

Quelles sont les interventions infirmières qui peuvent améliorer l'expérience des parents et de l'enfant dans un contexte de soins palliatifs pédiatriques ?

Travail de Bachelor

Zahra Lilo BOUGHLAM

N° matricule : 18309328

Chloé Romane DECARROUX

N° matricule : 21337068

Lara PARMEGGIANI

N° matricule : 22636930

Directeur : Christophe HOANG-THO – Maître d'enseignement HES

Membre(s) du jury : Lisa HERMAND – Infirmière spécialisée

Juin, 2025

Filière Soins Infirmiers

Haute école de santé de Genève

DÉCLARATION

« Ce travail de Bachelor a été réalisé en vue de l'obtention du titre de Bachelor of Science HES-SO en Soins Infirmiers à la Haute école de santé de Genève.

L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de Bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de Bachelor, du jury et de la HEdS-GE.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ». Les formes d'Intelligence Artificielle utilisées sont mentionnées dans le travail.

Fait à Genève, le 12 juin 2025

Zahra BOUGHLAM

Chloé DECARROUX

Lara PARMEGGIANI

The image shows three handwritten signatures in black ink. From left to right: the first signature is 'Boughlam' with a large flourish underneath; the second is 'Decarroux' with a similar flourish; and the third is 'Lara Parmeggiani' with a long horizontal line extending to the right.

REMERCIEMENTS

Nous souhaitons exprimer notre profonde reconnaissance à toutes celles et ceux qui ont contribué à la réalisation de ce travail de Bachelor et qui nous ont soutenues tout au long de ce parcours.

Tout d'abord, nous adressons nos plus sincères remerciements à notre directeur de travail de Bachelor, Christophe Hoang-Tho, pour ses conseils éclairés, son soutien et ses encouragements précieux. Nous lui sommes également reconnaissantes pour sa disponibilité et le temps qu'il a généreusement consacré à la relecture de notre travail. Nous remercions Madame Lisa Hermand d'avoir accepté d'être membre du jury et d'avoir porté un réel intérêt à notre travail.

Nous aimerions remercier Madame Sabrina Patthey pour son temps et ses précieux retours.

Enfin, nous adressons nos remerciements les plus sincères à nos familles ainsi qu'à notre groupe de travail. Grâce à leur présence et leur soutien, nous avons pu relever les défis de cette période avec détermination.

Les auteurs de ce Travail de Bachelor déclarent avoir eu recours à l'utilisation de l'intelligence artificielle (notamment via l'outil ChatGPT) pour diverses tâches telles que la reformulation de certains contenus et les corrections de forme. Aucune section n'a été rédigée exclusivement par une intelligence artificielle, l'ensemble du contenu est le fruit de notre propre réflexion et de notre travail.

RÉSUMÉ

Introduction : Les soins palliatifs pédiatriques visent à accompagner les enfants atteints de maladies graves et incurables ainsi que leurs familles, en tenant compte de leurs besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels. Dans ce contexte, le rôle de l'infirmière est central pour améliorer l'expérience vécue par l'enfant et ses proches. Ce travail s'appuie sur l'Approche de Soins Fondés sur les Forces de Laurie N. Gottlieb, qui valorise les ressources des personnes soignées dans une perspective relationnelle et collaborative.

Méthode : Une revue de littérature partielle a été réalisée en consultant des bases de données (PubMed, CINAHL, Google Scholar). Neuf articles publiés entre 2011 et 2023 ont été sélectionnés selon des critères d'inclusion définis. L'analyse thématique a permis de faire émerger trois axes : le soutien à l'enfant et à sa famille, les pratiques infirmières en SPP, et la formation/collaboration professionnelle.

Résultats : Les interventions infirmières identifiées incluent la communication empathique, l'implication des familles dans les décisions, le soulagement des symptômes, le soutien au deuil, et la coordination des soins. Le rôle pivot des infirmières est mis en évidence, ainsi que les limites institutionnelles et culturelles rencontrées.

Discussion : Les résultats confirment l'importance d'une approche globale, interdisciplinaire et centrée sur les forces des familles. Ils soulignent également la nécessité de renforcer la formation des infirmières et de structurer davantage les SPP à domicile.

Mots-clés : soins palliatifs pédiatriques ; expérience familiale ; interventions infirmières ; accompagnement de fin de vie ; approche fondée sur les forces

Keywords : pediatric palliative care ; family experience ; nursing interventions ; end-of-life support ; strength-based approach

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AIC	Association des infirmières et infirmiers du Canada
ASFF	Approche de Soins Fondés sur les Forces
CHUV	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
ELNEC	End-of-Life Nursing Education Consortium
ESAS	Edmonton Symptom Assessment Scale
HEdS-GE	Haute Ecole de Santé - Genève
HUG	Hôpitaux Universitaire de Genève
Hetop	Health Terminology/Ontology Portal
JBI	Joanna Briggs Institute
MeSH	Medline Subject Headings
OFJ	Office fédérale de la Justice
OFS	Office Fédérale de la statistique
OFSP	Office Fédérale de la Santé Publique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PASSO	Équipe pédiatrique d'accompagnement en soins de support et de confort
PICo	Population Intervention Contexte
P-CaRES	Palliative Care and Rapid Screening
SPP	Soins Palliatifs Pédiatrique
SP	Soins Palliatifs
UMAP	Unité Mobile d'Accompagnement Pédiatrique
UNICEF	Fonds des Nations Unies pour l'Enfance
UNESCO	Organisation des Nations Unies pour l'Education, la Science et la Culture
USI	Unité de Soins. Intensifs
USIN	Unités de Soins Intensifs Néonataux
WHO	World Health Organization

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Méthode PICO.....	20
Tableau 2. Base de données.....	20
Tableau 3. Equation de recherche	21
Tableau 4. Tableau comparatif.....	30

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles	21
--	----

TABLE DES MATIÈRES

Déclaration.....	ii
Remerciements.....	iii
Résumé.....	iv
Liste des abréviations.....	v
Liste des tableaux.....	vi
Liste des figures.....	vi
Table des matières.....	7
Introduction.....	9
1. Problématique.....	10
2. Etat des connaissances.....	12
2.1. L'enfant en soins palliatifs pédiatriques.....	12
2.2. La famille en soins palliatifs pédiatriques.....	13
2.3. L'infirmière en soins palliatifs pédiatriques.....	14
3. Modèle théorique.....	17
4. Question de recherche finale.....	19
5. Méthode.....	20
5.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire.....	20
5.2. Diagramme de flux.....	21
6. Résultats.....	22
6.1. Analyse critique des articles retenus.....	22
6.2. Tableau comparatif.....	29
7. Discussion.....	31
7.1. Le soutien à l'enfant passe par la reconnaissance de ses ressources personnelles et relationnelles.....	31
7.2. Les infirmières oscillent entre volonté de soutien et contraintes institutionnelles 32	
7.3. Le partenariat avec les familles, à la fois levier de soin et défi relationnel.....	34
8. Conclusion.....	38
8.1. Apports et limites du travail.....	38
8.2. Recommandations.....	39
8.2.1. Clinique.....	40
8.2.2. Recherche.....	41
8.2.3. Enseignement.....	42

9. Références.....	44
10. Annexes	54
10.1. Grille JBI.....	54
10.2. Tableaux d'analyse des articles retenus	63

INTRODUCTION

Ce travail de bachelor est une revue de littérature partielle qui met en lumière l'expérience des parents et des enfants dans un contexte de soins palliatifs pédiatriques {SPP}. Dans ce travail, le terme "infirmière" sera utilisé de façon inclusive pour désigner l'ensemble des professionnels de la santé exerçant cette fonction, sans distinction de genre.

La problématique est introduite par une présentation des données épidémiologiques concernant les enfants et leurs familles, et s'appuie sur des éléments législatifs, socio-politiques et cliniques. Elle s'ancre dans une démarche fondée sur des données probantes et se conclut par une question de recherche structurée. L'ensemble de la réflexion repose sur l'Approche de Soins Fondés sur les Forces {ASFF} développée par Laurie N. Gottlieb.

Ensuite la méthodologie utilisée est détaillée afin d'expliquer les étapes de la recherche documentaire. Elle décrit les outils et stratégies mobilisés pour identifier et analyser les articles pertinents.

L'analyse, appuyée par des tableaux en annexe, permet de dégager les principales tendances issues de la littérature. Elle est suivie d'une discussion critique qui met en lien les résultats avec la pratique infirmière et le modèle théorique retenu.

Enfin, la conclusion propose une synthèse des apports du travail, des recommandations pour la pratique, la formation et la recherche, ainsi qu'un regard réflexif sur les limites et l'expérience d'élaboration de ce travail.

1. PROBLÉMATIQUE

L'approche palliative vise à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles confrontées à des maladies graves menaçant la vie (Organisation Mondiale de la Santé {OMS}, 2020).

« Les SPP proposent une prise en charge active et globale des enfants et adolescents atteints d'une maladie susceptible d'abrégé leur vie. Ils incluent les familles et les autres personnes de référence et ont comme objectif la qualité de vie de tous. Les équipes pluridisciplinaires prennent en compte les aspects physiques, psychiques, socioculturels et spirituels, en fonction de l'âge de développement de l'enfant. La prise en charge a lieu à toutes les étapes de la vie et peut commencer avant la naissance. L'accompagnement du deuil des proches, frères, sœurs et la famille élargie, est d'une importance capitale et se poursuit au-delà du décès de l'enfant. » (De Paediatric Palliative Care Network CH, 2022, dans Centre Hospitalier Universitaire Vaudois {CHUV}, 2023). Cette définition amène à s'interroger sur l'expérience vécue par l'enfant et sa famille face aux SPP, ainsi que sur les dispositifs existants pour répondre à leurs besoins. Ces éléments soulignent l'ambition d'une prise en charge globale, mais posent d'emblée plusieurs enjeux : dans quelle mesure les SPP parviennent-ils à répondre aux besoins complexes et évolutifs de l'enfant et de ses proches ? Et comment s'assurer que tous les enfants qui en ont besoin puissent effectivement y accéder ?

Les SPP, reconnus comme un droit fondamental à la santé (OMS, 2020), doivent être accessibles et intégrés dans des systèmes de santé centrés sur les besoins de la personne. En plus d'améliorer la qualité de vie des enfants, ces soins permettent de réduire les coûts hospitaliers grâce à des séjours plus courts (La Confédération Suisse, 2011).

En Suisse, l'Unité mobile d'accompagnement pédiatrique spécialisé {UMA} du canton de Vaud constitue un exemple concret d'intervention spécialisée (CHUV, 2023). Cette équipe mobile, composée d'infirmières formées en SP, offre un accompagnement dans le lieu choisi par l'enfant et/ou sa famille (CHUV, 2023). Cependant, seuls les centres universitaires de Lausanne et Zurich disposent actuellement d'un accompagnement structuré pour les SPP (E. Bergsträsser et E. Cignacco, 2016).

Chaque année, dans le monde, environ 40 millions de personnes ont besoin de SP (OMS, 2020). La Suisse compte 8,7 millions d'habitants en 2020, dont 1,7 millions ont entre 0 et 19 ans. Entre 5 000 et 10 000 enfants en Suisse nécessiteraient des SP (Peter

et al., 2020). Seulement 10 % bénéficient de SP spécialisés (E. Bergsträsser & E. Cignacco, 2016). En 2022, en Suisse, on compte entre 400 et 500 décès concernant des enfants âgés de 0 à 19 ans (E. Bergsträsser et E. Cignacco, 2016), dont environ 23 dans le canton de Genève (Office Fédérale de la Statistique {OFS}, 2022).

Au niveau mondial, « le droit aux meilleurs soins possibles est un droit fondamental pour les enfants » (l'Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture {UNESCO}, 1988). Au niveau européen, il existe la charte européenne de l'enfant hospitalisé (1988), qui énumère dix droits de l'enfant dans un contexte de maladie : par exemple le point sept stipule que l'enfant est accueilli dans un service adapté à son âge, ainsi qu'à ses besoins physiques, affectifs et éducatifs (UNESCO, 1988).

A Genève, la charte de l'enfant hospitalisé des Hôpitaux Universitaires de Genève {HUG} se base sur la charte européenne de l'enfant hospitalisé (1988), et énumère les mêmes droits. Il est important de noter que les droits de l'enfant ne dépendent pas de son âge (HUG, 2022). Dans un contexte où la popularité des soins palliatifs croît à la suite du vieillissement de la population, (Office fédéral de la santé publique {OFSP}, 2018 et OFS, 2022), il paraît essentiel d'interroger les pratiques actuelles dans les SPP.

Dès lors, ce travail vise à explorer l'expérience vécue par l'enfant et ses proches dans le contexte des SPP, à identifier les dispositifs existants pour y répondre, et à questionner les leviers pouvant améliorer l'accessibilité et la qualité de ces soins en Suisse.

2. ETAT DES CONNAISSANCES

2.1. L'enfant en soins palliatifs pédiatriques

Selon la Convention internationale relative aux droits de l'enfant (1989), un enfant est défini comme « tout être humain de moins de 18 ans, sauf si la loi nationale accorde la majorité plus tôt ». Ce statut lui confère des droits fondamentaux et un besoin de protection spécifique (UNICEF, 1989). Il en découle que l'enfant doit bénéficier de soins et d'une prise en charge adaptée à son bien-être (UNICEF, 1989). La Convention précise également que « l'intérêt supérieur de l'enfant doit toujours être la priorité dans toutes les décisions les concernant, qu'elles proviennent d'institutions publiques ou privées » (UNICEF, 1989). Cette perspective souligne l'importance de prendre en compte les besoins de l'enfant dans tous les domaines de sa vie, en particulier lors de décisions impactant directement sur sa santé et sa sécurité, tout en respectant les droits parentaux ou ceux de ses tuteurs (UNICEF, 1989). Cette protection prend une importance particulière dans les situations de fin de vie dues à l'enjeu pour la santé, la dignité et le bien-être de l'enfant sont au cœur des préoccupations.

En fin de vie, les besoins de l'enfant, qu'ils soient médicaux, psychologiques ou émotionnels, doivent être considérés avec une attention particulière. Selon l'OFSP (2018), « chaque année, environ 500 enfants et jeunes de moins de 18 ans meurent en Suisse ; la moitié d'entre eux environ décède durant la première année de vie. » Cette statistique illustre la réalité tragique de certains parcours de vie et la nécessité d'un accompagnement adapté, empreint de respect et de dignité.

Dans le cadre des SPP, l'étude Pélican (2016) réalisée en Suisse révèle que moins d'un enfant sur cinq décède à son domicile, montrant ainsi que les soins intensifs constituent souvent le dernier lieu de vie des enfants atteints de maladies graves telles que des cardiopathies, des cancers, des maladies neurologiques ou des pathologies néonatales.

Lorsqu'un enfant est en situation de SPP, les dynamiques familiales sont profondément bouleversées (Silva et al., 2024). Le stress parental peut affecter la santé mentale et les capacités cognitives des autres enfants de la famille (Silva et al., 2024). Il est donc essentiel de mettre en place des interventions de soins spécifiquement conçues pour répondre aux besoins complexes de l'enfant et de sa famille, comme le soulignent E. Bergsträsser et E. Cignacco (2016).

2.2. La famille en soins palliatifs pédiatriques

Étymologiquement, la famille désigne « l'ensemble des personnes vivant sous le même toit » (Dictionnaire Le Robert). Elle regroupe les parents et leurs enfants, ainsi que les frères et sœurs formant la fratrie, définie comme « les frères et sœurs de la même famille » (Larousse éditions). Cette structure familiale représente un pilier essentiel du développement de l'enfant, la famille offre un environnement propice à son épanouissement affectif et social (Droit fédéral, 2023). Selon le contexte juridique, la famille est une unité dans laquelle les relations et responsabilités entre parents et enfants sont encadrées de manière stricte (Droit fédéral, 2023).

Les responsabilités parentales doivent être exercées dans le respect des besoins fondamentaux de l'enfant. L'autorité parentale conjointe constitue la règle pour garantir un équilibre stable dans le développement de l'enfant, sauf dans les cas où l'intérêt supérieur de l'enfant exige une autre disposition (Office fédéral de la justice, 2014). Toutefois, la parentalité ne se limite pas à l'exercice de l'autorité, elle englobe aussi des dimensions matérielles, psychologiques, morales, culturelles et sociales (Nations Unies, convention approuvée en 1995 et mise en vigueur en 2002). Le soin, le développement et l'éducation de l'enfant représentent donc des responsabilités majeures, garantes de son bien-être global. (Nations Unies, convention approuvée en 1995 et mise en vigueur en 2002).

En néonatalogie, le rôle des parents a significativement évolué (Roué & al, 2016). Longtemps tenus à l'écart, ils sont désormais intégrés dans la réalisation de certains soins, participant à une dynamique de soins centrés sur la famille. Cette implication active favorise le lien d'attachement et améliore le bien-être de l'enfant (Roué & al, 2016).

En unité de SPP, les parents vivent des expériences contrastées (E. Bergsträsser & E. Cignacco, 2018). Certains observent une amélioration temporaire de la santé de leur enfant, tandis que d'autres sont confrontés à des dégradations soudaines, rendant les décisions extrêmement difficiles (Bergsträsser & Cignacco, 2018). Cependant, des lacunes dans la coordination et la continuité des soins sont fréquemment dénoncées, provoquant chez les parents un sentiment d'abandon persistant (Bergsträsser & Cignacco, 2018). Selon Verberne et al. (2019), les parents éprouvent de l'anxiété liée à l'incertitude de l'évolution de la maladie, ainsi qu'une détresse émotionnelle due à une communication médicale insuffisamment claire ou empathique, en particulier lors de l'annonce de l'incurabilité (Van der Geest et al., 2014). Ces sentiments d'impuissance

sont exacerbés lorsque des symptômes tels que la douleur, la dyspnée ou la fatigue ne sont pas contrôlés efficacement (Van der Geest et al., 2014). De plus, les dilemmes éthiques entre prolonger la vie ou privilégier le confort en fin de vie génèrent des tensions émotionnelles majeures (Verberne et al., 2019). Ces expériences marquent profondément les parents, parfois durablement après le décès de l'enfant (Van der Geest et al., 2014).

La fratrie, composée des frères et sœurs de l'enfant malade, occupe une place centrale dans la dynamique familiale. Leur vécu est profondément marqué par la maladie, le rythme des soins et les bouleversements familiaux, ce qui fait d'eux des acteurs souvent oubliés, pourtant essentiels dans le processus d'adaptation (Wilkins & Woodgate, 2005). Ils vivent l'hospitalisation de manière intense, avec des répercussions émotionnelles variées (Silva et al., 2024). Pour répondre à leurs besoins, le CHUV (2024) a mis en place un accueil hebdomadaire spécifiquement destiné à ces frères et sœurs, leur offrant un espace sécurisé pour partager leurs ressentis et bénéficier d'un soutien psychologique adapté.

L'hospitalisation prolongée d'un enfant modifie souvent les dynamiques familiales. L'attention parentale envers les autres enfants de la famille tend à diminuer, ce qui peut susciter un sentiment d'éloignement et de culpabilité chez les parents (Silva et al., 2024). En parallèle, les frères et sœurs peuvent assumer des responsabilités auto-imposées et ressentir le besoin de protéger leur frère ou sœur hospitalisé (Silva et al., 2024). Cette situation peut engendrer des conséquences telles que des régressions développementales, des comportements agressifs, ainsi que des troubles du sommeil et de l'alimentation (Silva et al., 2024).

Kreicbergs et al. (2022) soulignent que les émotions exprimées par la fratrie sont multiples – de la colère à la joie – et que, bien qu'ils puissent en parler à leurs proches, la colère est généralement dirigée vers les parents ou les autres enfants, jamais vers l'enfant malade.

2.3. L'infirmière en soins palliatifs pédiatriques

Le rôle de l'infirmière dépasse largement la simple réalisation de soins techniques. Elle joue un rôle central dans l'identification des besoins spécifiques des enfants et de leurs

familles, en s'appuyant notamment sur le paradigme de la transformation (Barbara Edda Messi, 2019). En soins palliatifs pédiatriques (SPP), cette approche permet non seulement d'évaluer et de soulager les symptômes, mais aussi d'accompagner chaque famille dans une épreuve profondément humaine.

Les infirmières sont des actrices clés du système de santé, reconnues pour leur approche globale, leur sens de la relation thérapeutique et leur capacité d'adaptation face à des situations complexes (CII, 2011 ; OMS, 2020). Elles mobilisent des compétences essentielles telles que l'écoute empathique, une communication bienveillante, une expertise clinique pointue et une aptitude à travailler en étroite collaboration avec les autres professionnels de santé. Leur mission ? Promouvoir la santé, prévenir la souffrance et accompagner, avec humanité, les enfants et leurs proches tout au long du parcours de soins (OMS, 2020).

Dans le contexte particulier des SPP, l'objectif principal est de préserver la qualité de vie des enfants atteints de maladies graves ou incurables. Pour ce faire, l'infirmière met en œuvre des interventions ancrées dans les huit valeurs de l'ASFF développée par Laurie N. Gottlieb (2014). Cette approche valorise les ressources, les compétences et les besoins uniques de chaque enfant et de sa famille.

Comprendre l'expérience des familles est fondamental pour adapter les soins de manière personnalisée et garantir leur qualité (Réseau francophone des SPP, 2024). Lorsqu'il s'agit d'un enfant, l'infirmière est à la fois soignante, repère sécurisant et interlocutrice attentive. Elle veille à répondre à ses besoins fondamentaux, qu'il ne peut encore exprimer ou satisfaire seul (Lombart, 2015). Cela implique d'offrir un véritable soutien affectif et social, en incluant activement la famille dans la prise en charge. Respect, dignité, transparence, participation et collaboration guident ainsi chaque geste posé au quotidien.

Les SPP confrontent les équipes à des enjeux éthiques et émotionnels puissants. Respecter les souhaits des familles tout en assurant le bien-être de l'enfant exige une posture à la fois professionnelle et profondément humaine (Lombart, 2015 ; Réseau francophone des SPP, 2024). Trouver un juste équilibre entre les attentes familiales et les besoins réels de l'enfant devient alors un véritable défi. Les décisions complexes – comme la limitation ou l'arrêt d'un traitement – peuvent susciter des tensions entre l'espoir de la famille et la réalité médicale.

Face à ces situations, les infirmières s'appuient sur des principes éthiques forts : bienfaisance, non-malfaisance, respect de l'autonomie et justice. Grâce à cette posture

réflexive et engagée, elles deviennent un soutien essentiel pour les enfants malades et leurs familles, à chaque étape du parcours palliatif.

3. MODÈLE THÉORIQUE

Nous avons choisi d'appuyer notre problématique sur le modèle théorique de l'ASFF développé par Laurie N. Gottlieb. Cette philosophie constitue un cadre pertinent pour guider les pratiques dans des contextes complexes, tels que les SPP.

Laurie N. Gottlieb, infirmière canadienne, professeure à l'Université McGill à Montréal, est titulaire de doctorats en philosophie et en sciences. Elle s'est inspirée du modèle des soins infirmiers de McGill, élaboré par Moyra Allen, ainsi que des travaux de Florence Nightingale, pour développer sa philosophie de l'ASFF (Association des infirmières et infirmiers du Canada, 2024 ; Pepin et al., 2017).

Le modèle McGill valorise une posture centrée sur le patient, reposant sur la congruence, l'ouverture d'esprit, le non-jugement, le partage du pouvoir et le respect envers autrui (Pepin et al., 2017). Laurie N. Gottlieb a prolongé cette vision en concevant l'ASFF, non comme un modèle théorique, mais comme une philosophie de soin s'inscrivant dans un paradigme transformationnel. Ce paradigme repose sur une prise en soin holistique et unitaire des patients, intégrant leurs valeurs, croyances et connaissances, ainsi que leur environnement immédiat, notamment leurs proches (Pepin et al., 2017 ; Gottlieb & Gottlieb, 2017).

L'ASFF met l'accent sur la création d'un lien authentique avec la personne soignée afin de mieux comprendre ses besoins et d'élaborer un plan de soins personnalisé (Gottlieb & Gottlieb, 2017). Cette démarche s'appuie sur une collaboration respectueuse de l'autonomie, des préférences et des objectifs de vie de la personne, tout en valorisant ses forces, ses ressources et ses valeurs (Laurie N. Gottlieb, 2014). Le rôle de l'infirmière consiste alors à fournir des informations claires et adaptées pour permettre à la personne et à sa famille de prendre des décisions éclairées, en accord avec leur mode de vie et leur environnement (Pepin et al., 2017 ; Gottlieb & Gottlieb, 2017).

Dans cette approche, la santé et la guérison sont envisagées comme un processus évolutif et continu, y compris en situation de fin de vie (Gottlieb & Gottlieb, 2017). La dignité et l'autonomie de la personne restent au cœur des soins, avec l'objectif de soutenir son bien-être global, physique, émotionnel, social et spirituel (Pepin et al., 2017).

L'ASFF intègre huit valeurs qui guident l'interaction entre l'infirmière, l'enfant et sa famille (Laurie N. Gottlieb, 2014). Elle considère d'abord la santé et la guérison, qui priorisent le potentiel de guérison psychologique et émotionnelle, même en SP, en dépassant la

simple prise en compte du pronostic médical (Laurie N. Gottlieb, 2014). Ensuite, l'unicité de la personne implique de reconnaître chaque enfant et chaque famille comme des individus uniques, respectant leurs valeurs, croyances et espoirs (Laurie N. Gottlieb, 2014). Dans cette continuité, l'holisme permet d'intégrer toutes les dimensions de l'enfant : physique, émotionnelle, sociale et spirituelle (Laurie N. Gottlieb, 2014). Cette approche se fonde également sur un partenariat de collaboration entre l'infirmière, l'enfant et sa famille, encourageant leur participation active dans les décisions de soins et renforçant leur autonomie (Laurie N. Gottlieb, 2014). Par ailleurs, l'apprentissage vise à transmettre les connaissances nécessaires pour que les familles puissent assumer un rôle actif dans la prise en charge, renforçant ainsi leur autodétermination grâce à des informations claires et adaptées (Laurie N. Gottlieb, 2014). Selon Laurie N. Gottlieb (2014), la personne et l'environnement ne forment qu'un, incluant les proches, amis et ressources communautaires qui participent au bien-être global de l'enfant. Enfin, la prise en compte des réalités objectives et subjectives permet aux infirmières de respecter à la fois les perceptions personnelles des familles et les exigences cliniques, assurant ainsi un accompagnement personnalisé et complet (Gottlieb & Gottlieb, 2017).

L'ASFF, de Laurie N. Gottlieb (2014), articule également les quatre métaparadigmes de la discipline infirmière : personne, santé, soin et environnement, de manière à promouvoir une approche centrée sur les ressources des familles et des enfants. Chacun de ces métaparadigmes sont abordés de façon à renforcer l'empowerment et la résilience des familles, en particulier dans des contextes de SPP (Laurie N. Gottlieb, 2014) : dans l'ASFF de Laurie N. Gottlieb (2014), la personne est perçue comme un être unique, indivisible et multidimensionnel, doté de forces et de capacités propres. Cette approche inclut la famille comme faisant partie intégrante de l'enfant soigné, reconnaissant que l'enfant et sa famille forment un tout. Le soin se concentre donc non seulement sur le bien-être physique de l'enfant, mais également sur les aspects émotionnels, sociaux et spirituels, tout en respectant les valeurs et les croyances de chaque membre de la famille.

La santé, dans le cadre de l'ASFF, est perçue comme un processus dynamique qui inclut la possibilité de guérison émotionnelle et spirituelle, même lorsque les perspectives de guérison physique sont limitées. La santé ne se réduit pas à l'absence de maladie mais inclut un état de bien-être et d'équilibre, propre à chaque individu et à chaque famille. Ce concept est particulièrement pertinent dans les SP, où la santé est définie par la capacité des familles et des enfants à vivre pleinement et avec dignité, en mobilisant leurs forces pour faire face aux défis de la vie.

Dans l'ASFF, le soin est centré sur le partenariat et la collaboration entre l'infirmière, l'enfant et la famille. Il s'agit d'un processus relationnel où l'infirmière agit en tant que facilitateur, cherchant à identifier et à renforcer les forces de la famille pour leur permettre de surmonter les difficultés. Le soin, dans cette perspective, est moins axé sur la pathologie et davantage sur le renforcement des ressources personnelles et familiales. L'infirmière adopte ainsi un rôle de soutien et de guide, créant un environnement de confiance où la famille peut exprimer ses besoins et participer activement aux décisions.

L'environnement est également central dans l'approche ASFF, car il comprend non seulement le milieu physique, mais aussi le contexte social et communautaire de l'enfant et de sa famille. Dans les SP, cela signifie que l'infirmière prend en compte l'influence de la communauté, des proches et du réseau de soutien, qui jouent tous un rôle dans le bien-être de l'enfant et de sa famille. L'environnement est vu comme un élément de soutien, permettant à l'équipe de soins de créer un cadre favorable à l'autodétermination et à la dignité de la personne soignée, tout en facilitant la participation active des proches.

L'ASFF propose un cadre bienveillant, respectueux et profondément humain pour accompagner les familles dans les moments de vulnérabilité et de transition (Laurie N. Gottlieb, 2014). En se centrant sur les forces et les ressources des individus, cette approche favorise l'empowerment, renforce l'estime de soi et soutient les familles face aux défis émotionnels et pratiques des SPP (Laurie N. Gottlieb, 2014).

4. QUESTION DE RECHERCHE FINALE

À travers les recherches effectuées pour développer la problématique précédemment exposée, nous arrivons à la question de recherche suivante : Quelles sont les interventions infirmières qui peuvent améliorer l'expérience des parents et de l'enfant dans un contexte de soins palliatifs pédiatriques ?

5. MÉTHODE

5.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

Pour aborder la question de recherche, une approche méthodologique a été adoptée, s'appuyant sur la méthode Population Intervention Contexte {PICO}. Ce qui a permis d'identifier des mots clés qui ont été traduits en anglais sur le Health Terminology/Ontology Portal {HeTOP} permettant d'identifier des Medline Subject Headings {MeSH} terms et des Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature {CINAHL} Headings. Ces éléments ont permis de débiter les recherches sur diverses bases de données incluant PubMed et CINAHL. PubMed est une base de données dédiée aux sciences biomédicales, quant à CINAHL il s'agit d'une base de données spécialisées dans le domaine des sciences infirmières et paramédicales. Ces bases de données compilent des articles scientifiques. Les articles sélectionnés ont été analysés à l'aide de la grille de Joanna Briggs Institute {JBI}.

Tableau 1. Méthode PICO

P	I	Co
enfant (0-18) et famille	interventions infirmières pour améliorer expérience	soins palliatifs pédiatrique

Tableau 2. Base de données

Concept en français	Descripteur MeSH selon Hetop	Descripteur CINHAL	Autres mots-clés libres en anglais
Enfants	Pediatrics Child	Child	
Parents	Parents	Parents	
Interventions infirmières		Nursing interventions	Nurse intervention
Soins palliatifs pédiatriques	Palliative care	Palliative care OR Pediatric Care OR Palliative care nursing	
Soins infirmiers	Nursing care	Nursing care OR palliative care nursing	Nurse's role
Expérience	Experience		experience
Émotions	Emotions	emotions	

Tableau 3. Equation de recherche

Base de données	Équation de recherche	Filtres	Résultats	Date de la dernière recherche
CINHAL	((((MH "Nursing Interventions") OR (MH "Nursing Care+") OR (MH "Palliative Care Nursing")) AND ((MH "Child+") OR (MH "Parents"))) AND ((MH "Emotions+") OR "experience")) AND ((MH "Palliative Care") OR (MH "Pediatric Care+") OR (MH "Palliative Care Nursing"))))	2014-2024	220	
PUBMED	((Nursing care) OR (nurse's role) OR (Nurse intervention)) AND ((Pediatrics) OR (Child)) AND ((Experience) OR (emotions)) AND (Palliative care) AND (Parents)	2014-2024	352	
PUBMED	((Palliative care) AND (((Nursing care) OR (nurse's role) OR (Nurse intervention))) AND ((Pediatrics) OR (Child)))	2014-2024 Sauf Méta-Analyse et revue systémique	1 049	

5.2. Diagramme de flux

Le processus d'identification des articles est fourni dans le diagramme de flux.

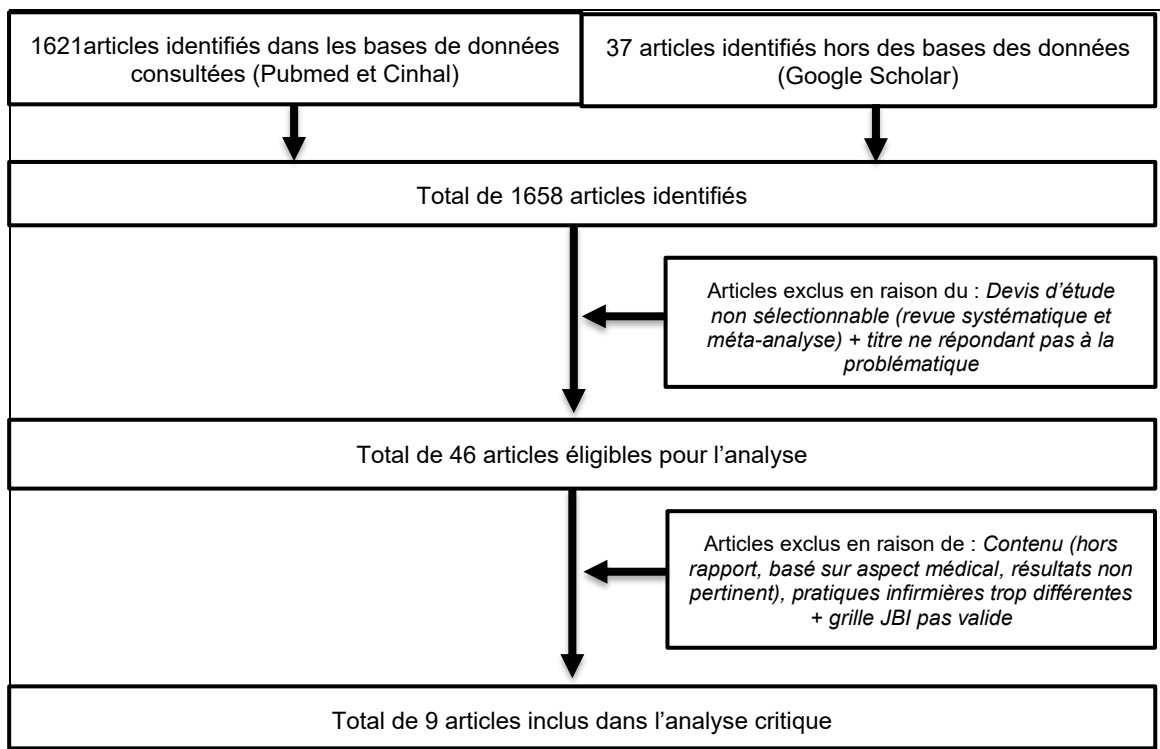


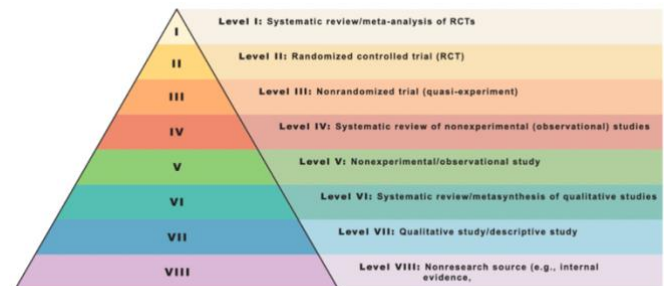
Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles

6. RÉSULTATS

Pour donner suite à nos recherches documentaires, nous avons retenu neuf articles répondant à notre question de recherche. Ce chapitre en présente les résultats, en mettant en lumière les principales conclusions de chaque étude.

Notre démarche s'est appuyée sur la pyramide des niveaux de preuves scientifiques, qui classe les différents types d'études en fonction de leur solidité méthodologique. Le niveau un, le plus élevé, regroupe les revues systématiques, méta-analyses et essais contrôlés randomisés. Dans notre sélection, un article se situe à ce niveau de preuve. Le niveau huit, le plus bas, correspond aux avis d'experts.

Les études qualitatives, axées sur l'analyse du vécu des participants, offrent un niveau de preuve modéré, tandis que les études quantitatives, fondées sur des relations de cause à effet, présentent un niveau de preuve plus solide. Parmi les articles retenus, la majorité sont des études qualitatives, complétées par une étude quantitative et une étude mixte. Nous avons précisé le niveau de preuve pour chaque article en nous appuyant sur cette pyramide (Polit & Beck, 2021).



(Tiré de Polit et Beck, 2021)

6.1. Analyse critique des articles retenus

Pour l'analyse des articles, nous avons identifié trois thèmes présents dans plusieurs articles qui répondent à notre question de recherche : Quelles sont les interventions infirmières qui peuvent améliorer l'expérience des parents et de l'enfant dans un contexte de soins palliatifs pédiatriques ? Ces thèmes sont le soutien global à l'enfant et à sa famille ; les pratiques infirmières en SPP ; et la formation, collaboration et engagement professionnel.

Pour commencer, il y a le soutien à l'enfant et à la famille. L'étude menée par Van der Geest et al. (2014) souligne l'importance cruciale de la qualité de l'interaction entre les infirmières et les familles dans le contexte des SPP. Les parents interrogés mettent en avant que la communication par des informations claires sur le pronostic de leur

enfant en phase palliative et la disponibilité d'un interlocuteur médical de confiance jouent un rôle important dans le vécu de la situation. Ils apprécient également la possibilité d'exprimer leurs émotions lors des consultations (Van der Geest et al., 2014). Les parents ont également apprécié la continuité des soins, rendue possible par l'écoute attentive des infirmières à leurs préoccupations, par la présence d'une infirmière dédiée en charge de l'organisation des soins et de la résolution des aspects pratiques, ainsi que par la tenue de consultations régulières, avant et après le décès, et jusqu'aux funérailles (Van der Geest et al., 2014). L'implication active dans les décisions thérapeutiques ont également aidé les parents (Van der Geest et al., 2014). Ces actions infirmières ont significativement atténué leur détresse émotionnelle au moment de la fin de vie de leur enfant, mais également dans leur processus de deuil à long terme (Van der Geest et al., 2014).

De même, Inglin et al. (2011) insistent sur la communication, la prise de décision partagée et la reconnaissance des parents comme experts de leur enfant. En effet, les enfants ne pouvant pas toujours exprimer leurs besoins, dépendent entièrement de leurs parents. À cet égard, les parents apprécient particulièrement que les infirmières les reconnaissent comme des experts de leur propre enfant et les impliquent activement dans les décisions médicales (Inglin et al., 2011). Par ailleurs, des changements dans la pratique et la perception des soins de fin de vie, relevés par certains participants ayant plus de 10 ans d'expérience en unités de soins intensifs néonataux {USIN}, incluent des améliorations dans les méthodes de création de souvenirs, l'évaluation des souhaits des parents, l'assouplissement des politiques de visite et le contrôle de l'environnement pour offrir plus d'intimité et de confort (Kim et al., 2019).

L'environnement hospitalier et les politiques institutionnelles jouent également un rôle clé dans l'expérience parentale. Selon Broden et al. (2022), des éléments structurels comme la rigidité des procédures administratives ou l'organisation des SP influencent la perception des soins de fin de vie et peuvent accentuer la détresse des parents. Leur expérience est marquée par des émotions intenses : peur, colère, gratitude, impuissance, parfois soulagement (Broden et al., 2022). Cependant, des gestes attentionnés des infirmières, comme aménager un espace intime ou permettre aux parents de participer aux derniers soins de l'enfant, atténuent cette souffrance et aident à créer des souvenirs apaisants (Broden et al., 2022). Les parents ayant perdu leur

enfant expriment un besoin de soutien prolongé, souvent absent, et d'un accompagnement psychologique structuré (Inglin et al., 2011). Enfin, le besoin d'être auprès de leur enfant peut entrer en conflit avec des considérations médicales ou structurelles, engendrant frustrations et regrets (Inglin et al., 2011).

La communication empathique et collaborative est cruciale pour une prise de décision éclairée (Broden et al., 2022). En intégrant l'enfant malade dans les discussions, selon son âge et son état, on diminue les risques de confusion et on favorise une meilleure compréhension (Broden et al., 2022). Une étude de Bowen et al. (2020) sur l'impact de la simulation pour améliorer la communication dans les soins intensifs néonataux montre des résultats positifs : meilleure posture, évitement du jargon médical et reconnaissance affective par l'utilisation du prénom du bébé. Cependant, certaines compétences, comme vérifier la compréhension des parents, restent peu utilisées (Broden et al., 2022).

Les infirmières sont souvent au cœur du soutien émotionnel, jonglant entre le respect des désirs des enfants et les contraintes médicales (Van der Geest et al., 2014). En Indonésie, par exemple, la mort est un sujet tabou, compliquant les discussions avec les familles (Suryani & al., 2018). Ces contraintes culturelles ajoutent des tensions, mais des infirmières attentives peuvent aider les familles à créer des souvenirs précieux, atténuer les conflits et faciliter l'acceptation (Nagoya et al., 2023).

Ensuite pour parler des pratiques infirmières, certaines sont déjà bien établies, notamment au Japon, et concernent l'évaluation et le soulagement de la détresse physique de l'enfant (appliquée à plus de 90 % des cas), la présence d'une personne intime lors des derniers instants de l'enfant, la création d'un environnement apaisant après le décès et la perception des pensées verbales et non verbales de l'enfant (Nagoya & al., 2023). Cependant, d'autres aspects méritent d'être améliorés, tels que la prise en charge de la détresse sociale et spirituelle de l'enfant et l'éducation des familles (Nagoya & al., 2023).

Nagoya & al. (2023) identifient sept domaines essentiels pour structurer les SPP : la préparation à la mort de l'enfant avec la famille, les soins centrés sur l'enfant, la gestion des symptômes avec l'aide de la famille, la coordination pour une fin de vie paisible, le respect de la culture et des croyances de l'enfant et de sa famille, l'évaluation globale de l'enfant et de sa famille, ainsi que la réflexion éthique personnelle des infirmières. La mise en œuvre effective de ces principes nécessite un renforcement de la formation et une meilleure sensibilisation des professionnels (Nagoya & al., 2023).

L'un des principaux objectifs des infirmières en SPP est d'atténuer la douleur et l'inconfort des enfants en fin de vie (Suryani & al., 2018). Pour cela, ils ont recours à des traitements médicamenteux mais aussi à des approches non pharmacologiques, telles que la musicothérapie, les massages et la présence physique rassurante (Suryani & al., 2018). Cependant, l'accès aux médicaments essentiels, notamment les opioïdes, reste un défi en raison des régulations strictes et des réticences culturelles à leur usage en pédiatrie (Suryani & al., 2018).

L'étude menée par Van der Geest et al. (2014) indique que la présence de symptômes mal contrôlés, tels que la douleur, la dyspnée ou l'angoisse d'être seul, est associée à un deuil plus complexe et durable.

La coordination des soins est un aspect crucial mais complexe de la prise en charge infirmière (Inglin & al., 2011). Les parents rencontrent des difficultés à organiser les soins impliquant plusieurs infirmières et expriment le besoin d'un référent pour assurer une prise en charge cohérente et fluide (Inglin & al., 2011). En l'absence de coordination, les soins peuvent être retardés et la charge mentale des familles augmentée (Inglin & al., 2011).

Les parents cherchent à maximiser les moments de contact avec leur enfant mourant en le tenant dans les bras, en le touchant et en ressentant sa présence (Broden & al., 2022). Toutefois, certaines contraintes peuvent limiter ces interactions, notamment les règles strictes de visite et la disposition physique des unités de soins intensifs {USI} (Broden & al., 2022). Ces restrictions peuvent renforcer le sentiment de culpabilité et accroître la douleur du deuil (Broden & al., 2022).

L'accompagnement des parents est un élément central des SPP. Les infirmières jouent un rôle essentiel en fournissant des informations sur l'état de l'enfant, en offrant un soutien émotionnel et spirituel, en facilitant les moments de proximité (Kim & al., 2019), en assouplissant les heures de visite et en aidant les parents à tenir leur enfant. Ils doivent également évaluer l'intention des parents à participer à certains rituels de fin de vie, tels que tenir le nourrisson pendant ou après sa mort, l'habiller et choisir une morgue (Kim & al., 2019).

Comprendre les soins administrés à l'enfant et leur évolution est un besoin fondamental pour les parents (Brodén & al., 2022). L'incertitude sur la gestion de la douleur et les décisions médicales critiques (comme l'arrêt des traitements ou l'utilisation d'antalgiques puissants) est une source majeure d'anxiété et de souffrance (Brodén & al., 2022). Ces incertitudes peuvent rendre le processus de deuil plus complexe (Brodén & al., 2022).

Les parents apprécient la possibilité de soins à domicile pour améliorer la qualité de vie de leur enfant et maintenir un équilibre familial (Inglin & al., 2011). Toutefois, ils expriment le besoin d'un développement accru de ces services afin de leur permettre de se reposer et de pouvoir consacrer du temps à leurs autres enfants (Inglin & al., 2011). Cela met en évidence les limites des structures existantes et la nécessité d'un renforcement des SP à domicile (Inglin & al., 2011).

Les indicateurs sensibles aux soins infirmiers permettent d'évaluer la qualité des soins et les résultats pour les enfants (Sullivan & al., 2022). Ils incluent la prévention et le contrôle des infections, les systèmes d'alerte précoce pour détecter la détérioration clinique, l'évaluation et la gestion de la douleur et des symptômes, ainsi que l'éducation continue et le maintien des compétences (Sullivan & al., 2022). Ces indicateurs permettent d'améliorer la qualité des soins, de standardiser les pratiques à l'échelle internationale et d'orienter les politiques de santé en oncologie pédiatrique (Sullivan & al., 2022).

Enfin, la formation, la collaboration et l'engagement professionnel sont primordiaux pour améliorer les interventions infirmières en SPP. L'éducation et la formation des infirmières en SP sont essentielles pour répondre aux besoins croissants des patients en fin de vie. Plusieurs études soulignent l'efficacité de programmes tels que l'End-of-Life Nursing Education Consortium {ELNEC} pour renforcer les compétences des professionnels (Mitrea et al., 2017 et Nagoya et al., 2023).

Pour l'étude de Mitrea et al, (2017), 306 ont participé à la fois aux modules introductifs et avancés du programme ELNEC. L'analyse des résultats montre une amélioration nette des connaissances : le score moyen est passé d'environ 6/10 avant la formation à plus de 8,8/10 après, avec un gain moyen de +2,5 points (Mitrea et al., 2017). Cette progression était visible quel que soit le niveau d'expérience ou la zone géographique d'exercice, bien que les infirmières plus âgées et plus expérimentées aient obtenu de meilleurs scores.

Bien que la gestion des symptômes physiques et l'accompagnement des derniers instants soient déjà bien intégrés, des lacunes demeurent dans le soutien psychosocial, la communication de sujets difficiles, l'éducation des familles et la gestion des dilemmes éthiques (Nagoya et al., 2023). Il est donc nécessaire d'enrichir les programmes de formation pour inclure une approche globale prenant en compte les besoins des frères et sœurs ainsi que l'influence des croyances culturelles sur l'accompagnement des enfants en fin de vie (Nagoya et al., 2023).

L'étude de Mitrea et al. (2017) visait à évaluer l'impact du programme international de formation sur la pratique clinique des infirmières roumaines exerçant dans des services spécialisés en SP. Les résultats sont issus d'une approche mixte, combinant des tests pré- et post-formation ainsi que six groupes de discussion réalisés entre trois et six mois après les formations (Mitrea et al., 2017).

La formation ELNEC a eu plusieurs impacts sur la pratique infirmière, les participants ont rapporté une prise de conscience accrue de l'importance d'individualiser les soins, en tenant compte des besoins émotionnels, psychologiques et spirituels de l'enfant

(Mitrea et al., 2017). Les infirmières se sont senties plus à l'aise pour aborder des sujets sensibles tels que la fin de vie, les décisions thérapeutiques et les émotions des familles (Mitrea et al., 2017). La formation a permis de mieux comprendre le rôle et la complémentarité des différents membres de l'équipe soignante, en favorisant la collaboration dans les soins complexes (Mitrea et al., 2017). Les infirmières ont davantage encouragé l'autonomie des enfants et de leurs familles, en facilitant des décisions partagées et éclairées (Mitrea et al., 2017). L'accompagnement global incluant les proches a été reconnu comme essentiel pour garantir une prise en charge cohérente et humaine (Mitrea et al., 2017).

Une formation structurée incluant une composante théorique de 30 minutes sur les principes de base de la communication, suivie d'exercices de simulation, permet d'améliorer significativement les compétences en communication des infirmières (Bowen et al., 2020). Une utilisation accrue des comportements de communication et une amélioration des scores d'empathie ont été constatés (Bowen et al., 2020). Les participants maîtrisent mieux les questions ouvertes, la communication non verbale et renforcent la relation de confiance avec les familles (Bowen et al., 2020).

Pour l'oncologie pédiatrique, la qualité des soins infirmiers peut être améliorée par des formations ciblées, notamment en chimiothérapie et biothérapie, et par l'utilisation de systèmes d'alerte précoce pour détecter la détérioration clinique des enfants (Brodén et al., 2022). La formation spécialisée et le mentorat contribuent non seulement à la qualité des soins, mais aussi à l'engagement professionnel des infirmières, en valorisant leur rôle de leader (Sullivan et al., 2023).

Adapter l'environnement hospitalier décrit comme souvent hostile, bruyant et peu propice à l'intimité pourrait améliorer les conditions pour les familles en fin de vie (Brodén et al., 2022 et Kim et al., 2019).

Le renforcement de la collaboration interdisciplinaire, impliquant médecins, psychologues et travailleurs sociaux, est crucial pour gérer les conflits inhérents aux SP et favoriser un environnement harmonieux (Suryani et al., 2018).

Les infirmières, souvent confrontés à des dilemmes éthiques et à des contraintes environnementales, nécessitent des stratégies de soutien psychologique et d'adaptation émotionnelle pour prévenir l'épuisement professionnel et renforcer leur capacité à accompagner les familles (Suryani et al., 2018). L'étude de Nagoya et al. (2023), identifie la réflexion éthique comme l'un des sept domaines de la pratique infirmière en SPP. Toutefois, les auteurs constatent que ce domaine est peu mis en œuvre dans la pratique quotidienne (Nagoya et al., 2023). De nombreuses infirmières ne se sentent ni suffisamment formés ni soutenus pour affronter les dilemmes éthiques liés aux soins de fin de vie (Nagoya et al., 2023). Cela souligne l'importance de renforcer la formation et l'accompagnement des infirmières dans ce domaine (Nagoya et al., 2023).

6.2. Tableau comparatif

Cette synthèse thématique met en exergue la complexité et l'interdépendance des interventions infirmières en SPP, nécessitant une approche globale intégrant les besoins de l'enfant, de sa famille, et le cadre institutionnel.

Tableau 4. Tableau comparatif

Thèmes	Sous-thèmes	1: (Van der Geest et al., 2014)	2 : (Inglin et al., 2011)	3 : (Mitrea et al., 2017)	4 : (Nagoya et al., 2023)	5 : (Bowen et al., 2020)	6 : (Broden et al., 2022)	7 : Sullivan et al., 2023)	8 : (Kim et al., 2019)	9 : Suryani et al., 2018)
Soutien à l'enfant et sa famille	Communication	X	X	X	X	X	X		X	X
	Soutien au deuil	X	X		X		X			X
	Besoins spécifiques de l'enfant	X	X		X		X			X
Pratiques infirmières	Gestion des symptômes	X	X		X		X		X	X
	Aspect psychologique, spirituel et social	X	X	X	X		X			X
	Domicile		X							
Formation et engagement professionnel	Formation			X	X	X		X		X
	Coordination / Interdisciplinarité	X	X	X	X		X			X
	Décisions santé publique et politiques				X		X			

7. DISCUSSION

La discussion qui suit propose une lecture transversale des résultats, en mettant en lien les trois dimensions centrales mises en évidence dans ce travail : l'enfant, sa famille et l'infirmière. Ces dimensions ne sont pas indépendantes ; leur interaction influence la qualité de l'accompagnement en SPP. Ainsi, nous chercherons à mettre en lumière comment les interventions infirmières prennent sens à travers ces interrelations.

7.1. Le soutien à l'enfant passe par la reconnaissance de ses ressources personnelles et relationnelles

Il est essentiel de considérer l'enfant gravement malade comme un être pleinement compétent, doté de ressources personnelles, relationnelles et émotionnelles. Le soutien infirmier ne saurait se limiter à une approche strictement médicale : il doit s'inscrire dans un accompagnement global qui valorise les capacités d'adaptation de l'enfant, ses besoins spécifiques et sa participation active aux décisions le concernant.

La littérature souligne les bienfaits d'une approche centrée sur les forces de l'enfant. Snaman et al. (2020) et Van der Geest et al. (2014) indiquent que la communication centrée sur la famille favorise l'adaptation émotionnelle de l'enfant, renforce la confiance des parents, et diminue l'anxiété ainsi que le sentiment d'isolement. Cette perspective est partagée par Kaye et al. (2021) et Norris et al. (2019), qui insistent sur l'importance de stratégies non pharmacologiques (jeux, art-thérapie, musicothérapie) pour développer les capacités d'adaptation de l'enfant, réduire la douleur et offrir un espace d'expression émotionnelle. Laurie N. Gottlieb (2014) rappelle quant à elle l'importance de reconnaître les ressources intrinsèques de chaque enfant et de son environnement comme levier fondamental d'un accompagnement respectueux et individualisé.

Cependant, cette approche rencontre des limites dans la pratique quotidienne. Malgré les recommandations de l'ASFF de Laurie N. Gottlieb (2014) et les apports de la littérature, certaines infirmières hésitent encore à intégrer pleinement l'enfant dans les décisions le concernant (Gabolde & Frache, 2019 ; Snaman et al., 2020). Cette réticence, souvent liées à des conceptions sur l'immaturité ou au souci de protection. Or, Broden et al. (2022) ainsi que Gabolde & Frache (2019) soulignent qu'inclure l'enfant dans les discussions, selon son âge et sa capacité de compréhension, permet de limiter

les malentendus, de renforcer sa dignité et de favoriser un accompagnement plus ajusté à ses besoins réels.

Une autre contradiction émerge autour de la reconnaissance des besoins fondamentaux de l'enfant. Alors que la dignité et l'unicité sont au cœur de l'approche humaniste préconisée par l'ASFF de Laurie N. Gottlieb (2014), Powaski (2006) déplore que certains soins de base, tels que l'hygiène buccale ou l'alimentation, sont parfois relégués au second plan, au profit de soins techniques jugés prioritaires. Cette négligence peut compromettre le bien-être global de l'enfant et vient contredire la perspective holistique défendue par Laurie N. Gottlieb (2014), qui considère chaque besoin comme une composante essentielle de la qualité de vie de l'enfant.

Par ailleurs, une tension éthique émerge entre l'autonomisation de l'enfant et le respect de ses besoins de régression, inhérents à la maladie. (Gabolde & Frache, 2019). Cela implique une posture infirmière nuancée, capable de promouvoir les compétences de l'enfant tout en respectant ses vulnérabilités.

Enfin, l'activation des ressources parentales apparaît comme un levier essentiel. Powaski (2006) insiste sur la nécessité de fournir aux parents des outils concrets pour les impliquer dans la gestion de la douleur et du stress de leur enfant. Cela rejoint la vision de Gottlieb (2014), pour qui l'environnement fait partie intégrante des soins : en soutenant les parents, on renforce indirectement les capacités d'adaptation de l'enfant.

7.2. Les infirmières oscillent entre volonté de soutien et contraintes institutionnelles

Les infirmières en SPP sont quotidiennement confrontées à une tension entre leur volonté d'humaniser les soins et les limites imposées par l'organisation hospitalière, les contraintes de temps, la surcharge de travail ou encore le manque de ressources. Ce contexte crée un paradoxe constant, où l'intention de soutenir pleinement l'enfant et sa famille se heurte à des obstacles structurels et émotionnels majeurs.

La contradiction entre une approche centrée sur l'humain et les réalités institutionnelles est largement décrite dans la littérature. Broden et al. (2022) décrivent un environnement hospitalier souvent inadapté aux besoins des familles : bruit, manque d'intimité, rigidité administrative. À cela s'ajoutent des procédures administratives rigides et une organisation parfois inflexible des soins, qui entravent la qualité de l'accompagnement en fin de vie. Zimmermann et al. (2022) et Powaski (2006) évoquent l'épuisement des infirmières qui, malgré leur volonté d'être disponibles, se heurtent à des logiques de rentabilité. Cette tension est particulièrement aiguë lorsqu'il s'agit de maintenir une qualité relationnelle et émotionnelle dans un contexte de surcharge de travail et de manque de personnel formé.

Plusieurs auteurs convergent sur la reconnaissance d'un fardeau émotionnel important porté par les infirmières. Broden et al. (2022), Powaski (2006) et Zimmermann et al. (2022) décrivent la surcharge émotionnelle vécue par les infirmières, liée à l'exposition répétée à la souffrance des enfants et de leurs familles, au manque de coordination interdisciplinaire et à l'ambiguïté de leur rôle dans certaines situations complexes. La fatigue de compassion, décrite par Chénard et al. (2023), résulte de cette accumulation de tensions émotionnelles, souvent exacerbée par des mécanismes d'adaptation insuffisants et un manque de soutien institutionnel (Rourke, 2007 ; Suryani et al., 2018). L'importance du débriefing, du soutien entre pairs et de la supervision clinique régulière est unanimement soulignée comme stratégie de prévention de l'épuisement des infirmières (Fahrni-Nater & Fanconi, 2009).

Pour que l'ASFF de Laurie N. Gottlieb (2014) puisse réellement s'appliquer, il est indispensable de repenser l'organisation des soins. Nagoya et al. (2023) et Mitrea et al. (2017) insistent sur le fait qu'une culture institutionnelle favorable, incluant des politiques de reconnaissance du rôle infirmier, des formations spécifiques aux SPP et un soutien émotionnel structuré, est une condition à la mise en œuvre effective de soins centrés sur l'enfant et sa famille. Cette nécessité est d'autant plus pressante face aux difficultés de coordination des soins. Inglin et al. (2011) et Coombes et al. (2022) pointent l'absence de référent unique, obligeant les familles à coordonner elles-mêmes les soins, ce qui augmente leur charge mentale.

Le rôle pivot de l'infirmière, à la croisée des soins techniques, du soutien émotionnel et de la coordination interprofessionnelle, est souvent mis en exergue (Van der Geest et al., 2014 ; Winger et al., 2020). Pourtant, ce rôle reste fragilisé par un manque de reconnaissance, des ressources limitées et des contraintes organisationnelles (Kim et al., 2019). Les infirmières doivent jongler entre les attentes des familles, les exigences institutionnelles et leurs propres limites émotionnelles. Cette posture exigeante, bien que porteuse de sens, nécessite un appui structurel solide pour être durable.

En somme, les infirmières engagés en SPP évoluent dans un équilibre instable, pris entre des élans humanistes et les contingences d'un système parfois inadapté. La mise en œuvre effective d'un accompagnement de qualité, respectueux des besoins de l'enfant et de sa famille, repose sur une transformation plus large des pratiques et des organisations, dans une logique de partenariat, de formation continue et de soutien durable.

7.3. Le partenariat avec les familles, à la fois levier de soin et défi relationnel

Le partenariat avec les familles est au cœur des SPP. Reconnues comme expertes de leur propre enfant, les familles peuvent devenir des alliées précieuses dans la co-construction des soins. Toutefois, cette collaboration, aussi essentielle soit-elle, se révèle parfois complexe, tant sur le plan émotionnel que structurel.

Plusieurs auteurs mettent en lumière les effets positifs d'un partenariat authentique entre les infirmières et les familles. Van der Geest et al. (2014), Zimmermann et al. (2022) et Kaye et al. (2021) s'accordent sur le fait que l'intégration des parents dans les décisions liées à la fin de vie renforce leur sentiment de contrôle et peut rendre le processus de deuil moins complexe. En reconnaissant la place unique des parents auprès de leur enfant, les infirmières peuvent créer un climat de confiance propice à des échanges sincères, à des décisions partagées et à la co-construction des soins (Mitrea et al., 2017 ; Inglin et al., 2011). Cette approche permet également aux infirmières d'aborder

plus sereinement des thématiques sensibles, tout en soutenant l'autonomie parentale et en renforçant leur sentiment de compétence (Zimmermann et al., 2022).

Malgré ces apports, le partenariat peut parfois devenir un défi relationnel. La souffrance, les attentes élevées, voire irréalistes, et la charge émotionnelle des familles, notamment dans les situations de fin de vie ou de maladie chronique sévère, génèrent une pression importante sur les infirmières (Suryani et al., 2018 ; Gabolde & Frache, 2019). Ces dernières doivent maintenir un juste équilibre entre empathie et protection de soi, ce qui s'avère difficile dans un contexte de surcharge institutionnelle. La nécessité d'un équilibre délicat entre empathie, accompagnement et protection de soi est une constante, que les infirmières doivent négocier au quotidien.

Les études de terrain révèlent une réalité contrastée sur l'importance du soutien post-deuil. Broden et al. (2022) et Van der Geest et al. (2014) montrent que l'après-décès est souvent marqué par une rupture brutale de la relation soignants-famille, laissant les parents dans un vide relationnel. Ce manque d'accompagnement postérieur à la mort de l'enfant entre en contradiction avec les principes de continuité et de soutien global promus par les approches centrées sur la personne. Il compromet également le processus de deuil, particulièrement pour les familles ayant vécu des décès imprévisibles ou marqués par une grande souffrance (Zimmermann et al., 2022 ; Inglin et al., 2011).

Par ailleurs, certaines dimensions familiales restent marginalisées dans les pratiques actuelles. Les frères et sœurs des enfants en SP sont souvent oubliés, alors qu'ils vivent eux aussi une expérience émotionnelle intense, faite d'inquiétude, de culpabilité ou d'incompréhension. Kreicbergs et al. (2022) insistent sur la nécessité de les inclure activement dans la prise en charge à travers des outils adaptés, afin de soutenir leur expression et de prévenir les répercussions psychologiques à long terme.

Enfin, l'implication des familles, bien qu'encouragées, peut se transformer en fardeau lorsque le soutien institutionnel est insuffisant. Le manque de référent unique

(Zimmermann et al., 2022 ; Coombes et al., 2022) oblige les parents à gérer seuls la coordination des soins, alourdissant leur charge mentale et logistique. Cette surcharge, ajoutée à l'incertitude médicale et à la difficulté d'accès aux ressources, accentue leur vulnérabilité (Broden et al., 2022 ; Kaye et al., 2021).

Ainsi, si le partenariat avec les familles est un levier de soin reconnu et valorisé dans les recommandations, il soulève aussi des défis relationnels et structurels qu'il convient de reconnaître pour mieux les accompagner. Assurer une véritable continuité relationnelle, inclure l'ensemble de la cellule familiale et renforcer le soutien après le décès apparaissent comme des priorités pour rendre ce partenariat durable et éthique.

Les résultats de cette revue mettent en lumière trois dimensions fondamentales : l'enfant, la famille et les infirmières. Toutefois, au-delà de leur analyse individuelle, il est essentiel de considérer les interactions complexes et dynamiques qui les unissent. Le bien-être de l'enfant en SPP dépend intrinsèquement de la qualité de la relation entre les parents et les infirmières.

Par exemple, la surcharge émotionnelle ou organisationnelle vécue par les infirmiers, évoquée par Zimmermann et al. (2022) et Broden et al. (2022), peut altérer la qualité de leur présence, leur disponibilité et leur capacité à instaurer une relation de confiance avec les familles. En retour, cela affecte la manière dont les parents vivent la situation, leur participation aux soins et, indirectement, le vécu de l'enfant lui-même.

De même, l'implication des parents dans les décisions médicales, bien que bénéfique pour le processus de deuil et l'autonomisation familiale (Van der Geest et al., 2014), peut représenter une source de pression pour les infirmières en contexte de surcharge ou d'incertitude clinique.

Ces interactions démontrent l'importance d'une approche systémique, où chaque acteur influence l'autre. Une coordination fluide, un soutien émotionnel structuré pour les infirmières, et une reconnaissance explicite du rôle central des familles sont les conditions nécessaires à une prise en soins cohérente et apaisante.

Un schéma triangulaire pourrait ainsi illustrer ces interdépendances, avec l'enfant au centre du dispositif, en lien constant avec les deux autres pôles : les infirmières et la

famille. Les tensions ou ruptures dans l'un des axes impactent immédiatement l'équilibre global du système de soins.

8. CONCLUSION

Les résultats de ce travail soulignent l'importance d'une approche infirmière centrée sur les forces, la collaboration, et le respect des besoins spécifiques de l'enfant et de sa famille. La communication bienveillante, l'attention portée aux soins de confort et l'implication des familles sont des leviers clés pour améliorer l'expérience des SPP.

Pour qu'un accompagnement digne et serein soit possible, il est nécessaire de penser les soins comme un partenariat entre infirmières, enfants et familles, en intégrant les aspects physiques, émotionnels, sociaux et spirituels.

Cette revue met également en évidence les besoins en formation, en soutien institutionnel et en adaptation des environnements de soins. Face aux défis éthiques et organisationnels persistants, une mobilisation collective des acteurs du système de santé est indispensable.

8.1. Apports et limites du travail

Ce travail a enrichi notre compréhension du sujet abordé. Nous avons remarqué que les recherches sont généralement orientées davantage vers les professionnels de santé, notamment les infirmières, plutôt que vers les enfants et leurs familles. La rédaction de ce travail a été une expérience plaisante et collaborative, nous permettant également de mettre en pratique et d'approfondir les connaissances acquises au cours de nos modules de recherche.

Les limites de ce travail sont notamment : qu'en tant qu'étudiantes en soins infirmiers, notre posture a pu influencer certaines interprétations. Le regard porté sur les pratiques infirmières a été construit à partir de nos connaissances en cours de formation et d'une expérience clinique encore en développement. Cette position a pu limiter la prise de recul sur certains enjeux institutionnels ou éthiques, et orienter nos analyses vers une sensibilité accrue aux dimensions humaines du soin.

L'accès restreint à certains types de données ou à des témoignages directs de enfants ou de proches a pu restreindre la diversité des perspectives présentées.

Le stade du deuil a pu influencer le choix de la participation ce qui a pu introduire un biais dans les résultats obtenus. Par ailleurs, un biais de mémoire peut être présent, dû à la réception tardive du questionnaire, plusieurs années après le décès de l'enfant (entre trois et huit ans). La taille de l'échantillon était réduite dans ces études qualitatives, avec une prédominance des réponses provenant des mères, alors que très peu, voire aucun père, n'y a participé.

Les études présentaient également des biais liés à la culture, à la spiritualité et au statut économique des familles. Elles ont été réalisées dans divers contextes géographiques, notamment en Roumanie, au Japon, en Corée du Sud, aux États-Unis, en Indonésie, au Royaume-Uni et en Suisse germanophone, bien que des similarités entre les idées exprimées aient été relevées.

Concernant les études exclusivement axées sur les infirmières, il n'était pas clairement indiqué si une commission d'éthique avait été impliquée. Les travaux menés pendant la pandémie de Covid-19 ont rencontré des obstacles liés aux restrictions sur les visites, à la perte d'intimité et à la diminution de la confiance des participants, ce qui a pu impacter l'application concrète de la recherche, prolonger sa durée ou provoquer des abandons.

Les études étaient basées sur le volontariat, utilisant un échantillonnage en boule de neige, ce qui a pu générer un biais de sélection. De plus, certaines recherches, comme celle de Sullivan et al. (2022), ont été réalisées exclusivement en anglais, ce qui a pu limiter la participation des infirmières ayant une maîtrise insuffisante de cette langue.

De nombreux aspects varient en fonction du développement de l'enfant et de sa capacité à comprendre. Parmi les limites identifiées lors de ce travail, on peut noter le manque de littérature au niveau suisse et européen, ainsi qu'une forte concentration d'études sous forme de revues systématiques et de méta-analyses.

8.2. Recommandations

Dans le cadre des SPP, plusieurs interventions infirmières, inspirées des recherches existantes, des principes de Laurie N. Gottlieb et des spécificités du système de santé suisse, peuvent être mises en œuvre pour enrichir l'expérience des enfants et de leurs parents. Ces interventions se déclinent selon plusieurs axes, chacun visant à répondre

aux besoins émotionnels, physiques et sociaux des familles tout en valorisant la collaboration interdisciplinaire et l'écoute attentive.

8.2.1. Clinique

Dans le cadre des SPP, plusieurs axes d'intervention peuvent être mis en place pour améliorer significativement l'accompagnement des enfants et de leurs familles. Ces initiatives, inspirées de programmes tels que l'équipe pédiatrique d'accompagnement en soins de support et de confort {PASSO} et le centre OTIUM, mettent l'accent sur le soutien global, le soulagement des symptômes et le bien-être. L'accompagnement des enfants et de leurs familles repose sur une approche intégrative et bienveillante, où l'équipe PASSO joue un rôle central. Forte de son expertise multidisciplinaire, cette équipe pédiatrique dédiée aux soins de support et de confort met un point d'honneur à écouter les besoins spécifiques de chacun, favorisant ainsi la construction d'une relation de confiance et de sérénité.

S'ajoutant à ce suivi, les thérapies complémentaires proposées par OTIUM enrichissent le quotidien des enfants grâce à des méthodes douces et apaisantes telles que l'aromathérapie et l'art-thérapie. Ces interventions non intrusives visent à créer un environnement où confort et mieux-être sont prioritaires, en complément du soutien médical.

Une gestion efficace des symptômes constitue une autre pierre angulaire de cette prise en charge. Grâce à des outils comme les échelles Palliative Care and Rapid Screening {P-CaRES} et l'Edmonton Symptom Assessment Scale {ESAS}, qui permettent une évaluation précise de la douleur, et l'intégration d'approches complémentaires comme l'aromathérapie, il devient possible de soulager l'enfant de manière globale, en tenant compte de son expérience individuelle.

Tout cela s'inscrit dans un cadre physique adapté et accueillant, essentiel pour minimiser le stress et maximiser la sérénité des familles. Des espaces calmes, des salles de repos et une politique de visites ouvertes renforcent ce sentiment d'intimité et d'apaisement, rendant l'hospitalisation plus humaine.

La communication constitue également un pilier fondamental de cet accompagnement. En maintenant un dialogue clair, transparent et constant avec les familles, l'équipe veille

à les informer et les soutenir à chaque étape, ce qui renforce la confiance et le sentiment d'être pris en charge de manière personnalisée.

Même après le décès de l'enfant, l'accompagnement ne s'interrompt pas. La préservation des souvenirs à travers des albums photo et des initiatives comme les réunions pour parents endeuillés assure aux familles une continuité de soutien. Les associations comme la Fondation As'trame, la Fondation Eve la Vie, AmiVie, et Vivre Son Deuil en Suisse jouent un rôle clé en offrant un appui précieux pour traverser cette épreuve.

Par ailleurs, la dimension spirituelle, souvent essentielle pour les familles, est respectée et intégrée grâce à la disponibilité d'aumôniers, qui offrent un réconfort à la fois émotionnel et spirituel, enrichissant encore davantage la qualité de l'accompagnement.

Enfin, tout cela ne serait pas possible sans une attention particulière portée aux conditions de travail des infirmières. Créer un environnement positif et ergonomique au sein des équipes est fondamental pour préserver leur bien-être tout en assurant une qualité optimale dans la prise en charge.

Cette approche globale, mêlant soin, humanité et personnalisation, reflète un engagement profond en faveur du mieux-être des enfants, de leurs familles et de ceux qui les accompagnent au quotidien.

Ces interventions illustrent une approche holistique et collaborative, où chaque aspect des soins est pensé pour répondre aux besoins physiques, émotionnels et spirituels des enfants et de leurs familles, tout en soutenant les équipes soignantes face aux défis qu'elles rencontrent.

8.2.2. Recherche

Il aurait été pertinent d'obtenir plus d'informations détaillées sur la manière dont les infirmières organisent et mettent en place les interventions dans leur pratique quotidienne. Il serait également intéressant de développer des études qualitatives donnant directement la parole aux enfants et à leurs parents sur leur vécu des SPP. Observer l'impact de dispositifs de coordination infirmière (réfèrent unique) sur

l'expérience des familles est aussi un axe de recherche pertinent. Enfin, une attention particulière pourrait être portée à l'exploration de l'efficacité de l'accompagnement à domicile comparé à celui en milieu hospitalier.

8.2.3. Enseignement

Les SPP constituent une dimension indispensable du parcours des enfants. Pourtant, à Genève, leur enseignement reste absent dans les cursus de formation initiale en soins infirmiers. Bien que les HUG proposent des formations spécialisées, rares sont les étudiants qui y ont accès durant leur parcours académique. Il serait pertinent de permettre à ces futurs professionnels de participer à ces modules, afin de développer dès le début de leur carrière les compétences nécessaires pour accompagner les enfants et leurs familles dans ces situations complexes.

Dans ce cadre, il est essentiel d'explorer les formations disponibles et de rappeler l'importance de maintenir ses compétences à jour en tant qu'infirmière. La responsabilité de se former pour suivre les recommandations professionnelles repose principalement sur l'engagement individuel, indépendamment des formations continues financées par les institutions. Il serait pertinent d'encourager la participation à des programmes spécialisés comme l'ELNEC, ou à des formations interdisciplinaires axées sur les soins de fin de vie, afin de développer une compréhension partagée des enjeux cliniques, éthiques et relationnels en SPP.

Une approche complémentaire consisterait à développer des formations intra-équipe, intégrant des outils pédagogiques interactifs comme les jeux de rôle, les simulations ou les débriefings émotionnels. Ces méthodes renforcent la cohésion d'équipe, favorisent l'intégration des compétences relationnelles et préparent les professionnels à affronter les réalités émotionnelles des SPP.

Lors de nos stages et parcours de formation hospitalière, il n'est pas rare de se trouver dans des situations où l'on peut parfois involontairement, porter atteinte à l'intimité des patients. Or, la mort reste un sujet tabou, intime et personnel. Pour dépasser ces barrières et assurer une prise en soins respectueuse, le rôle infirmier est déterminant. En première ligne, il détecte les signes d'inconfort, anticipe les besoins, informe le médecin et réalise les soins nécessaires, qu'ils soient médicamenteux ou techniques.

Pour garantir une prise en charge adaptée et efficace, il est impératif que les infirmières soient sensibilisées dès leur formation initiale aux particularités des SPP. Ils doivent maîtriser les interventions spécifiques liées à cet accompagnement et cultiver une approche humaine et respectueuse envers les enfants. En intégrant ces connaissances dès le début de leur parcours professionnel, les infirmières seront mieux préparées à fournir des SP de qualité, répondant aux attentes des patients et de leurs familles.

Ainsi, se former sur les SPP, c'est garantir un accompagnement empreint d'humanité, de compétence et de dignité, et contribuer à un système de santé réellement centré sur les besoins des enfants et de leurs familles.

9. RÉFÉRENCES

Akard, T. F., Hendricks-Ferguson, V. L., & Gilmer, M. J. (2019). Pediatric palliative care nursing. *Annals of Palliative Medicine*, 8(Suppl 1), Article Suppl 1.

<https://doi.org/10.21037/apm.2018.06.01>

Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2014, 2015). *L'approche palliative des soins et le rôle des infirmières.*

https://www.virtualhospice.ca/Assets/Approche%20palliative%20des%20soins%20et%20r%C3%B4le%20des%20infirmi%C3%A8res_20151001152049.pdf

Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2024). *Laurie N. Gottlieb—Association des infirmières et infirmiers du Canada.*

<https://www.cna-aiic.ca/fr/academie/programme-dassocies/fellows-fondateurs/laurie-gottlieb>

Blanquat, L. de S., & Viillard, M.-L. (2018). Réflexions éthiques et démarche palliative intégrée dans les réanimations pédiatriques françaises en 2017. *Médecine Intensive Réanimation*, 27(6), Article 6. <https://doi.org/10.3166/rea-2018-0062>

Bowen, R., Lally, K. M., Pingitore, F. R., Tucker, R., McGowan, E. C., & Lechner, B. E. (2020). A simulation based difficult conversations intervention for neonatal intensive care unit nurse practitioners: A randomized controlled trial. *PLOS ONE*, 15(3), e0229895.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0229895>

Broden, E. G., Werner-Lin, A., Curley, M. A. Q., & Hinds, P. S. (2022). Shifting and intersecting needs: Parents' experiences during and following the withdrawal of life sustaining treatments in the paediatric intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 70, 103216.

<https://doi.org/10.1016/j.iccn.2022.103216>

Bucher, M. O., Simone Keller, Regula Buder, Vreni Truttmann, Martin Höss, Elisabeth Brenninkmeijer, Cathrine Liechti, Andrea. (2024, décembre 19). Soins palliatifs pédiatriques ambulatoires – un guide pratique pour la pédiatrie, les soins pédiatriques à domicile, hospices et institutions de soins de longue durée. *pädiatrie schweiz.*

<https://www.paediatricschweiz.ch/fr/soins-palliatifs-pediatriques-ambulatoires-un-guide-pratique-pour-la-pediatrie/>

Chénard, J., Friedel, M., Olivier-d'Avignon, M., & Dubois, A.-C. (2023). Soins palliatifs pédiatriques : Quelles implications pour les familles et le personnel accompagnant ? *Enfances, Familles, Générations*, 42. <https://doi.org/10.7202/1108401ar>

CHUV. (2023). *Soins palliatifs pédiatriques*. CHUV. <https://www.chuv.ch/fr/dfme/dfme-home/enfants-famille/specialites-medicales/soins-palliatifs-pediatriques-umaps>

CHUV. (2024). *Groupe fratrie*. CHUV. <https://www.chuv.ch/fr/neonatalogie/nat-home/patients-et-famille/soutien-et-prestations-a-votre-disposition/groupe-fratrie>

Confédération Suisse. (2011). *Soins palliatifs : Rapport coût—Efficacité*. <https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/versorgung/finanzierung/literaturanalyse-kosteneffektivitaet.pdf.download.pdf/analyse-des-etudes-existantes-rapport-cout-efficacite.pdf>

Confédération Suisse. (2013, 2015). *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs*. https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/nationale-strategie.pdf.download.pdf/07_F_Strategie_nationale_en_matiere_de_soins_palliatifs_2013-2015.pdf

Conseil International & des Infirmières. (2021). *CODE DÉONTOLOGIQUE DU CII POUR LA PROFESSION INFIRMIÈRE*. https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/ICN_Code-of-Ethics_FR_WEB.pdf

Coombes, L., Braybrook, D., Roach, A., Scott, H., Harðardóttir, D., Bristowe, K., Ellis-Smith, C., Bluebond-Langner, M., Fraser, L. K., Downing, J., Farsides, B., Murtagh, F. E. M., Harding, R., & on behalf of C-POS. (2022). Achieving child-centred care for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions—A qualitative interview study. *European Journal of Pediatrics*, 181(10), 3739-3752. <https://doi.org/10.1007/s00431-022-04566-w>

- Corsale, M. (2019). Vécu:(experiences – vivencia). In *Dictionnaire de sociologie clinique* (p. 669-671). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.vande.2019.01.0669>
- Doorenbos, A., Lindhorst, T., Starks, H., Aisenberg, E., Curtis, J. R., & Hays, R. (2012). Palliative Care in the Pediatric ICU : Challenges and Opportunities for Family-Centered Practice. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 8(4), 297-315. <https://doi.org/10.1080/15524256.2012.732461>
- Direction des affaires juridiques. (1988). *Charte de l'enfant hospitalisé (1988)—APHP DAJDP*. <https://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/charte-de-lenfant-hospitalise-1988/>
- Droit fédéral. (2023). *RS 0.107—Convention du 20 novembre 1989 relati...* | Fedlex. https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1998/2055_2055_2055/fr
- Droit fédéral. (2024). *RS 210—Code civil suisse du 10 décembre 1907* | Fedlex. https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/24/233_245_233/fr
- Edda Messi, B. (2019). Soins palliatifs pédiatriques et rôle infirmier. *La Revue de l'Infirmière*, 68(247), 30-31. <https://doi.org/10.1016/j.revinf.2018.11.007>
- Eva Bergsträsser et Eva Cignacco. (2016). *Morts d'enfants en Suisse. f pelican studie 2016%20(2).pdf*
- Fahrni-Nater, P., & Fanconi, S. (2009). Développement des soins palliatifs pédiatriques dans le canton de Vaud : Rapport final:(Suite et fin de la première partie parue dans notre n° 2, 2009). *InfoKara*, 24(3), 105-139. <https://doi.org/10.3917/inka.093.0105>
- Foster, T. L., Lafond, D. A., Reggio, C., & Hinds, P. S. (2010). Pediatric Palliative Care in Childhood Cancer Nursing : From Diagnosis to Cure or End of Life. *Seminars in Oncology Nursing*, 26(4), 205-221. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2010.08.003>
- Gabolde, M., & Frache, S. (2019). Enjeux des soins palliatifs pédiatriques en France aujourd'hui. *Laennec*, 67(4), 43-52. <https://doi.org/10.3917/lae.194.0043>
- George, N., Barrett, N., McPeake, L., Goett, R., Anderson, K., & Baird, J. (2015). Content Validation of a Novel Screening Tool to Identify Emergency Department Patients With Significant Palliative Care Needs. *Academic Emergency Medicine*, 22(7), 823-837. <https://doi.org/10.1111/acem.12710>

- Gilmer, M. J. (2002). Pediatric palliative care. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 14(2), 207-214. [https://doi.org/10.1016/S0899-5885\(01\)00013-2](https://doi.org/10.1016/S0899-5885(01)00013-2)
- Gottlieb, L. N. (2014). CE : Strengths-Based Nursing. *AJN The American Journal of Nursing*, 114(8), 24. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000453039.70629.e2>
- Gottlieb, L. N., & Gottlieb, B. (2017). Strengths-Based Nursing : A Process for Implementing a Philosophy Into Practice. *Journal of Family Nursing*, 23(3), 319-340. <https://doi.org/10.1177/1074840717717731>
- HUG. (2022). *Consulter la charte de l'enfant hospitalisé à l'Hôpital des enfants | HUG - Hôpitaux Universitaires de Genève*. <http://www.hug.ch/enfants-ados/charte-lenfant-hospitalise>
- HUG. (2024a). *Le centre de soins palliatifs et soins de support à Genève aux HUG - HUG*. <https://www.hug.ch/soins-palliatifs-pour-professionnels/centre-soins-palliatifs-soins-support>
- HUG. (2024b). *Soins de support et de confort et accompagnement de la fin de vie | HUG - Hôpitaux Universitaires de Genève*. <https://enfants-ados.hug.ch/soins-support-confort>
- HUG. (2025a). *Echelle d'évaluation des symptômes—Aide mémoire Soins palliatifs—HUG*. <https://www.hug.ch/soins-palliatifs-aide-memoire-destine-aux-soignants/echelle-devaluation-symptomes>
- HUG. (2025b). *Soins de support et de confort et accompagnement de la fin de vie | HUG - Hôpitaux Universitaires de Genève*. <https://enfants-ados.hug.ch/soins-support-confort>
- IGME. (2024). *CME Info—Estimations de la mortalité infantile*. <https://childmortality.org/>
- Inglin, S., Hornung, R., & Bergstraesser, E. (2011). Palliative care for children and adolescents in Switzerland : A needs analysis across three diagnostic groups. *European Journal of Pediatrics*, 170(8), 1031-1038. <https://doi.org/10.1007/s00431-011-1398-5>
- Karakul, A., Kiratlı, D., Ardahan Akgül, E., & Çelik, T. (2022). The experiences of parents of children in pediatric palliative care : A qualitative study. *Journal of Pediatric Nursing*, 67, 107-115. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.08.015>

- Kaye, E. C., Weaver, M. S., DeWitt, L. H., Byers, E., Stevens, S. E., Lukowski, J., Shih, B., Zalud, K., Applegarth, J., Wong, H.-N., Baker, J. N., & Ullrich, C. K. (2021). The Impact of Specialty Palliative Care in Pediatric Oncology : A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 61(5), 1060-1079.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.12.003>
- Kim, S., Savage, T. A., Song, M.-K., Vincent, C., Park, C. G., Ferrans, C. E., & Kavanaugh, K. (2019). Nurses' roles and challenges in providing end-of-life care in neonatal intensive care units in South Korea. *Applied Nursing Research*, 50, 151204. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2019.151204>
- Kreicbergs, U., Nilsson, S., Jenholt Nolbris, M., & Lövgren, M. (2022). Using Communication Tools to Explore Young Siblings' Experiences of Having a Brother or Sister with Pediatric Palliative Care Needs. *Children*, 9(5), Article 5. <https://doi.org/10.3390/children9050641>
- Larousse, É. (s. d.). *Définitions : Fratrie - Dictionnaire de français Larousse*. Consulté 28 octobre 2024, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/fratrie/35118>
- Le Robert. (s. d.). *famille—Définitions, synonymes, prononciation, exemples*. Dico en ligne Le Robert. Consulté 28 octobre 2024, à l'adresse <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/famille>
- Lombart, B. (2015). Le care en pédiatrie. *Recherche en soins infirmiers*, 122(3), 67-76. <https://doi.org/10.3917/rsi.122.0067>
- Melin-Johansson, C., Axelsson, I., Jonsson Grundberg, M., & Hallqvist, F. (2014). When a Child Dies : Parents' Experiences of Palliative Care—An Integrative Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 29(6), 660-669. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.06.009>
- Mitreă, N., Moșoiu, D., Ancuța, C., Malloy, P., & Rogozea, L. (2017). The Impact of the End-of-Life Nursing Education Consortium International Training Program on the Clinical Practice of Eastern European Nurses Working in Specialized Palliative Care Services : A Romanian Case Study. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 19(5), 424. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000367>

- Mitterer, S., Zimmermann, K., Fink, G., Simon, M., Gerber, A.-K., & Bergsträsser, E. (2023). The funding of specialised paediatric palliative care in Switzerland : A conceptualisation and modified Delphi study on obstacles and priorities. *Swiss Medical Weekly*, 153(12), Article 12. <https://doi.org/10.57187/s.3498>
- Nagoya, Y., Matsuoka, M., Takenouchi, N., Hirata, M., Arita, N., Kawakatsu, K., Furuhashi, T., Ishiura, M., & Nakatani, F. (2023). Nursing Practice and Care Structure for Children and Their Families in Need of Pediatric Palliative and End-of-Life Care in Japan : A Nationwide Survey. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 25(2), E41. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000933>
- Nations Unies. (2002). *Convention relative aux droits de l'enfant*. OHCHR. <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>
- Norris, S., Minkowitz, S., & Scharbach, K. (2019). Pediatric Palliative Care. *Primary Care: Clinics in Office Practice*, 46(3), 461-473. <https://doi.org/10.1016/j.pop.2019.05.010>
- Office fédéral de la justice. (2014). *Autorité parentale*. <https://www.bj.admin.ch/bj/fr/home/gesellschaft/gesetzgebung/archiv/elterlichesorge.html>
- OFS. (2022). *Mouvement naturel de la population en 2022—GNP Diffusion*. Mouvement naturel de la population en 2022 - GNP Diffusion. <https://www.bfs.admin.ch/news/fr/2023-0237>
- OFSP. (2013). *Soins palliatifs: Financement des soins de premier recours et spécialisés (ambulatoires et longue durée)*. https://www.gdk-cds.ch/fileadmin/docs/public/gdk/themen/strategie_bundkantone/palliativecare/bt_finanze_palliative_care_f.pdf
- OFSP, O. fédéral de la santé publique. (s. d.). *La loi fédérale sur les professions de la santé et ses dispositions d'exécution sont en vigueur*. Consulté 25 mars 2025, à l'adresse <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/berufe-im-gesundheitswesen/gesundheitsberufe-der-tertiaerstufe/bundesgesetz-ueber-die-gesundheitsberufe.html>

- OFSP, O. fédéral de la santé publique. (2018a). *Soins palliatifs : Données statistiques*.
<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/das-bag/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/datensituation-zu-palliative-care.html>
- OFSP, O. fédéral de la santé publique. (2018b). *Soins palliatifs pour les enfants*.
<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/das-bag/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/palliative-care-bei-kindern.html>
- OFSP, O. fédéral de la santé publique. (2018c). *Sondage soins palliatifs 2018*.
<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/das-bag/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/bevoelkerungsbefragung-palliative-care-2018.html>
- OMS. (2020). *Soins palliatifs*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- OMS. (2024). *Nursing and midwifery*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/nursing-and-midwifery>
- palliative.ch. (s. d.). *Das Pädiatrische Palliative Care Netzwerk Schweiz*. Palliative Schweiz.
Consulté 24 mars 2025, à l'adresse <https://www.palliative.ch/fr/notre-engagement/reseaux/ppcn>
- Pépin, Ducharme, & Kérouac. (2017). *La pensée infirmière (4e éd.)*. Chenelière éducation.
- Peter, C., Diebold, M., & Delgrande Jordan, M. (2020). *La santé en Suisse – Enfants, adolescents et jeunes adultes*. https://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/2021-08/rapportsante_2020.pdf
- Polit, & Beck. (2021). *Lippincott CoursePoint Enhanced for Polit's Essentials of Nursing Research (10e éd.)*. Wolters Kluwer Health.
- Porchet, H. (2008). La place de l'école au décours d'une maladie grave ou lors d'une hospitalisation. *InfoKara*, 23(3), 112-114. <https://doi.org/10.3917/inka.083.0112>

- Powaski, K. M. (2006). Nursing Interventions in Pediatric Palliative Care. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 15(3), 717-737. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2006.03.001>
- Pyke-Grimm, K. A., Fisher, B., Haskamp, A., Bell, C. J., & Newman, A. R. (2021). Providing Palliative and Hospice Care to Children, Adolescents and Young Adults with Cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 37(3), 151166. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2021.151166>
- République et canton de Genève. (s. d.). *SIL Genève PUBLIC*. Consulté 28 octobre 2024, à l'adresse <https://silgeneve.ch/legis/index.aspx>
- rfssp. (2010, juillet 15). Approche éthique en soins palliatifs pédiatriques. *Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques*. <https://www.pediatriepalliative.org/approche-ethique-en-soins-palliatifs-pediatriques/>
- Rosa, Parekh de Campos, & Abedini. (2022). Optimizing the Global Nursing Workforce to Ensure Universal Palliative Care Access and Alleviate Serious Health-Related Suffering Worldwide. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(2), e224-e236. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.07.014>
- Roué, J.-M., Ratynski, N., Minguy, S., & Sizun, J. (2016). Parents partenaires de décisions et de soins : Quel est l'intérêt des programmes formalisés de soins de développement ? *Revue de médecine périnatale*, 8(3), 155-158. <https://doi.org/10.1007/s12611-016-0372-x>
- Rourke, M. T. (2007). Compassion Fatigue in Pediatric Palliative Care Providers. *Pediatric Clinics of North America*, 54(5), 631-644. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2007.07.004>
- Silva, W., Virtanen, E., Kajantie, E., & Sebert, S. (2024). Cognition, mental health and quality of life amongst siblings of preterm born children : A systematic review. *Acta Paediatrica*, 113(4), 654-669. <https://doi.org/10.1111/apa.17105>
- Snaman, J., McCarthy, S., Wiener, L., & Wolfe, J. (2020). Pediatric Palliative Care in Oncology. *Journal of Clinical Oncology*, 38(9), 954-962. <https://doi.org/10.1200/JCO.18.02331>

- Streuli, E. B., Jürg C. (2024, décembre 19). Soins palliatifs en pédiatrie – où en sommes-nous ? Où va-t-on ? *pädiatrie schweiz*. <https://www.paediatrieschweiz.ch/fr/soins-palliatifs-en-pediatrie-ou-en-sommes-nous-ou-va-t-on/>
- Suc, A., Mariotti, M., Serrano, P., Lapeyre, S., Carissan, O., Cayzac, D., Timsit, P., Vignes, M., & Puyuelo, R. (2017). La supervision d'une équipe de soins palliatifs pédiatriques peut-elle permettre de penser la vie ? *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 16(4), 234-239. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2017.03.002>
- Sullivan, C. E., Day, S. W., Ivankova, N., Markaki, A., Patrician, P. A., & Landier, W. (2023). Establishing nursing-sensitive quality indicators for pediatric oncology : An international mixed methods Delphi study. *Journal of Nursing Scholarship*, 55(1), 388-400. <https://doi.org/10.1111/jnu.12798>
- Suryani, R. L., Allenidekania, A., & Rachmawati, I. N. (--). Phenomenology Study on Nurses' Experiences in Understanding the Comfort of Children at the End-of-Life. *Indian Journal of Palliative Care*, 24(2), 162-166. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_200_17
- UNICEF. (1989). *Convention relative aux droits de l'enfant* | [unicef.ch](https://www.unicef.ch/fr/lunicef/convention-relative-aux-droits-de-lenfant). <https://www.unicef.ch/fr/lunicef/convention-relative-aux-droits-de-lenfant>
- Vallon, S. (2006). Qu'est-ce qu'une famille ? : Fonctions et représentations familiales. *VST - Vie sociale et traitements*, 89(1), 154-161. <https://doi.org/10.3917/vst.089.0154>
- van der Geest, I. M. M., Darlington, A.-S. E., Streng, I. C., Michiels, E. M. C., Pieters, R., & van den Heuvel-Eibrink, M. M. (2014). Parents' Experiences of Pediatric Palliative Care and the Impact on Long-Term Parental Grief. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(6), 1043-1053. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.07.007>
- Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., van den Bergh, E. M. M., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Grootenhuis, M. A., & van Delden, J. J. M. (2019). Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care : A qualitative study. *European Journal of Pediatrics*, 178(7), 1075-1085. <https://doi.org/10.1007/s00431-019-03393-w>

- Weaver, M. S., Heinze, K. E., Kelly, K. P., Wiener, L., Casey, R. L., Bell, C. J., Wolfe, J., Garee, A. M., Watson, A., & Hinds, P. S. (2015). Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(S5), S829-S833. <https://doi.org/10.1002/pbc.25695>
- Wilkins, K. L., & Woodgate, R. L. (2005). A Review of Qualitative Research on the Childhood Cancer Experience From the Perspective of Siblings : A Need to Give Them a Voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 305-319. <https://doi.org/10.1177/1043454205278035>
- Winger, A., Kvarme, L. G., Løyland, B., Kristiansen, C., Helseth, S., & Ravn, I. H. (2020). Family experiences with palliative care for children at home : A systematic literature review. *BMC Palliative Care*, 19(1), 165. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00672-4>
- Zimmermann, K., Marfurt-Russenberger, K., Cignacco, E., & Bergstraesser, E. (2022). Bereaved parents' perspectives on their child's end-of-life care : Connecting a self-report questionnaire and interview data from the nationwide Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN) study. *BMC Palliative Care*, 21(1), 66. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00957-w>

10. ANNEXES

10.1. Grille JBI

JBI CRITICAL APPRAISAL CHECKLIST FOR ANALYTICAL CROSS SECTIONAL STUDIES

Reviewer Elsevier_Date juin 2014

Author Ivana Van Dergeest, Anne-Sophie E. Darlingten, Isabelle C. Streng, Erna M. C. Michiels, Rob Pieters, Marry M. Van Den Heuvel-Eibrink Year 2014 Record Number vol 47 n°6

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Were the criteria for inclusion in the sample clearly defined?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Were the study subjects and the setting described in detail?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Was the exposure measured in a valid and reliable way?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Were objective, standard criteria used for measurement of the condition?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Were confounding factors identified?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Were strategies to deal with confounding factors stated?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Were the outcomes measured in a valid and reliable way?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Was appropriate statistical analysis used?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: Include Exclude Seek further info

Comments (Including reason for exclusion)

CET ARTICLE RÉPOND A NOTRE PROBLEMATIQUE.

JBI CRITICAL APPRAISAL CHECKLIST FOR QUALITATIVE RESEARCH

Reviewer European Journal of Pediatrics, Date janvier 2011

Author Susanne Inglin, Rainer Hornung, Eva Bergstraesser Year 2011 Record Number vol 170,
page 1031-1038

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: Include Exclude Seek further info

Comments (Including reason for exclusion)

CET ARTICLE RÉPOND À NOTRE PROBLÉMATIQUE

© JBI, 2020. All rights reserved. JBI grants use of these tools for research purposes only. All other enquiries should be sent to jbisynthesis@adelaide.edu.au.

Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research - 3

JBI CRITICAL APPRAISAL CHECKLIST FOR QUALITATIVE RESEARCH

Reviewer Journal of Hospice and Palliative Nursing, Date octobre 2017

Author Mitreă Nicoletta, Mosoiu Daniela, Ancuta Camelia, Malloy Pam, Rogozea Liliana Year 2017 Record Number vol 19 n°5

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body? <i>Pas intervention et pas interaction entre patients et infirmiers</i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: Include Exclude Seek further info

Comments (Including reason for exclusion)

© JBI, 2020. All rights reserved. JBI grants use of these tools for research purposes only. All other enquiries should be sent to jbisynthesis@adelaide.edu.au.

Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research - 3

JBI CRITICAL APPRAISAL CHECKLIST FOR ANALYTICAL CROSS SECTIONAL STUDIES

Reviewer Journal of Hospice and Palliative Nursing Date avril 2023

Author Y. Nagoya, M. Matsuoka, Takenouchi, Naoko, Hirata, Mika, Arita, Naoko, Kawakatsu, Furuhashi, Tomoko Kazuko, Ishiura, Mitsuyo, Nakatani, Fumi. Year 2023 Record Number vol 25 n°2

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Were the criteria for inclusion in the sample clearly defined?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Were the study subjects and the setting described in detail?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Was the exposure measured in a valid and reliable way?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Were objective, standard criteria used for measurement of the condition?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Were confounding factors identified?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Were strategies to deal with confounding factors stated?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Were the outcomes measured in a valid and reliable way?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Was appropriate statistical analysis used?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Overall appraisal:	Include <input checked="" type="checkbox"/>	Exclude <input type="checkbox"/>	Seek further info <input type="checkbox"/>	

Comments (Including reason for exclusion)

Il repond à notre problématique mais à expliquer porquoi ca fonctionne au Japon et en Roumanie donc pourquoi pas en CH?

Outcome 2		<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outcome 3		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Outcome 4		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Outcome 5		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Outcome 6		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Outcome 7		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Bias related to participant retention

10	Was follow up complete and if not, were differences between groups in terms of their follow up adequately described and analysed?					
	Outcome 1		Yes	No	Unclear	N/A
	Result 1		<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Result 2		<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Result 3		<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Outcome 2		Yes	No	Unclear	N/A
	Result 1		<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Result 2		<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Result 3		<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Outcome 3		Yes	No	Unclear	N/A
	Result 1		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

JBI CRITICAL APPRAISAL CHECKLIST FOR QUALITATIVE RESEARCH

Reviewer Elsevier Date juin 2022

Author Elisabeth G. Broden, Allison Werner-Lin, Martha A. Q. Curley, Pamela S. Hinds Year 2022 Record Number vol 70

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: Include Exclude Seek further info

Comments (Including reason for exclusion)

Etude qui defend notre problématique

© JBI, 2020. All rights reserved. JBI grants use of these tools for research purposes only. All other enquiries should be sent to jbisynthesis@adelaide.edu.au.

Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research - 3

JBI CRITICAL APPRAISAL CHECKLIST FOR ANALYTICAL CROSS SECTIONAL STUDIES

Reviewer Journal of Nursing Scholarship Date Juillet 2022

Author Courtney E. Sullivan, Sara W. Day, Nataliya Ivankova, Adlais Markaki, Patricia A. Patrician, Wendy Landier Year 2022 Record Number vol 55 n° 1

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Were the criteria for inclusion in the sample clearly defined?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Were the study subjects and the setting described in detail?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Was the exposure measured in a valid and reliable way?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Were objective, standard criteria used for measurement of the condition?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Were confounding factors identified?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Were strategies to deal with confounding factors stated?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Were the outcomes measured in a valid and reliable way?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Was appropriate statistical analysis used?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Overall appraisal: Include <input checked="" type="checkbox"/> Exclude <input type="checkbox"/> Seek further info <input type="checkbox"/>				

Comments (Including reason for exclusion)

Etude qui répond à notre problématique

JBI CRITICAL APPRAISAL CHECKLIST FOR QUALITATIVE RESEARCH

Reviewer_Elsevier_Date_décembre 2019

Author_Sujeong_Kim, Teresa A. Savage, Mi-Kyung Song, Catherine Vincent, Chang G. Park, Carol Estwing Ferrans, Karen Kavanaugh Year 2019 Record Number vol 50

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: Include Exclude Seek further info

Comments (Including reason for exclusion)

Etude qui répond à notre problématique et vécu des infirmiers

© JBI, 2020. All rights reserved. JBI grants use of these tools for research purposes only. All other enquiries should be sent to jbisynthesis@adelaide.edu.au.

Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research - 3

JBI CRITICAL APPRAISAL CHECKLIST FOR QUALITATIVE RESEARCH

Reviewer Indian Journal of Palliative Care Date avril juin 2018

Author Roro Lintang Suryani, Allenidekania Allenidekania, Imami Nur Rachmawati Year 2018 Record Number vol 24, n°2

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: Include Exclude Seek further info

Comments (Including reason for exclusion)

Répond à la problématique de notre travail

© JBI, 2020. All rights reserved. JBI grants use of these tools for research purposes only. All other enquiries should be sent to jbisynthesis@adelaide.edu.au.

Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research - 3

10.2. Tableaux d'analyse des articles retenus

Article 1 <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392413004715> Pubmed

<p>Titre : L'expérience des parents en matière de soins palliatifs pédiatriques et l'impact sur le deuil parental à long terme</p> <p>Année / pays : 2014, Royaume unis et Pays Bas</p> <p>Auteur : Ivana M.M. van der Geest, BSc un, Anne-Sophie E. Darlington, Ph. D. b, Isabelle C. Streng M.Sc. un, Erna M.C. Michiels MD, PhD un, Rob Pieters MD, PhD un, Mary M. van den Heuvel-Eibrink MD, PhD</p>					
Devis / objectifs	Population	Méthode / instruments de mesure Intervention	Résultats principaux	Limites	Commentaires / recommandations
Étude quantitative transversale.	Parents ayant un enfant décédé d'un cancer	89 parents ayant perdu 57 enfants des suites d'un cancer entre 2000 et 2004 ont participé à cette étude en répondant à deux questionnaires distincts, remplis séparément par les mères et les pères. Le premier questionnaire, basé sur	Sur les 246 parents ayant reçu les questionnaires, 89 parents de 57 enfants décédés ont répondu. Pour 32 enfants, les deux parents ont participé. Aucune différence significative n'a été relevée entre les	Les parents profondément endeuillés peuvent être moins enclins à participer, ce qui pourrait	Échantillon robuste Biais de mémoire : Le recueil des données a été effectué 3 à 8 ans

<p>Objectifs d'explorer les perceptions des parents envers les professionnels de santé et de la gestion de la phase palliative pédiatrique afin d'étudier l'influence sur le deuil à long terme chez les parents ayant perdu un enfant à cause du cancer.</p>		<p>l'Inventaire du Deuil Traumatique (ITG), visait à mesurer le niveau de deuil parental, tandis que le second portait sur les perceptions des parents concernant leurs interactions avec les professionnels de santé, ainsi que sur la présence et la gravité des symptômes de leurs enfants lors de la phase palliative.</p> <p>L'ITG comprend 29 affirmations, telles que « Je ne peux pas accepter sa mort », évaluées sur une échelle de Likert à 5 niveaux allant de « jamais » à « toujours ». Un score élevé à l'ITG indique un niveau de chagrin plus marqué. Cet outil bénéficie d'une grande fiabilité, avec un alpha de Cronbach de 0,94 pour la cohérence interne, et une corrélation test-retest de 0,92 pour le score global. Dans cette étude, le score total de deuil a été</p>	<p>enfants dont les parents ont répondu et ceux dont les parents n'ont pas répondu en termes de sexe, diagnostic, âge au décès et lieu du décès.</p> <p>Interaction avec les professionnels de santé :</p> <p>Communication : La majorité des parents ont reçu des informations claires sur le pronostic de leur enfant en phase palliative et disposaient d'un interlocuteur médical de confiance. Ils ont aussi apprécié pouvoir exprimer leurs émotions lors des consultations.</p> <p>Continuité des soins : Les professionnels étaient à l'écoute des préoccupations des parents. Un soignant dédié organisait les soins et résolvait les questions pratiques. Les consultations, avant et après le</p>	<p>influencer les niveaux de deuil mesurés dans l'étude. De plus, les résultats de cette étude ne sont pas nécessairement généralisables à d'autres contextes. Enfin, la perception des parents des soins palliatifs pourrait être affectée par leurs souvenirs ou leur bien-être psychologique durant les cinq dernières années.</p>	<p>après le décès de l'enfant, ce qui peut induire des biais de rappel ou d'idéalisation des souvenirs. De plus, la majorité des enfants sont décédés d'un cancer, ce qui limite la transférabilité aux enfants souffrant d'autres pathologies chroniques.</p>
---	--	--	--	---	--

		<p>calculé et les niveaux de deuil ont été dichotomisés, selon un seuil spécifique pour le deuil traumatique (score supérieur à 90), afin de repérer les cas cliniquement significatifs. Parmi les participants, cinq parents n'ont pas répondu à certaines questions. Deux d'entre eux ont laissé plus de quatre réponses manquantes et ont été exclus des analyses de régression linéaire, tandis que les réponses manquantes des trois autres ont été imputées à partir de la médiane des réponses des autres parents.</p> <p>Le deuxième questionnaire visait à recueillir des données sur les expériences des parents pendant la phase palliative pédiatrique. Il a été conçu à partir d'une revue approfondie de la littérature, de l'expérience clinique et d'une étude pilote menée auprès de</p>	<p>décès, ainsi qu'entre le décès et les funérailles, ont été jugées fréquentes et utiles.</p> <p>Implication parentale : Les parents ont ressenti que leurs opinions étaient prises en compte dans l'organisation des soins. Ils ont particulièrement apprécié les échanges lors de l'annonce de l'absence d'options curatives, favorisant des décisions partagées.</p> <p>Deuil parental :</p> <p>14 % des parents sont susceptibles de présenter un deuil traumatique.</p> <p>Une meilleure communication et continuité des soins étaient liées à des niveaux de deuil plus faibles. Toutefois, l'implication parentale dans les soins n'a pas influencé le deuil.</p>		
--	--	---	---	--	--

		<p>trois mères endeuillées. Les parents ont évalué leur degré d'accord avec différents énoncés relatifs aux soins sur une échelle de Likert à 5 niveaux allant de « en désaccord » à « en accord ». En outre, ils ont estimé la gravité et le degré de gestion des symptômes physiques et psychologiques de leurs enfants pendant la phase palliative. Les symptômes considérés incluaient la douleur, la dyspnée, la fatigue, la perte d'appétit, ainsi que des troubles psychologiques tels que l'anxiété (être seul, face à l'avenir), la tristesse et la colère. Les parents ont également évalué dans quelle mesure ces symptômes étaient pris en charge par les professionnels de santé sur une échelle allant de « complètement géré » à « totalement non géré ».</p>	<p>Des symptômes tels que la dyspnée, la douleur incontrôlée, l'anxiété (solitude ou avenir) et la colère de l'enfant étaient associés à un deuil parental plus intense</p>		
--	--	--	---	--	--

Titre : Soins palliatifs pour enfants et adolescents en Suisse : analyse des besoins à travers trois groupes de diagnostic

Année / pays : 2011, Suisse

Auteur :

Susanne Inglin : psychologue spécialisée en psychothérapie FSP, reconnue au niveau fédéral en Suisse.

Rainer Hornung est un magistrat allemand et professeur à l'Université de Fribourg.

Eva Bergsträsser est médecin-chef responsable des soins palliatifs pédiatriques à l'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich.

Devis / objectifs	Population	Méthode / instruments de mesure Intervention	Résultats principaux	Limites	Commentaires / recommandations
Étude qualitative Explorer les perceptions et les besoins des familles qui s'occupent d'un enfant atteint d'une maladie limitant l'espérance de vie	L'étude porte sur 15 parents (principalement des mères, 2 pères) ayant un enfant atteint d'une maladie limitant la vie. Les enfants ont été traités dans quatre hôpitaux	Entretiens semi-structurés menés avec des parents. Les interviews étaient basées sur un guide de questions ouvertes abordant divers aspects des SPP. Durée : environ 90 minutes par entretien, enregistré et retranscrit intégralement.	Communication avec les prestataires de soins de santé : Les parents d'enfants des trois groupes de diagnostic ont perçu l'honnêteté et l'ouverture des prestataires de soins de santé comme essentielles lorsqu'ils annoncent des nouvelles difficiles. Les conversations sur le diagnostic ou la détérioration de l'état de santé de l'enfant étaient très stressantes pour les parents Prise de décision et implication des parents : Les parents d'enfants atteints de maladies neurologiques, métaboliques ou cardiaques ont	Seulement 15 parents Peu de pères Que la Suisse germanophone	SPP en Suisse ont encore des lacunes, notamment en termes de soutien psychosocial et de coordination des soins L'importance d'une communication ouverte et honnête

	<p>pédiatriques en Suisse (Aarau, Lucerne, St. Gall et Zurich). Ces enfants recevaient des SOINS PALLIATIFS ou étaient décédés dans les deux années précédant l'étude.</p>	<p>Sélection : Recrutement via les médecins des hôpitaux. Les participants devaient répondre à des critères spécifiques, notamment une maîtrise de l'allemand et un âge de l'enfant entre 1 et 18 ans.</p>	<p>signalé de manière récurrente qu'ils devaient lutter pour obtenir des soins plus adaptés individuellement pour leur enfant, c'est-à-dire concernant des aspects de la nutrition, de l'hygiène personnelle ou de l'administration de médicaments. Ces enfants ne pouvaient pas toujours communiquer directement leurs besoins, et les parents se considéraient comme leurs défenseurs. Les parents apprécient que les fournisseurs de soins de santé les respectent en tant qu'experts dans la prise en charge de leur enfant et les fassent participer activement aux processus décisionnels</p> <p>Soutien psychosocial :</p> <p>Un manque d'accompagnement psychologique et social au moment du diagnostic, en particulier pour les familles d'enfants atteints de maladies non cancéreuses.</p> <p>Un besoin d'un soutien continu pour les parents et les frères/sœurs.</p>		<p>de la part des fournisseurs de soins de santé, surtout lorsqu'ils reçoivent des nouvelles difficiles ou mauvaises.</p>
--	--	---	--	--	---

			<p>Coordination des soins : Les parents d'enfants atteints de cancer ont exprimé des difficultés à coordonner les soins impliquant plusieurs professionnels et ont souligné l'importance d'un "référent".</p> <p>Soins à domicile : Les parents ont grandement apprécié les services de soins à domicile, mais souhaitent une expansion de ces services pour leur permettre de se reposer ou de passer du temps avec leurs autres enfants.</p> <p>Communication avec les professionnels : Les parents ont valorisé l'honnêteté et l'accessibilité des professionnels de santé, en particulier dans l'annonce des mauvaises nouvelles.</p> <p>Soutien au deuil : Les parents ont souhaité un accompagnement plus long et structuré après le décès de leur enfant.</p>		
--	--	--	--	--	--

Titre : L'impact du programme international de formation de consortium pour l'enseignement des soins infirmiers en fin de vie sur la pratique clinique des infirmières et infirmiers d'Europe de l'Est travaillant dans des services spécialisés en soins palliatifs : une étude de cas de Roumanie

Année / pays : Roumanie, 2017

Auteurs :

Nicoleta Mitrea, PhD, APRN, MSc, est professeure de médecine à l'Université de Transylvanie et à HOSPICE Casa Speranței, Brasov, Roumanie.

Daniela Moșoiu, MD, PhD, est professeure de médecine à l'Université de Transylvanie ; et HOSPICE Casa Speranței, Brasov, Roumanie.

Camelia Ancuța, APRN, MSc, HOSPICE Casa Sperantei, Brasov, Roumanie.

Pam Malloy, inf. aut., M.N., FPCN, est directrice du projet ELNEC à l'American Association of Colleges of Nursing, à Washington, D.C.

Liliana Rogozea, MD, PhD, est professeure de médecine à l'Université de Transylvanie, à Brasov, en Roumanie.

Devis / objectifs	Population	Méthode / instruments de mesure Intervention	Résultats principaux	Limites	Commentaires / recommandations
<p>Devis : Étude phénoménologique mixte</p> <p>Cette étude a pour objectif de déterminer, grâce à des méthodes de recherche quantitatives et qualitatives, les évolutions des</p>	<p>Le personnel infirmier</p>	<p>Dans le cadre de cette étude phénoménologique, des méthodes quantitatives (tests pré- et post-formation) et qualitatives (groupes de discussion) ont été utilisées ensemble pour examiner les connaissances acquises par les infirmières à travers les modules d'introduction et avancés, ainsi que leur application dans la pratique clinique quotidienne en Roumanie.</p>	<p>Formation en soins palliatifs :</p> <p>Entre janvier 2013 et octobre 2014, 1360 infirmières ont été formées en SP selon des modules ELNEC adaptés.</p> <p>Parmi elles, 306 infirmières issues de services spécialisés ont suivi les modules d'introduction et de perfectionnement.</p>	<p>Étude qui se rapporte à la Roumanie.</p> <p>Manque d'information sur l'approbation éthique bien que ça soit uniquement des infirmiers</p>	<p>Mesure objective de l'évolution des connaissances (pré/post tests).</p> <p>Inclusion de multiples localités rurales et urbaines.</p> <p>Appréciation de la mise en œuvre concrète de la</p>

<p>pratiques cliniques adoptées par les infirmières ayant suivi une formation d'introduction et un module avancé, ainsi que les obstacles à surmonter pour intégrer efficacement la formation en SP dans leur pratique clinique en Roumanie. Évaluer l'effet des modules de formation d'introduction et de perfectionnement sur le niveau de connaissances des infirmières participantes spécialisées en Roumanie ;</p> <p>Établir les domaines de compétences et les compétences spécifiques mises</p>		<p>Pour atteindre le premier objectif, qui consistait à évaluer l'impact des modules de formation d'introduction et avancée sur le niveau de connaissances des infirmières, des questionnaires sous forme de tests pré- et post-formation ont été employés. Concernant le deuxième objectif (identifier les compétences intégrées dans la pratique clinique) et le troisième (identifier les obstacles à l'amélioration des SP), six groupes de discussion ont été menés avec des infirmières issues de six points de service spécialisés distincts, six mois après leur participation aux cours d'introduction et de perfectionnement en SP. Les discussions ont été enregistrées sur bande audio, transcrites intégralement, puis analysées et codées en sous-thèmes, thèmes et domaines.</p>	<p>Influence de l'âge et de l'expérience professionnelle :</p> <p>L'âge a positivement influencé l'acquisition des connaissances : les scores moyens ont augmenté après la formation, avec des résultats particulièrement élevés pour les infirmières âgées de 51 à 60 ans.</p> <p>Une corrélation significative a été observée entre les années d'expérience et l'amélioration des connaissances en SP.</p> <p>Groupes de discussion :</p> <p>6 groupes de discussion organisés dans des services spécialisés ont permis d'identifier 5 domaines de changement dans la pratique clinique des infirmières formées :</p> <ul style="list-style-type: none"> → Nouvelle perspective du "care" → Communication → Rôle de l'équipe dans le système de santé → Relation patient-famille → Prise de décision 	<p>la population cible.</p> <p>Question se pose si est-ce transposable au niveau Suisse</p>	<p>formation dans la pratique clinique.</p> <p>Aucune donnée sur l'impact direct sur les familles.</p> <p>Aucune mesure du suivi à long terme ni des effets sur le deuil ou la qualité des soins.</p> <p>Forte dépendance au ressenti des soignantes (risque de désirabilité sociale)</p>
---	--	---	---	---	---

<p>en œuvre dans la pratique clinique des infirmières à la suite de la formation introductive et avancée du module CP ;</p> <p>Déterminer les obstacles qui empêchent l'amélioration des soins infirmiers en PC dans les soins aux patients et aux familles.</p>			<p>Ces échanges ont confirmé l'effet positif à long terme des formations ELNEC sur la pratique clinique.</p> <p>Impact des formations sur les soins :</p> <p>Les infirmières ont développé des compétences spécialisées et amélioré la qualité des soins prodigués aux patients et à leurs familles.</p> <p>L'étude a mis en lumière des défis tels que le non-respect de l'autonomie professionnelle des infirmières, ainsi que des obstacles dans l'application des changements cliniques.</p> <p>Analyse qualitative :</p> <p>Les thèmes générés lors des discussions ont mis en avant des améliorations nécessaires dans la prestation des soins et souligné les contributions uniques des soins infirmiers dans une équipe interdisciplinaire.</p> <p>Cette étude démontre que l'âge, l'expérience et les formations spécialisées en SP renforcent significativement les connaissances et compétences des infirmières, tout en ayant un impact positif durable sur la qualité des soins.</p>		
--	--	--	---	--	--

Titre : pratique infirmière et structure de soins pour les enfants et leurs familles ayant besoin de soins palliatifs pédiatriques et de fin de vie au Japon

Année / pays : 2023, Japon

Auteur : Y. Nagoya RN, PHN, PhD, professeure agrégée au Département des sciences infirmières de l'Université Miyagi ; M. Matsuoka PhD, professeure au Département des soins infirmiers en santé de l'enfant de l'École supérieure de médecine de l'Université Mie ; et al.

Devis / objectifs	Population	Méthode / instruments de mesure Intervention	Résultats principaux	Limites	Commentaires / recommandations
<p>Étude Quantitative descriptive transversale</p> <p>Examiner les pratiques infirmières et les structures de soins</p>	<p>777 infirmiers de 113 établissements différents au Japon</p>	<p>Mesures : Le questionnaire comprenait 79 éléments extrait de l'ELNEC- JPPC (End of Life Nursing Education Consortium – pediatric palliative care).</p> <p>· Les items ont été sélectionnés par des responsables dans chaque module, et la validité apparente a été confirmée par 9 chercheurs spécialisés en soins infirmiers pédiatriques.</p>	<p>Éléments évaluer à plus 90% dans la pratique :</p> <ul style="list-style-type: none"> · Évaluation de la détresse physique de l'enfant, · Le soulagement de de la détresse physique de l'enfant, · S'assurer qu'une personne intime de l'enfant est présente au dernier moment, · Créer un environnement où l'enfant et sa famille peuvent passer du temps tranquillement et 	<p>Au Japon</p> <p>Faible taux de participation</p> <p>Réalisation en pleine pandémie Covid</p>	<p>Possible différence de besoins entre les enfants et les enfants en situation de handicap : il aurait été intéressant de voir des statistiques pour chaque domaine.</p>

<p>destinées aux enfants nécessitant des SPP et de fin de vie au Japon</p>		<ul style="list-style-type: none"> · Les réponses ont été données sur une échelle de Likert à 5 points, avec des scores plus élevés indiquant un plus grand degré de pratique. La réponse "aucune expérience" était aussi acceptée · Des données sur les antécédents, le sexe, l'expérience de travail, l'expérience en soins infirmiers pédiatriques, le cas de soins aux mourants et les soins de dernière minute ont été obtenues. <p>Analyse des données :</p> <ul style="list-style-type: none"> · Les réponses concernant la fréquence de pratique de la PPC ont été divisées en 2 groupes : "pratiquant" et "ne pratiquant pas". · Le taux d'exercice a été calculé après exclusion de la réponse "aucune expérience" 	<p>confortablement après le décès de l'enfant,</p> <ul style="list-style-type: none"> · Et percevoir les pensées verbales / non verbales de l'enfant <p>Éléments de pratique évaluer à moins de 50%</p> <ul style="list-style-type: none"> · Évaluer le deuil d'un frère ou d'une sœur (48,9%) · Discuter des explications pour les frères et sœurs avec la famille de l'enfant (48,4%) · Discussion avec les parents pour expliquer aux frères et sœurs de l'enfant que l'enfant est en train de mourir (48,4%) · Prendre soin de l'infirmière elle-même pour faire son deuil consciemment (46,2%) · Comprendre les situations sociales et médicales de l'enfant et de sa famille (46%) 		
--	--	--	--	--	--

		<p>· Une analyse factorielle exploratoire a été réalisée selon la procédure suivante. Les éléments présentant un effet de plafond (moyenne + écart type >5) ou un effet de plancher (moyenne - écart type <1) ont été exclus, de même que les éléments ayant une communalité de 0,3 ou moins. Le nombre de facteurs a été déterminé à l'aide d'un sacré plot. Les éléments avec des charges factorielles de 0,3 ou plus pour 2 facteurs ou plus ont été retirées de manière répétée.</p> <p>Participants :</p> <ul style="list-style-type: none"> · Un formulaire d'enquête a été distribué aux infirmiers qui prenaient en charge directement des enfants dans 16 hôpitaux pédiatriques, 99 hôpitaux généraux avec des services pédiatriques, 211 établissements 	<ul style="list-style-type: none"> · Soulager la détresse sociale de l'enfant (44,3%) · Éduquer l'enfant et sa famille sur la gestion des symptômes (44,1%) · Percevoir les frères et sœurs comme des cibles de soins (41,7%) · À l'aide d'une échelle d'évaluation adaptée à l'enfant (40,8%) · Évaluation de la détresse spirituelle de l'enfant (40,8%) · Évaluer le deuil des personnes qui entourent (grands-parents, amis, etc.) qui sont touchées par le deuil de l'enfant (39,6%) · Gérer le dilemme éthique de l'infirmière (37,7%) · Soulager la détresse spirituelle de l'enfant (33,8%) · Coordonner les soutiens pour les parents et les frères et sœurs qui ont vécu le deuil (32,6%) 		
--	--	--	--	--	--

		<p>pour personnes souffrant de handicap moteurs et intellectuels, et 100 post de soins infirmiers à domicile au Japon.</p> <ul style="list-style-type: none"> · Les hôpitaux et établissements ont été sélectionnés ceux prenant en charge les enfants nécessitant des SPP milieu hospitalier ou ambulatoire. <p>Collecte de données :</p> <ul style="list-style-type: none"> · Entre octobre 202 et février 2021 des lettres de présentation ont été envoyées pour expliquer les objectifs de l'étude aux directrices et directeurs des soins infirmiers des établissements et les inviter à participer. · Avec le consentement des établissements, les directrices et directeurs des soins infirmiers ont distribué les questionnaires aux 	<ul style="list-style-type: none"> · Comprendre la compréhension et/ou le point de vue de l'enfant sur la mort (30,6 %) · Parler du décès de l'enfant avec les membres de la famille (30,1%) <p>Analyse factorielle avec 7 facteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> · Préparation à la mort de l'enfant avec la famille. $\alpha = 0,90$ -> bonne cohérence interne · Soins centrés sur l'enfant. $\alpha = 0,89$ -> bonne cohérence interne · Gestion des symptômes avec l'aide de la famille. $\alpha = 0,89$ ->bonne cohérence interne · Coordination pour une fin de vie paisible. $\alpha = 0,87$ -> bonne cohérence interne · Respect de la culture et des croyances de l'enfant et de sa 		
--	--	---	---	--	--

		<p>sujets. La participation à l'enquête était volontaire.</p> <p>Approbation éthique : l'étude a été approuvée par le comité d'éthique du comité d'examen institutionnel compétent</p>	<p>famille. $\alpha = 0,89$ -> bonne cohérence interne</p> <ul style="list-style-type: none"> · Évaluation globale de l'enfant et de sa famille. $\alpha = 0,84$ -> bonne cohérence interne · Réflexion éthique personnelle des infirmiers $\alpha = 0,83$ -> bonne cohérence interne <p>--> Un α (= Coefficient α de Cronbach) élevé pour un facteur suggère que les items du facteur mesurent bien le même concept.</p>		
--	--	--	--	--	--

Titre : Une intervention basée sur la simulation de conversations difficiles pour les infirmières praticiennes de l'unité de soins intensifs néonataux : un essai contrôlé randomisé

Année / pays : 2020, États Unis

Auteur :

Roberta Bowen (Infirmière clinicienne spécialisée (Registered Nurse, RN) avec expertise en néonatalogie, responsable clinique dans le département de néonatalogie au Women & Infants Hospital, Providence, Rhode Island)

Kate M. Lally (MD spécialisée en soins palliatifs et en médecine interne, directrice du programme de soins palliatifs pour le système de santé Care New England Health System),

Francine R. Pingitore (PhD en psychologie clinique, psychologue clinicienne au Hasbro Children's Hospital, avec expertise en soutien psychosocial pour les familles de nouveau-nés),

Richard Tucker (Spécialiste en biostatistiques, statisticien impliqué dans la conception et l'analyse des données cliniques au Women & Infants Hospital),
 Elisabeth C. McGowan (MD spécialisé en néonatalogie, néonatalogiste au Women & Infants Hospital et professeure associée à la Warren Alpert Medical School de l'Université Brown),

Beatrice E. Lechner (MD spécialisée en néonatalogie, néonatalogiste au Women & Infants Hospital, directrice de programme pour la formation sur les conversations difficiles en néonatalogie).

Devis / objectifs	Population	Méthode / instruments de mesure Intervention	Résultats principaux	Limites	Commentaires / recommandations
Étude randomisée contrôlée prospective.	13 infirmiers praticiens néonataux	Une randomisation simple a été réalisée avec une répartition de randomisation de 1 :1. La	13 sur 31 ont participé, 5 dans le groupe d'intervention et 7 dans le groupe témoin.	Seulement 13 participants, ce qui limite la	L'utilisation de simulations avec des acteurs pour

<p>Évaluer si un atelier basé sur la simulation améliore les compétences en communication des infirmiers praticiens néonataux (NNP) dans la conduite de conversations difficiles en milieu de soins intensifs néonataux (NICU).</p>	<p>(NNP) travaillant dans un service de soins intensifs néonataux de niveau IV dans un hôpital régional du Nord-Est des États-Unis. (Critères d'inclusion : Infirmiers avec expérience clinique en soins intensifs néonataux).</p>	<p>randomisation a été effectuée au début de l'atelier. Les deux groupes ont participé à un atelier de trois heures. Avant la randomisation, tous les participants à l'étude (groupe d'intervention et groupe témoin) ont rempli un sondage anonyme avant l'atelier. Ensuite, après la randomisation, le groupe témoin a réalisé le scénario de test, qui était un scénario de simulation standardisé cliniquement pertinent utilisant des acteurs d'improvisation formés comme parents. Ils ont ensuite participé à l'atelier sur les conversations difficiles basé sur la simulation afin de leur donner l'occasion de profiter de l'occasion d'apprentissage. Le groupe d'intervention, quant à lui, a</p>	<p>Dans le groupe d'intervention, le nombre moyen de comportements de compétences de communication prédéfinis présentés par chaque participant était plus élevé que dans le groupe témoin (12 compétences contre 8 compétences par scénario ; $p = 0,013$). Parmi les comportements individuels en matière de communication comparés individuellement entre les groupes, seul le fait de « poser des questions ouvertes aux parents » était significativement plus élevé dans le groupe après l'intervention ($p = 0,047$). Dans le groupe d'intervention, le score d'empathie moyen était plus élevé que dans le groupe témoin (8,4 contre 6,2 ; $p = 0,015$).</p>	<p>puissance statistique et la généralisation des résultats à d'autres contextes cliniques ou pays, un seul établissement, contexte américain spécifique, mesure l'empathie et les compétences en communication dans un cadre simulé</p>	<p>recréer des scénarios réalistes est une approche pédagogique moderne et efficace pour développer les compétences non techniques, en Suisse, cet atelier pourrait être adapté pour améliorer les compétences en communication des infirmiers en soins intensifs ou palliatifs, avec des ajustements pour les différences culturelles, Une évaluation à long</p>
---	--	---	--	--	---

		<p>participé à l'atelier de simulation sur les conversations difficiles avant d'exécuter le scénario de test. À la fin de l'atelier et des scénarios de test, tous les participants ont rempli un sondage après l'atelier. La collecte de données dans le cadre des sondages avant et après l'atelier a permis de déterminer les données démographiques, les expériences antérieures en matière de formation aux compétences en communication, les expériences antérieures de conduite de conversations difficiles en milieu clinique, ainsi que les commentaires sur l'atelier. L'atelier a eu lieu au Care New England Simulation Center de l'Hôpital pour femmes et nourrissons.</p>	<p>Les compétences de communication utilisées avec dans l'ordre groupe intervention (n=5) et groupe contrôle (n=7) en % : se présenter / se représenter (100 et 86) ; position corporelle (Assis/Positionné au niveau des yeux des parents ; pas penché au-dessus des parents ; se penche légèrement vers eux) (100 et 86) ; Fait des déclarations qui donnent de l'espoir (« J'espère me tromper à ce sujet ») (100 et 86) ; Résume et établit un plan de suivi. Rassure les parents qu'ils seront disponibles (100 et 79); Évite le jargon médical (« traits atypiques » au lieu de « traits dysmorphiques » ou « trisomie 21 ») (100 et 64); Utilise des expressions qui communiquent de l'empathie (« Je souhaite avoir de meilleures</p>		<p>terme aurait permis de mieux comprendre l'impact durable de la formation sur la pratique clinique.</p>
--	--	---	---	--	---

		<p>Tout d'abord, les participants ont assisté à une conférence sur les compétences difficiles en matière de communication conversationnelle. Cette conférence, d'une durée de 30 minutes, a mis en évidence les principes de base des compétences de communication dans le domaine de la santé. Ensuite, chaque participant a pris part à un scénario d'enseignement simulé, une conversation difficile d'une durée d'environ dix minutes avec un acteur d'improvisation cliniquement pertinent, tandis que les autres participants ont observé le scénario via une vidéo en direct. Enfin, à la fin des scénarios d'enseignement, une séance de débriefing animée a été organisée pour tous les participants. Cette</p>	<p>nouvelles à vous annoncer ») (80 et 64); Utilise le prénom du bébé pendant la conversation (80 et 50); Propose des ressources de soutien supplémentaires pour les parents (aumônier, assistant social, etc.) (90 et 50); Demande ce que les parents savent ou soupçonnent (50 et 43); Parle lentement avec des phrases courtes et simples (80 et 43); Reconnaît les émotions des parents (« Je vois à quel point vous êtes inquiet », « Je comprends que cela doit être choquant », « C'est normal de pleurer », « Je vois que vous ne savez pas quoi dire ») (40 et 43); Pose des questions ouvertes aux parents (80 et 36); Demande aux parents s'ils souhaitent qu'une autre personne soit présente à la réunion (70 et 29); Anticipe les mauvaises</p>		
--	--	--	---	--	--

		<p>séance de débriefing durait généralement d'une heure à deux heures. L'atelier a été animé par un infirmier en néonatalogie qui est le directeur et le formateur du programme de formation</p> <p>Conversations difficiles pour les boursiers en néonatalogie. Chaque scénario d'enseignement simulé reflétait une situation typique de l'environnement de travail de l'IP de l'USIN.</p> <p>La simulation du scénario de test a été notée à une date ultérieure de manière indépendante par deux observateurs experts en aveugle. L'un des observateurs était un médecin certifié en SP ; L'autre observateur était une infirmière clinicienne en psychiatrie pédiatrique ayant une expertise en communication interpersonnelle et</p>	<p>nouvelles (« Je suis désolé, mais j'ai de mauvaises nouvelles ») (70 et 29); Marque consciemment des pauses et laisse des silences après avoir annoncé une mauvaise nouvelle (60 et 21); Si des visiteurs sont présents, donne à la famille le choix de décider qui devrait être présent (0 et 0); Demande aux parents de répéter ce qui leur a été dit (0 et 0).</p> <p>La concordance entre les deux évaluateurs indépendants en aveugle pour les scores de compétences en communication était de 74 % (fourchette entre 59 et 94 % pour les participants individuels et entre 42 % et 100 % pour les compétences individuelles) avec un kappa de fiabilité combiné de 0,77. Dans le score d'empathie, les trois</p>		
--	--	---	---	--	--

		<p>en relations. Ces observateurs n'ont pas travaillé avec les participants et ne connaissaient aucun d'entre eux et ont été aveugles au groupe de participants. Afin d'évaluer la performance de chaque participant, les observateurs ont rempli une liste de contrôle quantitative des compétences en communication et ont attribué un score d'empathie pour évaluer le niveau d'empathie du participant sur une échelle de 1 (aucune empathie) à 10 (extrêmement empathique)</p> <p>Les différences dans l'exposition des compétences de communication entre les groupes ont été testées à l'aide du test exact de Fisher, et le nombre de compétences démontrées et les</p>	<p>premiers scores et les deux derniers étaient identiques entre les deux examinateurs, tandis qu'il y avait quelques différences au milieu du champ. Les deux tests t unilatéraux ont démontré l'équivalence des différences de score d'empathie, les différences de trois points étant considérées comme équivalentes ($p = 0,0030$).</p>		
--	--	---	--	--	--

		<p>scores d'empathie ont été comparés via le test t de Student. La fiabilité inter-juges sur la notation du scénario de test a été mesurée pour les éléments des compétences de communication à l'aide d'une statistique kappa regroupée. L'accord de l'évaluateur sur les scores d'empathie a été calculé à l'aide de la méthode des deux tests t unilatéraux (TOST), avec des limites de concordance de ± 3 points.</p>			
--	--	--	--	--	--

Article 6 [Des besoins changeants et croisés : l'expérience des parents pendant et après l'arrêt des traitements de maintien de la vie dans l'unité de soins intensifs pédiatriques - ScienceDirect](#)

Titre : Besoins changeants et croisés : expériences des parents pendant et après l'arrêt des traitements de maintien de la vie dans l'unité de soins intensifs pédiatriques

Année / pays : 2022, Etats-Unis

Auteur :

Elizabeth G. Broden : Infirmière et chercheuse spécialisée dans les soins pédiatriques et néonataux.

Allison Werner-Lin : Travailleuse sociale clinicienne et chercheuse en génétique psychosociale.

Martha A.Q. Curley : Infirmière-chercheuse spécialisée en soins critiques pédiatriques. Pamela S. Hinds : Infirmière, chercheuse et leader dans les soins palliatifs pédiatriques.

Devis / objectifs	Population	Méthode / instruments de mesure Intervention	Résultats principaux	Limites	Commentaires / recommandations
Étude qualitative Explorer la relation entre les circonstances de fin de vie et le deuil	Huit parents (tous des mères) d'enfants décédés en unité de soins intensifs pédiatriques	Méthodes mixtes qui a intégré la présentation clinique des enfants mourants aux besoins perçus par les parents pendant et après l'arrêt du <u>LST</u> dans l'USIP	Besoins des parents : Les parents ont exprimé quatre besoins principaux et interconnectés lors du retrait des traitements de maintien de la vie en soins intensifs pédiatriques :	Seulement 8 parents et que des mères Sur volontariat donc plus enclins	Faciliter la proximité parent-enfant Atténuer l'incertitude

<p>parental à long terme en examinant les perceptions des parents à l'égard des besoins pendant l'arrêt du <u>LST</u> et dans les années qui ont suivi.</p>	<p>(USIP) après le retrait des traitements de maintien en vie. Les caractéristiques des participants sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> · Les parents avaient entre 29 et 73 ans, tous étaient des femmes, et 88 % étaient de race blanche. · Les enfants décédés avaient entre moins de 1 an et 17 ans. · La moitié des enfants étaient atteints de 	<p>Le guide d'entrevue a été structuré pour aider les parents à entrer et sortir doucement d'un état très émotionnel, et la conversation téléphonique n'a pas été conclue avant que le premier auteur ne sente que le parent était prêt à raccrocher. À la fin de la conversation, le premier auteur a rappelé aux parents qu'ils pouvaient la contacter par courriel, SMS ou appel téléphonique à tout moment pour toute question ou préoccupation. Sur les 2449 enfants inclus dans RESTORE, 111 sont décédés après le retrait du LST. Les parents d'enfants décédés à la suite de l'arrêt du LST étaient éligibles pour participer à cette étude. Les parents ont été exclus s'ils n'avaient pas consenti au suivi RESTORE (n = 6), s'ils n'étaient pas en mesure de consentir à l'interview en cours (c.-à-</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Être ensemble avec l'enfant : Un besoin central pour les parents, souvent en tension avec d'autres considérations cliniques ou structurelles (p. ex., appareils médicaux, politiques de visite). · Comprendre les soins cliniques de l'enfant : Les parents ont ressenti des difficultés à interpréter les traitements et à gérer les incertitudes cliniques, notamment concernant la douleur et la détérioration de leur enfant. · Gérer les facteurs institutionnels et structurels : Les politiques de visite, la disposition physique des unités et les processus administratifs ont influencé l'expérience des parents. 	<p>à partager leur expérience</p> <p>Une seule unité de SPP</p> <p>Pas de prise en compte des différences culturelles ou socio-économiques qui peuvent influencer la perception des soins de fin de vie et du deuil</p>	<p>Créer un espace sacré et intime</p> <p>Adapter les politiques institutionnelles</p> <p>Soutien émotionnel adapté</p> <p>Formation spécifique des soignants</p> <p>Prendre en compte les besoins croisés</p> <p>Prévoir un soutien après le décès</p>
---	--	---	---	---	---

	<p>maladies chroniques complexes et l'autre moitié de cancers.</p> <p>· Le temps écoulé depuis le décès des enfants variait entre 7 et 11 ans</p>	<p>d. s'ils ne parlaient pas anglais, etc. ; n = 13) ou si l'enfant décédait en dehors de l'USIP (n = 2). Nous n'avons pas été en mesure de contacter 50 parents en raison de l'absence de coordonnées (c.-à-d. non retenues par le personnel de l'étude RESTORE en raison du décès du patient ou de la durée du suivi ; n = 21) ou de problèmes opérationnels au site local de RESTORE (c.-à-d. manque de personnel pour soutenir les procédures de l'étude ou l'examen de l'IRB ; n = 29). Parmi les 40 parents restants, nous avons recruté dans le but de maximiser la variation en fonction de variables clés, notamment l'emplacement, l'âge de l'enfant, les données démographiques et la <u>trajectoire de la maladie</u> (cancer, maladie aiguë, maladie chronique complexe).</p>	<p>· Naviguer dans une palette d'émotions : Les parents ont vécu des émotions intenses (peur, colère, regret, gratitude) dans un environnement souvent perçu comme stérile et distant.</p> <p>· Impact sur le deuil à long terme : Les parents ont rapporté que leurs expériences pendant les derniers moments de l'enfant ont eu un impact durable sur leur processus de deuil, avec des souvenirs marquants influençant leur adaptation émotionnelle des années après la perte.</p> <p>Résultats secondaires :</p>		
--	---	--	--	--	--

		<p>Le premier auteur (E.B.) a mené des entretiens téléphoniques semi-structurés auprès de parents individuels de décembre 2019 à octobre 2020. Une question a été ajoutée pour évaluer si la pandémie de COVID-19 a eu un impact sur l'expérience des parents et nous avons veillé à ce que l'entrevue n'ajoute pas de fardeau à une période déjà stressante. Les entretiens ont été enregistrés et transcrits en toute sécurité. Les parents ont reçu des pseudonymes pour préserver leur vie privée et leur anonymat. Des notes de terrain ont été enregistrées immédiatement après chaque entretien. Les données ont été gérées à l'aide de Microsoft Word, Excel et NVivo 12</p> <p>Ainsi, au cours de l'entrevue, les réponses des parents leur ont été</p>	<p>Interactions avec les soignants</p> <p>: Les parents ont souligné l'importance des infirmières qui :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Facilitent des moments de proximité avec l'enfant (tenir ou toucher l'enfant malgré les contraintes cliniques). - Respectaient les besoins émotionnels et culturels des familles. - Gèrent les aspects structurels pour offrir plus d'intimité et de confort aux familles. <p>Barrières rencontrées : Les parents ont évoqué des conflits entre leurs besoins émotionnels et les contraintes institutionnelles :</p> <ul style="list-style-type: none"> · Politiques de visite strictes, disposition des appareils 		
--	--	--	---	--	--

		<p>renvoyées afin d'assurer l'exactitude de la compréhension</p> <p>Le premier auteur a compilé un livre de codes pour définir chaque code et catégorie et identifier les paramètres d'utilisation. L'équipe de recherche a examiné le livre de codes, discutant des divergences jusqu'à ce qu'un consensus soit trouvé. Le premier auteur a ensuite recodé toutes les transcriptions à l'aide du livre de codes final pour confirmer que les définitions correspondent aux descriptions des parents et a compilé des citations illustratives pour maintenir la crédibilité</p>	<p>médicaux, ou transition entre les unités.</p> <ul style="list-style-type: none"> · Décisions complexes concernant la gestion de la douleur de l'enfant ou l'arrêt des traitements. <p>Récit collectif des parents : Les témoignages montrent que les souvenirs positifs (soins attentionnés, création d'un espace sacré pour les adieux) atténuent la souffrance à long terme, tandis que les regrets liés à des décisions non partagées ou à des moments manqués exacerbent le deuil.</p>		
--	--	---	---	--	--

Titre : Établir des indicateurs de qualité sensibles aux soins infirmiers pour l'oncologie pédiatrique : une étude internationale Delphi à méthodes mixtes

Année / pays : 2022, Etats-Unis

Auteur :
 Courtney E. Sullivan Ph. D, APRN, CPNP-AC, CPHON : Infirmière praticienne spécialisée en oncologie pédiatrique et en soins intensifs pédiatriques
 Sara W. Day Ph. D, RN, FAAN : Professeure et chercheuse en soins infirmiers, spécialisée en oncologie pédiatrique
 Nataliya Ivankova Ph. D., M.P.H. : Chercheuse en santé publique et en méthodologies de recherche
 Adelais Markaki Ph. D., PHCNS-BC, FAAN : Infirmière spécialisée en santé publique et en recherche
 Patricia A. Patrician Ph. D, INF. AUT., FAAN : Professeure et experte en soins infirmiers, spécialisée en gestion des soins de santé et en politiques infirmières
 Wendy Landier Ph. D, CRNP, FAAN : Infirmière praticienne spécialisée en oncologie pédiatrique, chercheuse en soins infirmiers

Devis / objectifs	Population	Méthode / instruments de mesure Intervention	Résultats principaux	Limites	Commentaires / recommandations
Étude à méthodes mixtes séquentielles (qualitatives et quantitatives), basée sur la méthode Delphi classique.	122 infirmiers experts en oncologie pédiatrique provenant de 43 pays différents	Phase 1 (Qualitative, Delphi Round 1) : Les experts ont identifié 5 indicateurs potentiels NSIs à travers un questionnaire ouvert en ligne. Les réponses ont été analysées par analyse de contenu descriptive.	Identification des 10 principaux indicateurs sensibles aux soins infirmiers (NSIs). Les indicateurs sensibles aux soins infirmiers (INS) mesurent les facteurs influençant les soins infirmiers. Qualité des soins et les résultats pour les patients. Les NSI établis reflètent les résultats généraux et	Représentativité limitée de l'échantillon : 122 infirmiers experts de 43 pays, ne couvre pas toutes	Standardisation des indicateurs de qualité avec des définitions précises pour chaque indicateur pour une compréhension uniforme et une mise

<p>Identifier et établir des indicateurs de qualité sensibles aux soins infirmiers en oncologie pédiatrique</p>	<p>mais seulement 85 infirmiers (70 % des participants initiaux) ont complété l'ensemble du processus -> recrutés pour leur expertise clinique et leur expérience dans le domaine des soins infirmiers en oncologie pédiatrique.</p> <p>Les infirmiers venaient : D'hôpitaux pédiatriques spécialisés en oncologie ou</p>	<p>Phase 2 (Quantitative, Delphi Round 2) : Les experts ont sélectionné et classé les 10 indicateurs les plus importants. Les scores moyens d'importance ont été calculés.</p> <p>Phase 3 (Quantitative, Delphi Round 3) : Les experts ont reclassé les 10 indicateurs les plus importants et les ont évalués selon leur actionnable et leur faisabilité via une échelle de Likert à 5 points.</p> <p>Analyse finale (MMR Meta-inférence) : Les résultats qualitatifs et quantitatifs ont été intégrés pour établir un ensemble préliminaire d'indicateurs essentiels</p> <p>Mesure :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Questionnaires électroniques Delphi administrés via REDCap. • Échelles d'importance, d'actionnable et de faisabilité (échelle Likert à 5 points). • Analyse statistique descriptive pour les phases 	<p>sélectionnés pratiques infirmières spécialisées :</p> <p>Les experts ont sélectionné les 10 NSIs les plus importants, évalués pour leur actionnable et leur faisabilité :</p> <p>Administration et manipulation sécurisées de la chimiothérapie.</p> <p>Prévention et contrôle des infections.</p> <p>Programme d'orientation en oncologie pédiatrique pour les infirmiers.</p> <p>Systèmes d'alerte précoce pour reconnaître la détérioration clinique des patients.</p> <p>Formation en chimiothérapie et biothérapie.</p> <p>Évaluation et gestion de la douleur.</p> <p>Évaluation et gestion des symptômes.</p> <p>Éducation des patients et des familles.</p> <p>SP et de fin de vie.</p> <p>Éducation continue et maintien des compétences</p> <p>Ils sont tous actionnables et faisables sauf l'indicateur "Soins</p>	<p>les réalités à travers le monde et les spécificités des pays à faibles et moyens revenus (LMIC) pourraient être sous-représentés.</p> <p>Langue de l'étude : exclusivement en anglais, ce qui peut biaiser les résultats en excluant des infirmiers ne maîtrisant pas cette langue</p> <p>Diminution progressive du nombre de</p>	<p>en application cohérente à l'échelle internationale et développer des outils de mesure standardisés pour suivre et évaluer ces indicateurs dans les établissements de santé.</p> <p>Renforcement de la formation et des compétences infirmières avec l'Intégration des indicateurs de qualité dans les programmes de formation infirmière en oncologie pédiatrique afin de sensibiliser les</p>
---	--	---	--	--	--

<p>d'unités de SPP ou de services d'oncologie intégrés dans des hôpitaux généraux ou de programmes académiques et de recherche en oncologie pédiatrique</p> <p>L'échantillonnage s'est fait principalement par recrutement en boule de neige (recommandé d'autres experts pour rejoindre l'étude)</p>	<p>quantitatives et analyse de contenu pour les phases qualitatives. Les résultats qualitatifs et quantitatifs ont été croisés et intégrés pour valider la liste finale des indicateurs prioritaires. Comparaison des réponses entre les pays LMIC et HIC et les six régions OMS pour garantir une représentativité mondiale.</p> <p>Intervention : Collecte de données via des enquêtes électroniques : Les questionnaires Delphi ont été administrés via la plateforme sécurisée REDCap (Research Electronic Data Capture). Chaque tour avait une durée de 2 semaines, avec des relances hebdomadaires pour maximiser le taux de réponse</p>	<p>palliatifs et de fin de vie" est jugé non actionnable parce qu'il est reconnu comme essentiel et nécessaire pour améliorer la qualité des soins en oncologie pédiatrique. Cependant, il est non faisable en raison de :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La complexité du concept, • Le manque d'indicateurs standardisés, • La variabilité culturelle, • Les lacunes en formation spécialisée, • Les difficultés d'évaluation objectives, • Et les contraintes liées aux ressources. <p>Des recherches supplémentaires et des efforts internationaux sont nécessaires pour développer des indicateurs standardisés et adaptables à différents contextes. Chaque NSI a été identifié par au moins un expert issu de pays à faibles et moyens revenus (LMIC) et de pays à hauts revenus (HIC).</p>	<p>participants au fil des trois tours de la méthode Delphi. Sur les 122 participants initiaux, seuls 85 (70 %) ont complété l'ensemble du processus</p> <p>Absence de standardisation des indicateurs : ne fournit pas de définitions précises ni de méthodes de calcul pour les mesurer de manière</p>	<p>soignants à leur importance. Amélioration de la communication et de la collaboration interdisciplinaire</p> <p>Mise en place de systèmes de suivi et d'évaluation des soins avec l'instauration d'un système de surveillance des indicateurs dans les établissements de santé pour identifier les domaines à améliorer et mettre en place des audits réguliers et des mécanismes de retour d'information pour ajuster les pratiques et</p>
---	--	--	--	---

			<p>Les NSIs ont montré une forte convergence entre les six régions OMS (Afrique, Amériques, Europe, Asie du Sud-Est, Méditerranée orientale et Pacifique occidental).</p> <p>Les 10 indicateurs sensibles aux soins infirmiers (NSIs) identifiés sont essentiels pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Améliorer la qualité des soins en oncologie pédiatrique • Standardiser les pratiques à l'échelle internationale. • Faciliter les comparaisons entre les institutions et les régions. • Orienter les politiques de santé pour les soins infirmiers en oncologie pédiatrique 	<p>standardisée</p> <p>Possibles biais de sélection : recrutement par un échantillonnage en boule de neige, ce qui peut introduire des biais en favorisant la participation de professionnels partageant des caractéristiques similaires (expérience, appartenance aux mêmes réseaux professionnels,</p>	<p>renforcer l'efficacité des soins.</p> <p>Adapter la mise en œuvre des indicateurs en fonction des ressources disponibles et des spécificités culturelles et économiques des différents pays participants et Veiller à ce que les indicateurs tiennent compte des disparités d'accès aux soins et des différences dans l'organisation des systèmes de santé. Renforcement du soutien aux patients et aux familles avec les aspects psychosociaux</p>
--	--	--	---	--	--

				<p>etc.).</p> <p>Impact du contexte pandémique : en pleine pandémie de COVID-19, ce qui a pu influencer la disponibilité des participants et leur implication dans les différentes phases de la recherche.</p>	<p>et palliatifs, en accord avec les recommandations internationales et le soutien émotionnel et psychologique des enfants atteints de cancer et de leurs familles.</p> <p>Promotion du leadership infirmier avec la participation des infirmiers aux discussions stratégiques et aux décisions politiques liées aux soins oncologiques pédiatriques.</p>
--	--	--	--	--	---

Titre : Rôles et défis des infirmières dans la prestation de soins de fin de vie dans les unités de soins intensifs néonataux en Corée du Sud

Année / pays : 2019, Coré du Sud

Auteur :

Sujeong Kim, Ph. D., inf. aut. : Infirmière autorisée et titulaire d'un doctorat,

Teresa A. Savage, Ph. D., RN** : Infirmière autorisée et docteure,

Mi-Kyung Song, Ph. D., inf. aut., FAAN : Infirmière autorisée, docteure et Fellow de l'American Academy of Nursing,

Catherine Vincent, Ph. D., inf. aut.** : Infirmière autorisée et docteure

Chang G. Park, Ph. D. : Titulaire d'un doctorat,

Carol Estwing Ferrans, Ph. D., inf. aut., FAAN : Infirmière autorisée, docteure et Fellow de l'American Academy of Nursing,

Karen Kavanaugh, Ph. D., inf. aut., FAAN: Infirmière autorisée, docteure et Fellow de l'American Academy of Nursing,

Devis / objectifs	Population	Méthode / instruments de mesure Intervention	Résultats principaux	Limites	Commentaires / recommandations
Étude descriptive qualitative Objectif : décrire le rôle perçu des infirmières de l'USIN et les défis auxquels elles sont	20 infirmières de l'unité de soins intensifs néonatal en Corée du Sud de 2 hôpitaux.	Les participants ont été recrutés dans 2 unités de soins intensifs néonatal à Séoul (USIN), où la mortalité infantile est la plus élevée en Corée du Sud.	L'âge moyen des 20 participants était de 32,85 ans (ET= 6,83). La moitié a déclaré n'avoir aucune religion, l'autre moitié étaient mariées et 7 infirmières mariées avaient des enfants. La moyenne d'expérience de travail des	Petit échantillon de 20 infirmières En Coré du Sud Barrière de la langue	L'aspect environnemental. Renforcement de l'aménagement des lieux pour les familles.

<p>confrontées dans des soins de fin de vie.</p>	<p>Critères d'inclusion : au moins 1 an d'expérience de travail à l'USIN, décès d'au moins 1 patient, et capacité de parler coréen.</p>	<p>Une description qualitative transversale a été utilisée pour cette étude afin d'examiner des aspects spécifiques comme le rôle des infirmières et les défis auxquels elles sont confrontées. Après obtention de l'approbation du comité d'examen institutionnel de l'université concernée, les approbations ont été obtenues par des administrateurs de l'USIN dans 2 hôpitaux participants à Séoul. Entretien mené via Skype audio call pour s'adapter à leur emploi du temps, durée entre 32 à 85 minutes avec une</p>	<p>participants était de 8,9 ans à l'USIN. On retrouve en % un nombre minoritaire d'infirmières ayant bénéficiées d'une expérience de l'éducation et de la formation en SP pour les nourrissons. La description par les participantes du rôle des infirmiers dans les soins en fin de vie a été celle de fournir des informations, du soutien, renforcer l'attachement entre les parents et le nourrisson, fournir des soins directs au nourrisson et de remplir la documentation. Les participants ont déclaré que l'attitude des infirmières envers les soins de fin de vie était devenue plus favorable que ce qui avait été observé dans le passé. Les participants ont indiqué que leurs rôles consistaient à informer les parents des changements de</p>	<p>Les points de vue peuvent différer selon le professionnel : Cependant, une participante a souligné que, même si les perceptions des infirmières ont changé pour être plus réceptives à ces soins, elle estimait que les infirmières étaient encore réticentes à considérer les soins de fin de vie comme leur principale responsabilité. Défis de manque de connaissance et d'expériences. Difficultés à fournir des</p>	<p>Promouvoir la formation des professionnels de santé à l'accompagnement de SP Promotion du leadership infirmier avec la participation des infirmiers aux discussions stratégiques et aux décisions politiques liées aux soins oncologiques pédiatriques</p>
--	---	---	--	---	--

		<p>moyenne de 55 minutes. Un guide d'entretien semi-directif et un questionnaire sociodémographique ont été utilisés pour la collecte de données. Guide d'entrevue contenait des questions qui exploraient l'expérience de l'infirmière avec les soins de fin de vie. Exemple : "Parlez-moi des soins de fin de vie typiques qui sont fournis aux nourrissons et aux familles dans votre unité ?" "Qu'est-ce qui rend difficile la prestation de soin de qualité en fin de vie ?". Objectifs questionnaire obtenir des informations démographiques tels que les caractéristiques de la</p>	<p>l'état du nourrisson et à offrir un soutien disponible en matière de soins en fin de vie, par exemple en assouplissant les heures de visite ou en aidant les parents à tenir leur nourrisson dans ses bras. Les participants ont également expliqué qu'il incombait au médecin de prendre des décisions concernant le traitement de survie et la non-réanimation. Ils ont rapporté que le rôle de l'infirmière était d'évaluer l'intention des parents de participer à la fin de vie, comme tenir le nourrisson pendant ou après sa mort, habiller le nourrisson après la mort et choisir une morgue après la mort du nourrisson. Pour une partie des participants ayant une expérience de plus de 10 ans à l'USIN ont notifiés des</p>	<p>soins de fin de vie. Ils expriment des sentiments : chagrin, la culpabilité et le regret. Ce manque de préparation a eu des conséquences telles que le sentiment d'être détaché après un décès. Le renforcement de l'attachement entre les nourrissons et leur famille et la fourniture d'information et de soutien aux parents ont été signalés le plus souvent comme les rôles les plus difficiles à jouer. Plus précisément, certains ont signalé que les signes de la mort et les signes de douleur</p>	
--	--	--	--	--	--

		<p>profession, l'éducation en fin de vie/SP et le nombre de nourrissons recevant des soins de fin de vie.</p> <p>Entretiens retranscrits mots pour mots par un transcripteur parlant coréen couramment.</p>	<p>changements au cours de la période dans la pratique et la perception des soins de fin de vie. Ils ont aussi identifié un changement positif dans les formes de facilitation de la création de souvenirs, d'évaluation de souhaits des parents, d'avoir une politique de visite plus libérale et de contrôler l'environnement de l'USIN afin d'offrir aux familles plus d'intimité et de confort.</p>	<p>étaient difficiles à reconnaître. De plus, la plupart des participants ayant < 10 ans d'expérience en USIN ont déclaré qu'il était difficile de soutenir émotionnellement les parents au moment du décès d'un nourrisson</p>	
--	--	---	---	--	--

Article 9 <https://jpalliativecare.com/phenomenology-study-on-nurses-experiences-in-understanding-the-comfort-of-children-at-the-end-of-life/>

Titre : Étude phénoménologique sur les expériences des infirmières dans la compréhension du confort des enfants en fin de vie					
Année / pays : Indonésie, 2018					
Auteur :					
Roro Lintang Suryani : universitaires spécialisées en sciences infirmières					
Allenidekania Allenidekania : universitaires spécialisées en sciences infirmières					
Imami Nur Rachmawati : universitaires spécialisées en sciences infirmières.					
Devis / objectifs	Population	Méthode / instruments de mesure Intervention	Résultats principaux	Limites	Commentaires / recommandations
Étude phénoménologique qualitative descriptive, basée sur la méthode Colaizzi Objectif : comprendre le sens du confort des enfants en fin de vie pour les infirmières.	10 Infirmières spécialisées en SP ayant un certificat de formation en SP, Ayant réalisé des prises en soins pédiatriques à	La recherche s'est réalisée sur une période de 3 mois dans un établissement de soins à domicile à Jakarta. Les données ont été récoltées à travers des entretiens semi-structurés avec des questions ouvertes qui ont été enregistrées.	6 thèmes ont été retrouvés : 1) s'efforcer de réduire la souffrance des enfants : Ce thème illustre les différents efforts entrepris par les infirmières pour réduire, voire éliminer, la douleur vécue par les enfants en fin de vie. Ces efforts commencent par un examen physique de la douleur et d'autres symptômes qui apparaissent tels	En Indonésie. Petit échantillon de 10 infirmières. La limite de l'étude concerne la population. L'infirmières	Les infirmières de cette étude ont été confrontées à des conflits internes et externes liés aux défis de la prestation de SP. Des conflits internes sont survenus lorsqu'elles ont essayé

	<p>des enfants en fin de vie, avec de bonnes compétences orales en indonésien et étant d'accord de participer et à partager leurs expériences.</p>	<p>L'analyse des données a été faite selon la méthode Colaizzi (lecture des description, extraction des déclarations significatives, formulations des significations, organisation des thèmes, descriptions exhaustives, validation des résultats, incorporation des résultats). Les transcriptions ont été lues plusieurs fois afin d'identifier les déclarations et formulations significatives, qui ont été regroupées en catégories, sous-catégories et thèmes.</p>	<p>que l'essoufflement, la fièvre et les problèmes digestifs.</p> <p>2) Réaliser ce que les enfants voulaient : Le conseil psychologique chez les enfants montre aux infirmières que le plus grand espoir et le plus grand désir des enfants en fin de vie est de faire des activités favorisées par les enfants. Les infirmières se préparent aux conditions psychosociales et spirituelles des enfants avant qu'ils ne puissent réaliser ce que les enfants veulent vraiment avant de mourir. En identifiant le confort psychologique des enfants, l'infirmière le clarifiera directement en leur posant des questions sur le confort. Enfin, les infirmières incarnent le vrai désir des enfants :</p>	<p>pédiatriques correspondant aux caractéristiques de l'étude est obtenue uniquement de la Fondation Rachel Home qui est engagée dans les SPP.</p>	<p>d'annoncer des informations sur la fin de vie aux enfants et à leurs familles. Les infirmières ont mentionné que le conflit interne était causé par le pronostic incertain. Le mot "mourir" est considéré tabou dans la société indonésienne. Cependant la plupart des familles veulent être informées du pronostic de la maladie afin de pouvoir participer au processus de prise de décision. Les infirmières peuvent apprendre à</p>
--	--	---	---	--	--

			<p>leur apporter du réconfort en fin de vie</p> <p>3)observer que les enfants se sentaient à l'aise dans l'acceptation de leur condition par leur famille : La sincérité de la famille lorsque l'enfant mourra est quelque chose qui rassurera l'âme des enfants. Les infirmières tentent également de préparer la famille à la mort de l'enfant. L'aide des infirmières aux parents pour qu'ils soient sincères envers leur enfant qui va mourir comprend l'identification de leurs sentiments, l'exploration de leurs sentiments et l'attention qu'ils leur témoignent.</p> <p>4)Faire face à des conflits internes et externes : Le confort des enfants en fin de vie n'est pas quelque chose</p>		<p>gérer les conflits internes en augmentant leur compétence en communication. Les infirmières peuvent apporter un soutien aux familles en communiquant des informations complètes sur l'état des enfants en suggérant des manières dont la famille peut passer plus de temps auprès de leur enfant et s'occuper de leurs besoins. Les infirmières doivent assurer la gestion de la douleur de l'enfant</p>
--	--	--	--	--	---

			<p>que les infirmières peuvent facilement obtenir, mais qu'il faut s'efforcer d'atteindre. Les conflits internes des infirmières et les conflits externes impliquant les familles en tant que prestataires de soins doivent être réglés par les infirmières. De plus, les infirmières doivent également accepter que la famille se sente plus à l'aise d'amener l'enfant à l'hôpital lorsque l'état de l'enfant montre des signes de décès, même s'il n'est pas conforme aux attentes et aux souhaits des infirmières ou de l'enfant lui-même.</p> <p>5)Éprouver des sentiments mitigés en connaissant la condition des enfants : Tous les sentiments des infirmières se manifestent en fonction de l'augmentation et de la</p>		<p>et des autres symptômes physiques afin qu'il se sentent plus à l'aise. Les parents participent à la planification des efforts de l'infirmières pédiatrique SP. Les infirmières apportent un soutien psychologique en étant partenaire des familles qui souhaitent parler de la maladie de leur enfant. Les infirmières ont besoin de temps pour apprendre des stratégies d'adaptation qui peuvent être utilisées pour faire face à la</p>
--	--	--	---	--	--

			<p>diminution de l'état des enfants en fin de vie. Diverses expressions du bonheur des infirmières lors de la prestation de soins de vie aux enfants et aux familles. Les sentiments de culpabilité, de tristesse, de déception et de regret sont également ressentis. De plus, les participants expriment également des sentiments de plaisir et de tristesse qui sont ressentis en même temps que la connaissance de l'état de leur enfant.</p> <p>6)Le soutien de toutes les parties : L'identification de la nécessité de fournir la capacité de SP doit se faire plus tôt, afin que les soins prodigués puissent atteindre le meilleur objectif possible.</p>		<p>condition de mort. Les infirmières qui font partie d'une équipe pluridisciplinaire doivent tenir compte de plusieurs choses notamment : soutenir les autres professions et soutenir les contributions de chacun afin d'offrir des soins de qualité aux enfants et aux familles.</p>
--	--	--	--	--	--

