs pourrait apporter de la culpabilité et des regrets.</p> <p>Conclusions : Cette étude appuie sur le fait que les parents devraient avoir le droit d'être les ultimes décideurs. On devrait leur laisser prendre la place qui leur convient et ne pas non plus les forcer à avoir un plus grand rôle qu'ils ne le souhaiteraient.</p> <p>Limites de l'étude : Les participants constituent un échantillon volontaire auto-sélectionné, pouvant créer un biais de sélection. La représentativité de cet échantillon ne peut être établie et la généralisation statistique n'était pas recherchée.</p>
---	--	--	---	---	--	--

Étude 4: Beecham, E., Oostendorp, L., Crocker, J., Kelly, P., Dinsdale, A., Hemsley, J., ... Bluebond-Langner, M. (2017). Keeping all options open: Parents' approaches to advance care planning. *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 20(4), 675-684. <https://doi.org/10.1111/hex.12500>

<p>Design</p> <p>Étude pilote exploratoire</p> <p>Niveau de preuve</p> <p>Niveau IV</p> <p>Paradigme</p> <p>Subjectiviste – constructiviste</p>	<p>Échantillon</p> <p>Il est composé de parents de 18 enfants (de 0 à 19 ans) provenant d'un grand service de soins palliatifs métropolitain au Royaume-Uni.</p> <p>Echantillonnage</p> <p>Échantillonnage intentionnel ou par réseaux. Les familles de 519 patients vivants et 73 patients décédés répondaient aux critères. Les parents de 39 enfants ont reçu une invitation à participer à l'étude. Les obstacles ayant influencé l'envoi des invitations sont les contacts peu fréquents avec les familles, les préoccupations des cliniciens concernant le bien-être des familles et la réaction anticipée à l'invitation.</p> <p>Critères d'inclusion et d'exclusion</p> <p>Inclusion : les parents devaient avoir un enfant atteint de maladie menaçant sa vie. Celui-ci devait soit avoir reçu des soins palliatifs lors de l'étude, soit les avoir reçus mais être décédé depuis au moins 6 mois.</p> <p>Exclusion : les parents étaient exclus s'ils avaient participé à d'autres recherches psychosociales, s'ils étaient incapables de communiquer en anglais et de donner leur consentement éclairé.</p>	<p>But, objectifs</p> <p>Examiner la façon dont les parents d'enfants avec des conditions limitant la durée de vie, abordent et vivent les PPS.</p> <p>Variables</p> <p>Âge, le sexe, l'ethnicité, le diagnostic</p>	<p>Cadre de référence</p> <p>Planification préalable de soins</p> <p>Enfants et adolescents</p> <p>Entretiens</p> <p>Conditions limitant la durée de vie</p> <p>Maladies mettant la vie en péril</p> <p>Parents</p>	<p>Méthode de collecte des données</p> <p>Entretiens ouverts et semi-structurés de parents de 18 enfants. Ils ont été menés par 2 chercheurs à une heure et un lieu choisi par les parents. Les entretiens ont duré en moyenne 80 minutes. Ils ont été enregistrés et des notes de terrain ont été prises. Tous les parents ont été invités à un 2^{ème} entretien, 12 semaines plus tard. Ils n'y ont pas tous participé. Les chercheurs ont utilisé un guide de sujets, semi-structuré ouvert, conçu pour permettre aux participants de raconter leur propre expérience de PPS.</p> <p>Éthique : L'approbation éthique a été accordée par un comité NRES et par un NHS Foundation Trust. Un consentement éclairé a été obtenu de tous les participants.</p>	<p>Méthodes d'analyse</p> <p>Les entretiens ont été retranscrits en verbatim par un service de transcription indépendant et vérifiés par les chercheurs. L'entretien de suivi a été réalisé après l'analyse préliminaire du premier entretien. Après chaque entretien, les transcriptions et les notes de terrain ont été relues indépendamment par 2 chercheurs. Ils ont ajouté aux transcriptions un comportement non-verbal, provenant des notes de terrain. Les principes de la théorie de base décrits par Hennink, Hutter et Bailey comprenant à la fois le codage inductif et déductif, ont été utilisés pour faire un compte rendu des expériences des parents lors de la PPS. À la fin, les transcriptions ont été codées ligne par ligne. Un livre de codes, comprenant les codes ouverts et déductifs, a été élaboré.</p> <p>Logiciels :</p> <p>QSR NVivo 10</p>	<p>Résultats : 1) <u>Types de décisions prises</u> : concernant le lieu de soins ou de décès et la limitation des traitements ou de la réanimation. Dans 15 cas, les parents ont décidé activement. Dans 13 cas, ils ont eu des discussions sur les soins palliatifs. Les 18 parents ont eu une discussion concernant la limitation de traitement. 2) <u>Périodes de maladie et l'état de l'enfant lorsque les décisions ont été prises</u> : des décisions ont été prises au moment du diagnostic puis révisées par la suite tout au long de la maladie. La plupart des décisions ont été prises à des moments instables. Les parents veulent garder les options ouvertes et décider au moment venu. Ils veulent pouvoir changer d'avis. 3) <u>Implication dans la prise de décision</u> : la plupart des décisions concernent les parents et les professionnels. Certaines décisions sont prises au sein de la famille sans consulter un soignant. Mais, parfois les soignants mettent en œuvre des traitements sans consulter la famille. 4) <u>Facteurs contribuant à ces décisions</u> : il y a les facteurs centrés sur l'enfant, les conseils donnés par les professionnels et les intérêts de la fratrie. Lorsqu'ils décident de limiter les traitements, la principale raison est la qualité de vie de l'enfant. 5) <u>Moyens utiles d'aider d'autres parents</u> : lors des interactions entre parents et cliniciens, il est nécessaire que ces derniers comprennent la vie de la famille. Parfois les cliniciens vont prendre le contrôle de la situation et parfois laisser les parents prendre la décision. Les parents ont besoin de plus d'informations sur les options de traitement.</p> <p>Conclusions : le point de vue des parents change au fil du temps. La prise de décision est influencée par le type de décision. La plupart souhaite garder leurs options ouvertes le plus longtemps possible.</p> <p>Limites de l'étude : l'échantillon est limité aux familles de 18 enfants. Un biais de sélection est présent dû au manque d'invitation de familles éligibles. Il a été observé que les cliniciens étaient plus susceptibles d'inviter des familles qu'ils connaissaient bien et avec lesquelles ils estimaient avoir une «bonne» relation.</p>
--	---	--	--	---	---	---

Étude 5 : de Vos, M. A., Bos, A. P., Plötz, F. B., Heerde, M. van, Graaff, B. M. de, Tates, K., ... Willems, D. L. (2015). Talking With Parents About End-of-Life Decisions for Their Children. *Pediatrics*, 135(2), 465-476. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-1903>

<p>Design</p> <p>Étude exploratoire prospective</p> <p>Niveau de preuve</p> <p>Niveau IV</p> <p>Paradigme</p> <p>Subjectiviste – constructiviste</p>	<p>Échantillon</p> <p>Échantillon composé de 27 médecins, 37 parents de 19 enfants pour lesquels une décision de suspendre ou de retirer les traitements vitaux était envisagée.</p> <p>Echantillonnage</p> <p>Échantillonnage intentionnel ou par réseaux effectué dans les unités de soins intensifs pédiatriques (USIP) dans 2 centres hospitaliers universitaires néerlandais. Le chercheur principal a contacté les USIP pour être au courant des rencontres médecins-parents concernant une décision de retirer les traitements vitaux. 28 médecins ont été approchés et un a refusé. Les médecins informaient ensuite les parents de la réalisation de la recherche, et demandaient s'ils souhaitaient y participer. 39 parents ont été approchés et un couple a refusé.</p> <p>Critères d'inclusion et d'exclusion</p> <p>Pas mentionnés</p>	<p>But, objectifs</p> <p>Comment les médecins et les parents communiquent au sujet des décisions de suspendre ou de stopper les traitements vitaux ? Dans quelle mesure les parents participent au processus décisionnel.</p> <p>Variables</p> <p>Âge, sexe, pronostics, lésions neurologiques préexistantes, durée totale des soins.</p> <p>Pour les parents : sexe, origine ethnique, première langue, religion, état matrimonial, durée de la relation médecin-famille</p>	<p>Cadre de référence</p> <p>Prise de décision en fin de vie</p> <p>Soins intensifs pédiatriques</p> <p>Soins palliatifs</p> <p>Parents</p>	<p>Méthode de collecte des données</p> <p>47 conversations ont été enregistrées, allant de 1 à 8 réunions par patient (le chercheur était présent lors des discussions). La durée moyenne des réunions était de 30 minutes. Dans 6 cas il a fallu 1 réunion pour aboutir à une décision, dans 7 cas, 2 réunions et dans 5 cas complexes, 3 réunions et plus.</p> <p>Ethique :</p> <p>Les comités d'examen institutionnels ont approuvé l'étude.</p>	<p>Méthodes d'analyse</p> <p>Les conversations ont été enregistrées et transcrites intégralement, de manière anonyme. Des recherches ont été effectuées sur PubMed pour trouver un schéma afin de codifier la communication des médecins et des parents dans la prise de décision. Leur version de l'instrument de codage a servi à analyser quantitativement et qualitativement les comportements de communication des médecins et des parents.</p> <p>Logiciels :</p> <p>MAXQDA (VERBI GmbH, Berlin, Allemagne).</p>	<p>Résultats : lorsque les infirmières ont participé aux entretiens, elles ont eu un rôle de soutien affectif. <u>Comportements de communication</u> : il y a 3 étapes du processus décisionnel (développées ensuite). Ce n'est pas un processus chronologique linéaire. Il y a une alternance entre échange d'informations et de délibérations avant la décision. <u>1) Fournir et recevoir les informations</u> : des explications sur les objectifs de la réunion, l'état actuel de l'enfant, son pronostic et les options de traitements sont fournis. Les parents donnent leur point de vue sur leurs observations des symptômes d'inconfort de l'enfant et sa capacité à communiquer. Les parents demandent eux-mêmes des clarifications. <u>2) Délibérations</u> : les médecins n'ont pas demandé aux parents quel rôle ils souhaitaient avoir dans la prise de décision. Dans un cas, les parents ont spontanément exprimé leur préférence, qui était de participer aux prises de décisions. Presque tous les médecins expliquent quelle décision ils préféreraient. Dans la plupart des cas, ils déclarent qu'il serait préférable de retirer les traitements vitaux (lorsque la mort est inévitable et imminente). Dans 2 cas, les avis étaient inversés. Dans la majorité des cas, les parents voulaient poursuivre les traitements. <u>3) Prise de décision</u> : dans 2 cas, les médecins ont demandé l'avis aux parents. Dans les autres, les médecins n'ont pas invité les parents à participer à la décision finale. Lorsque les médecins arrivent à la conclusion que les traitements vitaux sont futiles, ils expliquent aux familles que c'est une décision médicale et non parentale. Dans ces cas, les parents comprennent. Mais dans 4 cas, les parents ont voulu maintenir les traitements vitaux. <u>Étendue de la prise de décision partagée</u> : les informations et préférences ont été partagées, grâce à l'initiative des parents, mais la prise de décision ne l'a pas été.</p> <p>Conclusions : les parents sont capables de jouer un rôle plus actif dans la prise de décision. Leur plus grande préoccupation est que l'enfant puisse souffrir. Ils préfèrent une approche commune à une approche paternaliste informée. Lors d'avis divergents, les médecins n'ont pas exercé de pression sur les parents.</p> <p>Limites de l'étude : l'étude est limitée à 2 centres médicaux. La présence d'un chercheur a influencé le cours des conversations. L'étude ne démontre pas la participation des infirmières à la prise de décision, mais elles ont joué un rôle informel au chevet de l'enfant et des parents.</p>
---	---	---	--	---	--	---

Étude 6: Lotz, J. D., Daxer, M., Jox, R. J., Borasio, G. D., & Führer, M. (2017). "Hope for the best, prepare for the worst": A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning. *Palliative Medicine*, 31(8), 764-771. <https://doi.org/10.1177/0269216316679913>

<p>Design</p> <p>« Étude d'entretien qualitative informative » ou étude descriptive qualitative</p> <p>Niveau de preuve</p> <p>Niveau IV</p> <p>Paradigme</p> <p>Subjectiviste – constructiviste</p>	<p>Échantillon</p> <p>L'échantillon est composé de 11 parents (8 mères et 3 pères) de 9 enfants décédés.</p> <p>Echantillonnage</p> <p>Échantillonnage à variations maximales. 12 parents de 10 enfants décédés ont été invités et ont accepté de participer. Un des auteurs a contacté les parents par téléphone ou mail. Ils ont reçu une lettre d'information sur le contexte, les méthodes et les mesures de protection des données. Les parents voulant participer ont donné leur consentement écrit. Au final, un entretien a été exclu car le parent ne se souvenait pas suffisamment des détails concernant le décès de son enfant.</p> <p>Critères d'inclusion et d'exclusion</p> <p>Inclusion : 1) décès de l'enfant suite à une maladie mortelle, 2) décès survenant il y a plus de 6 mois et 3) volonté de parler des soins et de la mort de l'enfant.</p>	<p>But, objectifs</p> <p>Examiner les opinions et les besoins des parents en matière de PPS en pédiatrie.</p> <p>Variables</p> <p>Maladie de l'enfant, son âge au décès, le lieu de décès, les soins palliatifs spécialisés et le sexe des parents.</p>	<p>Cadre de référence</p> <p>Planification préalable de soins (PPS)</p> <p>Directives préalables</p> <p>Ordonnances de réanimation</p> <p>Prise de décision</p> <p>Soins terminaux</p> <p>Pédiatrie</p>	<p>Méthode de collecte des données</p> <p>Des entretiens semi-structurés, selon Helfferich, face-à-face ont été menés avec 11 parents de 9 enfants. Ils ont duré entre 60 et 135 minutes. Pour 2 enfants, le père et la mère ont été interrogés en couple. Toutes les informations personnelles ont été anonymisées. Au début des entretiens les parents ont reçu des explications sur ce qu'était la PPS. Les parents ont raconté leur expérience de la prise en charge de leur enfant et comment les professionnels avaient discuté avec les parents des prises de décisions futures.</p> <p>Ethique :</p> <p>Le protocole de l'étude et le matériel ont été examinés et approuvés par le comité d'examen institutionnel de l'hôpital universitaire local.</p>	<p>Méthodes d'analyse</p> <p>Les entretiens ont été enregistrés sur une bande audio et retranscrits textuellement. Les mots et expressions soulignés par les personnes ont été transcrits en majuscules. Les transcriptions ont été analysées à l'aide d'un codage descriptif et d'évaluation. Toutes les données faisant référence aux expériences et opinions des parents ont été codées. Les codes ont été développés de manière inductive à partir des données.</p> <p>Logiciels :</p> <p>MAXQDA-10</p>	<p>Résultats : 1) <u>conversations</u> : la plupart des parents sont ambivalents à propos des PPS. Ils pensent que la planification est utile car elle permet de prendre les bonnes décisions et d'être un bon parent. De plus, cela facilite l'adaptation et donne un sentiment de contrôle et de sécurité en se préparant à ce qu'il pourrait arriver. Mais il y a aussi des obstacles. Les parents ne se sentent pas prêts. Ils préféreraient se concentrer sur le présent et non sur ce qu'il pourrait arriver. Les besoins des parents sont : la prise de décision partagée (être écoutés et pris au sérieux), une approche progressive et sensible (ils ne veulent pas de pression de la part des professionnels et proposent qu'une infirmière soit là pour les soutenir lors des PPS), des conversations sur l'espoir et les problèmes non médicaux (vie quotidienne). 2) <u>déclarations et préférences</u> : les parents sont réticents à prendre des décisions à l'avance et veulent le faire en temps voulu. Il est difficile pour eux, d'imaginer des scénarios futurs. Il est très important pour eux de pouvoir révoquer leurs décisions. Les PPS pour les situations d'urgence ont été jugées plus importantes, surtout quand le personnel change fréquemment. 3) <u>infrastructures</u> : les obstacles : il y a manque de temps pour les soins de routine et le transfert de l'information est insuffisant. Les parents suggèrent des réunions régulières de PPS avec les soignants concernés pour avoir une compréhension commune des objectifs. Une personne de contact permanente lors de la PPS (toujours le même professionnel) a été également suggérée.</p> <p>Conclusions : les parents accordent la priorité aux accords verbaux plutôt qu'aux PPS. Il faudrait accorder plus d'importance au processus de communication plutôt qu'aux documents écrits. Des recherches pourraient être faites sur les barrières de communication identifiées.</p> <p>Limites de l'étude : les participants ont été recrutés à l'aide de contacts personnels d'un des chercheurs, ce qui peut être un biais. Mais les parents ne connaissaient pas le chercheur. La plupart des familles ont été soutenues par une équipe spécialisée de soins palliatifs à domicile, ce qui pourrait ne pas correspondre aux besoins et aux obstacles liés à la PPS dans d'autres milieux de soins.</p>
---	---	---	--	--	---	--

Annexe III : Glossaire méthodologique

Analyse de contenu : « Technique d'analyse qualitative utilisée pour traiter les données textuelles. » et « Ce type d'analyse consiste à traiter le contenu des données narratives de manière à en découvrir les thèmes saillants et les tendances qui s'en dégagent » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 364)

Analyse thématique : « Avec l'analyse thématique, nous abordons le travail d'analyse qualitative faisant intervenir des procédés de réduction des données. L'analyste va en effet faire appel, pour résumer et traiter son corpus, à des dénominations que l'on appelle les « thèmes » » (Paillé & Mucchielli, 2012)

Base de données : « Système organisé permettant de repérer des références à des documents, le plus souvent des articles périodiques. Dans certains cas, on y trouve le texte intégral des documents. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 82)

Biais : « Les biais sont des erreurs qui affectent toute observation, qui font que les résultats obtenus sont différents de la réalité. » (Slim, 2007, p. 16)

Biais de sélection : « La population de l'étude ne correspond pas au monde réel, les personnes incluses ne sont pas représentatives de la population générale. » (Slim, 2007, p. 16)

Codage descriptif : « Le codage descriptif aide le chercheur à produire des descriptions à partir des résumés des segments de données et à amorcer l'interprétation de thèmes et de modèles. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 363)

Codage thématique : « Le codage thématique, sert à dégager des thèmes grâce à l'examen minutieux des codes et des données. Cette opération conduit à l'émergence de thèmes qui englobent plusieurs codes. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 363)

Consentement éclairé : « Le consentement éclairé est l'adhésion librement consentie d'une personne [...] à participer à une étude clinique. La personne doit avoir été clairement informée du but, de la méthode de l'étude, des avantages et inconvénients de toutes les procédures concernées, ainsi que du degré d'incertitude du résultat. » (Slim, 2007, p. 22)

Critères d'inclusion et d'exclusion : « C'est l'ensemble des critères décrivant les conditions auxquelles doivent satisfaire les patients pour être inclus dans une étude. Ils sont déterminés *a priori* avant l'étude et doivent répondre aux objectifs de l'étude. En même

temps que les critères d'inclusion, doivent aussi être définis [...] les critères d'exclusion quand un patient déjà inclus doit sortir de l'étude. » (Slim, 2007, p. 35)

Débriefing des pairs : « Rencontre avec des pairs, destinée à examiner et à analyser différents aspects d'une étude, la plupart du temps qualitative » (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit, & Tatano Beck, 2007, p. 339)

Devis : « Plan logique tracé par le chercheur en vue d'établir une manière de procéder susceptible de mener à la réalisation des objectifs. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 49)

Échantillon : « Sous-groupe d'une population choisie pour participer à une étude. Il doit être autant que possible, représentatif de cette population, [...] certaines caractéristiques connues de la population doivent être présentes dans l'échantillon. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 262)

Échantillonnage : « Processus au cours duquel on sélectionne un groupe de personnes ou une portion de la population pour représenter la population cible. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 260)

Échantillonnage à variations maximales : « L'échantillonnage à variations maximales consiste à sélectionner des cas susceptibles de montrer l'étendue de la variation du phénomène à l'étude. Quand un chercheur maximise les différences au début d'une étude, il accroît du même coup la probabilité que les résultats reflètent ces différentes perspectives. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 272)

Échantillonnage par réseaux : « Méthode d'échantillonnage qui consiste à demander à des personnes recrutées initialement selon des critères de sélection précis de suggérer le nom d'autres personnes qui leur paraissent répondre aux mêmes critères. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 272)

Échantillonnage intentionnel : « Méthode d'échantillonnage qui consiste à sélectionner certaines personnes en fonction de caractéristiques typiques de la population à l'étude. » et « Pour recruter des sujets répondant à des critères d'inclusion définis, il est courant d'insérer des annonces dans des publications internes ou locales. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 271)

Échantillonnage par cas extrêmes : « L'échantillonnage par cas extrêmes permet de mieux comprendre le phénomène étudié à partir de manifestations inhabituelles et extrêmes des répondants. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 271)

Entretien semi-structuré : (ou entrevue semi-dirigée) « Interaction verbale animée par le chercheur à partir d'une liste de thèmes qu'il souhaite aborder avec le participant. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 320)

Étude descriptive qualitative : « Type de recherche servant à décrire des phénomènes sans faire appel à une méthodologie qualitative particulière. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 199)

Étude phénoménologique : « Recherche qui étudie la signification d'expériences telles qu'elles sont vécues par les personnes. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 33)

Étude phénoménologique descriptive : « Méthodologie servant à décrire la signification d'une expérience particulière telle qu'elle est vécue par des personnes à travers un phénomène. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 191)

Étude pilote exploratoire : « Les études pilotes jouent un rôle pivot dans la planification de recherches d'envergure et souvent coûteuses. Ainsi, ces « générales » reproduites à petite échelle fournissent de l'information importante concernant la faisabilité des méthodes proposées. » (Brooks & Stratford, 2009, p. 67). « La recherche exploratoire peut viser à clarifier un problème qui a été plus ou moins défini. Elle peut être aussi un préalable à des recherches qui, pour se déployer, s'appuient sur un minimum de connaissances. » (Trudel, Simard, & Vonarx, 2007, p. 39)

Étude prospective : « Une étude est dite prospective lorsque le protocole de l'étude est établi et rédigé avant le début de l'étude [...]. Les données à analyser sont définies *a priori* et leur recueil est fait afin de réduire les données manquantes, sources de biais. » (Slim, 2007, p. 50)

Étude qualitative : « Recherche qui met l'accent sur la compréhension et qui repose sur l'interprétation des phénomènes à partir des significations fournies par les participants. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 30)

Liste de contrôle de Braun et Clarke : Dans leur recherche, Braun et Clarke présentent des directives précises pouvant aider les personnes qui veulent effectuer une analyse thématique de manière rigoureuse. Ils préviennent aussi les pièges dans lesquels il est possible de tomber lors d'une analyse thématique. (Braun & Clarke, 2006, p. 77)

Méthode d'analyse phénoménologique : « L'analyse phénoménologique vise à saisir et à clarifier la signification, la structure et l'essence d'un phénomène. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 366)

Méthode d'analyse phénoménologique interprétative : Idem que l'analyse phénoménologique, mais il y a aussi une approche interprétative ou herméneutique qui s'y ajoute. La définition de la phénoménologie herméneutique est la suivante : « méthodologie qui met l'accent sur l'interprétation des expériences vécues plutôt que sur leur simple description. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 192)

Niveau de preuve : « Il s'agit d'un classement hiérarchique de la force des preuves scientifiques associées à chaque affirmation ou recommandation clinique. » (Slim, 2007, p. 77)

Note de terrain : « Les notes de terrain sont utilisées par le chercheur pour rendre compte de ses observations de manière chronologique. Elles incluent la description des lieux et des faits en présence des participants, les réactions des personnes, des impressions et des réflexions personnelles. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 203)

Opérateurs booléens : « Termes (ET, OU, SAUF ; AND, OR, NOT) qui servent à unir des mots clés dans un repérage documentaire. Ils permettent de lier les concepts entre eux et de préciser la recherche. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 81)

Paradigme : « Conception du monde, système de représentation de valeurs et de normes qui impriment une direction particulière à la pensée et à l'action. » et « Le paradigme n'est pas un simple énoncé, mais un modèle de référence fondamental sur lequel s'appuient les chercheurs d'une discipline donnée pour orienter la recherche selon leur orientation philosophique. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 25)

Paradigme interprétatif : « Paradigme qui se fonde sur le postulat que la réalité est socialement construite à partir de perceptions individuelles susceptibles de changer avec le temps. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 28)

Pertinence clinique : « la pertinence clinique permet de s'assurer que le résultat de l'essai correspond à un effet suffisamment important pour appliquer ses conclusions à la pratique. [...] Les patients de l'essai doivent être représentatifs des patients vus en pratique médicale courante afin d'assurer la validité externe de l'essai. » (Slim, 2007, p. 83)

Processus déductif : « On part d'une explication générale (généralisation empirique) pour se diriger vers un événement particulier. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 106)

Processus inductif : « Les données sont recueillies à partir de situations réelles observées empiriquement. » et « L'idée de départ de l'induction est que la répétition d'un événement

ou d'un comportement augmente la probabilité qu'il se reproduise. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 106)

Processus itératif : « [...] dans la perspective développée [par Huberman et Miles (1991, 1994)] sur le modèle itératif ou circulaire de l'analyse de données, le travail d'analyse est un processus progressif qui intervient tôt durant la phase même de cueillette de données et il y a forcément un va-et-vient entre les différentes composantes de l'analyse. » (Mukamurera, Lacourse, & Couturier, 2006, p. 112)

Revue intégrative : « Une revue intégrative des écrits est une analyse et une synthèse des études quantitatives et qualitatives portant sur des recherches théoriques et empiriques qui déterminent les connaissances actuelles sur un sujet donné. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 78)

Saturation des données : « [...] l'atteinte de la saturation empirique, c'est-à-dire jusqu'à ce que de nouvelles données n'ajoutent aucune information nouvelle au phénomène à l'étude. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 189)

Source primaire : « Description d'une recherche originale rédigée par l'auteur lui-même. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 77)

Thésaurus : « Répertoire des mots et des expressions utilisés pour indexer des documents. » et « Chaque base de données indexée possède son propre thésaurus [...]. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 80)

Transcription : « La transcription en verbatim peut produire des données complètes et riches, bien qu'elle consomme beaucoup de temps [...]. Le chercheur peut utiliser des logiciels pour se faciliter la tâche. Les entrevues initiales et les notes de terrain sont généralement transcrites intégralement de manière à ce que le chercheur soit conscient de la pertinence des données. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 359)

Transférabilité : « Critère servant à évaluer l'application éventuelle des conclusions issues d'études qualitatives à d'autres contextes ou groupes. Elle s'apparente à la généralisation. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 378)

Triangulation : « Stratégie de mise en comparaison de plusieurs méthodes de collecte et d'interprétation de données permettant de tirer des conclusions valables à propos d'un même phénomène. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 377)

Validité : « Capacité d'un instrument à mesurer ce qu'il est censé mesurer. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 299)

Verbatim : « La recherche qualitative utilise les propres mots des participants, résumés par la suite en récits. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 190).

Annexe IV : Glossaire général

Néonatalogie : c'est une sous-spécialité de la pédiatrie prenant en charge les nourrissons nés à terme ou prématurément. La néonatalogie intervient auprès des nouveau-nés ayant des difficultés en salle d'accouchement ou encore en maternité. Elle intervient aussi en cas de grossesse à risque pour planifier au mieux la future prise en charge du nouveau-né (Hôpital du Valais, 2019).

Soins quaternaires : ce sont des soins avancés qui peuvent contenir des opérations complexes, comme par exemple, de la neurochirurgie, des transplantations, des chirurgies cardiaques ou encore des soins en néonatalogie. Ces soins quaternaires peuvent également comporter des interventions ou traitements expérimentaux (Centre universitaire de santé McGill, 2014)

