

En vue d'offrir une prise en charge infirmière systémique, quels sont les attentes et les besoins psychologiques, spirituels et sociaux d'un enfant d'âge scolaire, atteint d'un cancer et hospitalisé à des fins palliatives, ainsi que ceux de ses parents et de sa fratrie auxquels une infirmière en pédiatrie peut être amenée à répondre ?

Une revue de littérature étoffée

Travail réalisé en vue de l'obtention du titre de
Bachelor of sciences HES-SO en soins infirmiers

Par

Etienne Arnaud et Pauline Hayoz

Promotion 2010-2013

Sous la direction de : Marie De Reyff

Haute Ecole de Santé, Fribourg

Filière soins infirmiers

Le 01 juillet 2013

*« Je ne décris pas mon travail comme une préparation à la mort.
Je dirais que j'accompagne la vie jusqu'à la dernière seconde »*

Patricia Fahrni-Nater

Infirmière responsable de l'équipe cantonale pédiatrique de soins palliatifs et de soutien du canton de
Vaud.

(CHUV Magazine, Printemps 2012, p.20)

Résumé

La prise en soins infirmière d'un enfant en fin de vie implique également un accompagnement de sa famille. En effet, la maladie engendre un déséquilibre au sein de la famille et fait émerger des besoins spécifiques chez chacun de ses membres. En milieu hospitalier, le rôle des soignants et notamment celui des infirmières, est d'offrir un accompagnement répondant aux besoins des différents acteurs. Il est donc nécessaire de définir quels sont ces besoins.

But : Ce travail vise à découvrir quels sont les besoins psychologiques, sociaux et spirituels d'enfants hospitalisés à des fins palliatives ainsi que ceux de sa fratrie et de ses parents. Ceci permettra d'apporter une vision nouvelle des interventions infirmières pouvant être effectuées dans un service de pédiatrie afin de satisfaire ces besoins.

Méthodes : Cette revue de littérature étoffée a été élaborée à partir d'articles scientifiques traitant de cette thématique. Ceux-ci ont été analysés (*cf. Annexe H*) et leurs résultats ont ensuite été synthétisés. Finalement les résultats ont été mis en lien avec le cadre de référence développé dans la première partie de cette revue.

Populations cibles : Les enfants âgés de 6 à 12 ans hospitalisés à des fins palliatives ainsi que les membres de sa fratrie et ses parents.

Résultats : Suite à l'analyse des articles, les besoins suivants ont pu être identifiés : les besoins d'informations, les besoins relationnels, les besoins affectifs et émotionnels, le besoin de se récréer et les besoins spirituels. Bien que les besoins des trois populations cibles de ce travail ne soient pas identiques, ils se retrouvent dans chacune des catégories citées.

Implications infirmières : Pour une prise en soins adaptée et individualisée, les infirmières en pédiatrie doivent évaluer, être attentives et répondre à ces besoins tout au long de la prise en soins, se montrer disponibles et ouvertes à chacun des membres de la famille. La famille doit donc être placée au centre de la prise en soins afin de se sentir intégrée dans celle-ci, soutenue, écoutée, comprise et reconnue comme actrice de cette situation.

Conclusion : À l'heure actuelle encore trop peu d'études s'intéressent au vécu des enfants, de leurs parents et de leurs frères et sœurs dans un contexte de soins palliatifs. En effet, aucune recherche correspondant aux critères d'inclusions n'a été réalisée en Suisse ces douze dernières années. Cette revue de littérature étoffée montre

l'importance d'offrir une prise en soins répondant aux besoins de l'enfant malade en fin de vie mais aussi à ceux de sa famille, notamment sa fratrie qui se retrouve bien souvent à l'écart de cette situation.

Mots-clés : Enfant d'âge scolaire ; Hospitalisation ; Fratrie ; Parents ; Fin de vie ; Soins palliatifs pédiatriques ; Spiritualité ; Soutien social ; Besoins ; Psychologique ; Cancer.

Remerciements

Nous tenons à remercier notre directrice pour ce travail de Bachelor, Madame Marie De Reyff, pour son encadrement et ses précieux conseils qui nous ont guidé tout au long de la réalisation de ce travail.

Nous tenons également à remercier nos parents Régis Arnaud, Marie Guyot Hayoz et Alain Hayoz et ainsi que Monsieur Claude Cachin pour le temps consacré aux relectures attentives, aux corrections et à la mise en page de notre travail.

Nous remercions aussi nos camarades de classe pour leurs conseils, leur soutien mais surtout pour leur bonne humeur durant les derniers temps consacrés à ce travail.

1. Introduction.....	9
1.1. Contexte d'émergence et motivation	10
2. Problématique	14
2.1. Question de recherche.....	14
2.2. Objectifs et buts poursuivis.....	14
3. Cadre de références.....	15
3.1. Les soins palliatifs pédiatriques	15
3.2. Besoins spirituels, psychologiques et sociaux	17
3.3. Rôle infirmier en pédiatrie et en soins palliatifs	18
3.4. L'accompagnement relationnel infirmier	20
3.5. L'approche systémique dans les soins infirmiers.	21
3.6. La résilience	23
3.7. La conception de la mort chez les enfants âgés de six et douze ans selon leur développement affectif et cognitif.	25
4. Méthodologie pour une revue de littérature étoffée.....	29
4.1. Argumentation de l'adéquation du devis	29
4.2. Etapes de la réalisation de la revue de littérature étoffée	29
4.3. Mots-clés.....	30
4.4. Critères d'inclusion et d'exclusion	30
4.5. Démarche d'analyse et stratégies de recherche.	32
4.5.1. Stratégie n°1 :.....	33
4.5.2. Stratégie n°2 :.....	33
4.5.3. Stratégie n°3 :.....	33
4.5.4. Stratégie n° 4:.....	34
4.5.5. Stratégie n° 5 :.....	35
4.5.6. Stratégie n°6 :.....	36
4.5.7. Stratégie n°7 :.....	36
4.5.8. Stratégie 8 :.....	37
5. Résultats.....	39
5.1. Analyses et critiques des recherches sélectionnées	39
5.2. Tableau des besoins identifiés	42
5.3. Synthèse narrative des résultats	46
5.3.1. Les besoins d'informations.....	46
5.3.2. Les besoins relationnels :.....	48

5.3.3. Les besoins affectifs et émotionnels :	51
5.3.4. Le besoin de se récréer :	53
5.3.5. Les besoins spirituels :	55
6. Discussion :	58
6.1. Discussion des résultats	58
6.2. Réponses à la question de recherche	70
6.3. Limites de la revue de littérature étoffée	70
6.4. Implications et recommandations pour la pratique professionnelle	72
6.5. Besoins pour les recherches futures	75
7. Apprentissages et conclusion	77
7.1. Conclusion	78
8. Bibliographie :	80
8.1. Ouvrages :	80
8.2. Articles :	81
8.3. Articles sélectionnés pour la revue de littérature étoffée	82
8.4. Travaux de mémoires :	84
8.5. Autres :	84
8.6. Page Web :	85
9. Annexes	87
9.1. Annexe A : Déclaration d'authenticité	87
9.2. Annexe B: Charte ICPCN (International Children's Palliative Care Network) (Association Genevoise de médecine et de soins palliatifs, 2007)	88
9.3. Annexe C: La pyramide des Besoins Fondamentaux de Maslow	90
9.4. Annexe D : Cahier des charges de l'infirmière en pédiatrie	91
9.5. Annexe E : Charte européenne de l'enfant hospitalisé	95
9.6. Annexe F : Grille de synthèse des résultats	96
9.7. Annexe G : Synthèse des grilles d'analyse	99
9.8. Annexe H : Grilles d'analyse des articles scientifiques	119
9.8.1. A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer	119
9.8.2. An investigation into parent perceptions of needs of siblings of children with cancer	126
9.8.3. Care and Support Needs of Children and Young People with Cancer and their Parents	137

9.8.4. Children with Advanced Cancer : Responses to a spiritual quality of life interview	149
9.8.5. Companionship, control, and compassion : a social work perspective on the needs of children with cancer and their families at the end of life	155
9.8.6. How parents of children receiving palliative pediatric care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times.....	167
9.8.7. Important aspect of care and assistance for siblings of children treated for cancer.....	177
9.8.8. Improving the End-of-Life Care in the pediatric Intensive Care Unit : Parent’s Priorities and Recommandations	185
9.8.9. Matters of Spirituality at the End-of-Life in the Pediatric Intensive Care Unit.	195
9.8.10. Sibling’s Needs and Issues When a Brother or Sister Dies of Cancer	208
9.8.11. Social Support for School- Aged Sibling of Children with Cancer : A comparison between Parent and Sibling Perception.....	215
9.8.12. Supportive and Palliative Care Needs of Families of Children with Life-Threatening Illness in Western Australia : Evidence to Guide the Development of a Palliative Care Service.....	226
9.8.13. Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer : an Australian Study	234
9.8.14. The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer.	244
9.8.15. Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer. An approach to local needs assessment	254

1. Introduction

Le choix de la thématique de cette revue de littérature a été fait en raison de l'intérêt porté aux soins à l'enfant mais aussi du défi que représente pour les infirmières¹ la prise en soins d'enfants en fin de vie ainsi que de leurs familles. En effet, la phase palliative de la maladie d'un enfant engendre un bouleversement au sein du système familial et des répercussions sur chacun de ses membres. Le contexte de soins palliatifs pédiatriques est encore peu développé en Europe et quasiment inexistant en Suisse. A l'heure actuelle, seules des équipes de soins palliatifs mobiles exercent dans certains grands hôpitaux du pays. De ce fait, il semblait pertinent de s'interroger sur les besoins des familles dont l'un des enfants se trouve en phase terminale dans une unité de pédiatrie. L'identification de ces besoins vise à favoriser une prise en soins adaptée à l'âge et à la personnalité de chacun dans des services généralement pas habilités pour ce type de soins. Le choix de se concentrer sur les besoins psychologiques, sociaux et spirituels a été fait car peu de littérature se consacre à ce sujet. En effet, les écrits scientifiques et la littérature mettent principalement l'accent sur l'aspect somatique de la maladie et des traitements tel que la prise en charge de la douleur et des effets secondaires des traitements.

La première partie de cette revue de littérature étoffée se consacrera aux connaissances et aux recensions des écrits issus de la littérature concernant la thématique. Puis, la question de recherche va être exposée ainsi que les buts poursuivis par ce travail. La deuxième partie va être constituée du cadre de référence qui regroupe les thématiques et les concepts jugés pertinents pour la compréhension du sujet et des résultats ultérieurs. La méthodologie de recherche élaborée pour la réalisation de ce travail sera ensuite présentée dans la troisième partie. Dans le chapitre suivant, les résultats extraits des 15 études analysées seront catégorisés et exposés sous forme de tableau puis de synthèse narrative. Ce chapitre permettra également de faire une critique des études sélectionnées. La dernière partie de ce travail sera constituée de la discussion qui aura pour but de mettre en lien les résultats extraits des études avec le cadre de référence développé en deuxième partie de ce travail et de répondre à la question de recherche. Enfin, des recommandations pour la pratique professionnelle infirmière seront

¹ Le terme « infirmière » sera utilisé durant ce travail pour désigner tous les professionnels infirmiers et infirmières sans discrimination de sexe, ceci pour des raisons de simplification de rédaction.

proposées. Les limites de cette revue de littérature ainsi que des recommandations pour des recherches futures seront explicitées à la fin de ce dernier chapitre.

1.1. Contexte d'émergence et motivation

En Suisse, selon l'Office Fédéral de la Statistique (2011), 155 enfants âgés de 0 à 14 ans sont décédés suite à une maladie cancéreuse entre 2004 et 2008. Même si ce nombre peut paraître faible, le cancer reste encore aujourd'hui la deuxième cause de décès chez l'enfant (OFS, *ibid.*). Toujours pour cette même tranche d'âge, « lorsque des enfants meurent, on constate que dans plus de quatre cas sur cinq le décès a lieu en hôpital ou en clinique » (Lalande et Veber, 2009, p.23). Ces chiffres démontrent que des dizaines d'enfants nécessitent chaque année une prise en soins hospitalière répondant à leurs besoins durant la période précédant leur mort. Malgré cette réalité, les services de soins palliatifs pédiatriques sont encore très peu nombreux en Europe, et totalement inexistantes en Suisse (Fahrni-Nater et Fanconi, 2009). Pourtant, l'enfant a besoin d'un environnement répondant à ses besoins. Selon Formarier (1984), l'enfant se trouvant dans une structure hospitalière adaptée à ses besoins ne souffre pas. Ainsi,

Aménager les conditions de vie des enfants dans cette structure est du pouvoir et de la compétence des soignants. Ils peuvent tous quelque chose pour l'enfant. (...) Mettre l'enfant au cœur des soins, lui donner la première place est une conception générale qui passe toujours par les détails de la vie. Connaître l'enfant, éviter les ruptures, lui procurer de nouveaux repères, le replonger dans son monde à lui, sont des actions à la portée de tous les soignants (p.28).

Formarier (*ibid.*, p.100) ajoute que lors d'une hospitalisation « il faut donner à l'enfant des soins qui répondent à ses besoins physiques et psychologiques, ce qui conduit à individualiser et personnaliser les soins en les adaptant à chaque enfant selon ses ressources et ses besoins ». Ceci est appuyé par Lonetto (1988) qui rajoute que, en plus des besoins physiques, l'enfant hospitalisé durant la période précédant sa mort, présente des besoins spirituels, psychologiques et sociaux spécifiques qui vont être différents selon son âge et donc sa conception de la mort. Si certains de ces besoins sont considérés comme prioritaires par le corps médical et soignant, d'autres en revanche sont plus facilement laissés au second plan.

En effet, selon Donnelly, Huff, Lindsey, McMahon et Schumacher (2005), la satisfaction des besoins psychosociaux et spirituels est considérée comme ayant une importance pour l'enfant en fin de vie. Cependant, celle-ci n'est pas prioritairement prise en charge. Les différents ouvrages consultés sur le sujet, confirment cette réalité.

Bien que la prise en charge de la douleur soit primordiale dans les soins à ces enfants, comme le mentionne Mouren-Mathieu (1987) : « Le souci principal des soins palliatifs est le traitement de la douleur. » (p.2), les aspects psychologiques, sociaux et spirituels de ces derniers doivent eux aussi être pris en compte dès l'instauration d'un traitement palliatif.

Bergsträsser (2004) exprime cette idée tout en nous indiquant que la famille joue un rôle important dans la prise en soins de l'enfant en fin de vie :

Outre les objectifs prioritaires de la maîtrise de la douleur et des autres symptômes, une prise en charge palliative doit permettre à l'enfant de jouir du plus grand nombre d'espaces de liberté possible pour passer les derniers jours et semaines de sa vie dans une certaine intimité et de la manière qui répond le mieux à ses besoins, c'est-à-dire le plus souvent en présence de sa famille ou d'autres personnes proches. (p. 60).

Mouren-Mathieu (1987), quant à elle, explique que « Dispenser des soins palliatifs, c'est aussi prendre en considération les facteurs psychologiques, familiaux et sociaux qui découlent de cette maladie terrifiante. » (p.2).

Dans le cas d'une prise en soins palliative d'un enfant, toute la famille se retrouve impliquée dans ce processus. « De ce fait, toute approche en soins palliatifs d'un enfant doit tenir compte de l'environnement familial dans lequel il se situe » (Fahrni-Nater et Fanconi 2009, p.79).

Les écrits montrent que la fratrie peut elle aussi souffrir de cette situation et qu'elle doit être intégrée à la prise en soins de l'enfant gravement malade. En effet, les frères et sœurs voient leur quotidien bouleversé tout comme l'équilibre familial, ce qui provoque l'émergence de besoins particuliers. Selon Olivier-d'Avignon (2012), « la fratrie de l'enfant malade est reconnue comme vulnérable. » (p. 268). Ces enfants sont les spectateurs de l'évolution de la maladie et de ses répercussions face auxquelles ils sont impuissants. Cette situation engendre un manque d'attention, une indisponibilité de la part des parents et un manque de communication au sein de la famille laissant parfois apparaître un sentiment d'abandon et de solitude ainsi que l'émergence de fausses croyances chez la fratrie en bonne santé (Olivier-d'Avignon, *ibid.*). Les conséquences sur ces enfants peuvent être majeures et entraîner des troubles à long terme tels que l'anxiété et la dépression (Olivier-d'Avignon, *ibid.*). Il est donc nécessaire d'identifier les besoins de la fratrie. Ainsi, dans sa définition des soins palliatifs pédiatriques, le Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec (2006) mentionne que :

La philosophie à la base des soins palliatifs pédiatriques a pour principe premier de fournir le confort nécessaire et une qualité de vie optimale aux enfants et à leur

famille, de soutenir l'espoir et de préserver les relations familiales malgré la possibilité de la mort (...). Les soins palliatifs pédiatriques fournissent des soins complets aux enfants et aux familles tout au long de la vie de l'enfant, mais aussi au moment de sa mort et durant le processus de deuil, et ils peuvent débuter dès le diagnostic d'une maladie potentiellement fatale. (Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, 2006, p.17).

Il n'est également pas concevable d'ignorer les parents dans la prise en charge de leur enfant en fin de vie. Ces derniers ont également des besoins qui ne doivent pas être négligés par les soignants. La prise en soins des parents est donc centrale dans un accompagnement de fin de vie chez l'enfant atteint d'une maladie grave. En effet, il est de la responsabilité des soignants de veiller à ce que les parents conservent leur rôle auprès de leur enfant (Sue *et al.*, 1999). De plus, en se référant au chapitre N°6 du cahier des charges de l'infirmière à l'hôpital cantonal fribourgeois (HFR) (*cf. Annexe D*), il est de son devoir « d'accompagner les personnes soignées et leurs proches dans les situations de crises et de fin de vie » mais aussi « d'apporter un soutien aux personnes soignées ainsi qu'à leur entourage, et de donner un sens aux situations qu'elles vivent » (HFR, n.d.).

Dans un contexte de fin de vie, les parents sont confrontés à toutes sortes d'émotions : « sentiment de désespoir, culpabilité ou de colère » . À celles-ci se mêlent parfois la peur « de ne pas pouvoir assumer » (Sue *et al.*, *ibid.*, p. 63). Selon Fahrni-Nater, Ganière, Albrecht-Frick et Nydegger (2012), ces parents sont touchés par « des affects multiples tels que l'impuissance, l'ambivalence, la solitude, le sentiment d'injustice et de colère, la tristesse et des peurs » et subissent également des « bouleversements familiaux professionnels et sociaux » (p.10) tout au long de la trajectoire de la maladie de leur enfant.

« Bien que ce soit l'enfant qui est touché par le diagnostic de cancer, ce sont souvent les parents qui vivent l'expérience d'émotions négatives et de stress » (Elkin *et al.*, 2007, p.274) (Traduction libre des auteurs). À cela s'ajoutent de nouvelles responsabilités face à la maladie telles que la gestion des traitements et des prises de décisions. Ces parents ont besoin de soutiens émotionnels, financiers, religieux et spirituels (Association Européenne de Soins Palliatifs (EAPC), 2009, p.25).

Cette revue de littérature étoffée portera sur les besoins psychologiques, sociaux et spirituels de l'enfant, des parents et de sa fratrie lorsque celui-ci est hospitalisé à des

fins palliatives. Comme démontré ci-dessus, la prise en soins hospitalière d'un enfant devrait engendrer automatiquement l'intégration de sa famille dans celle-là. Le rôle des soignants dans de telles situations de soins est de « réussir la mort de cet enfant et de permettre à sa famille de la vivre en acteurs » (Ernoul et Davous, 2003, p.94). Pour ce faire, les soignants ont besoin d'acquérir des connaissances concernant les besoins de l'enfant et de ses parents ainsi que des compétences techniques, et une capacité à anticiper l'évolution et les éventuelles complications liées à la maladie (Ernoul et Davous, *ibid.*).

Les initiatives et la compétence de l'équipe médicale et soignante sont plus que jamais nécessaires. Cependant, c'est l'enfant qui est concerné au premier chef par sa mort ainsi que ses parents. Ils se trouvent, avec la fratrie, face à une page capitale de leur histoire familiale qui est en train de s'écrire et dont il est important qu'ils puissent être les auteurs. C'est de cette écriture particulière que dépendront les autres pages de ce roman familial. Le livre serait bancal s'il lui manquait ces pages concernant la mort de l'enfant ! (Ernoul et Davous, *ibid.*, p.94).

2. Problématique

2.1. Question de recherche

La question qui se pose, peut être formulée ainsi :

En vue d'offrir une prise en charge infirmière systémique, quels sont les attentes et les besoins psychologiques, spirituels et sociaux d'un enfant d'âge scolaire, atteint d'un cancer et hospitalisé à des fins palliatives, ainsi que ceux de ses parents et de sa fratrie auxquels une infirmière en pédiatrie peut être amenée à répondre ?

2.2. Objectifs et buts poursuivis

Comme développé dans l'introduction de ce travail, l'enfant en fin de vie a non seulement des besoins physiques mais également des besoins spirituels, psychologiques et sociaux qui doivent être pris en compte tout au long de son hospitalisation. De plus, l'importance d'intégrer le système familial a été décrite comme indispensable dans la prise en charge de ces enfants. Ainsi, il paraît évident de s'intéresser également aux besoins de leurs parents et de leur fratrie. En tant que futurs professionnels de la santé, il paraît pertinent de pouvoir connaître et reconnaître les besoins spécifiques à ce contexte de soins. En effet, les infirmiers peuvent être amenés à prendre en soins cette population dans une unité de pédiatrie. Selon, Fahrni-Nater et Fanconi (2009) dans leur enquête consacrée aux soins palliatifs dans le canton de Vaud, « la majorité des médecins et infirmières sont prêts à prendre en charge des enfants en soins palliatifs à condition qu'ils puissent bénéficier de formation et faire appel à des personnes ressources. » (Fahrni-Nater et Fanconi, p. 3).

Tout en sachant qu'il n'existe pas, à l'heure actuelle, de service de soins palliatifs pédiatriques en Suisse, il semble nécessaire de connaître les besoins spirituels, psychologiques et sociaux auxquels l'infirmière généraliste travaillant en pédiatrie peut être amenée à répondre afin d'offrir à ces familles une prise en charge adaptée.

3. Cadre de références

Les différents concepts et thèmes choisis en lien avec la question de recherche vont maintenant être définis.

3.1. Les soins palliatifs pédiatriques

Il paraît primordial de définir ce thème car il correspond au contexte de soins de cette revue de littérature étoffée. En effet, si les services de soins palliatifs pédiatriques à proprement parler n'existent toujours pas en Suisse à l'heure actuelle, les enfants sont censés disposer de soins de qualité adaptés à leurs pathologies et à leurs besoins. Ce concept permet de mieux comprendre la philosophie de soins que l'on retrouve dans ce type d'unité mais aussi d'entrevoir une première identification des besoins de l'enfant en stade terminal.

Les soins palliatifs pédiatriques reposent sur « une prise en charge complète et active de l'enfant sur le plan physique, intellectuel et spirituel qui implique également un soutien à la famille. » (Association Européenne de Soins Palliatifs, 2009, p.18). L'organisation mondiale de la santé (OMS) définit les soins palliatifs pédiatriques comme étant

les soins actifs et entiers du corps et de l'esprit de l'enfant comprennent également le fait de donner de l'attention à la famille. Cela commence lorsque la maladie est diagnostiquée et continue sans tenir compte du fait que l'enfant suive ou non des traitements pour sa maladie. Les prestataires de soins doivent évaluer et soulager la souffrance physique, psychologique et sociale d'un enfant. Les soins palliatifs efficaces nécessitent une importante approche multidisciplinaire incluant la famille et se servant des ressources communautaires disponibles. Ceci peut être mis en œuvre avec succès même si les ressources sont limitées. Les soins palliatifs peuvent être administrés dans les établissements de soins supérieurs, dans les centres de santé communautaires et au domicile des enfants. (OMS, 2002, cité par Association Genevoise de Médecine et Soins Palliatifs, n.d.)

Les situations dans lesquelles des enfants nécessitent de soins palliatifs sont différentes de celles des adultes. L'enfant souffre généralement de « maladies limitant ou menaçant la vie » (Association Européenne de Soins Palliatifs, 2009). Une maladie limitant la vie est une pathologie qui entraîne habituellement une mort précoce bien qu'elle ne soit pas imminente. Une maladie menaçant la vie est, quant à elle, une pathologie qui entraîne une forte probabilité de mort précoce mais qui peut comporter une chance de survie parfois jusqu'à l'âge adulte. L'Association Européenne de Soins Palliatifs (EAPC) (ibid., p.19) et le Paediatric Palliative Care Network (n.d., p.2) ont catégorisé les

différentes pathologies qui requièrent des soins palliatifs en quatre groupes différents :

- Les maladies menaçant la vie pour lesquelles un traitement curatif existe mais où l'échec est possible (cancer, insuffisance cardiaque, hépatique ou rénale, infections).
- Les maladies qui nécessitent des périodes importantes de traitement intensif dans le but de prolonger la vie. Une mort prématurée reste possible (mucoviscidose, HIV/SIDA, extrême prématurité).
- Les maladies progressives pour lesquelles un traitement palliatif est instauré une fois le diagnostic posé (maladies neuromusculaires ou neurodégénératives, anomalies chromosomiques, le cancer avancé au stade métastatique).
- Les pathologies irréversibles et non progressives avec un handicap (infirmité motrice cérébrale sévère, malformations congénitales, prématurité, atteinte cérébrale ou médullaire).

Les caractéristiques propres aux soins palliatifs pédiatriques sont, selon l'Association Européenne de Soins Palliatifs (2009), un nombre de cas restreint, « le large éventail de pathologies », « la disponibilité limitée de médicaments spécifiques en pédiatrie », « les facteurs liés au développement », « le rôle de la famille », « l'implication émotionnelle », « le chagrin et le deuil », « les questions légales et éthiques », « l'impact social » (pp.20-21).

La question du développement de l'enfant durant les périodes d'hospitalisation ne doit pas être négligée car ceux-ci sont en perpétuel développement sur les plans physiques, émotionnels et cognitifs. Les soins doivent être adaptés à ces changements.

L'implication émotionnelle des soignants peut rendre l'acceptation du décès de l'enfant très difficile. En effet, il arrive que ceux-ci refusent « l'échec du traitement, le caractère irréversible de la maladie et la mort » (p.21) de la même façon que les parents (Association Européenne de soins palliatifs, *ibid.*).

Seuls les besoins d'enfants se trouvant dans les groupes 1 et 3 de la classification de l'Association Européenne de Soins Palliatifs (2009) seront traités dans ce travail.

La charte figurant en annexe (*cf. Annexe B*) est la charte de l'International Children's Palliative Care Network (ICPCN) qui énonce les droits de tous les enfants hospitalisés vivant avec une vie menacée ou une durée de vie limitée.

3.2. Besoins spirituels, psychologiques et sociaux

Avant de définir les notions de besoins spirituels, psychologiques et sociaux, il paraît important de définir un besoin, ceci dans le but de mieux comprendre l'importance d'une prise en charge infirmière auprès d'enfants en fin de vie répondant à leurs besoins. Le terme de besoin est défini selon Braconnier et Humbeeck (2006) comme des « « nécessités » dont il doit être tenu compte pour permettre à l'enfant de se développer harmonieusement, tout en se construisant une identité solide. » (Braconnier et Humbeeck, 2006, p.4) Il est important de dissocier le besoin de l'attente qui est, elle, définie comme étant « l'attitude que l'on adopte par rapport au besoin, par opposition à une autre attitude qui est celle d'une saine prise en charge du besoin » (La Plante, 2000, [Page Web]).

La spiritualité est définie comme étant la relation sacrée de l'humain avec une force supérieure mais elle représente également et pour bon nombre d'individus « le besoin de donner et recevoir de l'amour, conserver de l'espoir, trouver un sens à la vie, à la maladie et à la mort par le moyen d'une démarche personnelle en vue de se réaliser et de s'actualiser » (Foucault et Mongeau, 2004, p.200).

Les besoins spirituels peuvent alors être définis comme étant la nécessité de l'individu de percevoir des signes par lesquels il peut « trouver et choisir un sens à sa vie, satisfaire un besoin d'amour, de relations harmonieuses avec soi-même et autrui » (Kohler, 1999, p. 22). Chaque patient effectue son propre cheminement vers la mort. Celui-ci est imprévisible et dépend de ses valeurs, de sa philosophie de vie et de ses propres croyances (Kohler, *ibid.*). Ses besoins seront donc directement liés à sa façon de vivre la maladie et de traverser cette épreuve. Les besoins spirituels des enfants hospitalisés et en fin de vie, sont définis par Himmelstein, Hilden, Morstad Boldt et Weissman, (2004), comme étant l'espoir qu'ils ont de la guérison, leurs rêves, leurs valeurs, le sens qu'ils donnent à la vie, le rôle des rituels et des prières ainsi que leurs croyances face à la mort.

Selon Mias (2001), en se référant à la pyramide des besoins fondamentaux de Maslow (*c.f. Annexe C*), l'Être Humain a, avant tout, des besoins physiologiques tels que manger, boire, respirer. Si ces besoins sont satisfaits, ils laisseront place à des besoins de type psychologique que le même auteur définit comme des besoins « De sécurité (protection physique et psychologique, (...)), de propriété (avoir des choses et des lieux à soi), et de maîtrise (pouvoir sur l'extérieur) » (Mias, *ibid.*, p.2).

Toujours selon Mias (2001), les besoins suivant les besoins psychologiques sont les besoins sociaux. Ceux-ci sont d'ordre affectif comme le fait d'aimer et d'être aimé, d'avoir un réseau social important où la communication y est appropriée. Ces besoins comprennent aussi l'estime des autres et le sentiment d'appartenance à un groupe. Selon Mishara et Riedel (1985, cités par Bernetière, n.d.), qui se sont également basés sur les besoins fondamentaux de la pyramide de Maslow, les Êtres Humains n'éprouvent pas les mêmes besoins selon leur âge. Ils affirment que les besoins apparaissent dans un ordre chronologique aux différents âges de la vie. Ainsi, la personne commence par satisfaire des besoins permettant sa survie avant de répondre à des besoins plus intellectuels (Bernetière, n.d.). Selon Portier (2009), se référant au modèle de Pourtois et Desmet (2004), les besoins psychologiques et sociaux de l'enfant sont regroupés en quatre axes : « les besoins affectifs, cognitifs, sociaux et de valeurs. À chacun de ces axes correspondent trois besoins spécifiques de l'enfant impliquant des attitudes ou comportements des parents et de l'entourage » (Poitier, *ibid.*, p.6). Le premier axe du modèle de Pourtois et Desmet (2004) correspond aux besoins affectifs de l'enfant. Cet axe comporte les besoins d'attachement, d'acceptation et d'investissement en tant que besoins spécifiques de l'enfant. Le deuxième axe correspondant quant à lui aux besoins cognitifs de l'enfant, comprend les besoins de stimulation, d'expérimentation et de renforcement. L'axe social est lui lié à l'autonomie sociale de l'enfant. Il regroupe la communication, la considération ainsi que la structure en tant que mode de régulation de l'enfant. L'axe des valeurs vise une certaine idéologie pour l'enfant en répertoriant le bien et le bon, le vrai et le beau.

3.3. Rôle infirmier en pédiatrie et en soins palliatifs

Le rôle infirmier est défini, selon le code déontologique de la profession infirmière, par quatre responsabilités. Celles-ci sont essentielles et donnent une vision générale à la fonction de l'infirmière dans n'importe quel contexte de soins. Il s'agit « de promouvoir la santé, prévenir la maladie, restaurer la santé et soulager la souffrance. » (Conseil international des infirmières, CII, 2006, p.1). Le rôle infirmier est également dicté par le cahier des charges propre à chaque institution. Bien entendu, malgré ces responsabilités le rôle de l'infirmière ne sera pas le même selon le service où elle exerce. En effet, en lien avec la thématique de cette revue de littérature, le rôle infirmier en oncologie est, en plus des responsabilités citées, régi par neuf normes de soins spécifiques. Celles-ci sont décrites, selon l'Association Canadienne des Infirmières en Oncologie (ACIO), comme

étant « les assises philosophiques décrivant les soins que les patients et leurs proches sont en droit d'attendre. » (ACIO, n.d., p.9). La première d'entre-elle s'intitule « Soins personnalisés et holistiques » (ACIO, ibid., p.18) et se définit ainsi : « les personnes atteintes de cancer et leur famille ont droit à des soins personnalisés et holistiques. Ces soins tiennent compte des différences individuelles sur les plans physique, culturel, spirituel, social, économique, philosophique et politique ainsi que de celles qui concernent le développement et la spécificité des sexes » (ACIO, ibid., p.18). Cette première norme délimite objectivement les rôles de l'infirmière en oncologie qui doit prendre en soins la personne en individualisant ses soins car chaque patient réagira de façon différente face à la maladie cancéreuse. L'ACIO, citant Dean (1999) et McMullin (1992), décrit les aspects et les besoins auxquels l'infirmière devra répondre lors de la prise en charge d'un patient atteint de cancer.

Un diagnostic de cancer influe sur les aspects physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et économiques de la vie des patients. (...) les infirmières qui leur prodiguent des soins doivent tenir compte des multiples aspects de chaque personne et de ses circonstances personnelles. C'est grâce à cette philosophie des soins que les personnes diagnostiquées d'un cancer ont la possibilité de s'adapter au stress psychologique et physiologique associé au cancer (ACIO, n.d., p.18).

L'infirmière en service de pédiatrie a, elle, le devoir de respecter la charte européenne de l'enfant hospitalisé (*cf. Annexe E*). Celle-ci ordonne et résume les droits des enfants hospitalisés que l'infirmière doit respecter. En lien avec cette revue de littérature, le huitième point de cette charte stipule que « l'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille » (UNESCO, 1988). Cette charte mentionne également que « l'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité » (UNESCO, ibid.). La charte permet donc de guider l'infirmière dans ses actions, de l'aider à fournir des soins de qualité et de répondre aux besoins de l'enfant et de sa famille lors d'une hospitalisation.

Enfin, l'Association Genevoise de médecine et de soins palliatif (2007) en se référant à la charte de l'ICPCN, mentionne que l'équipe soignante a l'obligation d'offrir « une aide clinique, affective, psychologique et spirituelle, culturellement adaptée afin de satisfaire les besoins spécifiques » à tous les membres de la famille (ICPCN, 2008, [Page Web]).

3.4. L'accompagnement relationnel infirmier

Par ailleurs, il paraît judicieux de développer ce concept qui occupe une place importante dans la prise en charge d'enfants en fin de vie. L'accompagnement est issu du rôle autonome de l'infirmière. Mottaz (2009) définit le verbe accompagner en se référant au Petit Robert (2004), « accompagner un malade, l'entourer, le soutenir moralement et physiquement à la fin de sa vie » (Le Petit Robert, 2004, cité par Mottaz, 2009, p.44)

Mottaz (2009) estime également que ce concept est important pour la pratique infirmière puisque les soignants tentent d'humaniser et d'inscrire leur pratique professionnelle dans un continuum afin de prendre en soins au mieux les enfants en fin de vie. L'infirmière est à l'écoute des besoins de ses patients, les aide à suivre leurs trajectoires tout en respectant leurs priorités. Cette approche basée sur l'empathie, l'écoute, la relation, le respect des aspects significatifs pour l'enfant, l'authenticité et le non jugement permet ainsi au soignant « de veiller au confort physique et moral de l'enfant. L'accompagnement prend en compte la souffrance physique, psychologique, sociale et spirituelle de l'enfant et de sa famille » (Mottaz, 2009, p.45).

Comme mentionné précédemment, l'accompagnement relationnel infirmier est guidé par plusieurs principes et attitudes :

- l'écoute active : il s'agit d'une attitude impliquant une capacité d'écoute respectueuse, une ouverture sur l'autre et donc « une décentration de soi (pour se centrer sur l'autre) et une intentionnalité (se mettre à disposition) » (Daydé, Lacroix, Pascal et Salabaras Clergues, 2007, p.31).
- l'attitude empathique : Cette attitude « de compréhension » (p.32) demande à l'infirmière de se mettre à la place de la personne soignée sans pour autant s'identifier à elle afin de comprendre ce qu'elle vit et de la reconnaître comme un être ayant une histoire et des besoins. Par cette attitude l'infirmière permet à son patient « d'être pleinement lui » (Daydé *et al.*, *ibid.*, p.32)
- l'authenticité : L'infirmière est authentique lorsque ses pensées sont en accord avec ses actes et ses paroles. Elle est capable de reconnaître ses émotions et d'exprimer ce qu'elle ressent. Ainsi, « Le professionnel s'implique avec sincérité dans la relation, il utilise le « je ». L'authenticité de l'infirmière permet à la personne aidée de retrouver une cohésion entre ce qu'elle est en train de

vivre et ses émotions et renforce le lien de confiance avec le soignant. » (Daydé *et al.*, 2007, p.35)

- le non jugement : cette attitude permet une relation de confiance entre le soignant et son patient. En effet, il s'agit d' « une qualité de l'écoute propre à la relation d'aide qui conduit la soignante à se laisser pénétrer, sans préjugé ni réserve, par ce qu'exprime l'aidé par son comportement verbal et non verbal, sans estimer la valeur de ses paroles et de ses gestes. » (Phaneuf, 2011a, p.197).

Dans un contexte de soins palliatifs pédiatriques conserver l'espoir doit faire partie de l'accompagnement relationnel infirmier. Selon l'Association Canadienne de Soins Palliatifs (2006), « la philosophie des soins palliatifs consiste (...) à soutenir l'espoir ainsi que les relations familiales malgré la probabilité de la mort » (p.7). Phaneuf (2011b), ajoute que la relation soignant-soigné a pour but de transmettre de l'espoir adapté à l'état physique et psychologique du patient. Les interventions consistent à « lui présenter des alternatives à sa misère physique ou psychologique, à lui laisser entrevoir un état amélioré, à lui proposer des éléments de plaisir, de confort, à lui laisser se dessiner la perspective d'un traitement plus efficace, d'un soulagement de la douleur ou du gain d'un peu de mobilité » (Phaneuf, 2011b, pp.7-8).

3.5. L'approche systémique dans les soins infirmiers.

Cette revue de littérature a pour but d'identifier les besoins psychologiques, sociaux et spirituels d'enfants hospitalisés à des fins palliatives ainsi que ceux de sa fratrie et de ses parents. A l'annonce du pronostic de l'enfant, la famille vit une véritable crise qui déséquilibre l'homéostasie familiale. Il semble donc pertinent de développer cette approche.

La famille est décrite comme étant « un système social dont les membres entretiennent continuellement des interactions pour maintenir un certain équilibre et une évolution constante » (Duhamel, 1995, p. 24). Le système familial comprend différents sous-systèmes tels que le couple ou la fratrie. « (...) tous les systèmes et sous-systèmes sont interdépendants et s'influencent mutuellement » (Duhamel, *ibid.*, p.24). Ainsi, les comportements d'un membre d'une famille auront des répercussions sur ces autres membres.

Par conséquent, un changement tel que l'apparition d'une maladie chez un membre du système familial agit sur les autres membres du système et ceux-ci agiront à leur tour sur le membre malade. La théorie générale des systèmes et de la cybernétique offrent donc une perspective circulaire et systémique, laquelle permet de mieux comprendre la relation entre la dynamique des différents systèmes (la personne, la famille, la communauté) et leurs problématiques de santé (Duhamel, 1995, p. 24).

Le but d'une approche systémique dans les soins infirmiers est d'accroître la compétence de la famille face aux défis et difficultés qu'elle affronte et donc de « soulager la souffrance physique ou émotionnelle des membres de la famille et ainsi de faciliter leur processus d'adaptation à cette problématique de santé » (Duhamel, *ibid.*, p.23). La famille doit être considérée comme une source primordiale d'informations permettant une meilleure compréhension des comportements observés, de leurs significations et du sens à leur donner. (Duhamel, 1995)

Toujours selon Duhamel (*ibid.*, p.23) l'approche systémique devrait prioritairement permettre :

- d'examiner les facteurs de la dynamique familiale susceptibles d'agir sur le processus d'adaptation de la famille à la problématique de santé,
- d'examiner les facteurs reliés à la problématique de santé qui influence les interactions des membres de la famille,
- de faciliter chez les membres de la famille un nouveau mode d'interaction afin d'accroître leur autonomie au moyen de leurs ressources individuelles et familiales.

Duhamel (1995) relève les interventions systémiques les plus pertinentes lors d'une prise en soins. Elle explique qu'il est avant tout primordial d'établir une relation de confiance avec la famille afin de rendre le contexte de soins hospitaliers plus familier et ainsi « apaiser l'anxiété des membres de la famille et faciliter l'expression de leurs besoins » (p.71). Ensuite, donner de l'information à la famille et faire de l'enseignement est un point central de la prise en soins car « le patient et la famille sentent qu'ils ont une plus grande maîtrise de la problématique de santé lorsqu'ils possèdent des informations pertinentes sur sa nature, sur le pronostic, sur le traitement et sur les ressources qui leur sont accessibles. » (Duhamel, 1995, p.72). L'auteur ajoute qu'une information complète donnée aux parents permet de mieux s'approprier la situation de leur enfant. Duhamel (*ibid.*) souligne l'importance de démontrer de l'empathie à la famille lors d'une prise en soins systémique.

La « validation » et les interventions empreintes d'empathie procurent du réconfort et du soutien à la famille et facilitent les échanges dans une conversation thérapeutique. Une fois que les membres de la famille sentent qu'on les comprend et qu'on appuie leurs idées, ils deviennent plus enclins à bâtir des hypothèses avec l'infirmière et à élaborer des solutions pour faire face à la problématique de santé. (Duhamel 1995, p.74)

Duhamel (ibid.) se réfère aux études de Hickey (1990) dont les résultats mentionnent que les familles ont besoin d'espoir et d'être rassurées sur la qualité des soins prodigués à l'individu atteint d'une maladie menaçant sa vie. Cet espoir leur permet de faire face plus facilement à la maladie. L'infirmière doit également être capable de reconnaître un comportement tel que la colère ou la frustration directement lié à la situation afin de rassurer au mieux la personne quant à la normalité de celui-ci (Duhamel, ibid.).

Toujours selon le même auteur, il est nécessaire que l'infirmière fasse des suggestions à la famille afin de la guider vers des comportements pouvant favoriser le bien-être de tous ses membres.

3.6. La résilience

Cette revue de littérature étoffée, traitant des besoins des enfants en fin de vie ainsi que ceux de leurs parents et de leur fratrie, abordera les moments précédents la mort de l'enfant malade. Le traumatisme pouvant résulter de cette situation chez le reste de la famille va induire des bouleversements individuels et familiaux face auxquels celle-là va devoir chercher des stratégies d'adaptation à mettre en place pour vivre avec cette perte. La résilience est un processus permettant la quête et la mise en place de ces stratégies.

Anaut (2009), définit la résilience comme étant « un processus complexe résultant de l'interaction entre les ressources du sujet et celles de son environnement. La résilience en tant que modèle : tente de comprendre comment les individus vont continuer à se construire et à se développer en intégrant et transformant des expériences potentiellement traumatiques ». (p.240). L'auteur ajoute que, « (...) l'individu va intégrer et transformer les expériences traumatiques et continuer à se construire sans développer de psychopathologies. » (Anaut, 2009, p.240).

Pour distinguer le concept de la résilience du concept du coping, Delage et Cyrulnik (2010) font une distinction majeure au niveau de la situation problématique. En effet, le concept du coping prend tout son sens lorsque l'individu est confronté à une situation de

stress. Dès lors, celui-ci doit monopoliser ses ressources et établir des stratégies d'adaptation pour faire face à ce stress. Toujours selon les mêmes auteurs, la résilience prend son sens lorsque la personne est confrontée à une situation dite traumatique. « Cela signifie qu'à un moment donné s'opère une coupure entre les émotions négatives déclenchées par les événements et la possibilité de leur traitement cognitif. » (Delage et Cyrulnik, 2010, p.18).

L'annonce du diagnostic d'une maladie grave et de son pronostic est souvent vécue comme un événement traumatisant (Delage et Cyrulnik, *ibid.*), qui confronte les parents, l'enfant et sa fratrie à une crise du sens. Un processus de résilience se met parfois en place. Celui-ci « relève d'un travail psychique au long cours. Ce travail ne peut pas viser un retour à la vie d'avant. Il est donc plus qu'une simple réparation. C'est un processus, il faut donc le comprendre dans son évolution » (Delage et Cyrulnik, *ibid.*, p.19). Les auteurs rajoutent que le processus de résilience n'efface pas l'aspect traumatique de l'évènement, mais le sujet est maintenant capable de vivre avec et d'imaginer un futur.

Dans le cas d'une maladie comme le cancer chez l'enfant, l'équilibre familial est rompu. On assiste alors à un changement dans les rôles et les relations interpersonnelles laissant naître un climat d'insécurité pour tous les membres de la famille (Delage et Cyrulnik, 2010).

Les auteurs ajoutent : « les demandes d'attachement sont activées chez les uns et les autres par la détresse vécue mais d'un autre côté, l'aide est difficile à trouver auprès de figures d'attachement elles-mêmes meurtries. » (Delage et Cyrulnik, *ibid.*, p.25-26). Ce phénomène est d'autant plus présent chez les jeunes enfants qui perdent leurs repères familiaux.

La détresse et l'insécurité engendrées par de telles situations ne sont que provisoires dans la plupart des situations. En effet, avec le temps, les membres de la famille retrouvent un équilibre grâce à leur « capacité de récupération émotionnelle » (Delage et Cyrulnik, 2010, p.26). Cependant, il arrive parfois que certaines familles ne parviennent pas à surmonter l'évènement traumatique. Les souffrances restent intactes, leur équilibre est instable et risque de provoquer une rupture des liens familiaux. Il est alors

nécessaire de faire appel à un soutien professionnel externe pour que ces familles puissent enfin s'engager dans un processus de résilience.

3.7. La conception de la mort chez les enfants âgés de six et douze ans selon leur développement affectif et cognitif.

L'enfant d'âge scolaire se trouve dans la période que Piaget nomme « période des opérations concrètes » (Bee et Boyd, 2008, p.187). À ce stade de son développement, il découvre qu'une logique gouverne les choses qui l'entourent. L'enfant est alors capable « d'extraire de ses observations certaines règles internes » (Bee et Boyd, *ibid.*, p.187). Il est maintenant en mesure d'accepter qu'il existe plusieurs solutions à un problème qu'il peut analyser et résoudre. « Cependant, pour former ses idées, l'enfant d'âge scolaire accorde toujours une place très importante aux expériences concrètes et aux formes matérielles » (Ball et Bindler, 2010, p.101). C'est également durant cette période du développement que l'enfant acquiert les notions de « la réversibilité, la conservation, la classification (inclusion des classes), la sériation, les opérations sur les nombres et la logique inductive » (Bee et Boyd, 2008, p. 188).

Pour Freud, cette nouvelle étape du développement correspond à « une période transitoire entre les stades antérieurs et l'adolescence » (Ball et Bindler, 2010, 65). L'enfant se trouve dans une période de latence c'est-à-dire que ses pulsions sexuelles sont laissées de côté, « ils refoulent leurs désirs sexuels » (Bee et Boyd, 2008, p.214). Durant cette période, l'enfant donne une grande importance à l'amitié et aux relations avec ses pairs de même sexe ce qui lui permet, selon Freud, d'éliminer « le stress de l'attirance sexuelle » (Bee et Boyd, *ibid.*, p.214). La notion de « meilleur ami » commence à apparaître chez les enfants d'âge scolaire. Ainsi, il fait la différence entre compagnon de jeu et réelle amitié (Bee et Boyd, *ibid.*). « Le développement affectif dépend des relations que l'enfant a tissé jusque là avec ses parents et son environnement, et de la personnalité de l'enfant lui-même. » (Vialle, 2010, p.3). Durant cette période, l'enfant prend de l'indépendance vis-à-vis de ses parents. Ceci ne signifie cependant pas que l'attachement s'affaiblit. Au contraire, l'enfant considère toujours ses parents comme une source de sécurité et « compte sur leur présence, leur soutien et leur affection » (Bee et Boyd, 2008, p.220).

C'est également durant cette période qu'émerge la notion d'estime de soi. Dans la période scolaire, l'enfant acquiert la capacité à expliquer l'image qu'il a et qu'il se fait

de lui-même. Il est maintenant capable de s'auto-évaluer. L'estime de soi « résulte de deux jugements ou évaluations » (Bee et Boyd, 2008, p.229). Dans un premier temps, l'enfant remarque que l'image qu'il a de lui ne correspond pas toujours à la personne qu'il aimerait être. Plus la différence entre ses deux images de lui est faible, plus l'estime qu'il a de lui est bonne. Cependant, lorsque l'enfant se sent trop éloigné de l'image qu'il aimerait donner, son estime de soi diminue. Deuxièmement, l'enfant évalue le soutien qu'il reçoit et sa qualité par les personnes qui lui sont proches (parents, amis). Lorsqu'il se sent aimé pour ce qu'il est, l'enfant voit son estime de lui-même augmenter au même titre qu'il la voit descendre lorsqu'il ne se sent pas à la hauteur ou pas suffisamment soutenu.

Erikson quant à lui, définit cet âge scolaire comme étant celui de la compétence versus l'infériorité (Bee et Boyd, 2008; Ball et Bindler, 2010). L'enfant tente d'emmagasiner un maximum de connaissances afin de faire fuir un sentiment d'infériorité qui pourrait naître : il fuit l'échec. L'enfant mise tout sur l'apprentissage : il doit « assimiler les habiletés élémentaires requises dans sa culture, y compris les habiletés scolaires et manuelles (utilisation d'outils) ainsi que les normes culturelles » (Bee et Boyd, 2008, p.215).

Ainsi, les acquisitions que fait l'enfant durant le stade des opérations concrètes lui permettent de développer une perception nouvelle de la mort. Dès cet âge, les enfants personnifient la mort. « Les enfants entre cinq et neuf ans personnifient la mort, l'identifient à un individu mort et la tiennent à une distance raisonnable leur laissant le temps de lui échapper. » (Lonetto, 1988 p. 80).

La mort est redoutable, effrayante, troublante, dangereuse, impitoyable, sourde et silencieuse ; la mort emporte loin ; si on voit à temps la mort arriver, on peut s'échapper ; la mort peut être invisible comme un fantôme, laide comme un monstre, elle peut être aussi un squelette ; la mort peut être une personne réelle. (...) (Lonetto, *ibid.*, p.80).

Selon Boivin, Palardy et Tellier (2000), dès l'âge de sept ans, l'enfant comprend réellement ce qu'est la mort. C'est à cet âge là que l'enfant intègre les trois composantes de la mort qui sont : « l'irréversibilité de la mort (c'est pour toujours), son universalité (tout le monde meurt) et sa causalité (la toute-puissance de la pensée n'est pas suffisante pour causer la mort) » (Boivin, Palardy et Tellier, 2000, p.84). Les auteurs nous indiquent également que l'âge de la compréhension objective de la mort peut varier

selon les expériences qu'il a fait de la mort, selon les informations qu'il en a reçues de la part de sa famille ou à l'inverse, selon le tabou que sa famille a mise sur celle-ci. Ils en concluent alors que ce n'est qu'à partir de ce moment là que les enfants pourront développer des « angoisses de la mort » (Boivin, Pallardy et Tellier, 2000, p.84) car ceux-ci prennent conscience de la perte qui en découle. Selon Lonetto (1988), par contre, se référant à une étude de Nagy, ce n'est qu'à partir de neuf ans que les enfants conçoivent la mort avec ces trois caractéristiques.

Les enfants les plus âgés comprennent que la mort marque la fin de la vie corporelle (finalité), et qu'elle survient pour chacun (universalité et intériorisation).(...) Pour l'enfant de neuf à douze ans, la mort est inévitable. Personne n'échappe à la mort ni n'en revient (Lonetto, *ibid.*, p.111).

Boivin, Pallardy et Tellier (2000) estiment que l'enfant se trouvant dans cette tranche d'âge est capable de recevoir et d'intégrer des informations claires sur son état de santé. « Il appréciera qu'on lui parle franchement, non seulement du sérieux ou de la gravité de son cas mais également de la possibilité d'une issue fatale. » (Boivin *et al.*, *ibid.*, p.85). Il est donc du ressort de l'infirmière de reconnaître à quel stade de conception de la mort se situe l'enfant mourant dont elle a la charge. Il est important pour celle-ci de ne pas généraliser sa prise en soins selon l'âge effectif de l'enfant au risque de sous-estimer la conception qu'il a de la mort et donc de ne pas répondre à ses attentes et ses besoins.

Les soins prodigués à l'enfant en phase terminale, hospitalisé, doivent être personnalisés, adaptés aux capacités de celui-ci et à son état de santé.

Tous ces besoins individuels sont en continuelle évolution, aussi bien en termes de fréquence que d'intensité, en lien direct avec le développement psychophysique et émotionnel de l'enfant, et avec la phase de sa maladie et son impact sur la croissance et la maturité (Association Européenne de Soins Palliatifs, 2009, p.24).

Lorsque l'enfant se retrouve confronté à sa propre mort, ses sens sont comme décuplés et celui-ci comprend et sait ce qui lui arrive.

Presque tous les enfants ont une connaissance claire de leur mort à venir, toujours mise en relation avec leur maladie. Pour eux, la mort se situe logiquement dans le destin des enfants malades qui vont dans les hôpitaux et ne guérissent pas (Raimbault, 1975, p.35).

Toutefois, si l'enfant comprend le processus qui est en train de se mettre en marche, sa conception de la mort sera différente de celle de l'adulte selon son âge et son niveau de développement.

La représentation de la mort évolue avec la maturation des processus cognitifs et affectifs de l'enfant. Elle se transforme au fur et à mesure que l'enfant développe son intelligence, mais elle change aussi selon les expériences concrètes qu'il en a. Par exemple, des études ont démontré que les enfants atteints de cancer et suivis dans un service d'hémato-oncologie ont une compréhension plus précise et plus précoce de la mort (Boivin, Palardy et Tellier, 2000, p. 83).

4. Méthodologie pour une revue de littérature étoffée

4.1. Argumentation de l'adéquation du devis

L'élaboration d'une revue de littérature étoffée permet de recueillir et de faire l'inventaire des différents travaux menés sur le terrain afin d'en extraire des données significatives pouvant être analysées afin de répondre à la question de recherche. Les connaissances scientifiques concernant le sujet peuvent ainsi être répertoriées et synthétisées. Cette revue pourra faire émerger des thèmes majeurs en lien avec le sujet, proposer des pistes d'action dans de futures études et démontrer un intérêt pour la recherche dans ce domaine. Il est également important de signaler que la thématique est, à l'heure actuelle, peu documentée. Ainsi, il semble donc pertinent de recueillir des écrits scientifiques concernant cette thématique dans le but de faire émerger des éléments significatifs pour des perspectives futures de recherches en soins infirmiers.

4.2. Etapes de la réalisation de la revue de littérature étoffée

Premièrement, la recherche puis la détermination des termes Mesh, des concepts et des mots-clés ont permis d'entamer le recensement des écrits par l'intermédiaire des différentes bases de données telles que PUBMED, CINHALL, SCIENCE DIRECT et MEDLINE.

Deuxièmement, des critères d'exclusion et d'inclusion ont été utilisés afin d'obtenir les résumés d'articles correspondants aux critères. Suite à cette sélection, les articles ont été lus, traduits puis transcrits dans les grilles d'analyses (*cf. Annexe H*). Les différents items de ces grilles ont permis de synthétiser les données recueillies dans les études scientifiques et ainsi structurer les connaissances sur le sujet. Les faiblesses, les limites mais aussi les ressources de celles-ci ont été clairement exposées afin de ne récolter que les informations nécessaires et pertinentes à l'élaboration de cette revue de littérature étoffée. (Loiselle et Profetto-McGrath, 2007) Selon leur pertinence, les articles ont été retenus ou exclus de la sélection. En raison d'un manque majeur d'écrits s'intéressant au sujet, les critères d'inclusion et d'exclusion ont été quelques peu modifiés. Afin de trouver une combinaison d'articles supplémentaires sur le sujet, la fonction « related citations » sur PUBMED a été utilisée. Les autres articles trouvés de cette façon et répondant aux mêmes critères d'inclusion et d'exclusion ont également été lus, traduits et retranscrits dans les grilles.

Finalement, l'analyse et la synthèse des résultats ont pu permettre la rédaction de cette revue de littérature étoffée.

4.3. Mots-clés

Afin de trouver des études scientifiques en lien avec la problématique de ce travail, des mots-clés, ou termes MeSH, ont été choisis. Ceux-ci ont permis de restreindre les recherches et d'éviter de s'éloigner du sujet initial.

- | | |
|--------------------------------|------------------------------------|
| 1. [Children] | 1. [Enfant] |
| 2. [End-of-life] | 2. [Fin de vie] |
| 3. [Hospitalization] | 3. [Hospitalisation] |
| 4. [Needs Assessment] | 4. [Evaluation des besoins] |
| 5. [Neoplasm] | 5. [Néoplasme/ Cancer] |
| 6. [Parent] | 6. [Parent] |
| 7. [Pediatric palliative care] | 7. [Soins palliatifs pédiatriques] |
| 8. [Perception] | 8. [Perception] |
| 9. [Psychological] | 9. [Psychologique] |
| 10. [School-aged children] | 10. [Enfant d'âge scolaire] |
| 11. [Sibling] | 11. [La fratrie] |
| 12. [Social support] | 12. [Soutien social] |
| 13. [Spirituality] | 13. [Spiritualité] |
| 14. [Support] | 14. [Soutien] |
| 15. [Terminal care] | 15. [Soins terminaux] |

4.4. Critères d'inclusion et d'exclusion

Des critères d'inclusion et d'exclusion ont été définis. Ceux-ci sont :

- Critères d'inclusion

Articles en français ou en anglais

Types de journaux : Soins infirmiers ou du domaine de la santé

Population cible : enfants d'âge scolaire (6-12 ans) en phase palliative à la suite d'une maladie cancéreuse, leurs parents et leur fratrie

Contexte : Services hospitaliers (pédiatrie, soins intensifs pédiatriques, soins palliatifs pédiatriques)

Type de devis : qualitatif et quantitatif (le devis qualitatif a cependant été privilégié)

Récit du vécu des enfants, de la fratrie et des parents

Etudes récentes ayant au maximum 12 ans de publication

- Critères d'exclusion

Autres langues que français et anglais

Articles ciblés sur les perceptions des médecins et des infirmiers

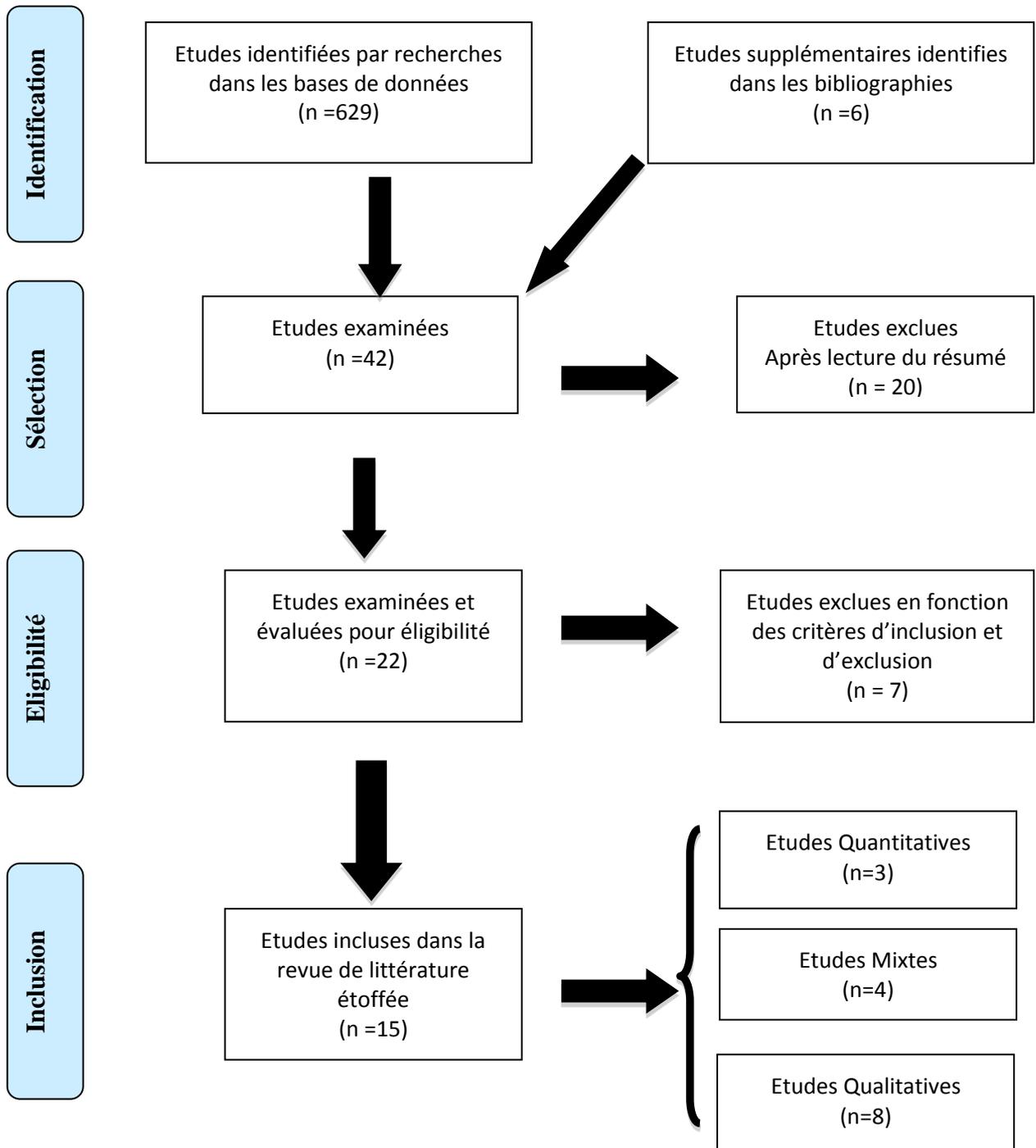
Articles ayant pour population des enfants âgés de plus de 12 ans uniquement

Articles traitant d'enfant en rémission

Les soins palliatifs à domicile (de part leur contexte différent de celui de la revue)

Articles traitant du décès brutal d'enfants dû à un accident

4.5. Démarche d'analyse et stratégies de recherche.



Flow Chart de l'histoire des recherches utilisées

Inspiré de PRISMA 2009 Flow Diagram de Moher et al. (2009)

Tous les résultats de recherche sont issus de la banque de données Pubmed via internet. Pour chaque recherche, des termes Mesh différents ont été entrés dans l'onglet de façon à cibler davantage la recherche. Les résultats ont par la suite, été renvoyés dans la banque de données Pubmed.

4.5.1. Stratégie n°1 :

(« Sibling » [MeSH Terms] AND « Child » [MeSH Terms] AND « Social Support » [MeSH Terms])

Résultats : Sur un total de 62 articles, 3 ont été retenus.

- Barrera, M., Fleming, C. F. et Khan, F. S. (2004). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer.
- Von Essen, L. et Enskär, K. (2003). Important aspects of care and assistance for
- Sidhu, R., Passmore, A. et Baker, D., (2005). An Investigation Into Parent Perceptions of the Needs of Siblings of Children With Cancer.

4.5.2. Stratégie n°2 :

((("Child"[Mesh] AND "Social Support"[Mesh]) AND "Neoplasms"[Mesh]) OR "Disabled Children"[Mesh] AND "Needs Assessment"[Mesh])

Résultats : Sur un total de 207 articles, 4 ont été retenus.

- Ballard, K. L. (2004). Meeting the needs of siblings of children with cancer.
- Hinds, P. S., Pritchard, M. et Harper, J. (2004). End-of-life research as a priority for pediatric oncology.
- Kerr, L. M., Harrison, M. B., Medves, J. Tranmer, J. E. et Fitch, M.I. (2007). Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer: an approach to local needs assessment.
- Von Essen, L. et Enskär, K. (2003). Important aspects of care and assistance for siblings of children treated for cancer: a parent and nurse perspective.

4.5.3. Stratégie n°3 :

((("Child"[Mesh]) AND "Terminal Care"[Mesh]) AND "Spirituality"[Mesh])

Résultats : Sur un total de 16 articles, 3 ont été retenus.

- Donnelly, J. P., Huff, S. M., Lindsey, M. L., McMahon, K. A. et Schumacher, J. D. (2005). The needs of children with life-limiting conditions: a healthcare-provider-based model.
- Hutchinson, F., King, N. et Hain, R.D. (2003). Terminal care in paediatrics: where we are now.
- Robinson, M. R., Thiel, M. M., Backus, M. M. et Meyer, E. C. (2006). Matters of spirituality at the end of life in the pediatric intensive care unit.

Puis en se référant à la bibliographie de ce dernier article, 3 articles ont été retenus.

- Meyer, E. C., Ritholz, M. D., Burns, J. P. et Truog R. D. (2006). Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations
- DeVeber, L.L. (1995). The influence of spirituality on Dying Children's Perceptions of Death.
- Davies, B., Brenner, P., Orloff, S., Sumner, L., Worden, W. (2002). Addressing spirituality in pediatric hospice and palliative care.

4.5.4. Stratégie n° 4:

En inscrivant les mots suivants dans la barre de recherche de PubMed : « children experiences with cancer qualitative study » 180 résultats sont apparus. Le serveur a identifié les termes Mesh suivants:

```
("child"[MeSH Terms] OR "child"[All Fields] OR "children"[All Fields]) AND experiences[All Fields] AND ("neoplasms"[MeSH Terms] OR "neoplasms"[All Fields] OR "cancer"[All Fields]) AND ("qualitative research"[MeSH Terms] OR ("qualitative"[All Fields] AND "research"[All Fields]) OR "qualitative research"[All Fields] OR ("qualitative"[All Fields] AND "study"[All Fields]) OR "qualitative study"[All Fields])
```

6 articles ont été retenus:

- Wiener, L., McConnell, D. G., Latella, L. et Ludi, E. (2013). Cultural and religious considerations in pediatric palliative care.

- Shepherd, E. J. et Woodgate, R. L. (2011). A journey within a journey: the lived experience of parents who do not live near their child's tertiary cancer center.
- Gibson, F., Aldiss, S., Horstman, M., Kumpunen, S. et Richardson, A. (2010). Children and young people's experiences of cancer care: a qualitative research study using participatory methods.
- Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, J. M. et Ewing, L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review.
- Monterosso, L. et Kristjanson, L. J. (2008). Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study.
- Rollins, J. A. (2005). Tell me about it: drawing as a communication tool for children with cancer.

Puis en se référant à la bibliographie de l'article : « Children and young people's experiences of cancer care: a qualitative research study using participatory methods. » (Gibson, Aldiss, Hortman, Kumpunen et Richardson, 2010), qui a été retenu dans un premier temps puis exclu en raison du manque de concordance avec les critères d'inclusion définis, les 3 études suivantes ont été retenues :

- Mitchell, W., Clarke, S. et Sloper, P. (2005). Care and support needs of children and young people with cancer and their parents.
- Coyne, I. (2006). Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives.
- Shields, L. et O'Callaghan, M. (2003). An examination of the needs of parents of hospitalized children: comparing parents' and staff's perceptions.

4.5.5. Stratégie n° 5 :

En inscrivant les termes : « sibling's needs of child with cancer » dans la barre de recherche de PubMed, un résultat de 94 articles est apparu. Les termes Mesh ci-dessous ont été sélectionnés par le serveur :

("siblings"[MeSH Terms] OR "siblings"[All Fields] OR "sibling"[All Fields]) AND ("health services needs and demand"[MeSH Terms] OR ("health"[All Fields] AND "services"[All Fields] AND "needs"[All Fields] AND "demand"[All Fields]) OR "health services needs and demand"[All Fields] OR "needs"[All Fields]) AND

("child"[MeSH Terms] OR "child"[All Fields]) AND ("neoplasms"[MeSH Terms] OR "neoplasms"[All Fields] OR "cancer"[All Fields])

6 articles ont ainsi été retenus :

- Ballard, K. L. (2004). Meeting the needs of siblings of children with cancer.
- Murray, J. S. (2001). Social support for school-aged siblings of children with cancer: a comparison between parent and sibling perceptions.
- Murray, J. S. (2002). A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer.
- Nolbris, M. et Hellström, A. L. (2005). Siblings' needs and issues when a brother or sister dies of cancer.
- Sloper, P. (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer.
- Wilkins, K. L. et 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.

4.5.6. Stratégie n°6 :

("Spirituality"[Majr] AND "Palliative Care"[Mesh]) AND "Child"[Mesh]

6 Résultats dont 3 ont été retenus :

- Davies, B., Brenner, P., Orloff, S., Sumner, L., Worden, W. (2002). Addressing spirituality in pediatric hospice and palliative care.
- Hexem, K. R., Mollen, C. J., Carroll, K., Lanctot, D. A. et Feudtner, C. (2011). How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times.
- McSherry, M., Kehoe, K., Carroll, J. M., Kang, T. I. et Rourke, M. T. (2007). Psychosocial and spiritual needs of children living with a life-limiting illness.

4.5.7. Stratégie n°7 :

((("Spirituality"[Mesh]) AND "Palliative Care"[Mesh]) AND "Child"[Mesh])

18 Résultats dont 4 retenus :

- Davies, B., Brenner, P., Orloff, S., Sumner, L. et Worden, W. (2002). Addressing spirituality in pediatric hospice and palliative care.
- Kamper, R., Van Cleve, L. et Savedra, M. (2010). Children with advanced cancer: responses to a spiritual quality of life interview.
- Knapp, C., Madden, V., Wang, H., Curtis, C., Sloyer, P. et Shenkman, E. (2011). Spirituality of parents of children in palliative care.
- McSherry, M., Kehoe, K., Carroll, J. M., Kang, T. I., Rourke, M. T. (2007). Psychosocial and spiritual needs of children living with a life-limiting illness.

4.5.8. Stratégie 8 :

En inscrivant les termes : « Needs of children with cancer at the End of life » dans la barre de recherche de PubMed, un résultat de 43 articles est apparu. Les termes Mesh ci-dessous ont été sélectionnés par le serveur :

("health services needs and demand"[MeSH Terms] OR ("health"[All Fields] AND "services"[All Fields] AND "needs"[All Fields] AND "demand"[All Fields]) OR "health services needs and demand"[All Fields] OR "needs"[All Fields]) AND ("child"[MeSH Terms] OR "child"[All Fields] OR "children"[All Fields]) AND ("neoplasms"[MeSH Terms] OR "neoplasms"[All Fields] OR "cancer"[All Fields]) AND End[All Fields] AND ("life"[MeSH Terms] OR "life"[All Fields])

4 articles ont ainsi été retenus.

- Jones, B. L. (2006). Companionship, control, and compassion: a social work perspective on the needs of children with cancer and their families at the end of life.
- Heath, J. A., Clarke, N. E., McCarthy, M., Donath, S. M., Anderson, V. A. et Wolfe, J. (2009). Quality of care at the end of life in children with cancer.
- Hinds, P. S., Pritchard, M. et Harper, J. (2004). End-of-life research as a priority for pediatric oncology.
- Monterosso, L., Kristjanson, L. J. (2008). Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study.

Puis en cliquant sur ce dernier article, la base de donnée a proposé 3 articles et 2 revues systématiques de littérature dans son onglet « Related Citation ». Les revues systématiques ont été exclues.

- Hechler, T., Blankenburg, M., Friedrichsdorf, S.J., Garske, D., Hübner, B., Menke, A., Wamsler, C., Wolfe, J. et Zernikow, B. (2008). Parents' perspective on symptoms, quality of life, characteristics of death and end-of-life decisions for children dying from cancer.
- Monterosso, L., Kristjanson, L. J. et Phillips, M. B. (2009). The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer.
- Monterosso, L., Kristjanson, L. J., Aoun, S. et Phillips, M. B. (2007). Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: evidence to guide the development of a palliative care service.

5. Résultats

5.1. Analyses et critiques des recherches sélectionnées

Quinze articles ont été jugés comme étant utilisables pour cette revue de littérature étoffée. En effet, chacun des quinze articles répondaient à des critères d'inclusion et d'exclusion fixés. Malheureusement, certaines études ne correspondaient pas à l'entier des critères établis pour ce travail. Une grande partie du travail consacré à l'analyse de ces études a donc été de définir quels résultats pouvaient être utilisables ou non en lien avec ces critères. Les quinze études figurant dans la sélection, datent de 2001 à 2011 ce qui appuie le caractère récent des résultats concernant les besoins actuels de la population cible. De plus, les auteurs des quinze différents travaux ont tous une formation dans le domaine de la santé ou de l'éducation.

Cette revue de littérature étoffée contient huit études qualitatives, trois études quantitatives et quatre études mixtes. L'accent a été mis sur les devis qualitatifs puisque le but ce travail était de définir les besoins psychologiques, sociaux et spirituels des enfants, des parents et de la fratrie issus de leur vécu et également les manques auxquels ils ont pu être confrontés durant les hospitalisations dues à la maladie cancéreuse. Parmi les huit études qualitatives, deux sont phénoménologiques, deux sont descriptives exploratives, une est transversale descriptive et comparative, une autre est une étude prospective de cohorte. Les deux autres études ne sont définies que comme étant qualitatives.

Le devis qualitatif est adapté à la question de recherche mais possède des limites inhérentes à ce type de devis. En effet, les données recueillies auprès des enfants et des parents ne sont pas transférables à tous les contextes de soins puisqu'elles relatent les dires de certains individus. On peut alors s'interroger sur la confirmation des données : les données qualitatives comportent toujours un biais lors de leur interprétation par les chercheurs même si ceux-ci essayent de les réduire au maximum en établissant un « accord inter-juge » (Meyer, Ritholz, Burns et Truog, 2006, p.655) (Traduction libre des auteurs) acceptable. Ceci ne porte cependant pas préjudice à ce travail puisque ce qui était recherché dans ce travail, était de recueillir le vécu de ces individus pour répondre à la question de recherche.

La fiabilité et la crédibilité des données ont été vérifiées par des méthodes telles que la triangulation des données (Murray, 2002 ; Jones 2006 ; Monterosso et Kristjanson, 2008), la triangulation des chercheurs (Hexem, Mollen, Carroll, Lanctot et Feudtner, 2011 ; Kamper, Van Cleve et Savedra, 2010 ; Ribonson, Thiel, Backus et Meyer, 2006 ; Jones 2006). Cependant l'étude de Jones (2006) relate le vécu et les besoins d'enfants en fin de vie et de leurs familles par l'intermédiaire de travailleurs sociaux. La crédibilité de cette étude peut donc être remise en question puisque la description ne vient pas directement de la population cible mais d'une tierce personne. Cette étude peut donc comporter des biais dans l'exactitude des données.

Les chercheurs ont effectués leurs collectes de données par l'intermédiaire de questionnaires (Murray 2002 ; Jones, 2006 ; Meyer, Ritholz, Burns et Truog, 2006 ; Ribonson, Thiel, Backus et Meyer, 2006 ; Monterosso, Kristjanson, Aoun et Phillips, 2007), d'interviews (Von Essen et Enskär, 2003 ; Nolbris et Hellström, 2005 ; Monterosso et Kristjanson, 2008 ; Hexem, Mollen, Carroll, Lanctot et Feudtner, 2011 ; Monterosso, Kristjanson, Aoun et Phillips, 2007 ; Kamper, Van Cleve et Savedra, 2010), d'entretiens téléphoniques (Monterosso, Kristjanson, Aoun et Phillips, 2007), de questionnaires suivis d'une interview (Kerr, Medves, Tranmer et Fitch, 2007) et de groupes de discussion (Sidhu, Passmore et Baker, 2005). Les groupes de discussion permettent des échanges riches (Loiselle, 2007). Les interviews ont été enregistrées sur bandes audio puis retranscrites intégralement. Les retranscriptions et les catégorisations ont été effectuées par les auteurs (Hexem, Mollen, Carroll, Lanctot et Feudtner, 2011 ; Nolbris et Hellström, 2005). Ce travail a été attribué à l'assistant de recherche d'une étude (Von Essen et Enskär, 2003) afin d'augmenter la validité des données recueillies et d'éviter les biais. Ceci a également été effectué dans une seconde étude (Sidhu, Passmore et Baker, 2005) où les données ont été recueillies lors de discussions de groupe.

Dans cinq des quinze études analysées (Monterosso et Kristjanson, 2008 ; Jones 2006 ; Hexem, Mollen, Carroll, Lanctot et Feudtner, 2011 ; Sidhu, Passmore et Baker, 2005 ; Monterosso, Kristjanson, Aoun et Phillips, 2007) les chercheurs ont utilisé des programmes tels que « QSRN6 », « II20 WeeFIM multi-level », « NVivo », « Atlas.ti », « SPSS » permettant l'analyse des données afin d'en extraire des résultats. Pour les

autres études, les données ont été codées par les chercheurs, ou leurs assistants, et directement analysées pour ceux-ci.

La fidélité et la validité des données des trois études quantitatives (Mitchell *et al.*, 2005 ; Murray, 2001) et des quatre études mixtes (Monterosso, Kristjanson, Aoun et Phillips, 2007 ; Kerr, Medves, Tranmer et Fitch, 2007 ; Kamper, Van Cleve et Savedra, 2010 ; Jones, 2006) a été vérifiée à l'aide de la valeur P (<0.05), du coefficient alpha de Cronbach (significatif à partir de 0.7) ou de statistiques descriptives (Jones, 2006 ; Murray, 2001). Les valeurs P n'ont été utilisées que pour les données socio-démographiques des échantillons (Monterosso et Kristjanson, 2008) et dans les études comparatives et descriptives (Murray, 2001 ; Mitchell *et al.*, 2005). Les études dans lesquelles aucune intervention n'a été faite, ne nécessitaient donc pas de valeur P .

Une généralisabilité des résultats peut être faite au sein d'une même population et d'un même contexte. En effet, la thématique et le contexte complexe et spécifique de cette revue de littérature ne permettent pas de généraliser les résultats à un milieu de soins différent. Les résultats issus d'articles scientifiques provenant de divers pays peuvent tout de même être généralisés à une même population dans un pays tel que la Suisse.

Les chercheurs des études quantitatives ont effectués leurs collectes de données par l'intermédiaire de questionnaires (Murray, 2001 ; Mitchell, Clarke et Sloper, 2005), d'interviews (Monterosso, Kristjanson et Phillips, 2009) et d'entretiens téléphoniques (Monterosso Kristjanson et Phillips, 2009). Les études ne mentionnent pas si les interviews et les entretiens ont été enregistrés sur bande audio puis retranscrits.

Quatorze des quinze études ont bénéficié d'une approbation éthique par certaines commissions. Une étude (Jones, 2006) ne mentionne pas clairement l'obtention d'une approbation mais explique que pour des raisons éthiques, les chercheurs n'ont pas pu inclure d'enfants dans leur échantillon.

5.2. Tableau des besoins identifiés²

Besoins Psychologiques	Informations	<p>Besoin d'informations :</p> <ul style="list-style-type: none"> - adaptées à l'âge et au niveau de compréhension, langage adapté (Mitchell, Clarke et Sloper, 2005 ; Jones, 2006) - enseignement sur la maladie et des informations qui permettent un contrôle sur la prise de décisions (Jones, 2006) - informations concernant la maladie, les traitements, les effets secondaires, le pronostic (Von Essen et Enskär ; Murray, 2002 ; Kerr, Harrison, Medves, Tranmer et Fitch 2007) - changements induits par la maladie au sein du système familial (Von Essen et Enskär ; Murray, 2002) - qui permettent de se sentir acteur, de donner du sens à la maladie, de l'interpréter, de diminuer les peurs et les fausses idées (Monterosso, Kristjanson et Phillips, 2009) - par la littérature et par vidéo (Mitchell <i>et al.</i>, 2005 ; Jones, 2006 ; Nolbris et Hellström, 2005) - dans le but de rendre l'enfant le plus confortable possible, maintenir une vie normale (Monterosso <i>et al.</i>, 2009) - liste de sites internet traitant de la maladie (Mitchell <i>et al.</i>, 2005) - orales et écrites (Kerr <i>et al.</i>, 2007 ; Mitchell <i>et al.</i>, 2005)
	Relationnels	<ul style="list-style-type: none"> - besoin que les soignants prennent le temps de discuter avec eux et les écoutent (enfants) (Mitchell <i>et al.</i>, 2005) - besoin d'attention des membres de la famille (Sidhu, Passmore et Baker, 2005 ; Von Essen et Enskär, 2003 ; Murray, 2001) - besoin que les soignants prennent le temps d'expliquer ce qui arrive au frère ou à la sœur malade (Von Essen et Enskär, 2003) - besoin d'être intégré par les soignants (sentiment d'importance) (Murray, 2002 ; Von Essen et Enskär, 2003) - besoin d'être intégré au processus de soins, d'être une référence, d'être reconnu dans son rôle de parent (Meyer, Ritholz, Burns et Truog, 2006)
	Affectifs, émotionnels	<ul style="list-style-type: none"> - besoin que l'on écoute ses sentiments et ses souhaits (Mitchell <i>et al.</i>, 2005)

² Les besoins sus-mentionnés sont issus des 15 articles analysés pour la réalisation de cette revue de littérature étoffée et ont été traduits librement par les auteurs.

		<ul style="list-style-type: none"> - besoin de pouvoir exprimer ses peurs, ses espoirs, être soutenus sans jugements par une personne externe à sa famille (Jones, 2006) - besoin de pouvoir exprimer activement ses émotions (colère, jalousie) (Von Essen et Enskär, 2003) - besoin que les parents remarquent les bons comportements (Murray, 2002) - besoin d'espoir et de sécurité (Jones, 2006) - besoin d'être rassurés, réconfortés tout au long de la prise en soins (Kerr <i>et al.</i>, 2007 ; Jones, 2006 ; Monterosso, Kristjanson, Aoun et Phillips, 2007) - besoin de soutien professionnel dans la relation de couple (Mitchell <i>et al.</i>, 2005) - besoin de respecter chaque souhait de l'enfant mourant (Jones, 2006) - besoin que l'enfant soit respecté, considéré comme une personne avant tout (Monterosso et Kristjanson, 2008)
	Se récréer	<ul style="list-style-type: none"> - besoin d'avoir des activités normales adaptées à l'âge (Kamper, Van Cleve et Savedra, 2010 ; Mitchell <i>et al.</i>, 2005 ; Jones, 2006) - besoin d'activités adaptées à l'âge (jouer aux jeux vidéo, regarder la télévision, jouer à l'ordinateur, écouter de la musique, jouer aux jeux de société) (Kamper <i>et al.</i>, 2010) - besoin de faire du sport ou de l'exercice (Kamper <i>et al.</i>, 2010) - besoin de sortir de sa chambre ou de l'hôpital (Kamper <i>et al.</i>, 2010) - besoin d'avoir des activités pour se sentir normal (Kamper <i>et al.</i>, 2010) - besoin d'avoir des activités de loisirs et d'amusement (Von Essen et Enskär, 2003 ; Murray, 2001 ; Murray, 2002) - besoin d'être encouragé à participer aux activités - besoin d'avoir quelque chose à faire lors des visites à l'hôpital (Von Essen et Enskär, 2003) - besoin d'avoir des moments pour soi afin de favoriser son bien-être et celui de l'enfant malade (Monterosso et Kristjanson, 2008)
Besoins Sociaux	Relationnels	<ul style="list-style-type: none"> - besoins d'interactions avec les membres de sa famille, ses frères et sœur, ses pairs et ses animaux de compagnie (Kamper <i>et al.</i>, 2010) - besoin d'interactions pour se sentir heureux (Kamper <i>et al.</i>, 2010) - avoir l'opportunité d'interagir avec ses pairs ou d'autres enfants hospitalisés (Mitchell <i>et al.</i>, 2005) - besoin que les soignants planifient plus de moments pour rencontrer d'autres enfants (Mitchell <i>et al.</i>, 2005) - besoin de compagnie (Jones, 2006) - besoin de passer du temps avec l'enfant malade, de lui rendre visite et de passer la nuit auprès de lui (Nolbris et Hellström, 2005 ; Von Essen et Enskär, 2003 ; Murray, 2002)

		<ul style="list-style-type: none"> - besoin de disponibilité des parents car se sentent seuls et isolés (Nolbris et Hellström, 2005) - besoin d'un endroit où la fratrie pourrait rencontrer des enfants dans la même situation (Murray, 2002) - besoin de disponibilité, de présence de soutien et de guidance de la part des soignants (Jones, 2006 ; Monterosso et Kristjanson, 2008) - besoin d'être respecté, écouté, de ne pas se sentir jugé par les soignants (Jones, 2006 ; Meyer <i>et al.</i>, 2006) - besoin de discuter avec les soignants pour se sentir moins seuls, renforcer la confiance en l'équipe et favoriser la « tranquillité d'esprit » (Mitchell <i>et al.</i>, 2005 ; Meyer <i>et al.</i>, 2006) - besoin de relation avec l'entourage (Hexem, Mollen, Carroll, Lanctot et Feudtner, 2010 ; Monterosso et Kristjanson, 2008), les membres de la communauté religieuse, le pasteur (Hexem <i>et al.</i>, 2010)
	Affectifs, émotionnels	<ul style="list-style-type: none"> - besoin du soutien de sa famille (Kamper <i>et al.</i>, 2010 ; Mitchell <i>et al.</i>, 2005) - besoin que la famille reste à l'hôpital pour s'occuper de lui (Kamper <i>et al.</i>, 2010 ; Mitchell <i>et al.</i>, 2005) - besoin de protéger ses parents (Jones, 2006) - besoin de soutien émotionnel, d'une vie familiale normale, de suffisamment d'attention (Von Essen et Enskär, 2003 ; Murray, 2001 ; Murray, 2002) - besoin que les parents passent davantage de temps avec eux (fratrie) (Von Essen et Enskär, 2003 ; Murray, 2001 ; Murray, 2002) - besoin de se sentir aimé, respecté et compris (Murray, 2002) - besoin de la même quantité d'attention, de temps, d'attention et des cadeaux que l'enfant malade (Von Essen et Enskär, 2003) - besoin de compassion et de gentillesse (Jones, 2006 ; Monterosso et Kristjanson, 2008 ; Meyer <i>et al.</i>, 2006) - besoin d'empathie, d'ouverture d'esprit, d'acceptation et de ne pas se sentir abandonnés (Jones, 2006) - besoin de s'isoler et d'intimité avec l'enfant mourant (Meyer <i>et al.</i>, 2006) - besoin de temps pour prendre soins de l'enfant et lui dire au revoir (Meyer <i>et al.</i>, 2006)
	Informations	<p>Besoin d'informations :</p> <ul style="list-style-type: none"> - qui permettent de se sentir intégré par les soignants (Murray 2001 ; Murray, 2002) - authentique, honnête, ouverte, « au bon moment » de la part des soignants (Meyer <i>et al.</i>, 2006 ; Monterosso <i>et al.</i>, 2007 ; Monterosso <i>et al.</i>, 2009 ; Monterosso <i>et al.</i>, 2009) - toutes les informations de manière continue (orales et écrites : fiches récapitulatives, notes) (Kerr <i>et al.</i>, 2007 ; Meyer <i>et al.</i>, 2006) - une mauvaise communication provoque une nouvelle charge émotionnelle (Meyer <i>et al.</i>, 2006 ; Monterosso et Kristjanson, 2008)

		<ul style="list-style-type: none"> - transmissions plus régulières (Meyer <i>et al.</i>, 2006 ; Monterosso et Kristjanson, 2008) par un soignant de référence de manière groupée ou besoin de plusieurs avis (Meyer <i>et al.</i>, 2006) - entretiens hors de la chambre de l'enfant pour une plus grande liberté d'expression (Kerr <i>et al.</i>, 2007)
	Se récréer	<ul style="list-style-type: none"> - besoin d'être en interactions avec la fratrie, les parents et les animaux de compagnie (Kamper <i>et al.</i>, 2010) - besoin de passer du temps avec ses amis et jouer aux jeux vidéo, de participer aux activités parascolaires (Murray, 2002) - besoin de conserver une vie sociale (Von Essen et Enskär, 2003) - besoin d'aide pour pouvoir participer aux différentes activités (Murray, 2002) - besoins de temps, d'attention et d'un endroit pour soi : camps de vacances (Sidhu <i>et al.</i>, 2005)
Besoins Spirituels		<ul style="list-style-type: none"> - besoin de faire quelque chose pour se sentir proche de Dieu (Kamper <i>et al.</i>, 2010) - besoin de prier (seul ou en famille) pour avoir une meilleure santé, plus d'énergie, moins de nausées, de bons résultats aux traitements, pour pouvoir rentrer à la maison (Kamper <i>et al.</i>, 2010) - besoin que la famille prie pour lui (Kamper <i>et al.</i>, 2010) - besoin d'amour, de réconfort, d'être rassuré (Jones, 2006) - besoin de savoir que leurs parents iront bien (Jones, 2006) - besoin que l'enfant soit décédé pour faire son deuil (Nolbris et Hellström, 2005) - besoin de participer aux rituels de fin de vie (Jones, 2006) - besoin d'avoir la foi pour donner du sens à la maladie, obtenir des conseils et des autorisations dans la prise de décisions (Hexem <i>et al.</i>, 2010 ; Robinson <i>et al.</i>, 2006 ; Meyer <i>et al.</i>, 2006) - besoin de répondre à la volonté de Dieu et de se sentir soutenu par Dieu décisions (Hexem <i>et al.</i>, 2010) - besoin de se référer aux membres du clergé ou aux écrits religieux (Robinson, Thiel, Backus et Meyer, 2006 ; Hexem <i>et al.</i>, 2010) - besoin de prier (Hexem <i>et al.</i>, 2010) - besoin d'amour, de confiance et d'espoir pour survivre émotionnellement et donner du sens à la mort (Robinson <i>et al.</i>, 2006) - besoin de l'Eglise qui est une source de soutien et d'amour inconditionnel (Hexem <i>et al.</i>, 2010) - besoin de croire en une vie après la mort, une vie où Dieu prend soin de leur enfant (Hexem <i>et al.</i>, 2010) - besoin de croire à une vie sans douleur (Robinson <i>et al.</i>, 2006) - besoin de se sentir connecté à Dieu ou à une forme de spiritualité (Hexem <i>et al.</i>, 2010) - besoin de philosophie de vie qui se traduit par des dictons (Hexem <i>et al.</i>, 2010)

5.3. Synthèse narrative des résultats

Suite à l'analyse et la classification des recherches choisies, une synthèse des différents résultats des études a été effectuée par thématique permettant d'illustrer les divers besoins des enfants hospitalisés à des fins palliatives ainsi que ceux de leurs parents et de la fratrie.

1. Les besoins d'informations (n=12)
2. Les besoins relationnels (n=12)
3. Les besoins affectifs et émotionnels (n=10)
4. Le besoin de se récréer (n=8)
5. Les besoins spirituels (n=5)

5.3.1. Les besoins d'informations

Besoins de l'enfant :

Sur les quinze études sélectionnées et analysées, douze abordent les besoins d'informations. Deux de ces études s'intéressent à ces besoins pour l'enfant. Ainsi, selon les études de Mitchell, Clarke et Sloper (2005) et Jones (2006), les enfants éprouvent un besoin d'informations correspondant à leur niveau de compréhension. Ces derniers attendent des soignants qu'ils utilisent un langage adapté à leur âge (88%) et qu'ils s'adressent directement à eux (78%). Ils expriment également le besoin de pouvoir s'informer par l'intermédiaire de vidéos et de livres concernant le sujet du cancer. Le type d'informations recherché par les enfants malades ($\alpha = 0.74$) est une information médicale, un enseignement sur la maladie et des informations leur permettant un contrôle sur les décisions concernant le traitement (Jones, *ibid.*).

Besoins de la fratrie :

Sept études traitent du besoin d'informations chez la fratrie. Parmi ces sept études, trois (Sidhu, Passmore et Baker, 2005 ; Mitchell, Clarke et Sloper, 2005 ; Murray, 2002) relèvent que les informations dispensées à la fratrie doivent être adaptées à l'âge et la personnalité de l'enfant et comme le mentionne Murray (2002) « Fournir un soutien informationnel consiste à fournir des informations sur la maladie adaptées à l'âge de l'enfant et se montrer disponible pour répondre aux questions qu'ils peuvent avoir » (p.332) (Traduction libre des auteurs).

Deux études menées par Von Essen et Enskär (2003) et Murray (2002) démontrent que la fratrie recherche des informations concernant la maladie, les traitements, les effets secondaires, le pronostic et les changements que la maladie induit dans le fonctionnement de la famille. A cela s'ajoute les résultats des études de Von Essen et Enskär (2003) et de Monterosso, Kristjanson et Phillips (2009) qui affirment que l'accès à l'information permet à la fratrie de se sentir actrice dans la maladie, de lui donner du sens, de l'interpréter et ainsi de diminuer ses peurs, ses fausses idées.

Les deux études de Murray (2001 ; 2002) confirment ces résultats. En effet, selon ses résultats, la fratrie éprouve le désir d'être intégrée dans les discussions avec les soignants afin de se sentir incluse. Les résultats de Murray (2001) ont obtenu un score de 4.18 sur un maximum de 5. Alors que le besoin d'informations est défini comme l'un des besoins les plus importants par les parents de ces enfants (Von Essen et Enskär, 2003), l'étude de Nolbris et Hellström (2005) met en évidence que ce besoin n'est toutefois pas suffisamment satisfait par les soignants et que très souvent, la source principale d'informations est les parents.

Ainsi, dans les résultats de l'étude de Nolbris et Hellström (ibid.) la fratrie exprime son besoin d'obtenir également des informations par l'intermédiaire de la littérature. Toujours selon les mêmes auteurs, la fratrie n'est pas considérée comme des personnes nécessitant de l'information par le personnel soignant.

Besoins des parents :

Les besoins d'informations des parents sont répertoriés dans six articles sur les douze sélectionnés. Parmi ces six études, celles de Meyer, Ritholz, Burns et Truog (2006), Monterosso, Kristjanson, Aoun et Philips (2007), Monterosso, Kristjanson et Phillips (2009) et de Monterosso et Kristjanson (2008) mentionnent que les parents de ces enfants en fin de vie recherchent une information authentique, honnête, ouverte, au moment opportun de la part du personnel soignant.

Deux études (Monterosso *et al.*, 2007 ; Kerr, Harrison, Medves, Tranmer et Fitch, 2007) relèvent que les informations dont les parents ont besoin concernent le diagnostic, les traitements, les examens, les résultats ainsi que des moyens permettant le confort de l'enfant malade, de gérer ses douleurs (Monterosso *et al.*, 2009). Ils cherchent également à savoir où rechercher des informations et des éléments favorisant le maintien d'une vie la plus normale possible (Monterosso *et al.*, 2009).

Deux études (Kerr *et al.*, 2007; Meyer *et al.*, 2006) montrent que les parents souhaitent recevoir toutes les informations de manière continue dès la pose du diagnostic jusqu'à la fin du traitement. L'étude de Kerr *et al.* (2007) démontre que ce sont plus de 53% des parents qui éprouvent ce besoin.

Dans les études de Meyer *et al.* (2006) et Monterosso et Kristjanson (2008), bon nombre de parents ont expliqué que la communication a parfois été rompue durant les prises en soins, provoquant alors une charge émotionnelle supplémentaire.

Selon les résultats de deux études (Meyer *et al.*, 2006; Monterosso et Kristjanson, 2008), les parents d'enfants en fin de vie hospitalisés souhaiteraient que les rendez-vous avec le corps médical soient plus réguliers afin d'être constamment informés de l'évolution et des traitements.

Deux études (Kerr *et al.*, 2007; Mitchell, Clarke et Sloper, 2005) abordent le besoin de pouvoir obtenir des informations écrites chez les parents. Ainsi, certains parents demandent à avoir des informations orales et écrites dès la pose du diagnostic. De plus, d'autres parents ont fait part de leur souhait d'avoir davantage d'informations écrites telles que des fiches récapitulatives concernant leur enfant (59%), des notes concernant l'état de santé (62%), des listes de sites internet concernant le cancer (52%) mais également des informations audio et vidéo (Mitchell *et al.*, 2005).

Les résultats de l'étude de Meyer *et al.* (2006), relèvent que certains parents souhaiteraient avoir un soignant de référence qui puisse servir de porte-parole au corps médical et soignant afin de transmettre les diverses informations de manière groupée et ainsi diminuer la confusion et augmenter leur compréhension de la situation. Les mêmes auteurs relèvent cependant, que certains parents préfèrent recevoir plusieurs avis.

Une étude (Kerr *et al.*, 2007) montre que certaines mamans souhaiteraient que les rendez-vous dont elles bénéficient avec les médecins puissent se dérouler hors de la chambre de l'enfant afin d'avoir une plus grande liberté d'expression.

5.3.2. Les besoins relationnels :

Besoins de l'enfant :

Parmi les quinze études analysées, trois abordent le thème des besoins relationnels chez l'enfant. Les résultats de l'étude de Kamper, Van Cleve et Savedra (2010) montrent que les enfants atteints d'un cancer en phase palliative ont besoin « d'interactions avec les membres de leur famille, leurs amis ou leurs animaux de compagnie pour se sentir heureux. » (p.304) (Traduction libre des auteurs). Ces interactions sont un outil leur

permettant de se sentir mieux et de rendre leurs journées amusantes (Kamper *et al.*, 2010).

Avoir la possibilité d'interagir avec ses pairs tels que ses « camarades de classe » (78%) (Mitchell *et al.*, 2005, p.810) ou « d'autres enfants hospitalisés » (71%) (Mitchell *et al.*, *ibid.* p.810) (Traduction libre des auteurs), a également été identifié comme étant un besoin important pour l'enfant. Cependant, les résultats de cette étude montrent que les enfants n'ont que peu d'opportunités de rencontrer d'autres enfants dans la même situation (58%). Ainsi, les patients souhaiteraient que le personnel soignant facilite la mise en place de moment permettant ces interactions (Mitchell *et al.*, 2005)

Les jeunes patients de l'étude de Mitchell *et al.* (*ibid.*) apprécient les relations qu'ils peuvent entretenir avec les membres du personnel soignant, tels que les infirmières, qui les écoutent (85%) et leur accordent du temps pour parler (73%).

Dans l'étude de Jones (2006) les résultats indiquent également que l'enfant malade a besoin de compagnie ($\alpha = 0.55$).

Besoins de la fratrie :

En ce qui concerne les besoins relationnels de la fratrie, cinq études se penchent sur le sujet.

Trois études (Sidhu, Passmore et Baker, 2005; Von Essen et Enskär, 2003; Murray, 2001) relèvent le besoin d'attention chez la fratrie durant la prise en soins palliative.

La fratrie souhaiterait que l'attention des membres de la famille soit également portée sur elle comme le montre les résultats des études de Nolbris et Hellström (2005), Sidhu *et al.* (2005) et Murray (2001). Les résultats de Murray (2001) concernant ce besoin ont obtenu un score 4.64 sur un total de maximal 5.

Selon Nolbris et Hellström (2005), Von Essen et Enskär (2003) et Murray (2002) la fratrie éprouve le besoin de passer du temps avec l'enfant malade durant son hospitalisation, de se sentir impliquée dans le vécu de la maladie. Von Essen et Enskär (2003) relèvent l'importance pour les frères et sœurs de rendre visite à l'enfant malade, de pouvoir passer la nuit auprès de lui mais aussi que les soignants prennent le temps d'expliquer à la fratrie ce qui arrive à leur frère ou leur sœur malade afin que celle-ci comprenne ce qui est entrain de se passer.

Les résultats des études de Murray (2002) et de Nolbris et Hellström (2005) montrent que la fratrie a besoin de relations avec ses pairs, de faire des activités normales lui permettant de ne pas penser à la maladie pendant un moment. Pour répondre à ces

besoins Murray (2002) affirme qu'il faudrait l'intervention d'une tierce personne. En effet, toujours selon le même auteur, les enfants estiment que leurs parents sont indisponibles, ne sont pas conscients ou n'ont pas les capacités de répondre à ces besoins (Murray, *ibid.*).

Deux études (Murray, 2002 ; Von Essen et Enskär, 2003) expliquent que la fratrie apprécie d'être intégrée dans les discussions par le personnel soignant car cela lui procure un sentiment d'importance. Von Essen et Enskär (2003), ajoutent que ce personnel doit être gentil, agréable et « passer du temps avec la fratrie » (p.207) (Traduction libre des auteurs).

Les résultats de l'étude de Nolbris et Hellström (2005) montrent que la fratrie est bien souvent isolée de la situation provoquant ainsi un sentiment de solitude et d'isolement. Ceci peut induire chez elle des réactions de jalousie et de colère envers l'enfant malade puisque celui-ci bénéficie de toute l'attention de ses parents (Nolbris et Hellström, *ibid.*). Ces résultats sont approfondis par ceux de Sidhu *et al.*, (2005) qui stipulent que la fratrie peut développer des symptômes somatiques liés à ce manque de relation.

Dans l'étude de Murray (2002), les frères et sœurs en bonne santé expriment leur besoin d'avoir un endroit où ils pourraient rencontrer des enfants traversant la même épreuve et avec qui ils pourraient discuter.

Besoins des parents :

Huit des treize articles retenus pour les besoins relationnels traitent de ce sujet chez les parents. Les résultats de quatre études (Jones, 2006; Mitchell, Clarke et Sloper, 2005; Meyer, Ritholz, Burns et Truog, 2006; Kerr, Harrison, Medves, Tranmer et Fitch, 2007 ; Monterosso, Kristjanson, Aoun et Phillips, 2007) abordent les besoins de relations entre les parents et l'équipe soignante. Les parents comptent sur la disponibilité des soignants, leur présence, leur soutien et leur guidance (Jones, 2006 ; Monterosso et Kristjanson, 2008). En effet ceux-ci ont besoin de se sentir intégrés dans le processus de soins (Meyer *et al.*, 2006), d'être une référence pour les soins à l'enfant (84%) (Mitchell *et al.*, 2005) mais aussi d'être reconnus dans leur rôle de parents (Meyer *et al.*, 2006). De plus, ces parents expriment également le besoin de se sentir respectés, écoutés et de ne pas être jugés dans cette relation (Jones, 2006 ; Meyer *et al.*, 2006).

Les résultats de Jones (2006) et Kerr *et al.* (2007) indiquent que la présence de l'équipe soignante est bénéfique auprès des parents afin que ceux-ci se sentent moins seuls. Les parents apprécient que l'équipe prenne le temps de discuter avec eux et de les écouter

(Mitchell *et al.*, 2005). Ces comportements renforcent la confiance que les parents ont en les soignants et favorisent une certaine « tranquillité d'esprit » de leur part (Meyer *et al.*, 2006). Dans le cas contraire un sentiment de stress et de frustration peut naître chez les parents (Meyer *et al.*, *ibid.*).

L'étude de Hexem, Mollen, Carroll, Lanctot et Feudtner (2010) montre également l'importance de la relation avec l'entourage, les membres de la communauté religieuse et du pasteur des parents. Cette relation se montre à travers des attentions telles que des téléphones, des prières, des cartes et la préparation de repas de leur part pour les parents (Hexem *et al.*, 2010). De plus, de nombreux parents apprécient de pouvoir s'appuyer sur le soutien de la famille et de leurs amis à qui ils confient la garde de la fratrie pour se décharger dans les moments plus difficiles. (Monterosso et Kristjanson, 2008).

5.3.3. Les besoins affectifs et émotionnels :

Besoins de l'enfant :

Les besoins affectifs et émotionnels des enfants malades sont traités dans trois études (Mitchell, Clarke et Sloper, 2005 ; Kamper, Van Cleve et Savedra, 2010 ; Jones, 2006) sur les dix retenus pour ce sujet.

Les résultats des études de Mitchell, Clarke et Sloper (2005) et de Kamper, Van Cleve et Savedra (2010) stipulent que l'enfant en fin de vie a besoin du soutien de sa famille, que celle-ci puisse rester à ses côtés durant l'hospitalisation et s'occuper de lui. Selon les résultats de l'étude de Mitchell *et al.* (2005), 96% des participants ont mentionné l'importance de la présence de la famille auprès de l'enfant malade. Si ces besoins ne sont pas satisfaits, l'enfant se sent seul et malheureux (Kamper *et al.*, 2010).

Dans l'étude de Jones (2006), les enfants éprouvent le besoin de pouvoir exprimer leurs peurs et leurs espoirs, se sentir écoutés et soutenus sans jugement par une personne ne faisant pas parti du cercle familial. En effet, ceux-ci cherchent à « protéger leurs parents face à leur mort » (Jones, *ibid.*, p.783) (Traduction libre des auteurs).

Les résultats de l'étude de Mitchell *et al.* (2005) mentionnent que les jeunes patients apprécient que les soignants écoutent leurs sentiments et leurs souhaits (73%). Toujours selon ces auteurs, les enfants ont besoin du soutien de leurs pairs tout au long de l'hospitalisation.

Besoins de la fratrie :

Parmi les dix études abordant les besoins affectifs et émotionnels, cinq traitent de ces besoins pour la fratrie.

Trois études (Von Essen et Enskär, 2003 ; Murray, 2002 ; Murray, 2001), mettent en évidence que la fratrie a besoin d'un soutien émotionnel, d'une vie familiale normale, de suffisamment d'attention et que ses parents passent davantage de temps à ses côtés. Les résultats de Murray (2001) ont obtenu des scores allant de 4.24 à 4.64 sur un total de 5 pour ces besoins. Von Essen et Enskär (2003) ajoutent que ces enfants ont « besoin de la même quantité d'attention, de temps et cadeaux que l'enfant malade » (p.208) (Traduction libre des auteurs). De plus, les résultats de Murray (2002) montrent que les frères et sœurs de l'enfant malade ont besoin que leurs parents réalisent que ceux-là ont de bons comportements durant le temps de la maladie.

Comme le montre les résultats des études de Murray (2001 ; 2002) et Von Essen et Enskär (2003) la fratrie a également besoin de pouvoir exprimer activement ses émotions telles que « la colère et la jalousie envers l'enfant malade » (Von Essen et Enskär, *ibid.*, p.208, traduction libre) (Traduction libre des auteurs).

Les résultats de Nolbris et Hellström (2005) expliquent que les frères et sœurs ont parfois peur que l'enfant malade ait une place plus importante que la leur durant la période d'hospitalisation.

Murray (2002) ajoute que la fratrie a besoin de se sentir aimée, respectée, comprise, réconfortée et que l'on s'occupe d'elle. Sans cette attention les frères et sœurs peuvent développer des comportements difficiles durant l'hospitalisation (Sidhu, Passmore et Baker, 2005).

Besoins des parents :

Sept études s'intéressent aux besoins affectifs et émotionnels des parents.

Les résultats des études de Jones (2006), Monterosso et Kristjanson (2008) et Meyer, Ritholz, Burns et Truog (2006) montrent que les parents d'enfants hospitalisés à des fins palliatives ont besoin de compassion et de gentillesse de la part de l'équipe soignante. Jones (2006) ajoutent que ces parents ont également besoin « d'empathie, d'ouverture d'esprit, d'acceptation et de ne pas sentir abandonnés » (p.784) ainsi que « d'espoir et de sécurité » (p.783) (Traduction libre des auteurs).

Kerr, Harrison, Medves, Tranmer et Fitch (2007), Jones (2006) et (Monterosso, Kristjanson, Aoun et Phillips, 2007) abordent le besoin des parents d'être rassurés,

réconfortés tout au long de la prise en charge de leur enfant. Selon les résultats de Kerr *et al.* (2007), satisfaire ce besoin permettrait aux parents de ne pas se sentir seuls et de pouvoir faire face au diagnostic de maladie incurable.

Dans leur étude Mitchell, Clarke et Sloper (2005) mettent en évidence le besoin significatif ($P < 0.05$) des parents de recevoir un soutien affectif de la part de professionnels notamment en ce qui concerne la relation de couple. Cependant, ces derniers jugent cette offre comme étant un besoin non satisfait. L'étude de Monterosso *et al.* (2007) montre que, dans une telle situation, les relations interpersonnelles peuvent devenir difficiles au sein du couple allant même parfois jusqu'à la séparation ou le divorce.

Les parents expriment également leur besoin de s'isoler du monde qui les entoure et de créer un espace d'intimité avec leur enfant mourant (Meyer *et al.*, 2006). Ce besoin est spécifique aux derniers jours de vie de l'enfant durant lesquels les parents apprécient de bénéficier de temps pour prendre soin de lui et lui dire au revoir. Certains parents ont apprécié le fait que l'infirmière ait su prodiguer ses soins tout en respectant leur intimité et en restant au second plan. (Meyer *et al.*, *ibid.*).

L'étude de Jones (2006) relève le besoin des parents de savoir qu'ils ont respecté chaque souhait de leur enfant avant sa mort.

Comme le montre les résultats de l'étude de Monterosso et Kristjanson (2008) les parents apprécient que la relation entre les soignants et leur enfant aille au-delà des soins prodigués. En effet, ils trouvent du réconfort lorsque les infirmières reconnaissent l'enfant mourant comme une personne avant tout.

5.3.4. Le besoin de se recréer :

Besoins de l'enfant :

Parmi les huit études retenues concernant le besoin de se recréer, trois identifient ce besoin chez l'enfant.

Kamper, Van Cleve et Savedra (2010), Mitchell, Clarke et Sloper (2005) et Jones (2006) mettent en évidence le besoin pour l'enfant d'avoir des activités normales adaptées à son âge. Selon les résultats de Jones (2006), ce besoin a obtenu un coefficient de fiabilité α de 0.55. Les enfants nomment ces différentes activités : jouer aux jeux vidéo, jouer à l'ordinateur, jeux de société, écouter de la musique, regarder la télévision (Kamper *et al.*, 2010), être avec leurs pairs (Mitchell *et al.*, 2005), être en interactions avec les membres de leur famille, leur fratrie ou leurs animaux de compagnie (Kamper

et al., 2010). La plupart des enfants estiment que les installations de loisirs telles que des salles de jeux sont suffisantes. Cependant, les jouets ou les activités proposées ne sont pas adaptés à leur âge (Mitchell *et al.*, 2005) et l'accès à certains lieux tels que la bibliothèque de l'hôpital reste encore insuffisant (Mitchell *et al.*, *ibid.*).

Malgré l'avancée de la maladie et les répercussions quelle peut engendrer, les résultats de l'étude de Kamper *et al.* (2010) montrent que certains enfants mentionnent tout de même le besoin de faire du sport ou de l'exercice. La satisfaction de ces besoins de divertissement leur procure une sensation de bonheur et leur permet de se distraire, se divertir et de rendre leurs journées amusantes. Le fait de pouvoir sortir de leur chambre ou parfois même de se rendre à l'extérieur de l'hôpital est également un élément leur procurant du bonheur. Avoir la possibilité d'effectuer ces activités leur donne un sentiment de normalité (Kamper *et al.*, 2010).

Besoins de la fratrie :

Quatre études abordent le sujet du besoin de se récréer chez les membres de la fratrie.

Trois études (Von Essen et Enskär, 2003; Murray, 2002 et Murray, 2001) mentionnent l'importance pour la fratrie d'avoir des activités de loisirs et d'amusement. Ce besoin a obtenu un score de 4.54 sur un maximum de 5 dans les résultats de Murray. Des enfants expliquent qu'ils aiment passer du temps avec leurs amis, de jouer à des jeux vidéo, participer à des « activités parascolaires » (Murray, 2002, p.332) (Traduction libre des auteurs). Von Essen et Enskär (2003) ajoutent qu'il est important pour elle de conserver une vie sociale. D'après les dires des enfants, il est parfois difficile de pouvoir répondre à ces besoins. En effet, Murray (2002) explique que pour satisfaire ces besoins, il faudrait impliquer d'autres personnes de l'entourage de l'enfant comme un voisin ou un membre de la famille, qui auraient davantage de disponibilités, notamment en ce qui concerne l'aspect pratique de ces activités, comme par exemple effectuer les transports.

Les études de Murray (2002) et Sidhu, Passmore et Baker (2005) mettent en évidence la participation de la fratrie d'enfants atteints de cancer à des camps de vacances. Ceux-ci sont bénéfiques au bien-être de la fratrie qui retrouve un lieu qui lui est propre, où elle peut poser ses questions sur la maladie, avoir du temps pour elle et recevoir du soutien de ses pairs vivant une situation similaire (Sidhu *et al.*, 2005). Durant ces vacances, l'attention est portée uniquement sur la fratrie. De plus, elles permettent de sortir ces enfants en bonne santé d'un éventuel isolement causé par les répercussions de la maladie du frère ou de la sœur malade. Les résultats de ces auteurs recommandent

l'intégration de ces camps dans les programmes de soutien à la fratrie (Sidhu *et al.*, 2005).

Dans l'étude de Murray (2001), les enfants expriment le besoin que leurs parents les encouragent à participer à des activités et des loisirs (4.54 sur un score maximal de 5) Enfin, la fratrie a besoin d'avoir « quelque chose à faire à l'hôpital » (p.207) lors de ses visites (Von Essen et Enskär, 2003) (Traduction libre des auteurs).

Besoins des parents :

Le besoin des parents de se récréer est très peu relevé dans les études analysées pour ce travail. D'après les résultats de l'étude de Monterosso et Kristjanson (2008), les parents affirment ne pas avoir de moments de répit. Cependant, ils s'accordent du temps pour eux afin de préserver leur bien-être et de favoriser ainsi celui de l'enfant malade.

Paradoxalement, selon l'étude de Monterosso, Kristjanson, Aoun et Phillips (2007), les parents ont rarement exprimé ce besoin.

5.3.5. Les besoins spirituels :

Malgré l'importance de la spiritualité dans les soins palliatifs pédiatriques, à l'heure actuelle, peu d'études scientifiques traitent de ce thème que ce soit du point de vue de l'enfant malade ou de celui de sa fratrie. Parmi les quinze études analysées, cinq traitent des besoins spirituels.

Besoins de l'enfant :

Parmi les cinq études abordant les besoins spirituels, seulement deux abordent ce thème chez l'enfant.

Dans l'étude de Kamper, Van Cleve et Savedra (2010), les enfants malades démontrent leurs besoins spirituels en faisant quelque chose pour se sentir proche de Dieu ou d'une façon plus religieuse par la prière individuelle ou en famille. Leurs prières sont le plus souvent récitées dans le but d'obtenir un « sentiment de normalité comme : avoir une meilleure santé, plus de force, plus d'énergie, de rentrer à la maison et/ou sortir de l'hôpital, d'avoir moins de douleurs et moins de nausées, d'avoir de bons résultats face au traitement reçu » (Kamper *et al.*, *ibid.*, p.304) (Traduction libre des auteurs). Toujours selon les résultats de cette étude, les enfants disent s'être sentis aidés par leurs prières. Ainsi, lorsque l'enfant ne se sent pas suffisamment capable de prier, il lui arrive de demander à l'un des membres de sa famille de le faire pour lui (*ibid.*, 2010).

Contrairement aux enfants plus âgés, les effets bénéfiques de ses prières sont davantage exprimés par les enfants de 6 à 12 ans (88%).

Selon les résultats de l'étude de Jones (2006), « les enfants ont également besoin d'amour, de réconfort, d'être rassuré et de savoir que leurs parents iront bien » (Jones, *ibid.*, p.783) (Traduction libre des auteurs).

Besoins de la fratrie :

Parmi les cinq études, deux s'intéressent aux besoins de la fratrie. La fratrie en bonne santé ne commence son processus de deuil qu'à la suite du décès du frère ou de la sœur malade, contrairement à ses parents (Nolbris et Hellström, 2005). Les membres de la fratrie ont besoin de temps. Les frères et sœurs ainsi que leurs parents ont besoin de participer aux rituels entourant la mort de l'enfant malade (Jones, 2006).

Besoins des parents :

En ce qui concerne les besoins spirituels des parents trois études sur les cinq retenues se consacrent à ce thème.

Les trois études (Hexem, Mollen, Carroll, Lanctot et Feudtner, 2010 ; Robinson, Thiel, Backus et Meyer, 2006 ; Meyer, Ritholz, Burns et Truog, 2006) démontrent l'importance de la foi pour donner du sens à la maladie, obtenir des conseils et des autorisations dans la prise de décisions dans les traitements. Ainsi, certains parents mentionnent que les décisions sont plus faciles à prendre lorsqu'ils « sentaient répondre à la volonté de Dieu » (Hexem *et al.*, 2010, p.42) (Traduction libre des auteurs). L'impression d'être soutenus par Dieu est un besoin qui permet de diminuer le sentiment de solitude (Hexem *et al.*, *ibid.*).

Dans leur étude, Robinson *et al.* (2006) ont fait émerger quatre thèmes ayant une importance significative permettant de mettre en évidence les besoins spirituels et religieux des parents : la prière, la foi, l'accès aux soins par les membres du clergé et la relation parent-enfant qui perdure au-delà de la mort. Bon nombre d'entre eux expriment l'utilité des prières pour passer au travers de cette période. Elles peuvent être faites n'importe où, individuellement ou en groupe (Hexem *et al.*, 2010).

Les résultats de deux études (Robinson *et al.*, 2006 ; Hexem *et al.*, 2010) montrent que les parents prennent des décisions de manière plus sereine lorsqu'ils peuvent se référer aux membres du clergé ou aux écrits religieux. «Les parents contrastent parfois leurs croyances religieuses ou spirituelles avec leurs croyances dans la profession médicale.

Parfois, un pasteur a pu servir de médiateur entre les parents et les médecins » (Hexem *et al.*, 2010, p.42) (Traduction libre des auteurs).

Robinson *et al.* (2006) ajoutent que les infirmières ont un rôle à jouer dans l'identification de ces besoins et dans la collaboration avec les membres du clergé. En terme de spiritualité, des besoins tels que l'amour, la confiance et l'espoir sont exprimés et permettent de « survivre émotionnellement et de donner du sens à la mort de l'enfant » (Robinson *et al.*, *ibid.*, p.722) (Traduction libre des auteurs). Les résultats de l'étude de Hexem *et al.* (2010), les parents perçoivent l'Eglise comme « une source de soutien et d'amour inconditionnel » (p.42) (Traduction libre des auteurs). Les parents confrontés à la mort prochaine de leur enfant ont besoin de croire en une vie après la mort, une vie où Dieu prendra soin de leur enfant malade qu'ils définissent par des termes tels que : « au-delà », « une vie après cette vie », « Golden Gate », « un endroit meilleur », « un endroit heureux », « le ciel » (Hexem *et al.*, 2010, p.42) (Traduction libre des auteurs). Cette croyance permet de rassurer ces parents quant à une vie dans l'au-delà sans douleur (Robinson *et al.*, 2006).

L'étude de Hexem *et al.* (2010) met en évidence que les familles n'appartenant pas à une communauté religieuse ont tout de même besoin de spiritualité durant la phase palliative. Celles-ci mentionnent se sentir « connectées à Dieu ou a une sorte de spiritualité » (Hexem *et al.*, *ibid.*, p.41). De nombreux parents s'appuient sur des dictons tels que « c'est juste la vie », « c'est dans les mains de Dieu », « il y a une raison à tout », « tout arrive pour une raison » (Hexem *et al.*, *ibid.*, p.41) pour leur permettre de traverser cette épreuve (Traduction libre des auteurs).

6. Discussion :

Les thématiques développées dans le chapitre « cadre de références » seront mises en lien avec les résultats et permettront ainsi de les étoffer. Des réponses ou des pistes de réponses seront proposées pour la question de recherche de ce travail. Finalement, les limites de cette revue de littérature étoffée seront mentionnées en fin de chapitre.

6.1. Discussion des résultats

Ce sous-chapitre va mettre en lumière les liens entre les thèmes issus des résultats des quinze articles de recherche avec le cadre de référence et la question de recherche suivante : « *En vue d'offrir une prise en charge infirmière systémique, quels sont les attentes et les besoins psychologiques, spirituels et sociaux d'un enfant d'âge scolaire, atteint d'un cancer et hospitalisé à des fins palliatives, ainsi que ceux de ses parents et de sa fratrie auxquels une infirmière en pédiatrie peut être amenée à répondre ?* ».

L'analyse des résultats a permis de mettre en évidence les cinq besoins suivants : les besoins d'informations, les besoins relationnels, les besoins affectifs et émotionnels, le besoin de se récréer et les besoins spirituels.

Les besoins d'informations identifiés auprès des enfants dans les études de Mitchell, Clarke et Sloper (2005) et Jones (2006) montrent leur désir de recevoir des informations concernant la maladie et son traitement adaptées à leur âge et à leur niveau de compréhension. Ce besoin est reconnu par la Charte Européenne de l'Enfant Hospitalisé (cf. Annexe E) qui mentionne que « l'enfant et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et à leur compréhension afin de participer aux décisions les concernant. » (UNESCO, 1988). L'enfant tente de vaincre son sentiment d'infériorité en assimilant le plus d'informations concernant sa maladie et tout ce qu'elle implique (Bee et Boyd, 2008). En se référant à la définition de l'Association Européenne des Soins Palliatifs (2009), l'enfant en fin de vie doit bénéficier d'une prise en soins tant physique qu'intellectuelle. De plus, comme le montre le modèle de Pourtois et Desmet (2004), l'enfant a des besoins cognitifs tels que la stimulation et le renforcement. L'information permet de satisfaire ces besoins. Les résultats des études mettent également en évidence le besoin de recevoir des informations par le biais de sources visuelles et auditives. L'accès à ces sources d'informations doit faire partie intégrante de la prise en soins de l'enfant comme le

souligne la charte européenne de l'enfant hospitalisé qui stipule que « l'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins (...) éducatifs tant sur le plan de l'équipement que du personnel (...) » (UNESCO, 1988).

Tout comme l'enfant en fin de vie, sa fratrie a exprimé son besoin de recevoir des informations concernant la maladie, les traitements et leurs effets secondaires (Von Essen et Enskär, 2003 ; Murray, 2002) adaptées à son âge (Sidhu *et al*, 2005). En effet, celle-la a besoin d'être tenue informée tout au long de l'hospitalisation afin de se sentir intégrée. Comme le relève Mottaz (2009), l'accompagnement relationnel infirmier de l'enfant en fin de vie, implique de prendre en considération sa famille. Une information et une communication claires facilitent le processus d'adaptation de la fratrie. (Breyer *et al*, 1993 ; Havermans et Eiser, 1994 cité par Sidhu *et al*, 2005). Un manque d'informations peut engendrer de fausses idées sur la maladie et provoquer un sentiment de culpabilité chez la fratrie qui se sent responsable de l'état de santé de leur frère ou sœur (Sidhu *et al*, *ibid.*). Le manque de considération de la fratrie par le personnel soignant induit une mauvaise transmission des informations à celle-ci. Ainsi, la source principale d'informations est généralement les parents (Nolbris et Hellström, 2005). Murray (2002) mentionne qu'il est du rôle des infirmières de vérifier la quantité et la qualité des informations concernant la maladie transmises aux enfants. Elles doivent être également en mesure de trouver un équilibre entre trop peu et trop d'informations afin de ne pas surcharger la fratrie (Von Essen et Enskär, 2003).

Les parents expriment les mêmes besoins d'informations concernant la maladie, le diagnostic, les traitements, les examens et les résultats de leurs enfants. Cela dit, ils s'appuient sur le fait que ces informations devraient être données de manière continue dès la pose du diagnostic. Cependant, Meyer, Ritholz, Burns et Truog (2006) relèvent que selon l'étude de Davies et Connaughty (2002) seul 14% des parents sont adéquatement informés de la péjoration de l'état de santé de leur enfant. Une information complète permet aux parents de conserver leur rôle auprès de leur enfant dans un contexte inconnu (Meyer *et al.*, 2006). La charte de l'ICPCN (2008) (*cf. Annexe B*) appuie ceci en mentionnant que les parents doivent être reconnus comme « les principales personnes à donner les soins et comme partenaires à part entière dans tous les soins et lors de toutes décisions concernant leur enfant. En se référant à l'approche systémique, le pronostic d'une maladie grave provoque une crise et un déséquilibre dans le système familial. Ainsi, en les tenant régulièrement informés de la situation de

manière honnête et ouverte, les parents peuvent accroître leurs compétences face à la situation et « faciliter leur processus d'adaptation à cette problématique de santé » (Duhamel, 1995, p.23). Les parents souhaiteraient également avoir accès à une personne de référence au sein de l'équipe soignante afin d'obtenir les informations de manière groupée. (Meyer *et al.*, 2006). Cet élément figure également dans la charte de l'ICPCN (2008). Cependant ceci n'est pas systématiquement mis en place selon les dires des parents. Il est donc nécessaire que les infirmières soient plus attentives à cette possibilité tout en respectant les souhaits des parents puisque certains parents de la même étude préfèrent recevoir différents avis concernant la maladie de leur enfant.

Les besoins relationnels des enfants hospitalisés consistent principalement à avoir des interactions avec les membres de leurs familles ou avec des pairs. En effet, durant cette période l'enfant d'âge scolaire perçoit ses parents comme une source de sécurité, de soutien et d'affection. Il prend cependant de l'indépendance vis-à-vis d'eux et donne une grande importance aux relations avec ses pairs (Bee et Boyd, 2008). Avoir un sentiment d'appartenance à un groupe est fondamental pour le bien-être psychologique de l'enfant de cette tranche d'âge (Mias, 2001). Selon la charte ICPCN (2008) l'enfant hospitalisé doit pouvoir « interagir avec ses frères, sœurs et amis (...) ». A cela s'ajoute la Charte européenne de l'enfant hospitalisé qui, elle, mentionne que « tout enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leurs substituts auprès de lui, jour et nuit, quelque soit son âge ou son état » (UNESCO, 1988). L'étude de Mitchell *et al.* (2005) montre cependant que les opportunités des rencontrer d'autres enfants sont restreintes en milieu hospitalier. Favoriser ces rencontres est un élément important de la prise en soins puisque, les soins palliatifs ont également comme mission de favoriser le développement de l'enfant sur les plans physiques, émotionnels et cognitifs (Association Européenne des soins palliatifs, 2009). Les résultats de l'étude de Mitchell *et al.* (2005) mettent en évidence que les enfants hospitalisés à des fins palliatives apprécient les soignants qui les écoutent et leur accordent du temps. Dans le souci d'accompagner et de répondre aux besoins de ces enfants, les infirmières devraient avoir des attitudes empathiques, authentiques, non-jugeantes et leur offrir une écoute active afin que ceux-ci puissent se sentir pleinement écoutés (Mottaz, 2009 ; Daydé, Lacroix, Pascal et Salabaras Clergues, 2007). De plus ces éléments font partie du cahier des charges de l'infirmière à l'HFR (*cf. Annexe D*) : L'infirmière « favorise la création d'un espace relationnel thérapeutique avec le patient. » (HFR, n.d.)

La fratrie relève un manque d'attention de la part de ses parents durant les périodes d'hospitalisation de son frère ou sa sœur malade. Dans leur étude Sidhu *et al.* (2005) s'appuyent sur les résultats d'études précédentes (Chesler *et al.*, 1991 ; Isles, 1979 ; Kramer, 1981 ; Walker, 1988) qui mentionnent que l'absence des parents auprès de la fratrie peut être interprétée comme un rejet de leur part. Celle-là peut être à l'origine de troubles comportementaux, de difficultés scolaires, de plaintes somatiques et d'anxiété. A cela s'ajoutent parfois des réactions de jalousie et de colère envers l'enfant malade qui monopolise les parents (Nolbris et Hellström, 2005). La fratrie peut donc parfois souffrir de solitude et d'isolement. Ces sentiments peuvent être diminués grâce à l'amélioration de leur adaptation à la situation (Sidhu *et al.*, 2005). Dans leurs études, Von Essen et Enskär (2003) et Murray (2002) affirment que la communication est un élément permettant cette adaptation. Pour ce faire l'enfant doit être capable de parler de la situation traumatique qu'il vit. En se référant à Anaut (2009), un processus de résilience pourra s'opérer chez la fratrie lorsque celle-ci sera en mesure d'exploiter ses ressources internes et d'utiliser celles de son environnement comme par exemple le soutien, l'attention des infirmières ou celle des parents. Cependant, la fratrie sera parfois contrainte de rechercher une figure d'attachement autre que ses parents ou ses proches qui se trouveront dans un processus similaire et donc indisponibles pour assurer ce rôle. La systémique (Duhamel, 1995) peut être utile à l'infirmière pour reconnaître un dysfonctionnement dans les interactions familiales et ainsi rétablir un équilibre dans les relations parents-fratrie en favorisant et en encourageant ces interactions.

Etre intégrée par le personnel soignant au cours de la prise en soins de l'enfant en fin de vie est important pour la fratrie qui se sent ainsi reconnue. Murray (2002) se réfère à l'étude de Spinetta (1981) qui incitait déjà les professionnels de la santé à être attentifs à la santé de la fratrie. De plus, la charte de l'enfant hospitalisé dit que : « l'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille » (UNESCO, 1988).

Passer du temps avec des enfants traversant la même épreuve est mentionné comme un besoin de la fratrie. Cependant, ces occasions sont limitées à cause des restrictions que la maladie du frère ou de la sœur provoque sur la vie quotidienne de la famille. Murray (2002) explique que la famille élargie pourrait être utilisée comme un moyen facilitant les interactions entre la fratrie et ces enfants.

Les parents mentionnent leur besoin de relation avec l'équipe soignante. Ils attendent que celle-ci démontre de la disponibilité, une présence, du soutien, de la guidance (Jones, 2006 ; Monterosso et Kristjanson, 2008), qu'ils soient intégrés aux processus de soins et qu'ils soient reconnus dans leur rôle (Meyer *et al.*, 2006). Ils veulent également se sentir respectés, écoutés et ne pas être jugés (Jones, 2006 ; Meyer *et al.*, 2006). De plus, les parents apprécient la présence des soignants à leurs côtés et la possibilité de discuter avec eux. Ces comportements leur permettent de se sentir en sécurité. En se référant à l'accompagnement relationnel infirmier, les soignants devraient se montrer empathiques, authentiques, non jugeant, disponibles et proposer une écoute active afin de reconnaître ce que vivent les parents (Daydé, Lacroix, Pascal et Salabaras Clergues, 2007). Monterosso, Kristjanson et Phillips (2009) reconnaissent l'importance d'une relation honnête authentique et ouverte avec les parents d'enfants en fin de vie afin d'assurer « leur bonne mort » (p.533) (Traduction libre des auteurs). Meyer *et al.* (2006) ont relevé que les parents n'ayant pas bénéficié d'empathie de la part des soignants ont été blessés par leur attitude. Lorsque le personnel soignant et médical se montre à l'écoute et laisse du temps aux parents, ceux-ci ont une meilleure capacité d'assimilation et de compréhension et peuvent alors exprimer leurs craintes face à la situation. (Meyer *et al.*, *ibid.*)

La Charte de l'ICPCN (2008) appuie ceci en mentionnant qu'« une approche délicate mais honnête est la base de toute communication avec l'enfant et sa famille. ». Duhamel (1995) explique également l'importance d'établir une relation de confiance avec la famille dans une approche systémique puisque cette relation va « (...) faciliter l'expression (...) » (p.71) des besoins de tous les membres de cette famille. A cela, elle ajoute la nécessité de démontrer de l'empathie dans toutes interventions puisque celles-ci « (...) procurent du réconfort et du soutien (...) » (p.74) à ces membres.

Le soutien prodigué par l'entourage et la famille élargie est un élément reconnu par les parents comme étant aidant (Hexem et al., 2011). En plus d'une présence, cette relation se démontre par des attentions.

Certains enfants ont exprimé le besoin d'avoir leur famille à leurs côtés et que celle-ci s'occupe d'eux lors de leur hospitalisation pour ne pas se sentir seul (Mitchell *et al.*, 2005 ; Kamper *et al.*, 2010). La Charte de l'enfant hospitalisé souligne le fait que les parents doivent être encouragés « (...) à rester auprès de leur enfant (...) On informera les parents sur les règles de vie et les modes de faire propres au service afin qu'ils

participent activement aux soins de leur enfant. » (UNESCO, 1988). Ces jeunes patients apprécient de pouvoir exprimer leurs émotions et leurs peurs au personnel soignant. Les attitudes infirmières définies par Mottaz (2009) et Daydé *et al.* (2007) s'inspirant de l'approche Rogerienne, permettent un accompagnement relationnel adéquat. En effet, en se montrant empathique, authentique, non jugeant, lors d'une écoute active, les infirmières vont favoriser la relation avec l'enfant. Choisir une personne autre que ses parents pour se confier est pour l'enfant un moyen de les protéger. Kamper *et al.* (2010) relèvent suite aux résultats de leur étude que l'enfant prend un rôle protecteur auprès de sa famille en minimisant sa symptomatologie ou en gardant une attitude positive malgré l'avancée de sa maladie. Il évite ainsi que sa famille ne se sente trop triste ou soit trop bouleversée par sa mort prochaine. Ces résultats peuvent être mis en lien avec la conception que l'enfant d'âge scolaire a de la mort. Dès sept ans l'enfant comprend les trois composantes de la mort c'est-à-dire : l'universalité, l'irréversibilité et la causalité (Boivin, Palardy et Tellier, 2000). Il est donc en mesure de comprendre que son décès est une chose définitive et qu'il va être douloureux pour son entourage. Le soignant choisi par l'enfant pour se confier, aura la responsabilité d'évaluer à quel stade de conception de la mort se situe cet enfant afin de lui offrir un soutien correspondant à ses besoins (Boivin *et al.*, *ibid.*). Le besoin d'amour, de réconfort et d'être rassuré est aussi très présent chez ces enfants. Toujours en lien avec la conception que l'enfant a de la mort, réaliser ce qu'est réellement la mort peut engendrer chez lui des angoisses et des peurs car il prend conscience que celle-là va le « séparer à tout jamais de ceux qu'il aime » (Boivin *et al.*, *ibid.*, p.85). Il a donc besoin d'être rassuré. De plus, l'enfant a également la crainte d'être oublié par ses parents après sa mort et de ne plus être aimé (Fahrni-Nater, 2012).

Le soutien émotionnel, la vie familiale normale, l'attention, la présence et le réconfort des parents sont des besoins exprimés par la fratrie d'enfants en fin de vie (Von Essen et Enskär, 2003 ; Murray 2001 ; Murray 2002). Un enfant malade au sein d'une famille induit des modifications dans son fonctionnement : la vie familiale est centrée sur cet enfant et sa maladie. En effet, celui-ci requiert du temps et de l'attention provoquant chez la fratrie le sentiment d'être laissé au second plan (Von Essen et Enskär, 2003). Murray (2002) se réfère à Spinetta (1981) qui relève que les professionnels de la santé doivent veiller à ce que les parents soient attentifs aux besoins émotionnels de leurs enfants en bonne santé et qu'ils leur offrent l'opportunité d'exprimer leurs émotions et

leurs préoccupations. En effet, la majorité des enfants interrogés dans l'étude de Murray (2002) mentionne avoir voulu parler de leurs émotions à leurs parents mais ceux-ci se sont montrés indisponibles ou réticents à la discussion abordant la maladie. Les enfants ayant pu s'exprimer auprès de leurs parents ont été déçus car la discussion finissait toujours autour de l'enfant malade. L'approche systémique peut être un outil permettant aux parents de prendre conscience du déséquilibre familial engendré par la maladie. Ce système doit être considéré comme une source d'informations favorisant la reconnaissance et la compréhension des comportements de chacun. (Duhamel, 1995). Des suggestions peuvent être faites aux familles afin des aider à trouver des comportements favorisant le bien-être et l'équilibre familial (Duhamel, 1995). Pour la fratrie le sentiment d'être aimée, respectée, comprise et d'être reconnue pour ses bons comportements est nécessaire à son bien-être (Murray, 2002).

Les parents d'enfants hospitalisés à des fins palliatives reconnaissent l'importance de la compassion, de la gentillesse (Jones, 2006 ; Monterosso et Kristjanson, 2008 ; Meyer *et al.*, 2006), « d'empathie, d'ouverture d'esprit, d'acceptation et de ne pas se sentir abandonnés » (p.784), « d'espoir et de sécurité » (p.783) (Traduction libre des auteurs) de la part des soignants (Jones, 2006). Il y a un risque que les parents se perdent dans ce milieu de soins qui est confus pour eux et dans lequel ces derniers ont besoin d'être guidés (Jones, 2006). Tout comme leurs enfants, ils ont besoin de se sentir en sécurité. En leur offrant « de la compagnie, en étant témoin des expériences de la famille durant le processus de traitement » (p.785) (Traduction libre des auteurs), les soignants tentent de répondre à ce besoin (Jones, *ibid.*). Monterosso et Kristjanson (2008) ajoutent à cela qu'il est impératif pour tous les intervenants dans les soins aux enfants mourants de construire et de maintenir une relation thérapeutique authentique, honnête et ouverte avec les parents afin de les soutenir et de les accompagner dans des soins visant une « belle mort » (p.68) (Traduction libre des auteurs) de l'enfant. Ces éléments traduisent l'importance d'un accompagnement relationnel infirmier optimal également auprès des parents. Ces éléments concernant l'accompagnement des membres de la famille figurent dans le cahier des charges de l'infirmière en pédiatrie de l'HFR.

La relation de couple est également un aspect de la prise en soins des parents qui mérite d'être davantage investigué. En effet, les parents sont soumis à un stress intense qui peut, à long terme, engendrer de l'anxiété et ou de la dépression et rendre les relations interpersonnelles plus difficiles allant parfois jusqu'à la séparation ou le divorce

(Monterosso, Kristjanson, Aoun et Phillips, 2007). Or, les parents évaluent la possibilité d'une thérapie de couple comme un besoin insatisfait (Mitchell *et al.*, 2005). Ainsi, ceux-ci souhaiteraient davantage de conseils et être orienté vers une personne pouvant répondre à leurs besoins de soutien. La mise en activité de « Befrienders » (p.810), personne fournissant un soutien affectif soit par appels téléphoniques, soit par visite à domicile ou à l'hôpital, a été une proposition émise par les parents.

Préserver la relation parents-enfant, notamment durant les derniers jours de vie de l'enfant est un souhait des parents. Ceux-ci apprécient de pouvoir bénéficier de moments d'intimité avec leur enfant pour prendre soin de lui et lui dire au revoir sans être « dérangé » par le personnel soignant qui sait se montrer discret dans ces moments. La Charte de l'enfant hospitalisé (1988) et la Charte de l'ICPCN (2008) appuient ses besoins en stipulant que « l'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance » (UNESCO, 1988) et « ils doivent être traités avec dignité et leur vie privée doit être respectée quelles que soit leurs capacités physiques ou intellectuelles » (ICPCN, 2008). En agissant ainsi, les infirmières prouvent aux parents et à l'enfant qu'elles le reconnaissent comme une personne. Ceci reconforte les parents (Monterosso et Kristjanson, 2008). Il est important pour les infirmières de garder à l'esprit que l'une des missions des soins palliatifs est d'adapter les soins aux changements physiques, émotionnels et cognitifs de l'enfant (EAPC, 2009).

Jouer aux jeux vidéo, à l'ordinateur, à des jeux de société, écouter de la musique, regarder la télévision (Kamper *et al.*, 2010 ; Mitchell *et al.*, 2005 ; Jones, 2006), être avec ses pairs (Mitchell *et al.*, 2005) ou encore être en interaction avec les membres de leur famille (Kamper *et al.*, 2010) sont considérés par les enfants malades comme des activités normales qu'ils souhaitent pouvoir effectuer durant leurs hospitalisations. La possibilité de réaliser de telles activités fait partie de la charte de l'ICPCN qui dit que « chaque enfant ou adolescent doit (...) avoir l'occasion de jouer, d'accéder à des loisirs, d'interagir avec ses frères, sœurs et amis et de participer aux activités normales de l'enfance » (ICPCN, 2008). Les enfants reconnaissent avoir accès à des lieux de loisirs à l'hôpital mais que les jeux ou les activités proposées ne sont pas adaptées à leur âge et à leur niveau de développement (Mitchell *et al.*, 2005). Le modèle de Pourtois et Desmet (2004) met en évidence que l'enfant a des besoins cognitifs qui comprennent la stimulation, l'expérimentation et le renforcement. Ces derniers peuvent être satisfaits

par le jeu. La notion d'estime de soi apparaît chez l'enfant durant la période d'âge scolaire. Ainsi l'enfant veut être « capable » pour être aimé (Bee et Boyd, 2008). Selon Erikson, cette période est également celle de la « compétence versus infériorité » (Bee et Boyd, 2008 ; Ball et Bindler, 2010). Le jeu permet à l'enfant de développer diverses habilités qui favoriseront son sentiment de compétence et son estime de soi (Bee et Boyd, 2008). Malgré l'état de santé de certains enfants en phase palliative, il arrive que ceux-ci souhaitent pratiquer du sport et faire de l'exercice (Kamper *et al.*, 2010). Ceci est important dans la construction de l'estime de soi de l'enfant qui peut se sentir inférieur aux enfants en bonne santé puisque sa maladie l'empêche de participer à certaines activités sportives et de développer de nouvelles habilités propres à ces domaines (Boivin *et al.*, 2000). Lui offrir cette possibilité lui donne un sentiment de normalité et lui procure du bonheur (Kamper *et al.*, 2010).

Les membres de la fratrie ont également relevé l'importance de pouvoir réaliser le même type d'activités de loisirs et d'amusement (Von Essen et Enskär, 2003 ; Murray, 2001 ; Murray, 2002) que leurs frères ou sœurs malades leur permettant ainsi de conserver une vie sociale normale (Von Essen et Enskär, 2003). Cependant, les membres de la fratrie interrogés pour ces études estiment qu'il est parfois difficile de répondre à ces besoins à cause du manque de disponibilité de leurs parents (Murray, 2002). Ce même auteur indique que ses expériences de la pratique lui ont montré la nécessité pour la fratrie de pouvoir s'épanouir dans des activités avec ses pairs et « dans un environnement où il peut être « un enfant normal ». » (Murray, *ibid.*, p.333) (Traduction libre des auteurs). Il relève également que ces enfants sains sont conscients que la maladie de leur frère ou sœur malade diminue leurs opportunités d'avoir les mêmes activités qu'avant. C'est pourquoi ils souhaitent pouvoir bénéficier davantage de groupes de soutien afin de passer du temps avec des enfants du même âge (Murray, *ibid.*). Sidhu *et al.* (2005) et Murray (2002) mentionnent l'existence de camps de vacances destinés à la fratrie et que ceux-ci sont bénéfiques car ils lui permettent de retrouver un endroit à soi, où elle peut avoir du temps pour elle et bénéficier de toute l'attention qu'elle souhaite recevoir. L'intégration de ces camps dans les programmes de soutien à la fratrie a été conseillée par Sidhu *et al.* (2005). De plus, ceux-là permettent à ces enfants d'exprimer leurs émotions, leurs sentiments et de partager leurs expériences avec des pairs traversant la même épreuve. Ces enfants en bonne santé souhaiteraient que leurs parents les encouragent davantage à participer à ce type d'activités (Murray, 2001).

Le besoin de se récréer pour les parents consiste à prendre du temps pour eux afin de favoriser leur bien-être et donc celui de l'enfant malade (Monterosso et Kristjanson, 2008). Cependant, toujours selon les mêmes auteurs, les parents désirent passer plus de temps avec leur enfant durant les derniers jours de sa vie afin de pouvoir en garder des souvenirs. Dans ce sens, Monterosso, Kristjanson, Aoun et Phillips (2007) mentionnent que les parents expriment rarement leur besoin de répit.

Les enfants malades définissent leurs besoins spirituels par le besoin de prières ou d'éléments leur permettant de se sentir proche de Dieu ou d'une puissance supérieure. Leurs prières portent particulièrement sur leur volonté de retrouver une certaine normalité dans leur vie (Kamper *et al.*, 2010). Ces mêmes auteurs ajoutent que par leurs prières, les enfants souhaitent que Dieu ou « cette puissance supérieure » protège leur famille et leurs amis (p.305) (Traduction libre des auteurs). Ceci est en accord avec la définition de la spiritualité de Foucault et Mongeau (2004) qui dit que la spiritualité est la relation sacrée de l'Humain avec une force supérieure. Himmelstein, Hilden, Morstad Boldt et Weissman (2004) ajoutent que les rituels et les prières font partie des besoins spirituels des enfants en fin de vie. L'apparition du besoin de prier peut être relié à l'acquisition de l'irréversibilité, l'universalité et la causalité de la mort à ce stade du développement. A cela s'ajoute une « maturation des processus cognitifs et affectifs » (Boivin *et al.*, 2000, p.83) précoce chez les enfants en fin de vie qui leur permet une meilleure compréhension de ce qui leur arrive (Boivin *et al.*, *ibid.*). Ces enfants « ont une connaissance claire de leur mort à venir » (Rimbault, 1975, p.35). Les besoins d'amour, de réconfort, d'être rassuré et de savoir que ses parents iront bien, sont importants pour l'enfant malade. En effet, celui-ci a besoin « de donner et recevoir de l'amour, conserver de l'espoir, trouver un sens à la vie, à la maladie et à la mort par le moyen d'une démarche personnelle (...). » (Foucault et Mongeau, 2004, p.200). Ces éléments rapportés par les enfants malades correspondent à la définition des besoins spirituels de Kohler (1999) : le besoin qu'a l'individu d'observer des signes qui lui permettent de « trouver et choisir un sens à sa vie, satisfaire un besoin d'amour, de relations harmonieuses avec soi-même et autrui. » (p.22).

La prise en soins d'enfants en soins palliatifs doit également englober la spiritualité comme le mentionne l'Association Européenne des Soins Palliatifs (EAPC, 2009). De plus la Charte ICPCN (2008) stipule que : « Chaque enfant et membre de sa famille, y compris les frères et sœurs, pourront obtenir une aide clinique, affective, psychologique

et spirituelle, culturellement adaptée, afin de satisfaire leurs besoins spécifiques. » (ICPCN, 2008).

La littérature scientifique aborde peu les besoins spirituels de la fratrie lorsque celle-ci est confrontée à la maladie mortelle d'un frère ou d'une sœur. Nolbris et Hellström (2005) mentionnent dans leur étude que chez les enfants, le processus de deuil ne commence qu'à la suite du décès de l'enfant malade. La Charte ICPCN (2008) mentionne que les membres de la famille dont la fratrie peuvent bénéficier d'un soutien durant la période de deuil et « aussi longtemps que cela est nécessaire. » (ICPCN, *ibid.*). La fratrie garde principalement en mémoire les moments qu'elle a passé auprès de son frère ou de sa sœur malade avant son décès (Nolbris et Hellström, 2005). Pour elle, le moment le plus représentatif est l'enterrement. Cela est cohérent avec les résultats de l'étude de Jones (2006) qui mentionnent que les membres de la famille ont besoin de participer aux rituels entourant la mort de l'enfant. Contrairement à l'adulte, les enfants ne vivent pas les étapes du deuil comme décrite par Kübler-Ross (1978). En effet, ils peuvent suspendre ce processus le temps d'une activité mais le retrouver à la fin de celle-ci (Nolbris et Hellström, 2005). Les enfants donnent également une signification particulière aux objets représentant « leur relation avec leur frère décédé (...) » (Nolbris et Hellström, 2005, p.233) (Traduction libre des auteurs). Ces objets leur permettent donc de conserver des souvenirs.

Les parents d'enfants en fin de vie expriment le besoin d'avoir la foi lors de la phase palliative de la maladie. Celle-ci les aide à donner du sens à la maladie, à trouver des conseils, à prendre des décisions face aux traitements et à diminuer leur sentiment de solitude (Hexem *et al.*, 2010 ; Meyer *et al.*, 2006). Meyer *et al.* (2006) ajoutent que la foi est un élément essentiel voire central pour certains parents confrontés aux soins palliatifs de leur enfant puisque celle-ci leur offre de la compréhension et du soutien émotionnel.

Les prières ont également été un moyen d'adaptation utile pour les parents (Robinson *et al.*, 2006). Dans l'étude de Hexem *et al.* (2010), les parents estiment que la prière les ont aidé à trouver la « paix » et le « calme » (p.43) (Traduction libre des auteurs). C'est pourquoi, Robinson *et al.* (2006) recommandent qu'un environnement propice à la pratique de celles-la soit disponible en milieu hospitalier comme par exemple la mise à disposition d'une chapelle « multiconfessionnelle » (p.723) ainsi que l'équipement nécessaire (Robinson *et al.*, *ibid.*) (Traduction libre des auteurs). « Le personnel

soignant qui connaît diverses pratiques de prières sera en mesure de reconnaître la multitude de matériaux que les parents apportent au chevet de l'enfant afin de rendre honneur à Dieu. » (Robinson *et al.*, 2006, p.723) (Traduction libre des auteurs).

La présence des membres du clergé est parfois souhaitée par les parents qui affirment pouvoir prendre des décisions plus sereinement en leur présence (Robinson *et al.*, *ibid.* : Hexem *et al.*, 2010). En effet, plusieurs parents de l'étude de Robinson *et al.* (2006) ont estimé qu'il a été utile pour eux que le personnel soignant reconnaisse leurs besoins spirituels et leur donne la possibilité de faire appel aux membres religieux de leur communauté ou aux aumôniers de l'hôpital. Ainsi, « le personnel soignant devrait se renseigner auprès des parents afin de savoir si ceux-ci font partie d'un groupe religieux et de savoir s'ils souhaiteraient inviter les membres du clergé à l'hôpital. » (Robinson *et al.*, 2006, p.724) (Traduction libre des auteurs). Il arrive que certains parents utilisent leur pasteur comme médiateur dans les soins (Hexem *et al.*, 2010).

L'amour, la confiance et l'espoir ont été relevés parmi les besoins spirituels des parents (Robinson *et al.*, 2006). En début d'hospitalisation, les parents attendent souvent un miracle et espèrent que leur enfant pourra guérir mais avec le temps et l'avancée de la maladie, l'espoir de guérison évolue vers l'espoir que l'enfant ne souffre pas et que sa dignité soit respectée jusqu'à sa mort (Robinson *et al.*, *ibid.*). « L'espoir et la confiance repose dans la certitude que ce que nous vivons sur le moment sera bénéfique pour le futur. » (p.72) (Traduction libre des auteurs). L'espoir peut donc servir de soutien durant la phase terminale de l'enfant. Duhamel (1995) explique que cet espoir peut permettre aux parents de faire face plus facilement à la maladie. Phaneuf (2011b) rajoute que dans l'accompagnement relationnel infirmier, le soignant doit transmettre de l'espoir adapté à l'état physique et psychologique du patient.

Certains parents mentionnent également leur besoin de croire en une vie au-delà de la mort. Ceux-ci imaginent cette vie comme un lieu « sans douleur et sans souffrance aiguë » où l'enfant « veille sur ces proches » (Robinson *et al.*, 2006, p.725) (Traduction libre des auteurs). L'amour a été identifié par les parents de l'étude de Robinson *et al.* (*ibid.*) comme l'un des éléments le plus utile durant les soins palliatifs de leur enfant.

« Lorsque les membres de l'équipe soignante offrent des gestes de gentillesse et de compassion qui exposent leur humanité durant les soins, les familles se sentent alors soutenues spirituellement et trouvent plus facile d'entrer en relation, de faire confiance mais également de trouver du sens et de garder espoir. » (Robinson *et al.*, *ibid.*, p.726) (Traduction libre des auteurs).

Les parents n'ayant pas d'appartenance religieuse expriment aussi leur besoin de spiritualité et notamment de se sentir connectés à une force supérieure (Hexem *et al.*, 2010).

6.2. Réponses à la question de recherche

Les résultats issus de l'analyse et de la synthèse des articles scientifiques ont pu faire émerger les besoins des enfants hospitalisés à des fins palliatives ainsi que ceux de leur fratrie et de leurs parents. Les besoins identifiés ont ensuite été classés en 5 catégories distinctes. Voici le récapitulatif de ces catégories provenant de leur vécu, expérience et des manques qu'ils ont identifiés au cours des hospitalisations.

- Les besoins d'informations
- Les besoins relationnels
- Les besoins émotionnels et affectifs
- Le besoin de se récréer
- Les besoins spirituels

L'identification de ces besoins permet de répondre à la question de recherche suivante : « *En vue d'offrir une prise en charge infirmière systémique, quels sont les attentes et les besoins psychologiques, spirituels et sociaux d'un enfant d'âge scolaire, atteint d'un cancer et hospitalisé à des fins palliatives, ainsi que ceux de ses parents et de sa fratrie auxquels une infirmière en pédiatrie peut être amenée à répondre ?* » mais également de proposer des pistes d'interventions auxquelles les infirmières en pédiatrie pourront se référer afin de répondre au mieux à ces besoins spécifiques.

6.3. Limites de la revue de littérature étoffée

La majorité des études sélectionnées pour cette revue de littérature étoffée ayant un devis qualitatif, les résultats obtenus sont peu transférables en raison de la petite taille des échantillons choisis et des méthodes de collectes de données, c'est-à-dire par des entretiens semi structurés, questionnaires contenant des questions ouvertes, entretiens téléphoniques et groupes de discussions. De plus, la totalité des études utilisées ont été effectués dans plusieurs pays non Européen (Angleterre, Australie, Canada, États-Unis, Québec) ce qui peut également diminuer la transférabilité des résultats compte tenu des différences entre le fonctionnement de leurs systèmes de santé et celui de la Suisse.

Une autre limite identifiée est le fait que même si les études répondaient à tous les critères d'inclusion de cette revue, certaines ne traitaient pas uniquement des besoins recherchés. Ainsi certains résultats n'ont pas pu être utilisés pour ce travail.

La totalité des études étant rédigées en Anglais, les auteurs de cette revue de littérature ont dû traduire l'entier de leurs données et ont donc pu, indépendamment de leur volonté, induire des biais dans leur compréhension et leur interprétation.

Une dernière limite concernant cette revue de littérature étoffée est le manque d'expérience des auteurs. En effet, même si ceux-ci ont suivi de manière rigoureuse les différentes étapes de ce type de travail et respectés au mieux les critères méthodologiques, il s'agit d'une première expérience pour les auteurs.

6.4. Implications et recommandations pour la pratique professionnelle

Les recommandations suivantes peuvent guider la pratique infirmière dans leurs prises en soins, bien que celles-ci soient déjà appliquées dans certains cas. Ces recommandations n'ont donc pas la prétention de remettre en question la pratique infirmière actuelle mais pourraient aider les infirmières à reconnaître et à tenir compte des besoins extraits des résultats de recherches analysées mais aussi de certains aspects du rôle infirmier.

Dans une prise en soins à des fins palliatives, tous les membres de la famille devraient recevoir des informations complètes concernant la maladie, les traitements, les effets secondaires et le pronostic afin de se sentir intégrés dans la prise en soins et acteurs de celle-ci. Des informations de qualité adaptées à l'âge, au niveau de compréhension et à la personnalité de la population cible permet de diminuer les fausses idées, les craintes et l'anxiété chez celle-ci. La quantité des informations données doit être adaptée la situation et à l'état psychologique du patient et des membres de sa famille. En effet, trop d'informations risquent de favoriser la confusion et l'incompréhension de la situation (Meyer, Ritholz, Burns et Truog, 2006). C'est pourquoi, il serait pertinent de nommer une personne ressource au sein de l'équipe infirmière qui puisse vérifier la compréhension et identifier les manques auprès du patient et de sa famille afin d'y remédier (Meyer et al., 2006). Toutefois, il serait judicieux de vérifier auprès des familles quelles sont leurs préférences puisque certains parents préfèrent avoir différentes sources d'informations.

L'accès aux informations devrait pouvoir se faire à l'aide d'entretiens entre les soignants et les parents en présence de l'enfant afin de l'inclure dans la discussion. Des moments de discussion sans l'enfant devraient également être proposés aux parents afin que ceux-ci aient une plus grande liberté d'expression concernant leurs questions sur le pronostic de leur enfant. Les moments d'échanges avec la fratrie sont eux aussi importants puisqu' « une communication ouverte et adaptée à l'âge de l'enfant diminue la jalousie, la colère, la peur et le sentiment d'abandon chez l'enfant en bonne santé » (Kramer, 1981 et Murray, 2001 cité par Murray, 2002, p.334) (Traduction libre des auteurs).

Fournir des informations écrites et audio est également un moyen d'adapter les informations à l'âge de la personne et de les rendre plus compréhensibles. Ces supports

écrits (brochures, journaux, livres, liens de sites internet, liste de personnes de contact) et visuels (vidéo) permettent également aux membres de la famille de pouvoir y avoir continuellement accès (Jones, 2006).

Les relations entre l'enfant malade, sa fratrie, ses parents et ses pairs doivent être favorisées durant les périodes d'hospitalisation. En effet, les relations font partie de son processus de développement qui ne doit pas être négligé même dans un contexte de soins palliatifs (Association Européenne de Soins Palliatifs, 2009 ; Bee et Boyd, 2008). Des moments de jeux entre les enfants présents dans l'unité de soins devraient être davantage proposés par le personnel soignant afin d'augmenter la satisfaction de leurs besoins (Nolbris et Hellström, 2005 ; Von Essen et Enskär, 2003 ; Murray, 2002). La présence de la fratrie devrait également être encouragée d'autant plus lorsque l'état de santé de l'enfant malade le permet.

Les infirmières ont un rôle à jouer dans l'accompagnement relationnel de l'enfant malade, de sa fratrie et de ses parents. Créer une relation de confiance, honnête empreinte d'empathie et d'authenticité est primordial pour cet accompagnement. L'infirmière devrait faire preuve de disponibilité et d'ouverture auprès de ces familles pour que celles-ci puissent exprimer librement leurs sentiments et émotions et ainsi se sentir soutenues, respectées, écoutées et intégrées au processus de soins (Jones, 2006 ; Meyer *et al.*, 2006).

Les infirmières accompagnant ces familles ont également un rôle d'observateur à jouer auprès de la fratrie. En effet, leurs connaissances et leurs expériences devraient leur permettre de reconnaître les comportements indiquant un manque d'attention de la part des parents (Nolbris et Hellström, 2005, Sidhu *et al.*, 2005). L'importance de conserver une vie familiale normale devrait être renforcée auprès des parents afin qu'ils favorisent des activités familiales normales et des opportunités, pour leurs enfants en bonne santé, de pouvoir rencontrer leurs amis. Les infirmières pourraient rendre les parents plus attentifs aux besoins et à la détresse de ceux-ci et donc envisager des interventions permettant de combler un éventuel sentiment de solitude et d'isolement. Les bons comportements de la fratrie devraient également être reconnus et validés.

Aider les parents à évaluer leurs ressources dans le but de favoriser le bien-être de ceux-ci et du couple fait également partie du rôle autonome infirmier. Ceci permet de les décharger, de renforcer leur sentiment de soutien et de les aiguiller vers des structures d'aides supplémentaires s'ils en ressentent le besoin.

Une attention et des actes empreints de gentillesse et de douceur devraient faire partie intégrante de la prise en soins de l'enfant. Cette implication allant au-delà de la relation soignant-soigné est un élément permettant aux parents de se sentir en sécurité et d'avoir pleinement confiance en l'équipe soignante. En effet, une telle approche permet aux parents d'être rassurés quant au respect de la dignité de leur enfant en fin de vie (Jones, 2006 ; Monterosso et Kristjanson, 2008). L'infirmière doit être capable de prodiguer des soins à l'enfant tout en restant en retrait et en favorisant ainsi l'intimité de la famille lors des derniers jours de vie. Cette intimité a été reconnue par les familles comme étant très importante pour faire leurs adieux à l'enfant (Meyer *et al.*, 2006).

Afin de pouvoir répondre au besoin de se récréer des enfants, l'unité de soins devrait mettre à disposition divers jeux/jouets adaptés aux âges et au niveau de développement des enfants présents. Du matériel adéquat (télévision, radio) ainsi que des locaux adéquats (bibliothèque, salle de jeux) devraient également faire partie de l'équipement standard du service (Kamper *et al.*, 2010 ; Mitchell *et al.*, 2005). Il est également important d'accepter que ces enfants utilisent leur appareils électroniques audio et visuels personnels comme par exemple une tablette graphique, un smartphone ou un lecteur mp3, etc. afin qu'ils puissent répondre de manière autonome à leurs besoins. Ces moments de détente permettent aux enfants de se distraire, de se divertir et de rendre ainsi leurs journées plus amusantes. De plus, l'infirmière en pédiatrie devrait favoriser la présence des pairs auprès de l'enfant malade tout en respectant les temps de repos, des soins et les envies de celui-ci. L'infirmière devrait coordonner et regrouper ses soins auprès de l'enfant afin que celui-ci puisse bénéficier de temps de sortie avec sa famille lorsque son état de santé le permet.

L'Association Romande des Familles d'Enfant atteint d'un Cancer (ARFEC) devrait être sollicitée et proposée aux parents par les infirmières afin de guider au mieux et d'offrir du soutien aux familles. Outre l'aide concernant les aspects financiers et pratiques (logements à proximité de l'hôpital), cette association propose des activités telles que des camps de vacances pour les enfants malades et/ou leur fratrie. Ces camps peuvent être bénéfiques pour la fratrie qui rencontre d'autres enfants vivant la même situation. De plus, durant ces vacances, les enfants en bonne santé reçoivent toute l'attention qu'ils désirent et peuvent fuir ainsi leur quotidien bouleversé par la maladie (Sidhu *et al.*, 2005)

Les infirmières en pédiatrie doivent tenir compte de la spiritualité et des appartenances religieuses des familles afin de favoriser l'expression de leurs besoins spirituels. Répondre à ces besoins permet aux parents de se sentir soutenus et diminue leur sentiment de solitude (Hexem *et al.*, 2011) et maintient l'espoir (Robinson *et al.*, 2006). Ainsi, l'infirmière doit se montrer ouverte à la spiritualité de ces jeunes patients et de leur famille. Le besoin de la famille de se recueillir, de prier ou de pratiquer d'autres rituels devrait être davantage évalué par les infirmières puisque celui-ci permet de « survivre émotionnellement et de donner du sens à la mort de l'enfant » (Robinson *et al.*, 2006, p.722) (Traduction libre des auteurs). Les besoins spirituels de l'enfant malade doivent également être pris en compte. En effet, les études sélectionnées pour cette revue de littérature étoffée, montrent le besoin de prier chez l'enfant. Selon le souhait de celui-ci, l'infirmière peut le soutenir et l'aider dans cette pratique. L'accès à la chapelle de l'hôpital, aux écrits religieux et au matériel nécessaire à la réalisation des rituels doit être encouragé auprès des familles qui le souhaitent. Des services tels que l'aumônerie devraient également être proposés à ces familles qui souhaitent parfois pouvoir se référer aux membres du clergé lors de prise de décision ou en cas de doutes. L'évaluation et la prise en compte de ces besoins ne doit pas se limiter aux familles ayant une appartenance religieuse reconnue mais tenir compte de toutes les familles puisque celles-ci mentionnent le besoin de spiritualité durant cette période (Hexem *et al.*, 2011).

6.5. Besoins pour les recherches futures

A l'heure actuelle, peu d'études ont été réalisées sur le thème des besoins psychologiques, sociaux et spirituels des enfants hospitalisés à des fins palliatives ainsi que sur ceux de leurs parents et de leur fratrie. Ceci peut traduire de l'aspect tabou de la mort et de manière plus accentuée chez l'enfant. En effet, les études explorant les besoins des enfants en fins de vie sont rares et apportent des données parfois trop générales sur le sujet. Ainsi, davantage d'études ciblées sur les besoins spécifiques des enfants malades et hospitalisés à des fins palliatives permettraient d'approfondir les données déjà recueillies en vue d'améliorer les prestations offertes dans les services de soins à l'enfant.

La mort et le deuil en lien avec le développement cognitif de l'enfant sont très peu investigués dans les recherches scientifiques. Il pourrait être intéressant, grâce à de futures recherches, de connaître plus précisément les représentations de ces enfants, leurs peurs et leurs besoins lorsqu'ils sont confrontés à leur propre mort dans un service de pédiatrie. Cela demanderait une approche délicate permettant l'évaluation de ces besoins sans confronter l'enfant à sa situation.

L'apport d'une recherche quantitative de plus grande envergure, c'est-à-dire comprenant un échantillon conséquent permettrait de connaître la fréquence à laquelle les besoins des enfants en fin de vie sont satisfaits. Ainsi, cela donnerait la possibilité d'établir des lignes directrices adaptées à ce contexte de soins afin de réduire les manques éventuels dans ce type de prises en soins.

Il serait également intéressant d'effectuer des recherches sur cette thématique en Suisse afin de faire ressortir des éléments significatifs en lien avec le fonctionnement et l'organisation du système de santé suisse et mettre ainsi en évidence un éventuel besoin de créer des services de soins palliatifs pédiatriques. De plus, de telles recherches pourraient aussi mettre en évidence les besoins spécifiques des enfants en fin de vie, hospitalisés dans un service de pédiatrie suisse et permettraient ainsi de les comparer aux résultats d'études effectuées dans d'autres pays et de déceler les interventions adaptées à leurs besoins.

D'autres recherches se consacrant aux besoins de soutien psychologique des parents et de la fratrie pourraient être nécessaires afin d'objectiver les bénéfices et l'impact d'un soutien psychologique adapté aux membres de la famille de manière continue lors d'une prise en soins à des fins palliatives.

7. Apprentissages et conclusion

La réalisation de cette revue de littérature étoffée nous a permis de découvrir, de cerner et de comprendre les besoins des enfants en fin de vie ainsi que ceux de leurs familles. Les recherches choisies pour ce travail nous ont fait prendre conscience de l'importance de répondre à ces besoins dans une prise en soins visant le maintien d'une qualité de vie lorsque la guérison n'est plus possible. De plus, ce travail nous a permis une meilleure compréhension de ce que sont les soins palliatifs et plus précisément, ce que devrait fournir une prise en soins palliative aux jeunes patients et à leurs familles sur les plans psychologiques, sociaux et spirituels. Elle a également permis une prise de conscience face à l'importance des connaissances nécessaires pour prendre en soins ce type de patients et leur famille afin de répondre de manière individualisée à leurs besoins explicites et implicites.

Durant la phase initiale de ce travail, nous avons tout d'abord choisi de ne traiter que des besoins psychologiques, sociaux et spirituels de l'enfant. Très rapidement, nos lectures nous ont montré que nous ne pouvions pas exclure les parents et la fratrie qui sont eux aussi des acteurs centraux dans la prise en soins de l'enfant malade. Ceci a ensuite pu être confirmé par l'expérience dans la pratique de l'un de nous deux dans un service de pédiatrie.

Les diverses étapes de la conception de ce travail ainsi que les résultats ont permis une certaine maturation dans notre identité professionnelle et dans notre vision du rôle infirmier auprès des patients. Ainsi, nous retenons que l'identification des composantes bio-psycho-sociales permet d'évaluer les besoins des enfants et de sa famille et de définir des interventions en vue de les satisfaire. Il a été valorisant pour nous de constater que l'identification et la satisfaction des besoins psychologiques, sociaux et spirituels sont de l'ordre du rôle autonome de l'infirmière ce qui nous promet de belles perspectives pour notre pratique professionnelle.

Effectuer une revue de littérature étoffée nous a demandé beaucoup de détermination, de persévérance et d'organisation. Travailler en binôme demande une adaptation et un respect de la manière de travailler de l'autre. Si cela a pu être perçu comme une contrainte au début de la conception de ce travail, nous réalisons, au terme de celui-ci,

tous les avantages que cela implique. En effet, travailler à deux nous a permis de nous soutenir et de nous motiver mutuellement. Nos qualités individuelles ont pu être mises au service de notre binôme et ont permis de rendre ce travail d'autant plus riche.

Il a également été bénéfique pour nous de découvrir l'univers de la recherche infirmière sur laquelle se basent les pratiques cliniques actuelles. Par ces processus, la discipline infirmière vise à promouvoir les différentes facettes de son rôle autonome et contribue ainsi à son développement. Ceci va, selon nous, faire évoluer les représentations de l'infirmière dans la société. Finalement c'est avec enthousiasme que nous nous apprêtons à entamer notre vie professionnelle dans laquelle nous serons certainement amenés à contribuer à son amélioration grâce à ce type de travail de recherche.

7.1. Conclusion

Ce travail de longue haleine a permis de découvrir et d'approfondir un sujet encore relativement tabou à l'heure actuelle. En effet, aborder le thème de la mort d'un enfant reste délicat même dans le milieu infirmier car on ne s'habitue pas à la mort d'un enfant. Il est alors apparu nécessaire de rechercher les éléments importants de la prise en soins permettant un accompagnement optimal tout en sachant que la finalité de celle-ci ne sera pas la guérison. Les études utilisées pour cette revue de littérature ont montré qu'il est nécessaire pour le personnel soignant d'être attentif aux besoins de ces enfants malades et d'y répondre de manière optimale afin de l'accompagner dignement vers sa mort prochaine. Cet accompagnement professionnel provoque du réconfort et un soulagement chez l'enfant lui-même mais également chez les membres de sa famille se sentant bien souvent impuissants face à la maladie. L'intégration des parents et de la fratrie dans ce travail est alors rapidement apparue comme une nécessité car l'enfant a besoin de ceux-ci pour se développer harmonieusement malgré la maladie mais surtout à cause des répercussions engendrées par celle-ci atteignant inévitablement les membres de la famille. La mort d'un enfant est un événement inconcevable auquel les parents doivent faire face tout au long de la maladie et d'autant plus lors des hospitalisations. La maladie et son pronostic provoquent une multitude de traumatismes, de sentiments et de besoins chez les parents. Cependant, ceux-ci doivent faire au mieux pour affronter cet événement et ont un grand besoin de soutien. De plus, les études sélectionnées puis analysées ont également mis en évidence la souffrance des frères et sœurs qui sont représentés comme les « grands oubliés » des prises en soins. En effet, comme l'ont

démontré les différentes études, leurs besoins sont peu reconnus de la part des soignants ou de leurs parents. Ce travail a ainsi mis en évidence qu'en pédiatrie la prise en soins infirmière, dans un contexte de soins palliatifs, doit s'articuler autour de tous les membres la famille puisque ceux-ci ont des besoins communs auxquels l'infirmière, dans son rôle autonome, peut être amenée à satisfaire. Il est également important de noter que le rôle infirmier auprès d'enfants en phase palliative est différent de celui d'un service de pédiatrie habituel. En effet, selon le conseil international des infirmières (CII), les responsabilités infirmières visent à « promouvoir la santé, prévenir la maladie, restaurer la santé et soulager la souffrance » (CII, 2006, p.1). Or, en prenant soins de ces jeunes patients les objectifs de soins ne correspondent pas à ces responsabilités mais visent un accompagnement relationnel infirmier respectueux et humain répondant avant tout aux souhaits du patient et de sa famille.

8. Bibliographie :

8.1. Ouvrages :

- Anaut, M. (2009). Résilience. Dans : Formarier, M. et Jovic, L. (Ed.), *Les concepts en sciences infirmières* (pp. 240-241). Lyon : édition Mallet conseil.
- Association Européenne de Soins Palliatifs Onlus (2009). *Les soins palliatifs pour les nourrissons, les enfants et les adolescents*. Rome : Association Européenne de Soins Palliatifs Onlus
- Ball, J. et Bindler, R. (2010). *Soins infirmiers en pédiatrie*. Québec : ERPI.
- Bee, H. et Boyd, D. (2008). Psychologie du développement, *Les âges de la vie*. De Boeck Université.
- Boivin, J., Palardy, S. et Tellier, G. (2000). *L'enfant malade, Répercussions et espoirs*. Montréal : Les éditions de l'hôpital Sainte-Justine.
- Boisvert, C. (2001). Trajectoire de la maladie chronique : un modèle pour les soins infirmiers. Dans : Association francophone européenne des diagnostics, interventions et résultats infirmiers (dir.). *Actes des journées d'études. Soins infirmiers et maladie chronique* (pp. 11-18). Angers : Association francophone européenne des diagnostics, interventions et résultats infirmiers.
- Bonnet, M. (2011). *Anthropologie d'un service de cancérologie pédiatrique : De la parole au choix*. Paris : L'Harmattan.
- Confédération des Organisations Familiales de l'Union européenne. (2010). *Le répit : une nécessité et un droit pour les aidants familiaux*. Brussels : Confédération des Organisations Familiales de l'Union européenne.
- Daoust, L. (2012). La démarche infirmière en matière de soins palliatifs pédiatriques. Dans : N. Humbert (dir.), *La vie... avant, pendant et après les soins palliatifs pédiatriques* (pp. 207-223). Montréal : Edition du CHU Sainte-Justine.
- Dayde, M-C., Lacroix, M-L., Pascal, C. et Salabaras Clergues, E. (2007). *Relation d'aide en soins infirmiers*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Delage, M. et Cyrulnik, B. (2010). *Famille et résilience*. Paris : Odile Jacob
- Duhamel, F. (1995). *La santé et la famille. Une approche systémique en soins infirmiers*. Paris : Gaëtan Morin éditeur.
- Formarier, M. (1984). *L'enfant hospitalisé*. Paris : édition du Centurion.

- Formarier, M. et Jovic, L. (2009). *Les concepts en sciences infirmières*. Lyon : édition Mallet conseil.
- Foucault, C et Mongeau, S. (2004). *L'art de soigner en soins palliatifs: perspectives infirmières*. Québec : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Hanus, M. (2006). *La mort d'un enfant*. Paris : espace éthique.
- Humbert N. (2004). *Les soins palliatifs pédiatriques*. Montréal (Québec) : collection intervenir.
- Loiselle, C.G. et Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.
- Lonetto, R. (1988). *Dis, c'est quoi quand on est mort ?*. Paris : édition éshel.
- Mouren-Mathieu, A-M. (1987). *Soins palliatifs*. Québec : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Mottaz, A. M. (2009). Accompagnement. Dans : Formarier, M. et Jovic, L. (dir.), *Les concepts en sciences infirmières* (pp. 44-45). Lyon : édition Mallet conseil.
- Olivier-d'Avignon, M. (2012). La fratrie en contexte de soins palliatifs pédiatriques : conséquences, besoins et pistes d'intervention. Dans : N. Humbert (dir.), *La vie... avant, pendant et après les soins palliatifs pédiatriques* (pp. 267-285). Montréal : Edition du CHU Sainte-Justine.
- Organisation Mondiale de la Santé (2002). Association Genevoise de Médecine et Soins Palliatifs : *Soins palliatifs en pédiatrie*, Genève : Organisation Mondiale de la Santé
- Phaneuf, M. (2011). *La relation soignant-soigné. Rencontre et accompagnement*. Québec : Chenelière Education.
- Raimbault, G. (1975). *L'enfant et la mort*. Toulouse : édition Privat.
- Rougeul, F. (2003). *Familles en crise. Approche systémique des relations humaines*. Paris : Georg Editeur.
- Salem, G. (1990). *L'approche thérapeutique de la famille*. Paris : Masson.

8.2. Articles :

- Barrera, M., Fleming, C. F. et Khan, F. S. (2003). The rôle of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child : care, health et development*, 30, 103-111.
- Bergsträsser, E. (2004). Soins palliatifs en pédiatrie. *Pediatrica* , 15, 57-60.

- Donnelly, J., Huff, S., Lindsey, M., McMahon, K. et Schumacher, JD. (2005). The needs of children with life-limiting conditions : a health-care provider-based model. *American Journal of Hospice et Palliative Medicine*, 22, 259-267.
- Endacott, R. (1998). Needs of the critically ill child: a review of the literature and report of a modified Delphi study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 14, 66-73.
- Ernoult, A. et Davous, D. (2003). Attentes et besoins des parents ayant un enfant en soins palliatifs. *Médecine et Hygiène*, 18, 94-97.
- Fahrni-Nater, P. et Fanconi, S. (2009). Développement des soins palliatifs pédiatriques dans le canton de Vaud. *Médecine et Hygiène*, 24, 73-85.
- Fahrni-Nater, P., Ganière, J., Albrecht-Frick, I. et Nydegger, M. (2012). Soins palliatifs et pédiatrie. *Guide des soins palliatifs du médecin vaudois*, 14, 1- 24.
- Himmelstein, B., Hilden, J., Morstad Boldt, A. et Weissman, D. (2004). Pediatric Palliative Care. *The New England Journal of Medicine*, 350 ;17, 1752-1762.
- Hynson, J et Sawyer, S. (2001). Paediatric palliative care: Distinctive needs and emerging issues. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 37, 323–325
- Kohler, C. (1999). Le Diagnostic de « Détresse Spirituelle » une réévaluation nécessaire. *Recherche en soins infirmiers*, 56, 21-28.
- Lalande, F. et Veber, O. (2009). La Mort à l'hôpital. *Inspection générale des affaires sociales*, 1-58.
- Sue, A., Bertozzil, A. I., Rubie, H., Mere, C., Izard, I. P., Galinierj, P. et Robert, A. (1999). Soins palliatifs dans une unité d'oncohématologie pédiatrique. *Archives Pédiatriques*, 7, 58-65.
- T. David Elkin, T. D., Jensen, S. A., McNeil, L., Gilbert, M. E., Pullen, J. et McComb, L. (2007). Religiosity and Coping in Mothers of Children Diagnosed With Cancer: An Exploratory Analysis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24, 274-278.

8.3. Articles sélectionnés pour la revue de littérature étoffée

- Hexem, K. R., Mollen, C. J., Carroll, K., Lanctot, D. A. et Feudtner, C. (2011). How parents of children receiving palliative pediatric care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times. *Journal of Palliative Medicine*, 14, 39-44.

- Jones, B. L. (2006). Companionship, control, and compassion: a social work perspective on the needs of children with cancer and their family at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 9, 774-788.
- Kamper, R., Van Cleve, L. et Savedra, M. (2010). Children with Advanced cancer : Responses to a spiritual quality of life interview. *Journal for Specialist in Pediatric Nursing*, 15, 391- 306.
- Kerr L. M. J., Medves, J., Tranmer, J. E. et Fitch, M. I. (2007). Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer. An approach to local needs assesment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24, 279- 293.
- Meyer, E.C., Ritholz, M. D., Burns, J. P. et Truog, R.D. (2006). Improving the end-of-life care in the pediatric intensive care unit : parent's priorities and recommandations. *Pediatrics*, 117, 649-657.
- Mitchell, W., Clarke, S. et Sloper, P. (2005). Care and support needs of children and Young people with cancer and their parents. *Psycho-Oncology*, 15, 805-816.
- Monterosso, L. et Kristjanson, L. J. (2008). Supportive and Palliative care needs of families of children who die from cancer : an australian study. *Palliative Medecine*, 22, 59-69.
- Monterosso, L., Kristjanson, L. J., Aoun, S. et Phillips, M. B. (2007). Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia : évidence to guide the development of a palliative care service. *Palliative Medecine*, 21, 689-696.
- Monterosso, L., Kristjanson, L. J. et Philips, M. B. (2009). The supportive and palliative care needs of australian families of children who die from cancer. *Palliative Medecine*, 23, 526-536.
- Murray, J. S. (2001). : Social support for school-aged siblings of children with cancer : a comparison between parent and sibling perceptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 18, 90-104.
- Murray, J. S. (2002). A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17, 327-337.
- Nolbris, M. et Hellström, A. L. (2005). Sibling's needs and issues when a Brother or sister dies of cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 227-233.

- Robinson, M.R., Thiel, M.M., Backus, M.M. et Meyer, E.C. (2006). Matters of spirituality at the end-of-life in the pediatric intensive care. *Pediatrics*, 118, 719-129.
- Sidhu, R., Passmore, A., Baker, D. (2005). An investigation into parent perceptions of needs of siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 276-287.
- Von Essen, L. et Enskär, K. (2003). Important aspect of care and assistance for siblings of children treated for cancer. *Cancer Nursing*, 26, 203-210.

8.4. Travaux de mémoires :

- Portier, S. (2009). *Besoins psychosociaux et estime de soi à la préadolescence*. Mémoire de Master en psychologie clinique et développementale, Université de Genève.
- Vialle, A. (2010). *L'accompagnement infirmier d'un enfant de 7-11 ans placé en isolement protecteur*. Travail de fin d'étude, IFSI Croix-Rouge de Valence.

8.5. Autres :

- Association canadienne des infirmières en oncologie (n.d.). Normes de soins, rôle infirmier en oncologie et compétence relative aux rôles infirmiers, aux personnes atteintes de cancer de l'ensemble du Canada et à leurs proches. Vancouver : Association canadienne des infirmières en oncologie. Récupéré du site de l'Association Québécoise des Infirmières en Oncologie : http://www.aqio.org/docs/NORMES_DE_SOINS_FRANCAIS.pdf
- Braconnier, V. et Humbeek, B. (2006). *Document de travail*. Université de Mons-Hainaut, 1-24. Récupéré du site de patrickjddaganaud : <http://www.patrickjddaganaud.com/INEE%20C9cole%20et%20crises/FORMATION-INTERVENTION/MALTRAITANCE-PROTECTION/%C9VALUATION%20DE%20LA%20MENACE%20SUBIE%20PAR%20UN%20JEUNE%20DANS%20UN%20ENVIRONNEMENT%20PROBL%20MATIQUE.pdf>
- Fahrni-Nater, P. (2012). L'enfant à l'hôpital : Quand il n'y a plus d'espoir, il reste la vie. *CHUV Magazine*. Printemps, 20-21. Récupéré du site du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois : <http://www.chuv.ch/chuv-enbref-chuvmag-enfants.pdf>

- Conseil international des infirmières (2006). *Code déontologique du CII pour la profession infirmière*. Genève : Conseil international des infirmières. Récupéré du site de l'Association Suisse des Infirmières : <http://www.sbk-asi.ch/webseiten/francais/7service-f/pdf/icncodef.pdf>
- Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (1988). *Charte Européenne des enfants hospitalisés*. Leiden : Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture. Récupéré du site des Hôpitaux Universitaires de Genève : http://dea.hug-ge.ch/_library/pdf/charteunesco.pdf
- Ministère de la santé et des services sociaux (2006). *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*. Québec : Ministère de la santé et des services sociaux. Récupéré du site des publications du Ministère de la santé et des services sociaux : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2006/06-902-05.pdf>
- Phaneuf, M. (2011). Relation d'aide et utilisation thérapeutique de soi, des outils pour les soins infirmiers. 1-11. Récupéré du site du Centre de ressources en soins infirmiers : http://www.infiressources.ca/fer/depotdocuments/Relation_d_aide_et_utilisation_therapeutique_de_soi_outils_pour_les_soins_infirmiers_Phaneufdec2011.pdf

8.6. Page Web :

- Association Genevoise de Médecine et Soins Palliatifs (n.d.). Les soins palliatifs en pédiatrie : Association Palliative Genève [Page WEB]. Accès : <http://www.agmsp.ch/wordpress/particulier-soin-palliatif/les-soins-palliatifs-en-pediatrie/> [Page consultée le 18.03.2012]
- Bernetiere, F. (n.d.). Pyramides des besoins issues des travaux de Maslow [Page WEB]. Accès : http://www2.ac-lyon.fr/services/comecole/pdf/pyramides_besoins.pdf [Page consultée le 05.04.2012]
- Department of social work Wright State University (2013). Definition of social work. [PageWEB]. Accès: http://www.wright.edu/cola/Dept/social_work/sw_definition.htm [Page consultée le 25.05.2013].

- International Children's Palliative Care Network (2008). The ICPCN charter of rights for life limited and life threatened children. [Page WEB]. Accès : <http://www.icpcn.org.uk/page.asp?section=000100010014%20%C2%A7%20ionTitle=C%20h%20a%20rter> [Page consultée le 05.06.2013].
- La Plante, G. (2000). La différence entre les attentes et les besoins [Page WEB]. Accès : <http://provirtuel.com/doc/attentes.html> [Page consultée le 18.05.2012]
- Lambert, D. (2012). Partages et Questionnements. [Page WEB]. Accès : <http://www.partages-et-questionnements.fr/article-les-modules-comportementaux-biologiques-mis-en-lumiere-par-l-ethologie-4-4-112577171.html>
- Mias, L. (2001). Maslow, Henderson, Soins. [Page WEB]. Accès : <http://papidoc.chic-cm.fr/573MaslowBesoins.html> [Page consultée le 05.04.2012].
- Prisma. TRANSPARENT REPORTING of SYSTEMATIC REVIEWS and META- ANALYSES (n.d.). [Page WEB]. Accès : <http://www.prisma-statement.org/statement.htm> [Page consultée le 20 .06.2013].

9. Annexes

9.1. Annexe A : Déclaration d'authenticité

« Nous déclarons avoir entièrement et personnellement réalisé ce travail selon les règles et les normes imposées par la Haute Ecole de Santé de Fribourg. Les références utilisées et mentionnées dans ce travail sont nommées et identifiées clairement selon les directives »

Etienne Arnaud et Pauline Hayoz

9.2. Annexe B: Charte ICPCN (International Children's Palliative Care Network) (Association Genevoise de médecine et de soins palliatifs, 2007)

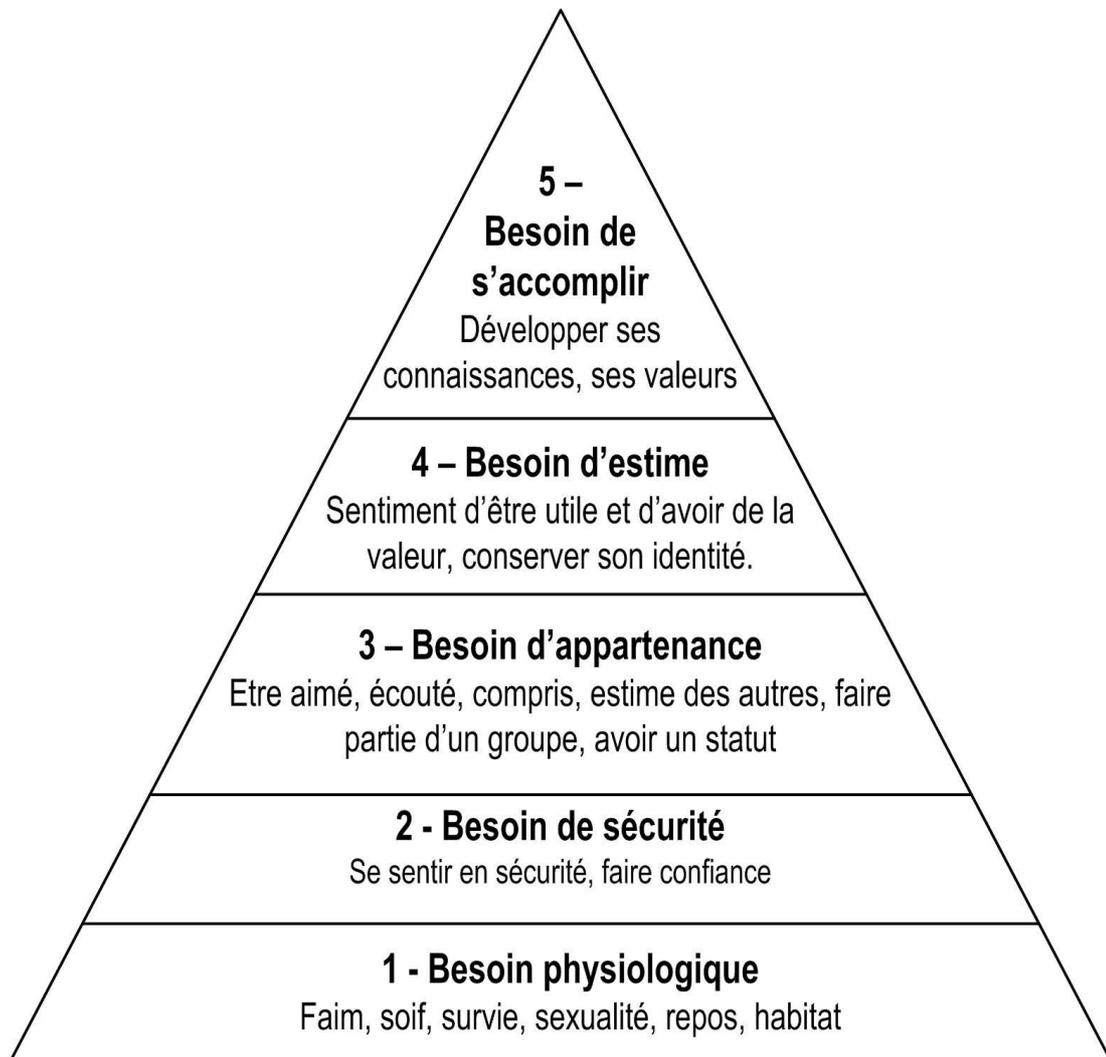
La charte ICPCN (*International Children's Palliative Care Network*) énonce les droits de tous les enfants vivant avec une vie menacée ou une durée de vie limitée.

- Chaque enfant doit pouvoir recevoir des soins palliatifs individualisés, adaptés à sa culture et à son âge tels que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) le définit. Les besoins spécifiques des adolescents et des jeunes doivent être abordés et pris en compte
- Les soins palliatifs pour l'enfant et sa famille doivent commencer au moment du diagnostic et se poursuivre en parallèle aux traitements curatifs tout au long de la maladie de l'enfant, au moment du décès et durant le deuil. Le but des soins palliatifs sera de soulager la douleur et d'améliorer la qualité de vie.
- Les parents de l'enfant ou les tuteurs légaux doivent être reconnus comme les principales personnes à donner les soins et comme partenaires à part entière dans tous les soins et lors de toutes décisions concernant leur enfant.
- Chaque enfant doit être encouragé à participer aux décisions concernant sa santé en fonction de son âge et de sa compréhension.
- Une approche délicate mais honnête est la base de toute communication avec l'enfant et sa famille. Ils doivent être traités avec dignité et leur vie privée doit être respectée quelles que soient leurs capacités physiques ou intellectuelles.
- Chaque enfant ou adolescent doit pouvoir bénéficier d'un enseignement et, à chaque fois que c'est possible, avoir l'occasion de jouer, d'accéder à des loisirs, d'interagir avec ses frères, sœurs et amis et de participer aux activités normales de l'enfance.
- L'enfant et la famille doivent, dans la mesure du possible, avoir la possibilité de consulter un pédiatre ayant une connaissance particulière de l'état de l'enfant et doivent rester sous la responsabilité médicale d'un pédiatre ou d'un médecin ayant une expérience en pédiatrie.
- L'enfant et la famille ont droit à un référent nommé et accessible dont la tâche est de construire, de coordonner et de maintenir des systèmes d'aide appropriés qui devraient inclure une équipe de soins multidisciplinaires et des ressources

communautaires adaptées.

- Le foyer de l'enfant restera, dans la mesure du possible, le centre des soins. Les traitements à l'extérieur devront se faire dans un environnement centré sur l'enfant par du personnel et des bénévoles formés aux soins palliatifs pédiatriques.
- Chaque enfant et membre de sa famille, y compris les frères et sœurs, pourront obtenir une aide clinique, affective, psychologique et spirituelle, culturellement adaptée, afin de satisfaire leurs besoins spécifiques. Le soutien lors du deuil devra être disponible pour la famille de l'enfant aussi longtemps que cela est nécessaire.

9.3. Annexe C: La pyramide des Besoins Fondamentaux de Maslow



La hiérarchie des besoins selon la pyramide de Maslow

Extrait du site internet : <http://www.partages-et-questionnements.fr/article-les-modules-comportementaux-biologiques-mis-en-lumiere-par-l-ethologie-4-4-112577171.html>

9.4. Annexe D : Cahier des charges de l'infirmière en pédiatrie



Cahier des charges

1. Poste

Fonction	Infirmier-ère diplômé-e	N° du poste	
Département	Direction des soins		
Fonction du supérieur direct	ICUS		
Fonction-s subordonnée-s			

2. Responsabilités

Tâche d'encadrement	<input type="checkbox"/> Oui	<input checked="" type="checkbox"/> Non
Nombre de subordonnés		
Responsabilité spécifique		
Suppléant (poste)		

3. Titulaire

Nom et prénom		N° personnel	
---------------	--	--------------	--

4. Exigences minimales

Formation professionnelle
Diplôme d'infirmier-ère HES ou équivalent
Connaissances supplémentaires

5. Missions du poste

Description du rôle attendu
<ul style="list-style-type: none"> - S'engage au travers de sa fonction à respecter la charte de l'HFR. - Évalue et réalise des prestations de soins en accord avec la philosophie de soins en vigueur, en partenariat avec la personne soignée et son entourage. - Mène des actions visant à promouvoir la santé chez la personne soignée. - Favorise la collaboration interdisciplinaire et y participe activement tant au sein de l'équipe qu'avec l'ensemble des collaborateurs et collaboratrices de l'établissement. - Évalue ses prestations et effectue les ajustements nécessaires en visant la constante amélioration de ses interventions - Accompagne et encadre le personnel en formation, les collaborateurs et les collaboratrices. - Veille à assurer une qualité de soins constante au travers d'une démarche réflexive à but d'amélioration continue. - Participe, le cas échéant, à l'élaboration et à la réalisation des projets des soins infirmiers et/ou dans le domaine interdisciplinaire. - Adopte une attitude développant la profession et le rôle infirmier.

6. Activités

Activités métier	%
<ul style="list-style-type: none"> - Définit, en collaboration étroite avec l'équipe pluridisciplinaire ainsi qu'avec la personne soignée, des projets de soins. - Etablit des priorités au sein du projet, le planifie, le met en œuvre et s'assure de sa réalisation. - Favorise l'expression des besoins de soutien et de suppléance de la personne soignée au sein de ses activités de la vie quotidienne. Les évalue et y répond de manière appropriée, dans la mesure des moyens disponibles. - Recherche l'information nécessaire à la prise en charge. - Accompagne les personnes soignées et leurs proches dans les situations de crise et de fin de vie. - Favorise la création d'un espace relationnel thérapeutique avec le patient. - Apporte un soutien aux personnes soignées, ainsi qu'à leur entourage, et donne un sens aux situations qu'elles vivent. - Effectue les soins techniques de manière adaptée, dans une logique de sécurité, d'efficacité, d'économie et de confort. - Sait reconnaître et prévenir l'apparition d'une problématique aigue. - Apporte une réponse rapide et adéquate dans les situations d'urgence, en mobilisant ses connaissances professionnelles. Prend les mesures inhérentes à ce type de situation. - Applique et fait appliquer aux membres de l'équipe les règles de l'hôpital fribourgeois concernant la manutention, l'ergonomie et la sécurité afin de promouvoir la santé au travail. - Favorise et clarifie l'expression des demandes de la personne soignée et de son entourage concernant la promotion de la santé. - Propose des enseignements visant à améliorer tant l'attitude de la personne soignée que celle de son entourage dans leur souhait de promotion de la santé. - Elabore, propose et met en œuvre, avec l'équipe pluridisciplinaire, des actions de promotion de la santé à plus grande échelle. - Veille à faire valoir les intérêts de la personne soignée au sein de l'équipe pluridisciplinaire - Adopte une attitude favorisant la prévention des infections nosocomiales, se réfère à l'infirmier-ère PCI en cas de besoin. - Applique et fait appliquer les règles d'hygiène hospitalière, de sécurité, de la médecine du personnel en vigueur dans l'établissement. - Participe activement aux divers colloques du service. - Identifie les besoins de la personne soignée afin d'orienter les autres professionnels vers une prise en charge complète. - Collabore avec les services intra et extra hospitaliers afin d'assurer une prise en charge globale à la personne soignée. Veille à la bonne circulation de l'information. - Analyse de manière constante tant les situations de soins que sa pratique et s'appuie sur son jugement clinique afin de fournir des prestations adaptées et de qualité. - Adapte sa pratique par rapport à la philosophie de soins en vigueur. - Réfléchit dans et sur l'action, en se référant tant à ses pairs qu'à ses connaissances professionnelles. - S'informe et tient à jour ses connaissances professionnelles globales en participant à la formation interne ou externe. Adopte une attitude proactive dans la recherche d'informations, tant auprès de ses collègues que par d'autres moyens. - Partage ses connaissances avec les étudiants en soins infirmiers et les stagiaires dans le but de développer leurs propres compétences. Participe à leur encadrement en collaboration avec le praticien formateur. - Supervise les travaux délégués aux infirmiers-ères niveau I, aux ASSC, aides soignants-es et auxiliaires de santé, qu'ils-elles accomplissent sous sa responsabilité. 	

<ul style="list-style-type: none"> - Accompagne l'infirmier-ère diplômé-e débutant au sein de l'unité. - Applique et s'assure de l'application des protocoles, procédures et directives par ses subordonnés-es. - Respecte et vérifie l'application de la législation fédérale et cantonale sur la santé. - Préserve le secret professionnel. - Accorde son attention à la satisfaction ou à l'insatisfaction des personnes soignées. Transmet ces informations à l'équipe, procède aux correctifs nécessaires avec l'ICUS. - Effectue des propositions d'amélioration en rapport à la pratique quotidienne - Vise une progression professionnelle et personnelle constante, participe activement à son entretien d'évaluation, adapte ses objectifs. - Contribue à l'instauration et au développement d'un dynamisme constructif et d'une ambiance de travail agréable et sereine au sein de l'équipe et de l'établissement. 	
Activités managériales (<i>seulement pour les cadres</i>)	%
Activités stratégiques (<i>seulement pour les cadres</i>)	%

7. Langues et informatique

Langues		Niveau		
		Débutant	Moyen	Avancé
Français	Compréhension	<input checked="" type="checkbox"/> T	<input checked="" type="checkbox"/> M	<input checked="" type="checkbox"/> B-C-F-R
	Expression	<input checked="" type="checkbox"/> T	<input checked="" type="checkbox"/> M	<input checked="" type="checkbox"/> B-C-F-R
	Rédaction	<input checked="" type="checkbox"/> M	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> B-C-F-R
Allemand	Compréhension	<input checked="" type="checkbox"/> C-R	<input checked="" type="checkbox"/> B-F	<input checked="" type="checkbox"/> M-T
	Expression	<input checked="" type="checkbox"/> C-R	<input checked="" type="checkbox"/> B-F	<input checked="" type="checkbox"/> M-T
	Rédaction	<input checked="" type="checkbox"/> F	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> M-T
Autre :	Compréhension	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Expression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Rédaction	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Compétences informatiques	Débutant	Moyen	Avancé
MS-Office	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Internet	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Expérience

Type d'expérience	Années	Remarques
Expérience métier		
Expérience dans le domaine hospitalier		
Expérience de management		
Expérience de projets		
Autre		

Lieu et date :

Collaborateur-trice	Supérieur-e hiérarchique (Sauf pour la Direction des soins)	Directeur-trice de département
		Lu et approuvé. Visa RH

9.5. Annexe E : Charte européenne de l'enfant hospitalisé

Cette charte de L'UNESCO résume et réaffirme les droits de tout enfant hospitalisé.

- L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.
- Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui, jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.
- On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On informera les parents sur les règles de vie et les modes de faire propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.
- Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant.
- On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable. On essaiera de réduire au maximum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.
- Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptés à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge.
- L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.
- L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.
- L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant.
- L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance.

9.6. Annexe F : Grille de synthèse des résultats

<p>Besoins d'informations (n= 12)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. Murray, J. S. (2002). • An investigation into parent perceptions of needs of siblings of children with cancer. Sidhu, R., Passmore, A., Baker, D. (2005). • Care and support needs of children and Young people with cancer and their parents. Mitchell, W., Clarke, S. et Sloper, P. (2005). • Companionship, control, and compassion : a social work perspective on the needs of children with cancer and their family at the end of life. Jones, B. L. (2006). • Important aspect of care and assistance for siblings of children treated for cancer. Von Essen, L. et Enskär, K. (2003). • Improving the end-of-life care in the pediatric intensive care unit : parent's priorities and recommendations. Meyer, E. C., Ritholz, M. D., Burns, J. P. et Truog, R. D. (2006). • Sibling's needs and issues when a Brother or sister dies of cancer. Nolbris, M. et Hellstrom, A. L. (2005). • Social support for school-aged siblings of children with cancer : a comparison between parent and sibling perceptions. Murray, J. S. (2001). • Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia : évidence to guide the development of a palliative care service. Monterosso, L., Kristjanson, L. J., Aoun, S. et Phillips, M. B. (2007). • Supportive and Palliative care needs of families of children who die from cancer : an australian study. Monterosso, L. et Kristjanson, L. J. (2008). • The supportive and palliative care needs of australian families of children who die from cancer. Monterosso, L., Kristjanson, L. J. et Philips, M. B. (2009). • Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer. An approach to local needs assessment. Kerr L. M. J., Medves, J., Tranmer, J. E. et Fitch, M. I. (2007).
<p>Besoins affectifs,</p>	<ul style="list-style-type: none"> • A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. Murray, J. S. (2002). • An investigation into parent perceptions of needs of siblings of children with cancer. Sidhu, R., Passmore, A., Baker, D. (2005).

<p>émotionnels (n=10)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Care and support needs of children and Young people with cancer and their parents. Mitchell, W., Clarke, S. et Sloper, P. (2005). • Companionship, control, and compassion: a social work perspective on the needs of children with cancer and their family at the end of life. Jones, B. L. (2006). • Important aspect of care and assistance for siblings of children treated for cancer. Von Essen, L. et Enskär, K. (2003). • Improving the end-of-life care in the pediatric intensive care unit : parent's priorities and recommendations. Meyer, E. C., Ritholz, M. D., Burns, J. P. et Truog, R. D. (2006). • Sibling's needs and issues when a Brother or sister dies of cancer. Nolbris, M. et Hellstrom, A. L. (2005). • Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia : évidence to guide the development of a palliative care service. Monterosso, L., Kristjanson, L. J., Aoun, S. et Phillips, M. B. (2007). • Supportive and Palliative care needs of families of children who die from cancer : an australian study. Monterosso, L. et Kristjanson, L. J. (2008). • Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer. An approach to local needs assessment. Kerr L. M. J., Medves, J., Tranmer, J. E. et Fitch, M. I. (2007).
<p>Besoins spirituels (n=5)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Children with Advanced cancer : Responses to a spiritual quality of life interview. Kamper, R., Van Cleve, L. et Savedra, M. (2010). • Companionship, control, and compassion : a social work perspective on the needs of children with cancer and their family at the end of life. Jones, B. L. (2006). • How parents of children receiving palliative pediatric care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times. Hexem, K. R., Mollen, C. J., Carroll, K., Lanctot, D. A. et Feudtner, C. (2010). • Improving the end-of-life care in the pediatric intensive care unit : parent's priorities and recommendations. Meyer, E. C., Ritholz, M. D., Burns, J. P. et Truog, R. D. (2006). • Matters of spirituality at the end-of-life in the pediatric intensive care. Robinson, M.R., Thiel, M.M., Backus, M.M. et Meyer, E.C. (2006).

<p>Besoins relationnels (n=12)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. Murray, J. S. (2002). • An investigation into parent perceptions of needs of siblings of children with cancer. Sidhu, R., Passmore, A., Baker, D. (2005). • Care and support needs of children and Young people with cancer and their parents. Mitchell, W., Clarke, S. et Sloper, P. (2005). • Children with Advanced cancer : Responses to a spiritual quality of life interview. Kamper, R., Van Cleve, L. et Savedra, M. (2010). • Companionship, control, and compassion : a social work perspective on the needs of children with cancer and their family at the end of life. Jones, B. L. (2006). • How parents of children receiving palliative pediatric care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times. Hexem, K. R., Mollen, C. J., Carroll, K., Lanctot, D. A. et Feudtner, C. (2010). • Important aspect of care and assistance for siblings of children treated for cancer. Von Essen, L. et Enskär, K. (2003). • Improving the end-of-life care in the pediatric intensive care unit : parent's priorities and recommendations. Meyer, E. C., Ritholz, M. D., Burns, J. P. et Truog, R. D. (2006). • Sibling's needs and issues when a Brother or sister dies of cancer. Nolbris, M. et Hellstrom, A. L. (2005). • Social support for school-aged siblings of children with cancer : a comparison between parent and sibling perceptions. Murray, J. S. (2001). • Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia : évidence to guide the development of a palliative care service. Monterosso, L., Kristjanson, L. J., Aoun, S. et Phillips, M. B. (2007). • Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer. An approach to local needs assessment. Kerr L. M. J., Medves, J., Tranmer, J. E. et Fitch, M. I. (2007).
<p>Besoin de se récréer (n=8)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. Murray, J. S. (2002). • An investigation into parent perceptions of needs of siblings of children with cancer. Sidhu, R., Passmore, A., Baker, D. (2005). • Care and support needs of children and Young people with cancer and their parents. Mitchell, W., Clarke, S. et Sloper, P. (2005).

	<ul style="list-style-type: none"> • Children with Advanced cancer : Responses to a spiritual quality of life interview. Kamper, R., Van Cleve, L. et Savedra, M. (2010). • Important aspect of care and assistance for siblings of children treated for cancer. Von Essen, L. et Enskär, K. (2003). • Social support for school-aged siblings of children with cancer : a comparison between parent and sibling perceptions. Murray, J. S. (2001). • Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia : évidence to guide the development of a palliative care service. Monterosso, L., Kristjanson, L. J., Aoun, S. et Phillips, M. B. (2007). • Supportive and Palliative care needs of families of children who die from cancer : an australian study. Monterosso, L. et Kristjanson, L. J. (2008).
--	---

9.7. Annexe G : Synthèse des grilles d'analyse

Titres / Auteurs	Devis	Méthodes / Buts	Résultats / limites	Ethique
<p>A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer</p> <p>J. S. Murray (2002)</p>	<p>Etude qualitative descriptive et explorative</p>	<p>Questionnaire contenant deux questions ouvertes qui ont permis de faire émerger différents thèmes</p> <p>Les enfants y ont répondu par écrit</p> <p>Les réponses ont ensuite été codées et classées en différents groupes. Les fréquences et les pourcentages de réponses ont été calculées</p> <p>Le but de cette recherche qualitative est d'enquêter sur les interventions</p>	<p>42% : nécessité d'un soutien émotionnel et matériel</p> <p>Besoins : être intégré dans les discussions avec les soignants, participer à des activités normales avec d'autres enfants, avoir la possibilité d'exprimer ses sentiments</p> <p>Besoin de se sentir aimé, respecté compris, réconforté et que l'on s'occupe d'eux.</p> <p>28% : être auprès de ses amis et ne pas penser à la maladie, avoir un endroit pour soi où parler avec d'autres enfants, passer du temps avec ses amis et avoir des activités normales</p>	<p>Les chercheurs ont obtenu l'approbation pour effectuer cette étude de la part de la commission d'examen institutionnel. Ils ont également obtenu le consentement des parents et des enfants.</p>

		(émotionnelle, informative, instrumentale) de soutien social que les frères et sœurs d'enfants atteints de cancer perçoivent comme étant utiles et en apprendre davantage sur les perceptions des frères et sœurs en bonne santé sur l'utilité de ces interventions et de recommander des interventions aux soignants en pédiatrie pour répondre à leurs besoins face aux nombreux défis de l'expérience du cancer	21% soutien informationnel : aspects de la maladie, adapté à l'âge de l'enfant, se montrer disponibles pour répondre aux questions Les interventions (soutien affectif et matériel) sont utiles pour s'adapter à l'expérience du cancer Limites : Petit échantillon : 50 enfants mais seulement 43 questionnaires utilisables Pourcentages modérés dans les réponses face aux besoins (allant de 21 à 42%)	
An investigation into parent perceptions of needs of siblings of children with cancer R. Sidhu, A. Passmore et D. Baker (2005)	Etude qualitative	Méthode : Groupe de discussion permettant de recueillir les idées, pensées et sentiments des parents. Les parents font office d'experts du sujet Les données ont été collectées par le chercheur et un assistant qui tenait un journal de bord. Cela a permis un contrôle des données et a évité les biais de la part du chercheur. Utilisation de questions semi-structurées, issues de la littérature	<i>Perte de l'enfance</i> : tristesse face à l'impact de la maladie sur la fratrie, attention de la famille et de l'entourage focalisée sur l'enfant malade, le manque d'attention provoque l'isolement de l'enfant en bonne santé <i>Problèmes de comportements et d'adaptation</i> : anxiété due à la perte de contrôle et au bouleversement des croyances, anxiété chez la fratrie due à la maladie, aux traitements, au pronostic. <i>Recherche d'attention</i> : quête d'attention de la part de la fratrie, manque d'attention parentale, sentiment d'être relégué au second plan, sentiment que les parents	L'approbation éthique permettant la réalisation de l'étude a été obtenue par l'Hôpital Princess Margaret et le comité des recherches humaines de l'université Curtin.

		<p>scientifique et examinées par un expert</p> <p>Codage des données pour faire émerger différents thèmes.</p> <p>Vérification des données par les parents.</p> <p>Buts :</p> <ul style="list-style-type: none"> - examiner les perceptions des parents concernant les préoccupations et les enjeux pour la fratrie d'enfants atteints de cancer - explorer quel soutien est utile pour celle-ci. 	<p>ne sont disponibles que pour l'enfant malade</p> <p><i>L'adaptation</i> : enfants plus résilients que les adultes, inquiétude de la fratrie, besoin de protéger le frère ou la sœur malade.</p> <p><i>Communication parent-enfant</i> : la quantité et qualité des informations doivent être adaptées à l'âge et à la personnalité de l'enfant pour éviter une mauvaise compréhension.</p> <p><i>Communication ouverte</i> : communication positive malgré les circonstances, maintien de la confiance, et communication ouverte sont importantes.</p> <p><i>Parler de la mort</i> : dépend de l'âge de l'enfant, informer de cette possibilité.</p> <p>Interventions : l'attention d'experts pour clarifier les informations, les camps de vacances (temps et espace pour la fratrie), clarification des informations</p> <p>Limites :</p> <p>Très petit échantillon : 9 personnes. Les résultats sont donc peu transférables.</p> <p>Cette étude ne nous indique cependant pas à quelle phase de la maladie se trouve l'enfant malade : curatif ou palliatif ?</p>	
Care and support needs of children and Young people	Etude quantitative	Méthode :	Besoin d'un meilleur accès aux jouets et aux activités	L'approbation de la

<p>with cancer and their parent</p> <p>W. Mitchell, S. Clarke et P. Sloper (2005)</p>		<p>Questionnaires conçus d'après la littérature (un pour les parents et un pour les enfants)</p> <p>Entrevues individuelles avec 31 parents et 15 enfants.</p> <p>Buts :</p> <p>Cette étude vise à donner un aperçu du soutien psychosocial que les enfants atteints de cancer et leurs familles reçoivent au Royaume-Uni pendant et après le traitement.</p>	<p>adaptées à l'âge, meilleur accès à la bibliothèque</p> <p>Besoin d'informations adaptées, écrites, audio, vidéo.</p> <p>Besoin d'informations sur la maladie et son traitement</p> <p>Besoin de discussions, de rendez-vous, de notes/récapitulatifs sur l'état de l'enfant, listes de sites internet pour trouver de l'information.</p> <p>Besoin de soutien (affectif, social, familial, pratique : possibilité de rester avec l'enfant malade, temps de la part du personnel pour discuter, être écouté (85%), écoute de leurs souhaits (73%) présence des pairs (78%) ou autre enfants malades (71%), aide pour faciliter le contact avec les autres enfants.</p> <p>Besoin de service de conseil « befrienders », d'aide de la part de professionnels dans les relations de couple (44%)</p> <p>Limites :</p> <p>Aborde également la phase curative et donc la rémission (partie non utilisable pour notre travail !)</p> <p>Le devis de recherche n'est pas clairement défini.</p> <p>Population plus large que les critères d'inclusion (0 à 19 ans) mais la majorité se trouve entre 7 et 11 ans.</p> <p>Tous les résultats ne seront pas utilisables !.</p> <p>Pas d'ouverture pour de futures recherches</p>	<p>réalisation de cette étude a été obtenue par le comité d'éthique de la recherche du Yorkshire et du Nord.</p>
---	--	--	--	--

<p>Children with Advanced cancer : Responses to a spiritual quality of life interview.</p> <p>R. Kamper, L.Van Cleve et M. Savedra (2010).</p>	<p>Etude mixte</p>	<p>Méthode :</p> <p>Des interviews, basées sur un questionnaire comprenant 8 questions, ont été effectuées toutes les deux semaines pendant 5 mois ou jusqu'à leur mort, auprès d'enfants malades. Les données ont été catégorisées lors de rencontres inter-évaluateur afin d'obtenir un accord inter-juge acceptable et fiable.</p> <p>But :</p> <p>Recueillir des réponses concernant la qualité de vie spirituelle d'enfants atteints d'une maladie incurable.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Besoin d'interaction et de passer du temps avec la famille, les amis et leurs animaux de compagnie. - Besoin de jouer, de faire du sport et de l'exercice, d'écouter de la musique et de regarder la TV. - Besoin de sortir de l'hôpital, d'être en vacances et de faire des choses habituelles comme pratiquer ses hobbies. - Besoin d'avoir la famille autour d'eux, de recevoir des visites. - Besoin de relation - Besoin de prier (78% des réponses), ou de faire des choses pour se sentir proche de Dieu. - 77% des enfants prient - Les prières servent à avoir un sentiment de normalité, d'avoir une meilleure santé, d'avoir plus de force, plus d'énergie, de rentrer chez eux, ou de sortir de l'hôpital, d'avoir moins de nausées et de douleurs, d'avoir de bon résultats face aux traitements reçus. - Les prières aident (82%) les enfants à mieux se sentir. - Les enfants âgés de 6-12 ans (69%) mettent plus souvent en place quelque chose pour se sentir proche de Dieu contrairement aux enfants plus âgés (60%). - La majorité (88%) des enfants âgés de 6 -12 ans 	<p>L'approbation éthique a été obtenue par le comité d'éthique de l'Hôpital dans lequel l'étude s'est déroulée. Un consentement éclairé a été obtenu auprès des enfants ainsi que leurs parents.</p>
--	--------------------	--	--	--

			<p>pensent que ces prières sont aidantes contre 77% des enfants plus vieux.</p> <p>Limites :</p> <p>- Les réponses étaient peu explicitées ce qui a parfois rendu le sens difficile dans l'interprétation des résultats.</p>	
<p>Companionship, control, and compassion : a social work perspective on the needs of children with cancer and their families at the end of life</p> <p>B. Jones (2006)</p>	<p>Etude mixte, pilote explorative</p>	<p>Méthode :</p> <p>Questionnaires contenant des questions fermées (quantitatif) et 7 questions ouvertes (qualitatif)</p> <p>L'analyse de données qualitatives a suivi celle des données quantitatives. Ceci a permis à l'auteur d'appliquer sa compréhension de l'analyse qualitative, de nommer et de comprendre les facteurs créés lors de l'analyse des composantes principales. Elle a pu trianguler les résultats et ainsi améliorer la rigueur de l'étude.</p> <p>Les données qualitatives ont été codées, puis discutées avec un expert en soins palliatifs et ses pairs et</p>	<p><i>Besoins les plus importants chez les enfants de 0 à 14 ans</i> : la capacité de parler librement de ses peurs et de ses sentiments, la cohérence des soignants, la compagnie, les activités normales de l'enfance, l'aide pour parler aux parents et à la fratrie de leurs préoccupations.</p> <p><i>Besoins psychosociaux des familles</i> : l'accès aux informations médicales complètes et la possibilité d'exprimer librement ses peurs et ses émotions.</p> <p><i>communication et expression</i> ($\alpha= 0.79$): le choix du lieu pour mourir, possibilité de parler librement de ses peurs et de ses émotions, discussion concernant les décisions de fin de vie, techniques de relaxation, aide pour la préparation funéraire, communication cohérente entre les soignants, aide pour parler aux parents et à la fratrie de leurs préoccupations.</p> <p><i>informations concernant la maladie et contrôle</i></p>	<p>Les enfants mourants et leurs familles n'ont pas été inclus dans cette étude explorative à cause de barrières éthiques, légales, cliniques et institutionnelles de ce type de recherche.</p>

		<p>triangulées avec les premiers résultats</p> <p>But :</p> <p>Cette étude identifie la perception du travailleur social concernant les besoins psychosociaux des enfants et des adolescents en fin de vie et de leurs familles dans le but de développer un modèle de pratiques de soins</p>	<p><i>médical</i> ($\alpha= 0.74$): l'information médicale, enseignement sur la maladie, contrôle sur les décisions concernant le traitement.</p> <p><i>activités normales</i> ($\alpha= 0.55$) interventions à l'école, activités normales de l'enfance, aide pour parler avec ses amis, contrôle de la douleur et prise en charge des symptômes.</p> <p><i>conseil et soutien</i> ($\alpha= 0.55$) : conseil de soutien, la compagnie, des conversations structurées.</p> <p><i>cohérence chez les soignants</i></p> <p>besoins des enfants et des familles (qualitatif) : information et coordination, besoins de sécurité, d'espoir, d'honneur et de vie, soins personnalisés, activités normales pour l'enfance, présence, soutien spirituel, conseil de soutien émotionnel.</p> <p>Limites :</p> <p>Il manque la vision des parents et des enfants malades sur leurs propres besoins et expériences. Il s'agit du vécu des enfants et des parents mais avec les mots du travailleur social.</p> <p>L'étude n'a pas été validée par des tests formels.</p> <p>Les questions qualitatives ont été posées après</p>	
--	--	---	---	--

			<p>l'évaluation quantitative. Ceci a pu influencer les réponses des participants.</p> <p>L'auteur ne mentionne pas une éventuelle approbation éthique dans cette étude.</p>	
<p>How parents of children receiving palliative pediatric care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times</p> <p>K.R. Hexem, C.J. Mollen, K. Carroll, D.A. Lanctot et C. Feudtner (2010)</p>	<p>Etude qualitative prospective de cohorte</p>	<p>Méthode :</p> <p>Les participants ont répondu à la question ouverte suivante: « Beaucoup personnes ont une religion, spiritualité, ou philosophie de vie qui contribue à les guider à travers les moments difficiles. Avez-vous quelques chose comme ça dans votre vie ? ». Les questions ou commentaires suivants ne cherchaient qu'à obtenir plus d'informations de la part des parents.</p> <p>Les entrevues audio ont été enregistrées, retranscrites et importées dans Atlas.ti (5.2.0) pour l'organisation des réponses et l'analyse.</p> <p>Les réponses ont été codées et organisées thématiquement selon un codage d'analyses qualitatives et</p>	<p>L'affiliation à une Eglise est très positif et offre un soutien important.</p> <p>Avoir le sentiment d'être connectés à Dieu ou à une spiritualité.</p> <p>Les dictons sont des philosophies de vie dans ce type de situations : tout arrive pour une raison.</p> <p>Besoin de croire en une foi supérieure pour donner du sens à la maladie.</p> <p>Besoin de croire en une vie après la mort : que « au-delà », « une vie après cette vie », « Golden Gate », « un endroit meilleur », « un endroit heureux », et « le ciel ». Cette croyance est rassurante, elle offre la paix et l'acceptation, et a aidé les parents à ne pas avoir de la mort de leur enfant et à avoir confiance en Dieu pour prendre soin de leur enfant.</p>	<p>Le Comité de l'hôpital pour la protection des sujets humains a approuvé le protocole de cette étude. Elle a été financée par l'Institut national de recherche en sciences infirmières. L'organisme de financement n'a joué aucun rôle dans la conception de l'étude, dans la conduite de l'étude, y compris la collecte, l'analyse et la préparation des données ou de la rédaction, l'édition, la revue ou l'approbation du manuscrit. Tous les auteurs ont participé à la conception de l'étude et à l'interprétation des données; tous les auteurs ont effectué l'analyse des</p>

		<p>thématiques.</p> <p>Buts :</p> <p>La façon dont les parents d'enfants atteints de maladies mortelles s'appuient sur la religion, la spiritualité ou encore la philosophie de vie est empiriquement peu décrite. Ainsi, la question de recherche de cette étude est : « Comment les parents d'enfants bénéficiant de soins palliatifs pédiatriques utilisent la religion, la spiritualité ou philosophie de vie en des temps difficiles ? »</p>	<p>Besoin de pratique spirituelles et religieuses : prières seul ou en groupe, lecture de la bible, la foi en Dieu aide les parents.</p> <p>Besoin de contraster les croyances religieuses ou spirituelles avec les croyances médicales, utilisation du pasteur comme médiateur entre les parents et le médecin</p> <p>Besoin de prendre des décisions qui répondent à la volonté de Dieu (plus facile)</p> <p>La communauté religieuse est une source de soutien et d'amour inconditionnel (fidèles, pasteur etc.)</p> <p>La religion répond au besoin de paix et de réconfort, permet d'être bon.</p> <p>La foi est aussi une source de colère, d'incompréhension.</p> <p>Limites :</p> <p>Populations : parents d'enfants de 1 à 24 ans, cette étude a tout de même été considérée comme utilisable car la majorité de ces enfants se trouvent dans la</p>	<p>données; Kari Hexem et Chris Feudtner ont rédigés le manuscrit; tous les auteurs ont révisé le contenu du manuscrit. Tous les auteurs ont lu et approuvé le manuscrit final. Chris Feudtner eu un accès complet à toutes les données de l'étude et accepte la responsabilité de l'intégrité des données et la précision de l'analyse des données.</p>
--	--	---	---	--

			tranche d'âge choisie. Il ne s'agit pas uniquement de maladie cancéreuse même si une grande partie font partie de cette classe là.	
<p>Important aspect of care and assistance for siblings of children with cancer</p> <p>L. Von Essen et K. Enskär (2003)</p>	<p>Etude qualitative transversale, descriptive, comparative.</p>	<p>Méthode :</p> <p>Entretiens semi-structurés utilisant des questions ouvertes enregistrés sur bandes son puis retranscrites.</p> <p>Buts :</p> <p>Cette étude vise à :</p> <ul style="list-style-type: none"> -décrire les perceptions des parents et des infirmières sur les aspects des soins et de l'aide jugés importants pour la fratrie d'enfants traités pour un cancer, -déterminer si la fréquence avec laquelle les parents et les infirmières mentionnent ces aspects diffèrent. 	<p>Aspects importants des soins pour la fratrie : l'amusement (avoir quelque chose à faire à l'hôpital, jeux video), l'information (informations honnête sur la maladie, le traitement et le pronostic), le soutien affectif (important que l'équipe soignante parle à la fratrie de ce qui arrive à l'enfant malade), la vie familiale (les parents passent du temps avec la fratrie), l'information (informations honnête sur la maladie, le traitement et le pronostic), la participation (possibilité de venir voir l'enfant malade, de passer la nuit avec), la compétence sociale (l'équipe doit être gentille), le temps (l'équipe soignante doit passer du temps avec la fratrie), la vie normale (la fratrie continue d'avoir des activités normales et une vie sociale) .</p> <p>Il y a une différence entre la perception des parents et des soignants et les besoins réels des enfants.</p> <p>Limites :</p> <p>Le stade de la maladie dans lequel se trouve le frère ou la sœur malade n'est pas mentionné.</p> <p>La perception des parents n'est pas toujours la même</p>	<p>Le projet a été approuvé par les comités d'éthique de recherche locale des facultés de médecine de Uppsala et Linköping en Suède. Tous les parents remplissant les critères d'inclusion ont reçu des informations écrites sur le but et la procédure de l'étude. Les parents ont été informés que leur participation était volontaire, et que la non-participation serait sans incidence sur les soins pour eux ou pour leur enfant.</p>

			que celle des enfants	
<p>Improving the end-of-life care in the pediatric intensive care unit : parent's priorities and recommendations.</p> <p>E.C. Meyer, M.D. Ritholz, J.P. Burns et R.D. Truog (2006).</p>	Etude qualitative	<p>Méthode :</p> <p>Un questionnaire a été envoyé à tous les participants. Les réponses ont ensuite été lues et codées de manière indépendante par les deux auteurs. Une catégorisation suivie d'une relecture a été faite pour finalement aboutir à un accord inter-juge de 80% entre les différents codeurs.</p> <p>But :</p> <p>Le but était d'identifier et de décrire les priorités et les recommandations des parents d'enfant en fin de vie concernant la communication et les soins de fin de vie.</p>	<p>- Besoin d'informations, groupées, complètes, honnêtes.</p> <p>- Besoin d'avoir un « tableau complet » de la situation.</p> <p>- Besoin de réponses rapides à leurs questions</p> <p>- Besoin que l'équipe soit disponible et accessible à tout moment pour que les parents puissent poser leurs questions.</p> <p>- Besoin d'un soignant de référence servant de porte parole pour le corps médical et soignant</p> <p>- Besoin d'être reconnus dans leur rôle durant toute la prise en charge.</p> <p>- Besoin de ne pas se sentir jugé, d'être écouté et respecté.</p> <p>- Besoin de compassion et de gentillesse par les soignants.</p> <p>- Besoin d'intimité, d'être refermer sur soi durant les dernières heures de vie de leur enfant.</p> <p>- Apprécient quand les infirmières restent en retrait durant la phase terminale pour respecter leur intimité.</p> <p>- Besoin de spiritualité : la foi, donné du sens, du soutien par les membres du clergé.</p> <p>Limites :</p>	<p>L'approbation a été donnée par la commission d'éthique des trois Hôpitaux ayant participés à l'étude.</p> <p>Le questionnaire était accompagné d'un consentement éclairé.</p> <p>L'anonymat était garanti</p>

			<ul style="list-style-type: none"> - Petit échantillon de 56 parents sur 96 initialement prévus. - Tous les parents n'avaient pas encore perdu leur enfant. - Le contexte des soins intensif peut modifier les résultats concernant le contexte de cette revue de littérature étoffée. 	
<p>Matters of spirituality at the end-of-life in the pediatric intensive care.</p> <p>M.R. Robinson, M.M. Thiel, M.M. Backus et E.C Meyer (2006).</p>	<p>Devis qualitatif : Etude phénoménologique</p>	<p>Méthode :</p> <p>Un questionnaire comprenant des questions ouvertes a été distribué aux 56 parents. Les réponses ont ensuite été lues et thématiques selon leur importance par les deux auteurs pour finalement permettre un accord inter-juge lors de discussion entre ceux-ci.</p> <p>But :</p> <p>Identifier la nature et le rôle de la spiritualité chez les parents durant la fin de vie de leur enfant hospitalisé dans une unité de soins intensifs pédiatriques afin de discerner les implications cliniques.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Utilité des prières pour passer au travers de la situation - Utilité de leur foi pour trouver du sens à l'expérience vécue. - Besoin de pouvoir se référer aux membres de leur communauté religieuse et/ou aux écrits religieux pour prendre des décisions et se sentir soutenu. - Besoin de pouvoir avoir accès à l'aumônerie et aux équipements spirituels et religieux de l'hôpital. - Besoin que l'équipe de soins reconnaisse et identifie leur besoins spirituels. - Utilise des valeurs telles que l'amour, la confiance et l'espoir durant cette période afin de trouver du sens et « survivre émotionnellement » - Besoin de ne pas se sentir jugé sur leur besoin spirituel. 	<p>La commission d'examen institutionnelle des 3 hôpitaux participants à la recherche a approuvée la conception et les perspectives de l'étude. Le consentement éclairé devait être signé avant de débiter l'étude. L'anonymat était garanti.</p>

			<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le contexte des soins intensifs peut modifier les résultats concernant le contexte de cette revue de littérature étoffée. - Les enfants recevant des soins palliatifs dans une unité de soins intensifs pédiatriques étaient âgés de 0 à 18 ans. - Les besoins des parents de ces enfants ne sont pas différenciés selon l'âge de leur enfant. - Les thèmes sont très implicites et comportent beaucoup d'éléments riches de sens qui peuvent être perdus durant la traduction à défaut d'être bilingue. 	
<p>Sibling's needs and issues when a Brother or sister dies of cancer.</p> <p>M. Nolbris et A.L. Hellstrom (2005)</p>	<p>Devis qualitatif inspiré d'étude phénoménologique</p>	<p>Méthode :</p> <p>Les participants ont été interviewés, puis leur interview a été intégralement retranscrite. Les données ont été lues puis thématiques en 6 catégories suite à un accord entre les deux auteurs.</p> <p>But :</p> <p>Décrire les besoins et les problèmes de la fratrie avant, pendant et après le décès de leur frère/sœur malade.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Besoin d'être informé (oralement, littérature) - Besoin de pouvoir exprimer et de partager leur expérience - Besoin d'être inclus dans la situation. - Besoin de recevoir l'attention de ces parents et de la famille élargie - Besoin d'interagir avec les parents et l'enfant malade - Besoin d'effectuer des activités, et d'être avec des amis. - Besoin de passer du temps avec l'enfant malade. - Besoin d'avoir une vie normale. - Besoin d'un réseau de soutien. 	<p>Le comité d'éthique de Göteborg a donné son approbation pour la réalisation de cette étude.</p> <p>Les participants pouvaient interrompre l'étude à tout moment. Ils ont dû signer un consentement éclairé avant de participer à cette recherche</p>

			<ul style="list-style-type: none"> - Besoin d'avoir de l'attention par les parents et les membres de sa famille. - Besoin d'être rassuré sur le fait que les parents ne les oublient pas. - Besoin de temps pour entrer dans leur processus de deuil. <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Petit échantillon de 10 personnes - La durée qui s'est écoulée entre le décès et le moment de l'interview peut biaiser l'authenticité des résultats. - L'âge de l'enfant malade n'est pas clairement mentionné. 	
<p>Social support for school-aged siblings of children with cancer : a comparison between parent and sibling perceptions</p> <p>J. S. Murray (2001)</p>	<p>Il s'agit d'une étude quantitative descriptive et explorative</p>	<p>Méthode :</p> <p>Questionnaires : un pour la fratrie et un pour les parents, mesurant les composantes émotionnelles, instrumentales, informationnelles et d'appréciation du soutien social. Les réponses ont été quotées de 1 à 5 points.</p> <p>Fiabilité : évaluée par le coefficient alpha de Cronbach (alpha= 0.7)</p>	<p><i>Interventions utiles pour la fratrie d'âge scolaire</i> (de 3,24 à 4,64 sur un score total possible de 5,00) : encourager mes parents à passer du temps avec les autres enfants de la famille, aider mes parents à prendre conscience de mon bon comportement, aider mes parents à m'impliquer dans des activités loisirs, scolaires, me permettre d'aller rendre visite à mon frère/ma sœur à l'hôpital, m'aider à parler de mes sentiments, m'aider à trouver des gens qui peuvent m'aider à vivre avec une frère/ une sœur atteint de</p>	<p>L'approbation éthique a été obtenue par l'université d'Austin au Texas. Le consentement a été obtenu par les familles et la fratrie.</p>

		<p>Une analyse de contenu a été utilisée afin d'approfondir les réponses aux questions ouvertes à la fin du NSSSQ</p> <p>Une équipe de codeurs, le chercheur et deux codeurs indépendants ont identifiés les données du texte qui correspondaient à la définition du soutien social utilisée dans ce travail</p> <p>Cette étude a été menée dans un centre médical militaire de niveau tertiaire. Elle a été effectuée avec les parents et la fratrie, séparément, par le chercheur principal.</p> <p>Buts :</p> <p>Le but de cette étude est de découvrir quelles interventions de soutien social (émotionnelles, informationnelles, instrumentales, etc.) la fratrie d'enfants atteints de cancer reçoivent par les infirmières dans un service d'oncologie pédiatrique et de connaître les interventions jugées comme étant bénéfiques pour ces enfants.</p> <p>Le but majeur de cette étude est d'en</p>	<p>cancer, offrir de l'aide à mes parents pour qu'ils puissent reconnaître les besoins de leurs autres enfants, m'aider à participer à groupes de soutien, m'informer sur la façon dont les organismes communautaires peuvent m'aider avec le cancer de mon frère / ma sœur, aider mes parents à conserver une vie familiale afin que l'accent ne soit pas toujours mis sur mon frère / ma sœur malade, donner des réponses honnêtes à mes questions, m'inclure dans les discussion de famille quand ils parlent de mon frère/ma sœur.</p> <p><i>Fréquence de ces interventions</i> (de 1,16 à 3,24 sur un score total possible de 5,00) : me permette d'aller rendre visite à mon frère/ma sœur à l'hôpital, me laisser voir l'unité de pédiatrie/d'oncologie pédiatrique, me donner des réponses honnêtes à mes questions, m'aider à parler de mes sentiments, m'aider à poser des questions.</p> <p><i>Interventions perçues comme utiles par les parents</i> (de 1,90 à 4,74 sur un score total possible de 5,00) : aider mon enfant à exprimer ses sentiments, aider mon enfant à poser des questions, offrir un enseignement sur le cancer à mon enfant afin qu'il comprenne de quoi il s'agit, m'aider à prendre conscience du bon comportement de mon enfant, dire à mon enfant en</p>	
--	--	--	--	--

		<p>apprendre davantage sur les perceptions de la fratrie afin de pouvoir recommander des interventions aux soignants travaillant en pédiatrie qui contribueraient à répondre aux besoins des frères et sœurs.</p>	<p>bonne santé ce qu'il risque d'arriver à mon enfant malade, donner plus d'informations à mon enfant en bonne santé de façon à ce qu'il apprenne et comprenne davantage de choses sur le cancer, permettre à mon enfant de rendre visite à mon enfant atteint de cancer à l'hôpital, m'encourager à passer davantage de temps avec mes autres enfants, donner des réponses honnêtes aux questions de mon enfant en bonne santé, me donner des conseils préventifs pour de potentielles difficultés d'adaptation chez mon enfant et de l'expérience du cancer infantile.</p> <p><i>Fréquence des interventions selon les parents</i> (de 1,28 à 3,24 sur un score total possible de 5,00) : permettre à mon enfant de rendre visite à mon enfant atteint de cancer à l'hôpital, laisser mon enfant en bonne santé visiter le service de pédiatrie/ d'oncologie pédiatrique, donner des réponses honnêtes aux questions de mon enfant en bonne santé, offrir un enseignement sur le cancer à mon enfant afin qu'il comprenne de quoi il s'agit, aider mon enfant à exprimer ses sentiments, m'aider à prendre conscience du bon comportement de mon enfant, aider mon enfant à poser des questions, dire à mon enfant en bonne santé ce qu'il risque d'arriver à mon enfant malade.</p>	
--	--	---	--	--

			<p>Il n'y a eu aucune différence statistiquement significative sur le score total de l'utilité mais il y a une différence statistiquement significative sur les scores concernant la fréquence des interventions de soutien social entre la fratrie et le groupe parent : les parents ont signalé une fréquence plus élevée de soutien social pour leurs enfants que leurs enfants pour eux-mêmes.</p> <p>Limites :</p> <p>Le stade de la maladie dans lequel se trouve le frère ou la sœur malade n'est pas mentionné.</p>	
<p>Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia : évidence to guide the development of a palliative care service.</p> <p>L. Monterosso, L.J. Kristjanson, S. Aoun et M.B. Phillips (2007).</p>	Etude mixte	<p>Méthode :</p> <p>Un document comprenant 6 questionnaires a été envoyé aux participants. Ceux-ci avaient également la possibilité de répondre aux questions par interviews téléphoniques ou en face à face. Toutes les données ont été enregistrées puis retranscrites en intégralité. Suite à cela, elles ont été analysées en utilisant la technique d'analyse de contenu.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Besoin d'être informé sur l'évolution de la maladie et les traitements mis en place. - Besoin d'être réconforté par les soignants. - Exprime des difficultés conjugales (séparation, divorce) - Besoin d'être reconnus et intégrés dans les soins. - Besoin d'exprimer leur isolement. - Besoin d'accomplir les soins de leur enfant. - Pas ressenti le besoin de répit. <p>Limite :</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'étude comporte deux populations « cancer » et 	<p>L'approbation éthique a été donnée par le service de soins de la femme et de l'enfant de l'Université « Edith Cowan » à Perth en Australie.</p>

		<p>But :</p> <p>Recueillir les points de vue des familles d'enfants atteint d'une maladie mortelle afin de mieux comprendre les besoins durant les soins palliatifs.</p>	<p>« non-cancer ».</p> <ul style="list-style-type: none"> - contexte de soins pas toujours bien défini (domicile et hôpital) - Certains résultats sont spécifiques au système de santé australien. Ils ne sont pas toujours transférables vu le fonctionnement des soins en Suisse. 	
<p>Supportive and Palliative care needs of families of children who die from cancer : an australian study.</p> <p>L. Monterosso et L.J. Kristjanson (2008)</p>	Devis qualitatif	<p>Méthode :</p> <p>Les parents ont participé à une interview semi- structurée pour élaborer la première partie de cette recherche. Tous les dires ont été retranscrits par un transcripteur professionnel. Puis les parents ont également participé à une deuxième interview durant la deuxième phase de l'étude. Cette deuxième phase avait pour but d'approfondir les résultats recueillis lors de la première phase. Toutes les données ont été lues et analysées par les auteurs. Elles ont ensuite été codifiées par le programme « QSRN6 ».</p> <p>But :</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Besoin de bénéficier d'ouverture, de disponibilité, d'honnêteté et d'authenticité de la part des soignants. - Besoin de soutien de la part de la famille et des amis. - Apprécient le fait d'avoir pu confier la fratrie à la famille et/ ou à lors amis lorsque la situation était difficile. - Prennent tout de même un peu de temps pour eux afin de favoriser leur bien-être et celui de l'enfant malade. - Besoin de compassion et de gentillesse de la part des soignants. - Apprécient les relations entre les soignants et l'enfant durant laquelle l'enfant a été respecté de manière authentique. - Besoin d'être écouté par les professionnels. - Besoin de réconfort. <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Certains résultats ne sont pas utilisables pour cette 	<p>Les chercheurs ont obtenu l'approbation éthique d'effectuer leur recherche par le comité d'éthique Humaine de l'Université Edith Cowan et par le comité d'éthique des 5 Hôpitaux dans lesquels l'étude a eu lieu. Les parents devaient signer un consentement éclairé avant de participer.</p>

		Obtenir les informations des parents d'enfants décédés d'un cancer afin de recueillir leur expérience, leur compréhension des soins palliatifs et de recueillir leurs besoins de soutien durant la phase palliative.	revue de littérature étoffée puisqu'ils expriment les besoins des parents lors de la fin de vie à domicile.	
The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer. L. Monterosso, L.J. Kristjanson et M.B. Philips (2009).	Devis quantitatif	<p>Méthode :</p> <p>Un entretien téléphonique ou en face à face, d'une durée comprise entre 45 et 90 minutes, a été effectué pour recueillir les réponses à un questionnaire comprenant plusieurs items.</p> <p>But :</p> <p>Identifier les perceptions des parents d'enfants décédés d'un cancer concernant les soins palliatifs et de soutien pédiatriques qu'ils ont reçus dans le cadre de l'hôpital ou d'un centre communautaire.</p>	<p>- Besoin d'informations : comment rendre l'enfant confortable, les effets secondaires.</p> <p>- Besoin d'avoir accès à l'équipe et aux informations en dehors des horaires prévues à cet effet et pouvoir poser leurs questions.</p> <p>- Besoin de soutien par les membres de la famille (82%).</p> <p>- Besoin de connaître les effets secondaires des traitements</p> <p>- Besoin d'avoir plus facilement accès aux sources d'informations.</p> <p>Limites :</p> <p>- Beaucoup d'informations n'étaient pas utiles aux résultats de cette revue de littérature étoffée.</p> <p>- Le contexte hospitalier, centre de soins de répit, centre de soins communautaire n'était pas forcément mentionné dans les réponses.</p>	L'approbation éthique a été donnée par le comité d'éthique de l'Université Edith Cowan, des services de santé de la femme et de l'enfant, du comité de confidentialité sur l'information de la santé et des divers hôpitaux dans lesquels l'étude s'est déroulée. Un formulaire de consentement éclairé devait être signé avant de participer.

<p>Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer. An approach to local needs assessment.</p> <p>L.M.J. Kerr, J. Medves, J.E. Tranmer et M.I. Fitch (2007)</p>	<p>Etude mixte</p>	<p>Méthode :</p> <p>Un questionnaire a été envoyé à tous les participants, puis certains de ceux-ci ont eu la possibilité de participer à une interview téléphonique afin d'approfondir de manière orale les réponses qu'ils avaient écrit dans le questionnaire initial. L'interview a été par la suite, retranscrite mot pour mot par les auteurs.</p> <p>But :</p> <p>Cherche a mettre en évidence les perceptions des parents d'enfants atteints d'un cancer et d'en faire ressortir les besoins les plus communs et les plus fréquemment cités lors de la prise en soins de l'enfant.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Besoin de recevoir de manière continue, dès la pose du diagnostic, toutes les informations (53.3%) concernant les tests, les traitements ainsi que les effets bénéfiques et néfastes de ceux-ci. - Besoin d'être soutenus, rassurés (40%). - Besoin de pouvoir poser les questions dans un endroit intime, en dehors de la chambre de l'enfant afin de bénéficier d'une liberté d'expression. <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La majorité des enfants atteints du cancer étaient âgé de plus de 12 ans malgré que l'âge moyen de la population était compris entre 10 et 11 ans. - La période de soins palliatifs n'est pas clairement mentionnée. 	<p>Les auteurs ont reçu l'approbation moral du respect des droits éthiques par la Queen's University Health Science and Affiliated Teaching Hospital Research Ethics Board.</p> <p>Tous les participants ont signé un consentement éclairé et avaient la possibilité d'interrompre leur participation.</p>
--	--------------------	--	--	--

9.8. Annexe H : Grilles d'analyse des articles scientifiques

9.8.1. A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer

Titre de la recherche, Auteurs, Journal, Année de publication,	A QUALITATIVE EXPLORATION OF PSYCHOSOCIAL SUPPORT FOR SIBLINGS OF CHILDREN WITH CANCER LTC John S. Murray, PhD, infirmier diplômé, infirmier certifié en pédiatrie, CS, membre de l'Académie américaine des sciences infirmières Journal of Pediatric Nursing, Vol 17, No 5. Octobre 2002
Buts et question de recherche Hypothèses	Le but de cette recherche qualitative est d'enquêter sur les interventions (émotionnelles, informatives, instrumentales) de soutien social que les frères et sœurs d'enfants atteints de cancer perçoivent comme étant utiles afin d'en apprendre davantage sur les perceptions des frères et sœurs en bonne santé quant à l'utilité de ces interventions et de recommander des interventions aux soignants en pédiatrie pour répondre aux besoins de la fraterie face aux nombreux défis de l'expérience du cancer.
Cadre de référence / Concepts	Les effets (positifs, minimes, l'adaptation) du cancer sur la fratrie Le soutien social (émotionnel, matériel, informationnel, d'évaluation) Les parents
Population/ Echantillon	La population sélectionnée pour la réalisation de cette étude comprenait 50 enfants, frères ou sœurs en bonne santé d'un enfant atteint de cancer, âgés de 7 ans à 12 ans, avec un âge moyen de 9,58. Il y avait 54% de garçons et 56% de filles. La majorité était plus âgée que le frère ou la sœur malade,
Type d'étude ou devis, Aspects éthiques	Étude qualitative descriptive et explorative Les chercheurs ont obtenu l'approbation pour effectuer cette étude par la commission d'examen institutionnel. Ils ont également obtenu un consentement éclairé des parents plus l'accord des enfants.
Méthodologie (de collecte et d'analyse des données)	100 enfants répondant aux critères de l'enquête ont été identifiés et contactés par lettre leur expliquant le principe de cette étude. Les participants ont été sélectionnés à partir d'une liste de recensement informatisée des patients en oncologie pédiatrique faisant actuellement l'objet d'un traitement actif dans un centre médical situé dans le Sud-Ouest américain.

	<p>75% des membres des fratries contactés ont répondu à la lettre mais seulement 50 enfants ont décidé de participer à cette étude. Les chercheurs ont obtenu le consentement éclairé des parents ainsi que l'accord des enfants eux-mêmes.</p> <p>Ils ont obtenu des informations démographiques sur la fratrie grâce à une fiche signalétique. Ces informations ont ensuite été vérifiées par leurs parents.</p> <p>La version du questionnaire infirmière-fratrie sur le soutien social contient deux questions ouvertes demandant aux frères et sœurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - d'écrire les choses qu'ils souhaiteraient que leurs parents ou les infirmières fassent pour aider les enfants qui ont un frère ou une sœur atteint d'un cancer - de mentionner les choses que leurs parents ou les infirmières ont faites et qui ont été bénéfiques dans leur adaptation face au cancer <p>Les enfants ont répondu par écrit à ces questions.</p> <p>Une analyse de contenu a été utilisée pour traiter les réponses aux questions ouvertes. Celle-ci est généralement utilisée dans le but de coder les réponses aux questions ouvertes. Deux codeurs ont indépendamment classé les réponses aux questions ouvertes dans différentes catégories. Des thèmes ont été utilisés pour classer le contenu en groupes significatifs pour cette étude. Les deux codeurs avaient les définitions des 4 composantes du soutien social c'est-à-dire le soutien émotionnel, informationnel, instrumentale et l'évaluation. A travers cette analyse, les chercheurs ont identifié les thèmes émergents qui correspondaient étroitement à la définition de ces différentes composantes. La validité du contenu pour le classement des réponses a été calculée selon l'accord global entre les deux codeurs. Les fréquences et les pourcentages de réponses ont été calculés d'après les éléments de support définis par House (1981).</p> <p>Pour les 50 frères et sœurs qui ont répondu aux questions, un total de 43 réponses ayant pu être utilisées pour les besoins de cette étude résulte de l'analyse des données. Certaines réponses n'ont pas pu être utilisées, à cause de la mauvaise compréhension des questions posées aux frères et sœurs interviewés.</p>
Résultats	<p>Les principales réponses identifiées à partir des données de texte correspondaient à la nécessité d'un soutien émotionnel et matériel (concret). En effet, sur les 43 réponses obtenues, presque 42% montrent la nécessité d'un soutien émotionnel (ex : bénéficier de plus d'attention, de câlins, retrouver une vie de famille normale).</p>

	<p>Les membres de la fratrie mentionnent les interventions suivantes comme pouvant les aider durant cette période :</p> <ul style="list-style-type: none"> - être intégré dans les discussions avec les soignants, ce qui donne un sentiment d'importance - la participation à des activités avec d'autres enfants dans la même situation (camps de vacances) - avoir la possibilité d'exprimer leurs sentiments <p>Les exemples de soutien émotionnel donnés par les enfants montrent leur besoin de se sentir aimés, respectés, compris, réconfortés et que l'on s'occupe d'eux.</p> <p>28% (n=12) de réponses indiquées reflètent la nécessité d'un soutien concret comme par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> - être auprès de leurs amis et faire quelque chose qui leur permettent de ne pas penser à la maladie - avoir un endroit pour soi où parler avec d'autres enfants qui vivent la même situation - passer du temps avec ses amis et avoir des activités normales (jouer à des jeux vidéo) <p>Les réponses données par les enfants montrent également leur difficulté à répondre à ces besoins pour différentes raisons : indisponibilité des parents, sentiment que leurs parents ne sont pas conscients ou capables de répondre à ces besoins. Ces réponses démontrent également le besoin des enfants en bonne santé de conserver une vie aussi normale que possible. Fournir un soutien matériel à la fratrie impliquerait une personne ayant des disponibilités, comme un voisin ou un membre de la famille élargie, qui pourrait aider pour les transports aux activités parascolaires, à la participation à des groupes de soutien ou encore à des camps, ainsi que pour toutes autres interventions pouvant aider à maintenir un sens de normalité dans leur vie.</p> <p>Sur les 43 frères et sœurs d'âge scolaire, près de 21% (n=9) ont répondu aux questions ouvertes avec des réponses expliquant la nécessité d'un soutien informationnel. Les enfants souhaiteraient des informations sur les aspects suivants de la maladie :</p> <ul style="list-style-type: none"> - pourquoi et comment se passe la chute des cheveux chez l'enfant malade ? - la maladie est-elle contagieuse ? - que va-t-il arriver à la sœur ou au frère malade ? - le frère ou la sœur va-t-il/elle mourir ?
--	---

	<p>Ces citations démontrent la nécessité d'une information pour la fratrie des enfants atteints de cancer. Fournir un soutien informationnel consiste à fournir des informations sur la maladie adaptées à l'âge de l'enfant et se montrer disponibles pour répondre aux questions qu'ils peuvent avoir.</p> <p>Enfin, 4 des 43 frères et sœurs (9%) ont fourni des réponses qui ont démontré un besoin de soutien d'appréciation. Les interventions en lien avec type de soutien aident la fratrie à explorer et interpréter correctement l'expérience de la maladie</p> <p>En résumé, la majorité des frères et sœurs en bonne santé définit les interventions visant à répondre à leurs besoins de soutien affectif et matériel comme étant utiles pour s'adapter à l'expérience du cancer dans l'enfance.</p>
<p>Discussion</p>	<p>Les interventions rapportées par la majorité des frères et sœurs en bonne santé comme étant efficaces ont été celles qui visent à répondre à leurs besoins de soutien affectif et matériel, suivie d'un soutien informationnel et d'appréciation. Ces résultats sont cohérents avec ceux obtenus lors d'une étude antérieure du même auteur ainsi qu'avec d'autres travaux de recherche. En effet, en 1994, Havermans & Eiser ont trouvé que les frères et sœurs d'enfants atteints de cancer ont prioritairement besoin d'être pris en charge émotionnellement. Ils ajoutent que la plus grande difficulté pour ces enfants est de se sentir exclus et de ne pas être en mesure d'exprimer leurs émotions. Souvent, ce manque d'attention, conduit les frères et sœurs à être trop préoccupés par leurs incertitudes face à la maladie. En 1981 déjà, Spinetta recommandait que les professionnels de la santé prennent conscience de la santé de la fratrie et rappellent régulièrement aux parents de tenir compte des besoins émotionnels des frères et sœurs. En effet, la fratrie devrait avoir l'opportunité d'exprimer activement ses émotions et ses préoccupations sur la question du cancer chez l'enfant.</p> <p>Selon Likewise & Kramer, les professionnels de la santé et les parents ont besoin de garder à l'esprit l'importance de reconnaître les comportements sains et louables des frères et sœurs ainsi que leur coopération au cours de l'expérience la maladie.</p> <p>Bien que les frères et sœurs souhaitent parler de leurs émotions, ils ne le font pas. En effet, 60% des enfants interrogés affirment ne pas avoir l'opportunité de discuter de leurs sentiments avec leurs parents car ceux-ci n'aiment pas parler de la maladie et qu'ils n'ont pas le temps de parler avec eux. Seuls 40% disent aborder le thème de la maladie mais que la discussion tourne toujours autour de « comment va l'enfant malade »</p> <p>Cette étude met la lumière sur la place importante que prend le soutien émotionnel. Celle-ci est partagée avec l'expérience pratique de l'auteur lors de groupes de soutien destinés à la fratrie d'enfants atteints de cancer, où ceux-ci cherchaient en permanence l'attention</p>

	<p>émotionnelle des autres participants. Cette étude démontre la nécessité d'un tel type de soutien social pour les frères et sœurs en bonne santé</p> <p>Selon l'auteur, le soutien matériel est tout aussi important. Son expérience sur le terrain lui a prouvé l'importance, pour tout enfant sain ayant un frère ou une sœur malade, de passer du temps avec des enfants de son âge dans un environnement où il peut être un « enfant normal ». En effet, les frères et sœurs demandent souvent à bénéficier de groupes de soutien supplémentaires aux seules fins d'être avec d'autres personnes du même âge. Avoir un frère ou une sœur atteint de cancer limite la possibilité de jouer avec d'autres enfants à cause des restrictions que ces frères et sœurs malade provoquent sur les activités quotidiennes.</p> <p>Les soutiens informationnel et d'appréciation sont aussi mentionnés comme étant utiles et facilitant le coping par la fratrie. Les infirmières devraient s'assurer que ces enfants reçoivent des informations sur la maladie, les traitements, les effets secondaires, et le pronostic, le cas échéant, adaptés à leur âge. Le degré selon lequel les besoins d'informations de la fratrie sont reconnus influence la façon dont ils font face à l'expérience de la maladie.</p> <p>Le soutien d'appréciation, tout comme le soutien émotionnel, peut conduire à améliorer l'estime de soi et donc faciliter le coping de nombreuses façons. Ce type de soutien peut aider la fratrie à évaluer minutieusement une situation stressante et la comprendre de manière appropriée. Ceci permettra alors d'aider à dissiper les craintes et les idées fausses qu'ils peuvent avoir sur l'expérience de la maladie.</p>
<p>Ouverture / Proposition</p>	<p><i>Recommandations pour la pratique</i> : les résultats de cette étude démontrent que les infirmières en oncologie pédiatrique ont une opportunité inouïe d'effectuer des changements dans la pratique clinique qui vise à répondre non seulement aux besoins de l'enfant atteint de cancer et de ses parents, mais aussi aux besoins psychosociaux des frères et sœurs en bonne santé. La littérature révèle clairement que, à ce jour, les besoins psychosociaux des frères et sœurs ont été négligés dans le processus de prestation de soins complets aux enfants atteints de cancers. L'une des tâches les plus difficiles auxquelles l'infirmière en pédiatrie doit faire face dans sa pratique clinique aujourd'hui est de trouver des moyens d'améliorer l'adaptation des frères et sœurs en bonne santé afin d'obtenir un « contrôle » sur le processus de la maladie. Les infirmières travaillant avec les enfants atteints de cancer occupent la meilleure position pour aider à minimiser et éventuellement prévenir les difficultés d'adaptation de devenir une conséquence inévitable de l'expérience du cancer chez les enfants dans la fratrie en bonne santé par la mise en œuvre d'interventions de soutien social fondées sur la perspective de ce que frères et sœurs croient les aider à s'adapter à</p>

l'expérience du cancer. En effet, celles-ci devraient utiliser un bon nombre de stratégies permettant de faciliter l'adaptation psychosocial de la fratrie face à la maladie. La première étape devrait être la réalisation d'une évaluation globale de la famille. Celle-ci inclurait la connaissance du type de ressources de soutien social nécessaires disponibles et la façon dont les familles ont fait face à d'éventuelles situations de crise dans le passé. Cette évaluation serait primordiale pour répondre aux besoins les plus imminents des familles. L'évaluation de comment les parents font face au diagnostic est également essentielle car, si ceux-ci ne sont pas capables de s'adapter à cette situation, il sera plus difficile d'aborder le sujet des besoins de leurs enfants en bonne santé. Inclure la fratrie dans la prise en charge de l'enfant malade comprend deux avantages importants :

- Cela permet de fournir à l'infirmière en pédiatrie un accès direct à la fratrie saine, où une évaluation de l'adaptation psychosociale et d'adaptation à l'expérience du cancer peut être complétée.

- Inclure la fratrie permet d'obtenir des informations ainsi que leurs perceptions sur l'expérience de la maladie.

Le facteur le plus important influençant l'adaptation de la fratrie à l'expérience de la maladie est la capacité de communiquer ouvertement avec les parents et les professionnels de la santé. De précédentes recherches et l'expérience clinique suggère qu'une communication ouverte et adaptée à l'âge de l'enfant diminue la jalousie, la colère, la peur et le sentiment d'abandon chez l'enfant en bonne santé.

La famille élargie ainsi que la communauté peuvent être utilisées comme soutien concret en offrant à la fratrie la possibilité de conserver une vie aussi normale que possible. Ils devraient donc être informés de leur rôle potentiel pour aider à répondre aux besoins des frères et sœurs. Toujours dans l'optique de conserver une vie aussi normale que possible, des camps de vacances pour la fratrie d'enfants atteint de cancer sont organisés. Ceux-ci permettent des rencontres avec d'autres enfants dans la même situation familiale mais aussi de trouver le soutien émotionnel qu'ils recherchent.

Il est toutefois important pour la pratique de déceler les barrières pouvant empêcher les infirmières d'offrir un soutien adéquat à la fratrie comme par exemple : un manque d'effectif, le manque de contact avec la fratrie, les contraintes institutionnelles (heures de visite), la question de la limite des rôles (qui s'occupe de qui ?), le manque de groupes de soutien. Des considérations additionnelles sont donc nécessaires pour déterminer la meilleure façon d'offrir des interventions des frères et sœurs malgré les obstacles signalés.

Recommandations pour la recherche : la poursuite des recherches dans ce domaine est essentielle. Les recherches qualitatives et

	<p>quantitatives sont nécessaires pour répondre pleinement à l'expérience du cancer chez les frères et sœurs en bonne santé. Les recherches qualitatives sont importantes puisqu'elles permettent des collectes de données plus informatives à des questions ouvertes. Les études quantitatives décrivent de riches données qui n'ont pas été obtenues par des études antérieures utilisant des questionnaires seuls. D'autres chercheurs ont trouvé les méthodes qualitatives utiles dans l'étude du soutien social du fait que celles-ci sont considérées comme un acte d'interprétation entre donneurs et récepteurs de soutien. Bien que des recherches ont été menées dans ce domaine, l'utilisation continue de méthodes qualitatives se traduira par la production supplémentaire de riches descriptions qui aideront à fournir une base d'informations sur les problèmes importants de soutien social touchant la fratrie d'enfants atteints de cancer et conduira à la construction de théories spécifiques aux processus de soutien social des enfants.</p> <p><i>Recommandations pour l'éducation</i> : les résultats de cette étude illustre que la compréhension des besoins psychosociaux de la fratrie, en plus de ceux de l'enfant malade et de ses parents, doit faire partie intégrante des prestations de soins centrées sur la famille. Prodiger des soins à un enfant atteint de cancer demande à l'infirmière un savoir particulier et une douceur tant pour lui que pour sa fratrie. Les infirmières en pédiatrie devraient être encouragées au maximum à utiliser une grande variété de ressources pour offrir des conférences, des séminaires et des programmes de formation continue qui s'adresse aux besoins uniques des frères et sœurs d'enfants avec des maladies de l'enfance. Ces possibilités de formation fourniront aux étudiants et à tous les professionnels de la santé les moyens de mieux comprendre ce qui est impliqué dans cette expérience pédiatrique des soins. Les soins en oncologie pédiatriques ont longtemps été reconnus comme les plus complexes sur le plan émotionnel et les infirmières ont l'immense responsabilité d'enseigner leur pratique aux étudiants afin qu'ils prodiguent des soins de qualité à l'enfant ainsi qu'à sa famille.</p>
Conclusion	<p>L'un des principaux buts de la recherche en oncologie pédiatrique est d'augmenter le savoir qui mènera à des améliorations dans la pratique des soins infirmiers en oncologie pédiatrique et d'assurer une meilleure qualité de vie pour les enfants et leur famille. Les résultats de cette étude démontrent que la majorité des frères et sœurs en bonne santé perçoivent les soutiens émotionnel et instrumental comme utiles pour faire face à la maladie. Les connaissances acquises par la recherche sur le soutien social ont le potentiel d'aider les professionnels de la santé en oncologie pédiatrique dans leur évaluation des besoins de soutien social de la fratrie en bonne santé. Ces mêmes professionnels peuvent alors reconnaître si les besoins des enfants sont congruents avec la perception qu'en ont leurs parents ou les professionnels de la santé. Ceci</p>

	garantit une approche multi-perspectives de la part des infirmières. Adopter une perspective globale aidera les infirmières en pédiatrie à aborder ces domaines de préoccupations afin que les interventions puissent être développées, testées dans la recherche, et mises en œuvre dans la pratique clinique.
Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à notre question de recherche)	<p>Cette étude répond à tous les critères qui la classent comme une bonne recherche sur le plan methodologique et peut être utile pour notre travail. Elle débute par un état des connaissances actuelles puis définit les différents types de soutiens psychosociaux abordés dans l'étude ce qui permet au lecteur de ne pas être « perdu » dans les différents termes utilisés et facilite la lecture.</p> <p>Cette étude peut être pertinente pour notre travail. En effet, elle répond à notre question de recherche ainsi qu'aux critères d'inclusion choisis. Il existe cependant un bémol : cet article traite des besoins de la fratrie d'enfants atteints d'un cancer mais il n'est pas mentionné à quel stade se trouve celui-ci : traitement curatif ou palliatif ? Nous pouvons alors nous demander si les besoins de la fratrie diffèrent selon l'état de santé de l'enfant malade.</p>

9.8.2. An investigation into parent perceptions of needs of siblings of children with cancer

Titre de la recherche,	AN INVESTIGATION INTO PARENT PERCEPTIONS OF NEEDS OF SIBLINGS OF CHILDREN WITH CANCER
Auteurs,	<p>Ranita Sidhu, BSc, OT, ergothérapeute supérieure dans l'unité de soins d'Hématologie / Oncologie, Hôpital Princess Margaret, à Perth, en Australie occidentale.</p> <p>Anne Passmore, docteur, professeure agrégée à l'École d'ergothérapie, Curtin University of Technology WA, à Perth, en Australie Occidentale.</p> <p>David Baker, MBBS, FRACP, FRCPA, chef du département de l'Unité de soins d'Hématologie / Oncologie, à Hôpital Princess Margaret, à Perth, en Australie occidentale.</p>
Journal,	Journal of Pediatric Oncology Nursing
Année de publication,	2005

Pays	Australie
Buts et question de recherche Hypothèses	Le but de cette enquête était d'examiner les perceptions des parents concernant les préoccupations et les enjeux pour la fratrie d'enfants atteints de cancer et d'explorer quel soutien est utile pour celle-ci.
Cadre de référence / Concepts	<ul style="list-style-type: none"> - la fratrie - le cancer chez l'enfant - les perceptions des parents - psychosocial
Population/ Echantillon	Il s'agit de parents d'enfants atteints de cancer en traitement actif à l'Hôpital Princess Margaret, dont la fratrie avait accepté de participer à une plus grande étude menée par les chercheurs. Sur les 33 familles qui répondaient aux critères, 31 familles ont accepté de participer, soit un taux de réponse global de 94%. Les parents ont été recrutés au hasard dans les groupes de discussion. Au final, 8 familles ont été sélectionnées. Bien que les deux parents ont été invités, 8 mères et 1 père ont participé aux 2 groupes de discussion. Les parents ayant fait défaut à l'un des groupes ont expliqué leur absence par la nécessité de s'occuper de leurs autres enfants. Sur les 8 familles qui ont participé, 3 venaient des zones rurales. Dans chacune de ces familles, un parent avait déménagé pour se rapprocher de l'hôpital durant la durée des traitements.
Type d'étude ou devis, Aspects éthiques	Il s'agit d'une étude qualitative L'approbation éthique permettant la réalisation de l'étude a été obtenue par l'Hôpital Princess Margaret et le comité des recherches humaines de l'université Curtin.
Méthodologie (de collecte et d'analyse des données)	La phase initiale faisait partie d'une étude plus vaste cherchant à développer, mettre en œuvre et évaluer un programme de camp pour les frères et sœurs d'enfants en traitement pour un cancer. L'utilisation de groupes de discussion a été choisie pour recueillir des idées sur les pensées et les sentiments d'un groupe de parents et a permis l'exploration et la validation de ces perceptions. Les groupes de discussion ont été identifiés comme utiles dans les phases initiales de recherche du même type, où il ya peu de connaissances empiriques, et permettent également de comparer ces données avec d'autres informations permettant d'enquêter sur des questions complexes. Les parents ont été recrutés en temps qu'experts du sujet de l'étude. La dynamique et les interactions entre les membres du groupe faisaient partie intégrante de

ce processus : l'interaction ou la «pensée de groupe» est un autre facteur clé dans le choix de cette méthode.

Collecte de données :

Dans les deux groupes de discussion, les chercheurs ont endossé un rôle de « modérateur du groupe » en rappelant l'objectif de la conversation de groupe et en établissant les paramètres de confidentialité pour le groupe ainsi que l'étude. Les chercheurs ont opté pour un endroit calme et familier de l'hôpital, exempt de distractions et d'interruptions comme le recommandent d'autres auteurs dans leur étude pour une collecte de données qualitatives. Les parents et les chercheurs étaient assis en cercle.

Un assistant de recherche était présent et a tenu un journal de bord concernant les réactions affectives observées chez les parents et le « modérateur ». Cela a aidé à fournir un contrôle sur les données et réduit le risque de biais des chercheurs. Les groupes de discussion étaient orientés grâce à des questions semi-structurées permettant ainsi de faciliter le processus. Des questions d'approfondissement ont été élaborées à partir d'une revue de la littérature et de l'expérience clinique des chercheurs et ont été examinées par la suite par un expert en recherche qualitative.

Les séances étaient structurées permettant ainsi de commencer par des questions plus générales pour passer ensuite à des questions plus spécifiques. Les questions visaient à susciter la discussion sur les perceptions des parents concernant l'impact du diagnostic et du traitement sur la fratrie et l'identification de ce qui serait perçu comme bénéfique dans le soutien à la fratrie. La façon dont les parents ont évoqué leur histoire et leurs expériences a permis de créer un lien entre eux et a facilité une discussion plus approfondie qui a été signalée comme thérapeutique par ceux-ci. Chaque interview a été réalisée pendant 90 minutes et enregistrée sur bande audio, puis retranscrite.

Gestion et analyse des données :

Les chercheurs ont utilisé des logiciels NVivo (NUD * IST; QSR, 2000) pour gérer les données. L'analyse du contenu a été utilisée pour coder les données sur les différents thèmes émergents. Les données ont été codées par un processus consistant à surligner les mots et expressions clés en fonction de concepts et de la signification donnée. Une réflexion plus approfondie a permis de faire ressortir des thèmes importants. Ceux-ci ont été affinés et validés par rapport aux données. La fiabilité du codage et de la catégorisation a été renforcée grâce à leur validation par un chercheur expérimenté (doctorat) et qualifié. De plus, un assistant de recherche formé, (un étudiant de dernière

	<p>année), a pris des notes durant les groupes de discussion. Le contrôle de la part des membres a été utilisé : deux parents de chaque groupe de discussion ont vérifié leur signification afin d'augmenter la crédibilité et la fiabilité des données recueillies.</p> <p>Le chercheur a rédigé un journal pour documenter et rendre ses croyances personnelles plus explicites sur le phénomène étudié et ainsi accroître la sensibilisation des opinions personnelles. Les pistes de vérification du processus de recherche ont également été documentées pour permettre à des chercheurs externes de suivre les étapes du processus.</p>
<p>Résultats</p>	<p>Trois grands thèmes se rapportant aux besoins de la fratrie et des stratégies d'intervention possibles sont apparues ainsi qu'un certain nombre de sous-thèmes : l'universalité des pertes découlant de l'expérience de la maladie, les problèmes de comportement et d'adaptation, la communication parent-fratrie. Les interventions nécessaires ont également été abordées par les parents. Chaque sujet a été décrit et validé par des citations directes des participants pour étayer et illustrer son sens.</p> <p>L'universalité des pertes découlant de l'expérience de la maladie :</p> <p>Ce sujet a servi de base à partir de laquelle d'autres idées ont émergé formant la base des expériences communes et liant ainsi les membres du groupe. Tous les parents ont discuté en détail des événements entourant l'annonce du diagnostic de cancer chez l'un de leurs enfants et comment leur vie a été irrévocablement changée. L'organisation de la vie autour du traitement et/ou les longues et fréquentes périodes d'hospitalisation ont été identifiés comme un défi par tous les parents. Cinq des huit parents ont avoué ne pas avoir eu suffisamment de temps et d'énergie ainsi que des difficultés pour répondre aux besoins de tout le monde. De plus, ils étaient conscients que la fratrie a réagi aux changements de la structure et de la dynamique familiale, des routines et en particulier à la séparation de leurs parents et d'autres membres de leur famille immédiate, y compris le frère ou la sœur malade. Les parents ayant participé à cette étude ont également exprimé leur culpabilité de ne pas être là pour la fratrie et ont exprimé leur chagrin face aux changements et aux pertes découlant de la sécurité émotionnelle pour eux-mêmes ainsi que pour leurs enfants. Le manque de prévisibilité et l'incapacité de planifier des choses a abouti à de l'anxiété et du stress pour tous les membres de la famille.</p> <p>Les sous-thèmes suivants ont été identifiés comme d'autres facettes de l'expérience de la maladie</p> <ul style="list-style-type: none"> - La perte de contrôle : <p>Tous les membres du groupe ont discuté de l'impossibilité de pouvoir planifier à l'avance et d'avoir un sentiment de contrôle sur les</p>

activités quotidiennes. Cette imprévisibilité est souvent liée à un degré élevé d'anxiété pour toute la famille. Tous les parents rencontrés ont partagé leur douleur sur les réglemens des hôpitaux, les obligeant à laisser les frères et sœurs à d'autres membres de la famille ou des amis. Le stress des retards à l'hôpital ou des admissions imprévues ont imposé des changements à la routine familiale qui ont été signalés comme affectant les fêtes et les vacances ou tout autre contact social. Les promesses et les plans ont souvent été modifiés ce qui a été particulièrement difficile pour les frères et sœurs. Les parents ont fortement été affectés par ceci : ils ont mentionné s'être sentis déchiré dans leur volonté de répondre aux besoins de chacun.

- La perte de sécurité et la vision du monde :

Les parents ont décrit le diagnostic comme brisant leur vision du monde qui était un endroit sûr pour tous les membres de la famille. Un parent a exprimé : «Et la vie ne sera jamais plus comme avant. » Les parents ont décrit cette expérience comme étant un défi à la croyance qu'ils seraient capables de garder leur famille en sécurité et que leurs enfants leur survivra. Ils ont indiqué que pour les autres frères et sœurs, le cancer a augmenté leur anxiété et menacé leur croyance que leurs parents pouvaient tout arranger. Des études menées par Chesler et al. (1991) et Iles (1979) ont décrit la période suivant le diagnostic comme la plus stressante et que l'environnement familial était généralement perturbés. Il s'agit d'un aspect mis en évidence et discuté par la plupart des parents dans cette étude.

- La perte de l'enfance :

Cinq des huit parents ont discuté de la façon dont leur famille a été exposée à des événements et des situations difficiles, qu'elle n'aurait peut-être jamais connu. Ils se disent être attristés par l'impact que la maladie a eu sur leurs enfants et par la perte de leur enfance: ceux-ci ont vécu beaucoup de choses qui les ont fait grandir plus vite. Les parents ont également signalé que la fratrie a souvent dû faire face à l'attention de la famille et des amis focalisée sur l'enfant malade. Cela s'est produit à la fois à l'intérieur du système de la famille mais aussi de l'ensemble de la communauté. Ce manque d'attention sur la fratrie et l'isolement qui a suivi a été un thème discuté en profondeur par tous les parents.

- Les problèmes de comportement et d'adaptation :

Ces thèmes explorent les comportements observables de la fratrie signalés par les parents dès la pose du diagnostic.

L'anxiété : elle est liée à la perte de contrôle et au bouleversement de leurs croyances. Tous les parents ont mentionné l'anxiété permanente regnant au sein de la fratrie basée sur l'imprévisibilité de la maladie et de son pronostic, le traitement et ses effets. Ceux-ci étaient dans une

inquiétude constante, particulièrement en période de crise.

- La recherche d'attention :

La plupart des comportements difficiles émis par la fratrie sont interprétés par les parents comme étant une quête d'attention et auraient, selon eux, résultés d'un manque d'attention parentale. À cela s'ajoutent des rapports d'hypervigilance et l'augmentation de clémence de la part des parents. Certains parents sont surprotecteur envers leur enfant malade. Les frères et sœurs, qui se sentent déjà relégués au second plan interprètent souvent ce comportement comme une preuve supplémentaire que leurs parents ne se soucient que de l'enfant malade.

- Les plaintes somatiques :

La somatisation dans la fratrie est également considérée comme un comportement de recherche d'attention par les 3 parents qui en ont discuté.

- L'adaptation :

Les parents ont mentionné avoir pensé que les enfants étaient généralement plus résilients et pourraient souvent plus facilement faire face aux événements que les adultes. Tous les parents ont reconnu que malgré la rivalité fraternelle et la jalousie, leurs enfants étaient inquiets et ont fait preuve de compassion envers leur frère ou sœur malade: «Ils sont extrêmement proches. Il est très protecteur envers elle, et je sais qu'il est en difficulté. ». L'augmentation des connaissances sur le cancer et son traitement sont également mentionnées dans la littérature comme des aspects bénéfiques, mais n'ont été mentionnés que par deux parents dans l'étude.

- La communication parents-fratrie :

Tous les parents ont indiqué que la quantité et la qualité des informations données sur le diagnostic et la maladie et qui ont été partagé avec la fratrie étaient adaptées à l'âge et à la personnalité de l'enfant. Deux parents ont décrit que les frères et sœurs ont mal interprété les informations fournies par des déclarations telles que: «J. se sentait responsable, il a pensé qu'il avait causé la maladie. »

- La communication ouverte :

Tous les parents ont indiqué qu'ils s'efforçaient de communiquer de manière aussi positive que possible malgré les circonstances. Le maintien de la confiance et une communication ouverte ont été soulignées comme étant importantes par tous les parents. Deux des parents ont avoué que puisque le cancer était une maladie visible, ils ne pouvaient pas le cacher aux autres enfants.

- Discuter de la mort :

Sept des huit parents ont discuté de la possibilité de la mort au moment du diagnostic. Informer les frères et sœurs de la maladie et de la possibilité de la mort a été rapporté dans la littérature et dépendait de l'âge de l'enfant.

Des interventions utiles/bénéfiques :

Durant cette étude, les parents ont été invités à discuter des interventions externes et du soutien qu'ils jugeaient utiles pour la fratrie.

- L'attention d'experts : Tous les parents ont souligné l'importance d'avoir quelqu'un à l'hôpital qui pourrait clarifier les informations nécessaires et soutenir la fratrie. Tous ont partagé leurs vécus et échangé sur ce qu'ils avaient trouvé utile pour aider leurs enfants en bonne santé. La majeure partie de la conversation s'est concentrée sur les camps de vacances qui faisaient partie d'un programme de soutien offert à la fratrie.
- Les camps : « leur temps, leur place ». Tous les parents dont les enfants ont participé au camp les années précédentes, ont insisté sur l'importance de celui-ci. Ils ont également souligné le fait que, durant la maladie, l'accent est toujours mis sur l'enfant malade et que les frères et sœurs ont besoin de temps pour eux, d'espace et d'un lieu qui leur est propre. Selon les parents, leurs enfants en reviennent changés. Pour la moitié des parents, recevoir du soutien de ses pairs est l'une des principales raisons pour lesquelles un tel service est nécessaire. Les enfants ont perçu ces camps comme un espace d'expression de soi et où ils pouvaient poser des questions dans un environnement sûr où ils n'avaient pas à se soucier de déranger qui que ce soit. Six des parents ont mentionné que ces vacances permettaient à leurs enfants de rencontrer d'autres personnes se trouvant dans la même situation. Chacun comprend ce que l'autre traverse. Les parents ont estimé que leurs enfants en bonne santé s'étaient souvent isolés de leurs pairs à l'école.
- L'information : un programme de camps était également un moyen d'offrir des possibilités de clarifier les informations reçues principalement en ce qui concerne le diagnostic et les causes de la maladie cancéreuse. Trois des parents ont également brièvement discuté de l'avantage d'avoir le temps de se ressourcer pendant que leurs enfants étaient absents. Une analyse des groupes de discussion a identifié les perceptions des parents sur les besoins de la fratrie et leurs enjeux. Celles-ci ont été regroupées en thèmes relatifs aux pertes liées à l'impact de la maladie sur la famille, aux problèmes de comportements et d'adaptation par les frères et sœurs, et à la communication parent-fratrie. Les perceptions des parents concernant le soutien utile pour la fratrie ont également été

	<p>mis en évidence. Tous les thèmes ont été discutés concernant la recherche dans le domaine.</p>
Discussion	<p>D'autres facteurs concernant le stress parental et les stratégies d'adaptation ont pu émerger et sont d'une grande importance mais n'ont pas été pris en compte dans cet article car ils ne se rapportent pas directement aux interventions visant la fratrie.</p> <p>La perte de contrôle :</p> <p>La perturbation de la vie familiale lorsqu'un diagnostic de cancer pédiatrique est posé est clairement décrite dans la littérature (Spinetta & Deasy-Spinetta, 1981). L'incertitude concernant le voyage à travers les traitements et les résultats, sont étroitement liés à des sentiments d'espoir et de crainte (Last & Grootenhuis, 1998). La cohésion familiale et la capacité d'adaptation ont été décrites comme affectent le bien-être des frères et sœurs en bonne santé (Cohen, Friedrich, Jaworski, Copeland, et Pendergrass, 1994). La recherche dans ce domaine se dirige vers une approche systémique de la famille. Les fréquentes hospitalisations, les visites à la clinique et les changements dans les rôles et les responsabilités touchent tous les membres de la famille, avec sa capacité de faire face aux demandes constantes et changeantes déterminées par de nombreux facteurs.</p> <p>Les facteurs de risque dans l'ajustement de la fratrie comprennent le degré de perturbation de la vie de famille, les ressources disponibles et les perceptions de frères et sœurs sur l'impact du diagnostic sur eux-mêmes (Sloper & Bien, 1996). La séparation d'avec leurs parents et leurs absences peuvent être interprétées par la fratrie comme du rejet et peuvent entraîner de l'anxiété, des troubles du comportement, des difficultés scolaires, une augmentation des plaintes somatiques, et une variété d'autres symptômes sociaux, affectifs et comportementaux (Chesler et al, 1991; Isles, 1979; Kramer, 1981; Walker, 1988).</p> <p>Perte de l'enfance :</p> <p>Il a été rapporté dans les études précédentes que la fratrie est souvent sujette à des auto-sacrifices. Ceux-ci ont souvent dû grandir trop vite (Dolgin et al., 1997). Les jeunes enfants sont plus à risque (Carr-Gregg & White, 1987), car ils n'ont pas la capacité de comprendre pourquoi leurs parents les laissent à la maison ou avec d'autres personnes et peuvent interpréter ce comportement comme un rejet de leur part. Ces enfants sont plus à risque de développer de l'anxiété et de l'insécurité. Le changement qui se produit dans la dynamique familiale après le diagnostic et le fait que l'enfant malade devient le centre d'attention, est largement démontré dans la littérature (Spinetta & Deasy-Spinetta, 1981). La fratrie n'a soudainement plus accès, physiquement et émotionnellement, à l'un ou aux deux parents, ce qui est perçu comme une</p>

perte par l'enfant (Iles, 1979)

Cet isolement classe la fratrie dans la classe « à risque » (Carr-Gregg & White, 1987) et il a été rapporté qu'il s'agit d'une des conséquences les plus stressantes sur la santé des frères et sœurs (Chesler et al, 1991;. Kramer & Moore, 1983;. Sargent et al, 1995). Les activités familiales et les programmes sociaux diminuent souvent après le diagnostic en raison du manque de ressources (Bendor, 1990), ce qui aggrave d'autant plus le sentiment de solitude et d'isolement pour ces enfants (Madan-Swain, Sexson, Brown et Ragab, 1993) et peuvent contribuer à des scores plus faibles sur les compétences sociales trouvées dans la fratrie en oncologie par Sahler et al. (1994). Il a été constaté que l'amélioration de l'adaptation de la fratrie à la situation, permet aux enfant de ne pas se sentir exclus de la crise de la famille (Breyer, Kunin, Kalish, et Patenaude, 1993).

Les problèmes de comportement et d'adaptation :

Différents niveaux d'anxiété inadaptée au sein de la fratrie ont largement été rapportés dans la littérature (Sahler et al, 1994;. Spinetta & Deasy-Spinetta, 1981; Tritt & Esses, 1988; Walker, 1990). Les frères et sœurs ont été décrits comme étant les membres les moins pris en charge de la famille et ceux-ci présentent une moins bonne capacité d'adaptation que les patients. Dans un programme sur la fratrie conçu par Kramer et Moore (1983), les frères et sœurs ont exprimé des craintes quant à la possibilité que leur frère ou sœurs malade meure. Ces données sont comparables avec d'autres sources dans la littérature (Bendor, 1990; Carr-Gregg & White, 1987; Iles, 1979; Lehna, 1998; Taylor, 1980).

Les dires des frères et sœurs suggéraient que leurs parents avaient des attitudes différentes telles que l'indulgence excessive envers l'enfant malade. Ce manque d'équité a contribué, chez la fratrie, à «se sentir moins valorisés, confus et anxieux (Adams-Greenly, Shiminski-Maher, McGowan, et Meyers, 1986; Bendor, 1990). Des sentiments de jalousie, de colère et des ressentiments sont aussi fréquemment rapportés dans les études, tout comme les sentiments de responsabilité et de culpabilité (Bendor, 1990).

Les plaintes somatiques :

Les plaintes somatiques, y compris l'énurésie, les maux de tête, les maux d'estomac et des changements dans les habitudes de sommeil et dans les habitudes alimentaires ont été signalées dans le comportement de la fratrie (Carpenter & Levant, 1994; Haffernan & Zanelli, 1997;

Kooch-Hattem, 1986). Il est intéressant de noter que dans une étude qui a comparé les résultats de la fratrie d'enfants atteints de cancer avec ceux d'un groupe témoin d'enfants dans les familles en bonne santé physique (Zeltzer et al., 1996), les parents d'enfants atteints de cancer constataient que leurs enfants en bonne santé se plaignaient plus de douleurs, mais étaient moins susceptibles de demander une aide médicale contrairement aux parents d'enfants qui n'avaient pas de maladies.

L'adaptation :

L'expérience du cancer de l'enfant dans une famille n'est pas totalement destructrice. En effet, en dépit de toutes les difficultés rapportées, une telle expérience, fait naître l'empathie, la maturité et l'estime de soi ainsi que l'augmentation de la confiance et des responsabilités particulièrement chez les frères et sœurs plus âgés (Chesler et al, 1991;. Heffernan & Zanelli, 1997; Lobato, Faust, et Spirito, 1988; Sargent et al, 1995;.. Tritt & Esses, 1988).

La communication ouverte :

Une bonne communication entre les membres d'une famille tout au long du processus de traitement a été jugée d'une importance capitale (Paix, O'Keefe, Faulkner, & Clark, 1992). En effet, de nombreuses études ont établi que l'information et la communication ouverte au sein de la famille sont essentielles et facilitent l'adaptation de la fratrie (Breyer et al, 1993;. Havermans & Eiser, 1994). Cependant, d'autres auteurs ont montré des résultats peu concluants (Sloper & Bien, 1996). Il n'y a que peu d'études qui traitent spécifiquement des informations données à la fratrie. Des auteurs (Koocher et O'Malley, 1981) ont constaté que les modes de communications dits « fermés » (parents surprotecteurs) ont contribué aux problèmes de la fratrie. Ces affirmations ont été appuyées par l'étude de Iles (1979), où seul un frère a déclaré avoir été satisfait des informations concernant la maladie reçues par ses parents. Cela a été appuyé par l'étude de Iles (1979), où seulement un frère a déclaré qu'il était satisfait de la quantité d'informations communiquées par les parents au sujet de l'expérience de la maladie. D'autres auteurs (Carr-Gregg et blanc, 1987) ont examiné les réponses de la fratrie qui, confus par le manque d'informations, a commencé à créer sa propre version des faits. Cette version inclue souvent de la culpabilité comme celle d'avoir causé la maladie. D'autres études ont exploré l'interprétation des événements faite par la fratrie dans une perspective développementale (Kramer, 1981) et ont souligné l'importance de communiquer de façon adaptée à l'âge avec celle-ci.

	<p>L'attention d'experts :</p> <p>Dans l'évaluation d'un programme de groupe de soutien pour les frères et sœurs d'enfants atteints de cancer (Dolgin et al., 1997), les parents se seraient dit soulagés de voir que leurs enfants en bonne santé aient reçu une attention professionnelle. En effets, ils estimaient que les préoccupations de la fratrie avaient été négligées.</p> <p>Les camps :</p> <p>Le besoin de partager des expériences avec une personne significative a été soulignée dans d'autres précédentes études. De celles-ci ressort également le fait que ces enfants sont souvent isolés et incapables de partager leurs sentiments avec leurs pairs à l'école. En ce qui concerne la prévention et la promotion de la santé mentale, les facteurs de protection comprennent le sentiment d'appartenance sociale et l'appartenance à un groupe de pairs (Ministère de la Santé et des Soins aux personnes âgées, du Commonwealth de 1998). Lorsque l'on considère le développement des relations avec les pairs dans un camp pour enfants atteints du cancer, il a été constaté que le camp a favorisé le développement de relations qui ont duré pendant de longues périodes au-delà de l'expérience du camp (Bluebond-Langner, Perkel, et Goertzel, 1991). Des études précédentes ont également montré des résultats positifs de ces interactions.</p> <p>Il a été constaté que le camp a eu un impact positif sur l'amélioration des connaissances médicales, sur les perceptions de la façon dont l'expérience du cancer a affecté la fratrie, et sur leur humeur. Ces changements ont été maintenus pendant au moins 3 mois après le programme (Sahler & Carpenter, 1989).</p>
Ouverture / Proposition	<p>Les résultats de l'étude, mélange de l'expérience clinique et de preuves issues la littérature, ont abouti à l'élaboration d'un protocole de camp conçu pour répondre aux besoins actuels des frères et sœurs d'enfants atteints de cancer. Une analyse plus approfondie de l'impact d'un camp de soutien par les pairs est recommandée et sera entreprise dans la phase 2 de l'étude.</p>
Limites	<p>Il a été difficile de démontrer, par cette étude, contrairement à la littérature, une éventuelle baisse des performances académique chez la fratrie selon leur parent. La question de la santé physique est également restée en suspend.</p>
Conclusion	<p>Conformément à la méthodologie de recherche qualitative, cette étude ajoute dans la littérature, la preuve que les familles et en particuliers la fratrie doit faire face à différents défis en oncologie pédiatrique. Grâce à leur compréhension de l'impact sur la famille et sur la fratrie d'un</p>

	<p>diagnostic de cancer chez un enfant, les chercheurs et les cliniciens sont mieux informés pour développer des interventions qui répondent aux besoins de ces enfants dans le contexte de la famille et en tenant compte des défis logistiques qui découlent du traitement (Barbarin et al., 1995).</p> <p>Les objectifs de l'étude étaient l'identification des perceptions parentales concernant les besoins et les questions de frères et soeurs ainsi que la détermination du type d'interventions pouvant être utile pour les frères et sœurs et si celles-ci ont été appliquées. Bien que ces résultats ne peuvent être généralisés, ils sont validés par des études similaires dans la littérature et reflètent les enjeux de la prise en charge de la fratrie du point de vue d'un parent.</p>
Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à notre question de recherche)	<p>Cette étude, par sa forme, répond totalement aux critères qui font d'elle une étude scientifique. Elle mêle des données empiriques aux données issues de la littérature et se montre critique. Elle est à la fois valable et pertinente. Elle traite des besoins de la fratrie d'enfants atteint de cancer selon la perception des parents ce qui est intéressant pour notre travail de recherche. En effet, les perceptions des parents pourront être comparés aux besoins réels de la fratrie.</p> <p>La population correspond à notre population choisie c'est-à-dire les enfants de 7-11 ans (ici : 6-11 ans). Cette étude ne nous indique cependant pas à quelle phase de la maladie se trouve l'enfant malade : curatif ou palliatif ? L'article nous apparaît tout de même comme étant utilisable pour notre travail de recherche.</p>

9.8.3. Care and Support Needs of Children and Young People with Cancer and their Parents

Titre	CARE AND SUPPORT NEEDS OF CHILDREN AND YOUNG PEOPLE WITH CANCER AND THEIR PARENTS
Auteurs :	W. Mitchell, S. Clarke & P. Sloper, Unité de recherche sur les politiques sociales, Université de York, York, Royaume-Uni
Journal :	Psycho-Oncology
Année :	2005
lieu :	Royaume-Uni
Cadre de référence	<p>Le cancer durant l'enfance</p> <p>L'oncologie pédiatrique</p>

	<p>Les enfants et adolescents</p> <p>Le soutien psychosocial</p> <p>Le soutien familial</p>
Buts et questions de recherche	Cette étude vise à donner un aperçu du soutien psychosocial que les enfants atteints de cancer et leurs familles reçoivent au Royaume-Uni pendant et après le traitement.
Population/ Echantillon	Afin de préserver l'intimité du patient et se conformer à la Loi sur la protection des données, des questionnaires ont été distribués aux familles par l'intermédiaire de leurs centres de traitement (11) de tous le Royaume-Uni. Toutefois, quatre ont refusé de participer en raison de la pénurie de personnel et les délais de projet serrés. Sept centres ont fourni les données démographiques. Afin d'obtenir au moins 300 réponses, classées selon l'âge de l'enfant et le stade de traitement, il a été demandé à chaque centre d'envoyer des questionnaires aux familles réparties selon trois groupes d'âge (0-5, 6-11 et 12-18 ans) et trois étapes de traitement (le traitement, l'arrêt du traitement à 5 ans post-traitement-«survivants»). Des questionnaires ont été envoyés à 560 familles et retournés par 303 parents et 112 enfants / jeunes. Le taux de réponses des parents était de 54%.
Type d'étude ou devis,	Etude qualitative
Aspect éthique	L'approbation de la réalisation de cette étude a été obtenue par le comité d'éthique de la recherche du Yorkshire et du Nord.
Méthodologie (de collecte et d'analyse des données)	<p><i>Conception du questionnaire :</i></p> <p>La conception du questionnaire a été appuyée par la littérature existante sur le soutien aux enfants atteints de cancer et à leurs familles. Des entrevues individuelles et de groupe ont été organisées avec 31 parents et 15 enfants / jeunes recevant ou ayant reçu un traitement. Les interviews ont mis en évidence les questions clés entourant le soutien psychosocial et les services priorités par les enfants / jeunes et leurs parents. Deux questionnaires ont ensuite été développés et transmis par la poste : l'un pour les enfants / jeunes (10 ans et plus) et un pour les parents. Neuf parents et quatre jeunes ont testé ces questionnaires. Leurs observations et suggestions du groupe de pilotage du projet ont permis des modifications mineures.</p> <p>Les sujets investigués étaient les suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les établissements hospitaliers pour les patients hospitalisés, ambulatoires et ceux spécifiquement pour les adolescents - Soins reçus lors de son hospitalisation

- Le soutien social et émotionnel
- Soutien aux autres membres de la famille
- Informations et conseils
- Soutien concernant les effets du traitement
- Prise en charge de la transition: l'hôpital au domicile, le retour à l'école et la survie à long terme.

Dans le questionnaire destiné aux parents, il était demandé d'indiquer si un service particulier était : pas nécessaire/nécessaire mais non fournis/ fourni et dans quelle mesure. Les enfants et les jeunes ont également été invités à dire s'ils avaient reçu un soutien psychosocial. Au lieu d'utiliser une échelle de satisfaction, le questionnaire demandait aux enfants d'évaluer leur satisfaction en terme de bonheur ou de malheur ou «ce n'est pas important pour moi » Dans les deux questionnaires, la plupart des questions étaient des questions fermées, mais une section ouverte a été fournie pour d'autres commentaires au sujet des services de soutien. Les questions n'ont pas toutes été pleinement remplies par tous les répondants, mais en général, l'information fournie était complète.

Analyse :

Les données ont été analysées à l'aide de SPSS. La fréquence des catégories de réponses a été analysée pour chaque question. Les résultats mettent évidence les domaines clés des besoins satisfaits et non satisfaits identifiés par les parents et les enfants/jeunes. Un domaine clé est considéré comme satisfait lorsque plus de 70% de répondants ont déclaré être satisfaits ou très satisfaits (les parents); heureux ou avait trouvé un service utile (enfants / jeunes). Les besoins ont été considérés comme non satisfaits lorsque les répondants ont déclaré qu'un service était nécessaire mais non fourni ou qu'une disposition n'était pas satisfaisante (parents) ; dans le cas des enfants, les besoins ont été considérés comme non satisfaits lorsqu'un service nécessaire n'était pas fourni ou qu'ils étaient mécontents des dispositions prises. Les principaux domaines de besoins non satisfaits ont été définis par 40% ou plus de l'échantillon. La décision sur les critères de 70 et 40% a été fixé en collaboration avec le Groupe de pilotage du projet et influencé par les orientations générales du NHS indiquant que les services devraient viser à atteindre un taux de satisfaction de l'ordre de 80%. Comme certains services de soutien psychosocial sont actuellement inégaux et les services sont en cours d'élaboration, il a été décidé que le taux de satisfaction de plus de 70% seraient identifiés comme des domaines où les services ont fait de bons progrès.

	<p>Les données ont été présentées à la totalité de l'échantillon. Les différences entre les groupes d'âge, les groupes de traitement ont été analysés à l'aide des tests du chi-carré. Les zones présentant un niveau élevé de satisfaction ou d'insatisfaction pour un groupe spécifique, où les différences entre les groupes étaient significatives à $p < 0.05$, ont également été signalés.</p>
<p>Résultats</p>	<p><i>Les données démographiques de la famille</i> : Il n'y avait pas de différences significatives entre l'échantillon à qui les questionnaires ont été envoyés et l'échantillon rencontré en termes d'âge ou en/hors traitement. Toutefois, le nombre de questionnaires envoyés aux familles d'enfants ayant terminé leur traitement depuis 5 ans ou plus était plus faible que prévu et a varié considérablement entre les différents centres. Seulement 11% des questionnaires ont été envoyés à ce groupe. En outre, seulement 5% des questionnaires ont été retournés par les parents (16) et 13% des réponses des enfants / jeunes (14) provenaient de ce groupe. Ces chiffres étaient trop petits pour l'analyse, ainsi les groupes de traitement et de survie ont été combinés. 56% des réponses provenaient de parents de garçons et 44% des parents de jeunes filles. Ceci est cohérent avec l'incidence de cancers infantiles (55% des garçons et 45% des filles, Cancer Research UK, 2003). La leucémie est le type de cancer le plus fréquent (45%), suivie par les tumeurs du cerveau (12%). D'autres types de cancer recensés représentaient 7% ou moins de l'échantillon. La plupart des parents étaient mariés ou vivaient avec des partenaires (82%), 85% avaient plus d'un enfant et devait donc s'occuper de la fratrie en plus de leur enfant malade. 87% des parents et 95% des enfants / jeunes étaient blancs britanniques.</p> <p><i>Les établissements hospitaliers et le soutien pratique</i> : La majorité des parents et des enfants sont satisfaits des installations de loisirs pour les patients hospitalisés. L'installation de salle de jeux est un domaine de satisfaction pour les parents de jeunes enfants (établissements hospitaliers: 0-5 ans, 80% et 6 à 11 ans, 83%; services ambulatoires: 0-5 ans, 71%). L'accès aux jouets et aux activités adaptées à l'âge a été identifié comme un domaine de besoins non satisfaits par les enfants et les jeunes (47% des patients hospitalisés, les patients externes 60%). Les adolescents par exemple recherchaient davantage d'activités. Il s'agit également d'un domaine de besoins non satisfaits, en particulier dans les centres de traitement sans unités pour adolescents.</p> <p>Deux autres domaines de besoins non satisfaits étaient l'accessibilité aux places de parking et la restauration hospitalière. 70% des parents ont souligné des places de parking insuffisantes et un manque d'aide de financement de ceux-ci (40%). Les parents des enfants sous traitement (41%), et les enfants / jeunes hors traitement (65%) étaient mécontents de la nourriture de l'hôpital.</p>

Conseils et informations : Les parents, quel que soit l'âge de leur enfant, ont été satisfaits de l'information médicale dont ils ont bénéficié par les médecins et les infirmières au moment du diagnostic (80%) et durant le traitement (81%). De même, les enfants et les jeunes de tous âges étaient satisfaits de l'information reçue au sujet de leur maladie au moment du diagnostic (75%). La façon dont l'information a été fournie était également importante. En effet, 88% des enfants / jeunes a estimé que le personnel avait utilisé un langage facilement compréhensible et 78% ont apprécié que les soignants parlent directement avec eux.

En revanche, l'accès aux différents types d'informations est apparu comme besoin non satisfait. Par exemple, les enfants/les jeunes (42%) et les parents ont identifiés la fourniture de vidéo d'information sur le cancer et son traitement comme un besoin non satisfait pour tous les membres de la famille (58% pour les enfants, 50% pour les frères et sœurs et 44% pour les parents). Les réponses des parents ont indiqué que ce besoin était significativement plus élevé pour les enfants plus âgés (6-11 et 12-19 ans) et leurs frères et sœurs par rapport aux plus jeunes enfants. Les parents ont également identifié les limites de l'accès à la bibliothèque de l'hôpital (emprunter des livres liés au cancer) comme un besoin non satisfait pour toute la famille (48%). Les parents ont identifié l'importance de packs de bienvenue à l'hôpital adaptés à l'âge de l'enfant (48%), et pour les enfants plus âgés (12-19 ans), la fourniture d'informations audio était considérée comme un besoin non satisfait (42%).

En ce qui concerne leurs propres besoins non satisfaits, les parents ont souligné le manque de fiches récapitulatives de clinique ambulatoire, des discussions de rendez-vous (59%) et des notes de cas sur leur enfant (62%). Les parents voulaient plus de conseils, d'assistance et l'accès à l'information via l'Internet. Ils voulaient principalement une liste de sites recommandés sur le cancer (52%) et un service de recherche sur Internet pour les parents (41%). Bien que n'étant pas un domaine essentiel des besoins non satisfaits pour les enfants / jeunes, 35% d'entre eux veulent être davantage aidés à trouver de l'information sur Internet.

Besoins en matière de soins et de soutien : Les parents sont généralement satisfaits de la continuité des soins offerte à leurs enfants (79%), et de leur participation ainsi que celle de leur enfant dans la prise de décision en ce qui concerne les plans de traitement et de soins (85%). 82% des parents étaient satisfaits de la mesure dans laquelle le personnel s'est appuyé sur eux pour s'occuper de leur enfant et agir en tant « coordonnateur des soins » auprès de leurs enfants (84%). Le soutien familial, social, affectif et pratique ont également été clairement appréciés par les enfants et les jeunes, quel que soit leur âge ou le stade de traitement. Plus de 90% ont estimé qu'il était important que la famille proche, notamment leurs parents, aient la possibilité de rester avec eux à l'hôpital (96%) et d'aider à prendre soin d'eux (97%). En effet, plus de 80% ont indiqué que

ce soutien familial était «très important» pour eux.

La préparation aux soins a été jugée satisfaisante chez les enfants et les jeunes, avec 86% des répondants qui ont indiqué que les médecins et les infirmières ont passé assez de temps à expliquer leur traitement et les effets secondaires possibles, et 80% pensent que le personnel a fourni des conseils utiles permettant de rendre le traitement plus supportable.

Soutien social et émotionnel : Les parents d'enfants de tous les âges et stades de la maladie étaient généralement satisfaits du soutien fourni par le personnel hospitalier, les travailleurs sociaux et les infirmières (71%). Cela a été également retrouvé dans le questionnaire distribué aux enfants. En effet, ceux-ci ont apprécié le fait que le personnel de l'hôpital ait pris le temps de parler avec eux (85%) et ait écouté leurs souhaits et sentiments (73%). Plus de la moitié de l'échantillon des enfants et des jeunes (62%) avaient parlé à un travailleur social et parmi eux, 77% ont estimé qu'ils avaient été écoutés. Cependant, parmi ceux qui n'avaient pas vu de travailleur social, 88% ne souhaitent pas le faire.

Parler à des pairs était aussi important pour les enfants et les jeunes à tous les stades de la maladie, en particulier lorsqu'ils s'agissait de camarade de classe (78%) et à d'autres enfants atteints d'un cancer hospitalisés (71%). Cependant, les occasions de rencontrer et parler à d'autres enfants atteints de cancer ont été présentées comme un domaine de besoins non satisfaits (42%). Les participants souhaiteraient que le personnel de l'hôpital fournisse plus d'aide pour faciliter ces contacts. Moins d'un cinquième de l'échantillon (17%) avait participé à un groupe de soutien organisé pour les enfants et adolescents atteints de cancer. Une fois de plus, ceci n'a pas été identifié comme un besoin non satisfait puisque la grande majorité (73%) ne voulait pas y assister. Parmi ceux qui ont fréquenté un groupe de soutien (18), tous sauf un étaient satisfaits et montraient une nette préférence pour cette façon de faire plutôt que sur la base de réunions plus formelles.

Les parents d'enfants de tous les âges et stades de la maladie définissent les services de conseil comme un besoin non satisfait (41%) tout comme la thérapie de couple (44%). Les «befrienders» (personne fournissant un soutien informel via des appels téléphoniques et des visites à l'hôpital ou à la maison) et les travailleurs professionnels clés (apportant un soutien affectif et un rôle coordination/liaison) ont également été identifiés par les parents (45 et 42%) comme domaines de besoins non satisfaits. En revanche, les enfants et les jeunes n'ont pas identifié la possibilité de parler à un conseiller ou un psychologue comme un domaine de besoins non satisfait.

Le soutien pour des problèmes émotionnels et comportementaux chez l'enfant a été identifié comme nécessaire pour un nombre important de parent (201) et, il est important de noter que, parmi ceux qui ont eu besoin de ce soutien, 46% étaient insatisfaits de la prestation ou des

propositions d'offres reçues.

Le soutien aux autres membres de la famille : Le questionnaire destiné aux enfants ne demandait pas d'évaluer le soutien offert aux autres membres de la famille, tels que les frères et sœurs et les grands-parents. Les résultats se basent donc sur les perceptions des parents. La satisfaction concernant le soutien des frères et sœurs ou des grands-parents était généralement faible. Les informations destinées aux grands-parents au sujet de la maladie et du traitement de leur petit-enfant ont été mises en évidence comme un domaine clé de besoins non satisfaits (48%).

Les parents d'adolescents (12-18 ans) ont identifié des besoins non satisfaits chez la fratrie. Ces parents souhaiteraient des informations sur le cancer et son traitement adaptées à l'âge de leurs enfants (60%) ainsi que d'avantage d'informations verbales et quelqu'un avec qui leurs enfants pourraient parler à la maison (53%), à l'hôpital (48%) ou qui se rendrait à l'école de la fratrie afin d'expliquer la maladie et répondre aux questions (41%).

Le soutien de transition :

- Le retour à la maison après le traitement :

L'analyse de données montre que les parents et les enfants étaient généralement satisfaits par le soutien reçu à l'hôpital concernant le retour à domicile. Les parents ont été particulièrement satisfaits avec les instructions reçues à l'hôpital sur la personne à contacter si ils étaient inquiets pour leur enfant (86%) et de pouvoir obtenir des conseils par téléphone de la part du personnel soignant (88%). La satisfaction des enfants et des jeunes a porté sur la capacité du personnel soignant à les aider à devenir aussi indépendants qu'ils le souhaitaient dans la prise de leur traitement par exemple (75%). Les parents se sont dit satisfaits par la fourniture d'équipements médicaux à domicile (235), 81% étaient satisfaits de la mise à disposition et 79% des enfants ont indiqué que leurs parents avaient reçu de l'aide pour l'utilisation de ce matériel. Cependant 43% des parents ont estimé qu'il serait nécessaire de mettre en place des réunions de « fin de traitement avec un groupe de parents et du personnel de soutien (en particulier une infirmière ou un travailleur social). Pratiquement, les parents avouent avoir eu besoin d'aide pour les soins à leurs enfants et d'une aide au ménage mais que ces besoins n'ont pas été satisfaits.

- Le retour à l'école :

Les enfants et les jeunes étaient généralement satisfaits du soutien pédagogique et pratique qu'ils avaient reçu avant et lors de leur retour à l'école. 63% sentait que l'école et le personnel du collège les avaient aidé à rattraper leur retard et 74% ont estimé que le personnel s'était

	<p>montré compréhensif quant à leur changement d'apparence, comme le port d'une casquette ou d'un bandana en classe. Bien que 94% des enfants ont connu la perte de cheveux au cours de leur traitement, la discussion de la perte de cheveux avec le personnel hospitalier n'est pas apparue comme un domaine clé de satisfaction ou de besoins non satisfaits. Pour les parents d'enfants d'âge scolaire, les principaux domaines de besoins non satisfaits ont été un manque d'informations vidéo pour leur enfants concernant le retour à l'école (54%) et d'informations sur le cancer et son traitement pour les camarades de classe de leur enfant (58%). Une coordonnateur pour superviser le retour de leur enfant à l'école serait également souhaité (46%).</p> <ul style="list-style-type: none"> • La transition vers l'âge adulte et l'avenir: Pour les parents ayant un enfant dont la fécondité peut avoir été affectée par le traitement du cancer (252), 72% se posaient des questions sur le sujet, et 85% estiment que les problèmes de fertilité ont été traités avec délicatesse. Toutefois, 45% des parents ont indiqué qu'un soutien insuffisant leur a été offert concernant le sujet et 44% estiment que le soutien à leur enfant était insuffisant. Les parents des jeunes âgés de 12-19 ans, en particulier, ont identifié les informations sur la fertilité au moment du diagnostic comme un besoin non satisfait essentiel (42%). Parmi les enfants et les jeunes eux-mêmes, seulement 41% ont indiqué que le personnel avait discuté des problèmes de fertilité avec eux, la moitié de ceux qui n'ont pas eu l'occasion d'en parler (36), auraient souhaité une discussion avec le personnel.
Discussion	<p>Les résultats de l'enquête auprès de la famille donnent une évaluation du soutien pratique et psychologique pour les enfants et les jeunes et leurs parents à différents stades de la maladie.</p> <p>Il est positif de constater qu'il ya un certain nombre de domaines clés de soutien psychosocial et la prestation de services que les parents et les enfants / jeunes ont évalué et considéré comme satisfaisants. Cela confirme la conclusion générale de l'enquête de centre de traitement qui affirme que le soutien psychosocial fait partie intégrante des prestations.</p> <p>Les domaines de satisfaction clé peuvent être regroupés en cinq grands thèmes: loisirs et jeu, le soutien du personnel, l'information médicale et la préparation à un traitement, la participation et l'indépendance, et le soutien des amis, de la famille et des pairs. La littérature antérieure a souligné l'importance de la façon dont les enfants traitent les fonctionnaires. Ici, les enfants et les jeunes ont particulièrement apprécié le fait que le personnel prenne du temps pour eux et écoute leurs souhaits tout comme le soutien du personnel face à la transition vers le retour à l'école. Pour les parents, le soutien du personnel pendant la transition a également été appréciée. La compréhension du personnel, la sensibilité et les procédures convenues pour le contact avec l'hôpital sont des aspects clairement importantes du soutien psychosocial.</p>

La façon dont l'information est fournie est également importante (Jankovic et al., 1999). Il est donc encourageant de voir que les enfants et les jeunes ont estimé que le personnel de l'hôpital, en particulier les médecins, leur offraient des informations facilement compréhensibles et s'adressent directement à eux. Bien que différents enfants / jeunes veulent des degrés différents d'information, les enfants et les jeunes dans cette étude ont trouvé utile que le personnel les ait préparé lors de traitements invasifs.

L'importance de la participation des familles et le respect de l'indépendance des jeunes est fréquemment relevé (Diefer-Hicks et Lavande, 2001; Roberts et al, 1998). Les résultats de l'enquête auprès des parents indiquent qu'un grand nombre étaient satisfaits de leur participation et de celle de leur enfant dans le traitement et la planification des soins. Tous les jeunes ne peuvent être aussi indépendants qu'ils le souhaiteraient aux différents stades de la maladie, mais la sensibilité du personnel aux priorités et aux possibilités d'indépendance sont des éléments clés de la prestation de soutien.

La littérature antérieure (Ritchie, 2001) a montré que les enfants de tous âges ont apprécié le soutien de leurs parents au cours de leurs séjours à l'hôpital. Le soutien des pairs a également été évalué. Les enfants et les jeunes souhaiteraient plus d'aide de la part du personnel pour faciliter les occasions les rencontres et les discussions avec d'autres enfants atteints de cancer. Les groupes de soutien sont souvent considérés comme un bon moyen pour les enfants de rencontrer d'autres enfants et de se soutenir mutuellement. Cependant, l'enquête auprès des enfants a démontré que seul un petit nombre a pu assister à ces groupes. Il est important que les centres hospitaliers et les organismes de bénévolat prennent en compte l'importance du soutien social pour les patients, particulièrement les adolescents dans leur planification.

Les six grands domaines de besoins jugés comme insatisfaits :

Le soutien pratique : Le parking et la restauration hospitalière sont apparus comme des domaines insatisfaits. Le personnel de plus de la moitié des centres a déclaré les places insuffisantes. Les dépenses supplémentaires encourues par les coûts de stationnement à un moment où de nombreuses familles se trouvent dans une situation financière difficile, s'ajoutent à la charge de la maladie. En outre, les parents et les enfants ont mis en évidence une mauvaise restauration hospitalière. L'importance du maintien d'une alimentation saine chez les patients atteints de cancer est reconnue et des brochures d'informations (Henry, 2004) ont été créées sur le sujet. Toutefois, ce conseil doit encore être traduit dans la pratique en fournissant de la nourriture plus appétissante. Ces deux domaines nécessitent clairement un examen plus approfondi. Les centres doivent penser de façon innovante, comme l'extension de l'aide financière et l'introduction de priorités en matière de stationnement pour certains

patients ainsi que le choix d'une nourriture adaptée aux goûts des enfants ou la possibilité pour les familles de préparer leur propre nourriture.

Des installations et des activités adaptées à l'âge : La fourniture d'installations et d'activités adaptées à l'âge, en particulier pour les adolescents, continue d'être un domaine de besoins non satisfaits. Beaucoup de progrès positifs ont été réalisés récemment par le Teenage Cancer Trust, mais c'est un domaine qui continue de poursuivre son développement.

La variété et l'étendue de l'information : Les résultats de l'enquête familiale ont démontré que plus d'informations spécifiquement ciblées pour les différents groupes étaient nécessaires en particulier en ce qui concerne l'audiovisuel. Plus d'aide serait nécessaire pour accéder à des informations via le web dans le monde entier. Cibler l'information pour les différents groupes d'âge et d'origine ethnique a également été mis en évidence comme un secteur qui a besoin de considération. Ces conclusions réaffirment les résultats de précédentes enquêtes dans des centres de traitement où seule une petite minorité (6 sur 23) travaillaient ou avaient travaillé avec des enfants pour produire des informations appropriées et répondre aux besoins d'informations des familles et des minorités ethniques.

Les conseils de soutien : Les principales conclusions d'une enquête auprès de centre de traitement était la pénurie de psychologues et de services de conseils. Les parents souhaitaient plus de possibilités, de conseils ainsi que du soutien affectif et d'orientation, d'où la suggestion de «Befrienders».

Le soutien pour les autres membres de la famille : Les résultats de l'enquête ont indiqué que le soutien était porté en grande partie sur les patients et les parents. Cela a été renforcé par l'enquête auprès des parents : le soutien pour la fratrie et les grands-parents a été noté comme un domaine de besoins non satisfait. Les parents d'adolescents voulaient plus d'informations écrites et verbales ainsi que quelqu'un à qui parler. Les parents d'enfants de tous âges voulaient plus d'informations ciblées spécifiquement pour les grands-parents. À la lumière de ces besoins non satisfaits, il est réconfortant de voir que le Groupe d'étude sur le cancer chez l'enfant au Royaume-Uni a récemment publié une série de brochures d'informations pour les frères et sœurs et les grands-parents (Ablett et Ballard, 2005; Ballard et UKCCSG, 2004). Cependant, les parents ont noté des besoins de soutien autre que l'information. Il s'agit donc d'un domaine qui nécessite la poursuite du développement et de considération.

Des procédures de transition claires et coordonnées : Des procédures claires et coordonnées participent à une transition en douceur pour les patients qui rentrent chez eux, retournent à l'école ou évoluent vers l'âge adulte. Cependant, comme l'a indiqué l'enquête du centre de traitement, il y a peu d'uniformité entre la pratique et les procédures. Par conséquent, il n'est pas surprenant que les parents souhaitaient des services de

transition plus coordonnés avec, par exemple, l'aide d'un coordinateur pédagogique pour superviser le retour de leur enfant à l'école. Les questions de transition sont souvent complexes, en particulier dans des domaines tels que la fertilité. Bien que les problèmes de fertilité aient été traités avec sensibilité, les parents ont indiqué un besoin de plus de soutien et d'informations sur le sujet. D'autres recherches (Broome et Allegretti, 2001; Crawshaw et al, 2004) ont mis en évidence les difficultés de discuter de la fertilité, à la fois au moment du diagnostic et plus tard (lorsque le traitement est terminé) et la nécessité de la formation du personnel.

L'enquête a démontré que la disposition d'un soutien psychosocial est loin d'être claire ; les expériences de soutien des familles peuvent être complexes et multidimensionnelles. La satisfaction des services offerts et la perception de besoins non satisfaits peuvent exister simultanément. Par exemple, certains aspects de l'information sont fournis de manière satisfaisante, mais des lacunes demeurent. Il existe des différences entre les enfants, les adolescents et les parents dans leurs évaluations de soutien et leurs perceptions de ce qu'ils veulent. Le conseil a été présenté comme un domaine de besoins non satisfaits par les parents d'enfants tous les âges et étapes de traitement et plus d'options de conseils seraient les bienvenues. Cependant, les enfants et les jeunes n'ont pas identifié la possibilité de parler à un conseiller en tant qu'espace de besoin ou de satisfaction. Cela peut être dû aux peu de connaissances sur la façon dont les conseillers pourrait les aider. Les enfants et jeunes étaient généralement satisfaits de l'appui reçu avant et lors de leur retour à l'école, alors que les parents des enfants de l'école primaire et secondaire ont évalué le soutien fourni comme un besoin non satisfait. Un manque de coordination et d'uniformité entre la pratique et les procédures a été noté dans l'enquête du centre de traitement. La politique du gouvernement anglais reconnaît et travaille actuellement à l'établissement de normes dans tous les domaines des soins de santé (Cadre de service national pour les enfants, les jeunes et les services de maternité, ministère de la Santé / Department for Education and Skills, 2004). Il y a beaucoup de bonnes pratiques dans les centres d'oncologie pédiatrique et le soutien psychosocial est une partie établie de la pratique. Cependant, il est toujours nécessaire d'élaborer des politiques et des normes plus formelles entre les centres et d'identifier les principales lacunes de la famille. Les lignes directrices du programme NICE (National Institute for Clinical Excellence) reconnaissent les lacunes dans la prestation de soutien psychosocial et la formulation de recommandations pour combler les lacunes identifiées par les enfants et les parents.

Celui-ci comprend des recommandations essentielles pour tous les enfants et les familles :

- l'accès aux conseils et au soutien d'un travailleur social
- l'accès aux services psychologiques spécialisés dans le cancer des enfants
- des évaluations psychosociales structurées à des moments clés de la maladie.

Ouverture / Propositions	<p>Il y a beaucoup de bonnes pratiques dans les centres d'oncologie pédiatrique et le soutien psychosocial est une partie établie de la pratique. Cependant, il est toujours nécessaire d'élaborer des politiques et des normes plus formelles entre les centres et d'identifier les principales lacunes de la famille. Les lignes directrices du programme NICE (National Institute for Clinical Excellence) reconnaissent les lacunes dans la prestation de soutien psychosocial et la formulation de recommandations pour combler les lacunes identifiées par les enfants et les parents.</p> <p>Celui-ci comprend des recommandations essentielles pour tous les enfants et les familles :</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'accès aux conseils et au soutien d'un travailleur social - l'accès aux services psychologiques spécialisés dans le cancer des enfants - des évaluations psychosociales structurées à des moments clés de la maladie.
Limites	<p>Certaines limites de l'étude sont reconnues. Si le taux de réponses était raisonnable pour une enquête postale et l'échantillon obtenu a été généralement représentatif de la population totale étudiée en termes d'âge et qu'il soit ou non un traitement, ce fut un échantillon auto-sélectionné et peu nombreux pour certains groupes importants. L'échantillon était principalement constitué d'individus blancs et n'incluait que quelques survivants. Cette analyse spécifique a empêché des questions de survie ethnique. Le nombre inférieur de questionnaires envoyés aux survivants peuvent être le reflet de la variation entre les centres de suivi. En outre, le faible taux de réponses de ce groupe peut refléter un désir de certains parents et de jeunes à ne pas revenir sur leur expérience du cancer. En demandant aux participants d'évaluer leur niveau de satisfaction quant aux services existants et de préciser si un service est nécessaire ou non, le chercheur ouvert à l'interprétation. Il peut être difficile pour les répondants, en particulier les enfants, d'envisager si un service qu'ils n'ont pas reçu aurait pu être utile. Par conséquent, les besoins non satisfaits peuvent être sous-estimés. Une section «ouvert» pour les commentaires et l'identification des besoins a été incluse dans le questionnaire, cependant, seuls quelques participants l'ont rempli. Indépendamment de ces limites, l'enquête va au-delà des recherches antérieures, car elle présente les points de vue des enfants, des jeunes et des parents et compare leurs expériences de soutien</p>
Conclusion	<p>Cette étude a démontré qu'une aide répondant aux besoins des différents membres de la famille, y compris de la fratrie et des grands-parents et des différents secteurs de la société est nécessaire lors de maladies telles que le cancer. Un soutien adéquat est difficile à offrir car les besoins des familles et des enfants changent au cours de la maladie et du traitement. La nécessité d'une approche appropriée et individualisée centrée sur la famille est même reconnue dans les directives de NICE. Ces programmes de soutien fondés sur les connaissances et les compétences des différents membres de l'équipe multidisciplinaire (personnel infirmier et médical) et des services à la fois psychologiques et sociaux ont un rôle clé à jouer. Une formation et un soutien adapté aux besoins des enfants et des jeunes atteints de cancer devraient être fournis pour permettre au</p>

	personnel d'exercer son rôle. L'élaboration de normes claires devraient contribuer à fournir une base à partir de laquelle les centres pourraient commencer à travailler de façon plus globale indépendamment du lieu où le traitement est offert.
Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à notre question de recherche)	<p>En ce qui concerne la forme de cette étude, elle répond aux critères de recherche scientifique. Celle-ci est pertinente et valide. Elle s'appuie sur des recherches précédentes effectuées sur le sujet et est critique. Cependant, le devis de recherche aurait pu être clairement défini.</p> <p>En ce qui concerne le contenu, elle répond à notre question de recherche en abordant les différents besoins d'enfants atteints de cancer ainsi que ceux de leur parents. Elle confirme l'importance du soutien psychosocial et de certains besoins que peuvent avoir les enfants atteints de cancers. Toutefois, les auteurs ne se pas intéressés uniquement au besoins psychosociaux des enfants et de leur famille. Tous les résultats ne seront pas utilisables pour notre travail de recherche. La population s'étend de 0 à 19 ans mais la majorité des enfants se trouve dans la tranche d'âge choisie c'est-à-dire 7-11 ans. Nous considérons donc que cette étude peut être utilisable pour notre travail</p>

9.8.4. Children with Advanced Cancer : Responses to a spiritual quality of life interview

Titre de la recherche, Auteurs, Journal, Année de publication,	CHILDREN WITH ADVANCED CANCER: RESPONSE TO A SPIRITUAL QUALITY OF LIFE INTERVIEW. RosaLee Kamper (MPH, RD), Lois Van Cleve (PhD, RN, FAAN), and Marilyn Savedra (DNS, RN, FAAN) Journal for specialist in Pediatric Nursing, vol.15, n°4 Octobre 2010
Buts et question de recherche Hypothèses	Le but de cette étude était de décrire les réponses d'enfants atteints d'un cancer (leucémie ou tumeur cérébrale) concernant leur qualité de vie spirituelle en les interviewant toutes les deux semaines pendant 5 mois ou jusqu'à leur mort.
Cadre de référence / Concepts	Spiritualité Qualité de vie
Population/ Echantillon	La population concernée est représentée par 60 enfants âgés 6 à 17 ans, souffrant d'une leucémie ou d'une tumeur cérébrale à un stade IV ne répondant plus aux traitements, progressive ou récidivante. Tous les enfants devaient parler soit l'anglais soit l'espagnol. Pour cette étude 52% des enfants étaient âgés de 6 à 12 ans et 48% étaient âgés de 13 à 17 ans.

	<p>42% étaient des garçons, 58% étaient des filles.</p> <p>Tout enfant ayant un développement cognitif inférieur à 6 ans ou ayant tout autre diagnostic de maladie chronique/autre cancer n'était pas retenu pour cette étude.</p>
<p>Type d'étude ou devis,</p> <p>Aspects éthiques</p>	<p>Etude mixte</p> <p>L'approbation éthique pour autoriser le déroulement d'une étude s'intéressant aux Être Humain a été obtenu par le comité d'éthique de l'institution.</p> <p>Les consentements ont été également obtenus par les parents et les enfants.</p>
<p>Méthodologie (de collecte et d'analyse des données)</p>	<p>Les données ont été recueillies auprès de 60 enfants lors d'interviews données toutes les deux semaines pendant 5 mois ou jusqu'à leur mort. Les interviews étaient basées sur un questionnaire de 8 questions issues de la littérature, permettant d'examiner la qualité de vie spirituelle dans ces trois domaines d'évaluation : la relation avec un être supérieur, la relation avec soi-même et la relation avec autrui. Lors de chaque interview, les interviewers devaient s'assurer que chaque réponse donnée par les enfants était plus qu'un simple « oui » ou « non ».</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les questions de 1 à 3 étaient construites afin de créer une relation entre les enfants interrogés et les chercheurs. Elles donnaient également l'opportunité aux enfants de pouvoir parler ouvertement des sujets des questions : « Qu'est-ce qu'il vous fait du bien ou vous rend heureux ? » ; « Qu'est-ce qu'il vous rend malheureux ou qu'est-ce qui fait que vous vous sentez mal ? » ; « Qu'est-ce qui fait que vous vous sentez mieux lorsque vous ne vous sentez pas bien ou que vous vous sentez malheureux ? ». ▪ Les questions 4 et 5 étaient le cœur même de l'interview, elles étaient dirigées sur la spiritualité, les croyances, Dieu, les prières. « Certains enfants lorsqu'ils sont malades, font quelque-chose pour se sentir proche de Dieu. Avez-vous fait quelque-chose comme cela ? Si oui, qu'avez-vous fait ? » et « Certains enfants prient quand ils ne se sentent pas bien ou ne sont pas satisfaits. Priez-vous ? Si oui, que voulez-vous prier ? Est-ce utile ? » ▪ La question 6 explorait comment les relations entre l'enfant et la famille influençaient sa spiritualité. « Est-ce qu'il y a quelque chose que vous faites pour aider les personnes de votre famille à bien se sentir ou à être heureux ? Si oui, que faites vous ? »

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les questions 7 et 8 ont été faites de façon à être posées en fin d'interview afin que l'enfant ait le cœur « plus léger » . Plusieurs réponses étaient acceptées pour ces deux questions. « Qu'aimez-vous faire pour vous amusez et vous détendre ? » et « Qu'avez-vous fait cette semaine pour avoir du fun ? » <p>Suite au 374 interviews recueillies auprès des 60 enfants, les chercheurs ont lu les données dans leur totalité afin d'extraire et de créer des catégories qui émergeaient des données. Toutes les réponses ont été entrées dans un tableau.</p> <p>Lorsque les réponses aux questions 7 et 8 étaient presque identiques, les réponses de la question 8 n'ont pas été analysées.</p> <p>Pour les réponses aux questions 4 et 5, un coefficient d'objectivité a été adressé aux deux assistants de recherche.</p> <p>Par conséquent, pour s'assurer que les deux assistants de recherche qui ont mené le dépouillement, étaient d'accord, ils ont chacun récolté les réponses aux questions 4 et 5 séparément. Le coefficient d'objectivité était de 90%. Les quelques divergences dans l'interprétation de certains mots donnés par les enfants, comme par exemple, que « la prière d'un prêtre » ou « un visiteur priant avec eux » ont été totalisées séparément dans le tableau. Lorsque ces divergences ont été identifiées et discutées, l'accord entre les deux assistants de recherche était de 100%.</p> <p>Après avoir recueilli les réponses à toutes les questions, les données ont été examinées afin de les catégoriser dans les thématiques. Les auteurs insistent sur le fait qu'il n'y a pas de catégories issues de recherches scientifiques. C'est pourquoi, ce sont les 4 principaux chercheurs de l'étude qui ont examiné séparément toutes les réponses sous forme de tableau afin de faire ressortir les thèmes. Après avoir examiné les thèmes ensembles, ils ont ensuite choisi les thèmes communs afin d'avoir une fiabilité à 100% entre les évaluateurs.</p>
Résultats	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pour la 1^{ère} question, 42% des réponses sur un total de 801 réponses soit 336 réponses stipulaient que les interactions avec les membres de la famille, les amis, la fratrie ou les animaux de compagnie leur procuraient du bonheur. 312 réponses soit 39% explicitaient le besoin de divertissement comme par exemple les hobbies, jouer aux jeux vidéo ou à l'ordinateur, de regarder la télé, de faire du sport ou de l'exercice. 112 réponses soit 14% exprimaient le désir de normalité dans le sens de retourner à la maison, d'être en dehors de l'hôpital, d'être en vacances et de faire des choses habituelles. ▪ Pour la deuxième question concernant les raisons pour lesquelles l'enfant se sentait malheureux, 56% des réponses sur un total de

464 réponses répondaient par les contraintes et les effets négatifs de la maladie comme l'utilisation d'une chaise roulante lorsqu'ils ne peuvent plus marcher normalement, ou lorsqu'ils perdent leur indépendance dans les activités de la vie quotidienne. 15% (n=69) des réponses concernaient les émotions, les pensées ou les sensations comme le fait de repenser à leur ancienne vie. 14% stipulent le fait de se sentir seul, ne pas avoir leur famille autour d'eux, ne pas recevoir de visite les font se sentir malheureux.

- Pour la troisième question qui demandait ce que les enfants faisaient pour se sentir mieux lorsqu'ils se sentaient malheureux, 38% des 497 réponses recueillies répondaient « des relations », 34 % répondaient des distractions, des diversions ou de pratiquer des hobbies. 11% désiraient avoir un sentiment de normalité.
- Pour la quatrième question, 78% des réponses sur un total de 345 stipulaient que oui, les enfants avaient fait quelque chose pour se sentir proche de Dieu. 20% répondaient non et 2% n'avaient pas pu répondre. Pour les réponses positives, certains ont expliqué qu'ils priaient, seul ou avec leur famille régulièrement. Un autre explique qu'il envoie sa maman prier pour lui dans la chapelle de l'hôpital quand il n'est pas apte à le faire. Pour les réponses négatives, un enfant de 11 ans explique qu'il ne prie pas mais qu'il pense à Dieu et à ce qu'il fait pour les malades. Il était athé mais il préfère maintenant croire en l'au-delà. Un autre rajoute qu'il a essayé de prier mais que cela n'a pas marché, depuis il ne croit plus en Dieu.
- Pour la cinquième question, 77% des réponses totales (n= 360) répondaient que oui, ils prient et 16% répondaient que non.
- 59% des réponses positives expliquent qu'ils prient pour un sentiment de normalité comme avoir une meilleure santé, avoir plus de force, plus d'énergie, rentrer à la maison et/ou sortir de l'hôpital, avoir moins de douleurs et de nausées, avoir de bons résultats face aux traitements reçus. 31% des réponses positives démontraient que les prières étaient de nature relationnelle comme des demandes à leur famille, à leurs amis, autres enfants malades ou amis décédés.
- En leur demandant si les prières les ont aidé, 82% sur un total de 297 réponses ont répondu que oui, 7% ont répondu parfois et 6% ont répondu que non. Certains pensent que les prières sont d'ordre plus personnel voir privé même si celles-ci peuvent aider.
- Pour la sixième question, 28% des 463 réponses recueillies stipulent que les diversions, la distraction et les hobbies aident les personnes de leur famille ou font qu'elles se sentent heureuses, comme par exemple avoir une attitude positive. 23% disent que des

	<p>réflexions mentales ou émotionnelles les aident et 23 autres pour cent pensent que le fait de parler avec les membres de leur famille les aide à être heureux. Cependant 15% pensent qu'il ne faut rien faire.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Pour la septième question, 68% des 813 réponses reçues expliquent que la distraction, la diversion et les hobbies sont des moyens mis en place pour avoir du fun durant leur journée. Ils donnent des exemples tels que jouer à des jeux ou écouter de la musique, d'autres encore (23%) expriment le fait de passer du temps avec leur famille, leurs amis ou leur animaux de compagnie. 6% encore expriment un certains besoin de normalité comme sortir dehors, partir en vacances ou d'être hors de l'hôpital. ▪ Malgré les petits échantillons de population, les résultats ont été comparé entre les enfants. Ils ont partagé les enfants en deux groupes (6-12ans) et les (13-17ans) ceci en connaissant les différences en terme de développement cognitif sur la spiritualité. Ils ont alors trouvé une petite différence entre les deux classes d'âge. ▪ 69% enfants âgés de 6 à 12 ans mettent en place quelque chose pour se sentir proche de Dieu contre 60% des enfants âgés de 13 à 17 ans. ▪ 74% des plus jeunes prient contre 81% des enfants les plus âgés. Et finalement 88% des 6-12 ans pensent que les prières aident contre 77% pour les enfants les plus vieux.
Discussion	<p>La très grande majorité des réponses des enfants était relationnelle en nature, en particulier avec leurs parents. En lien avec les théories du développement spirituel des enfants (Erikson 1963, Fowler 1981, Ginsburg & Opper, 1988) les parents se considéraient comme les protecteurs de leurs enfants. Mais en se basant sur les réponses données par les enfants, il paraît évident que les enfants se considèrent eux-même les protecteurs ou les gardiens de leur famille. Ils minimisent par exemple les symptômes contraignant, ou font comme s'ils se sentaient mieux mais encore en étant de bonne humeur afin de protéger leurs parents ou les membres de leur famille. Ceci dans le but d'éviter que leurs parents ne se sentent tristes ou bouleversés par ce qui leur arrivait.</p> <p>La majorité des enfants ont eu recours aux prières pour se sentir proche de Dieu ou d'une puissance supérieure en leur demandant soit de mieux se sentir, soit de pouvoir être en dehors de l'hôpital ou encore que cette puissance supérieure prenne soin de leur famille et/ou de leurs amis. Ces résultats correspondent donc avec les travaux déjà publiés de Coton, S., (2009), de Ebmeier, C., (1991) et de Pendleton, S.,</p>

	<p>(2002).</p> <p>Les entretiens ont été l'occasion pour les enfants interviewés de pouvoir exprimer leurs préoccupations spirituelles, leurs croyances et leurs sentiments. Le devis de l'étude (devis longitudinal) a permis aux enfants d'établir une relation « intime » avec les chercheurs. Ces entretiens se basant sur la spiritualité des enfants ont permis de faire ressortir l'humanité de ceux-ci.</p> <p>Cette étude a permis de donner un aperçu sur les préoccupations des enfants concernant le bien-être de leurs familles et plus particulièrement de leurs parents. Elle a également permis de recueillir des commentaires concernant leurs intérêts et leurs opinions relatives à leurs croyances envers Dieu ou d'un être supérieur. Les aspects concernant leur qualité de vie au-delà de leurs symptômes et de leurs traitements ont pu émerger ce qui démontre la volonté de ces enfants de trouver une certaine normalité dans leur vie malgré la gravité de leur maladie.</p> <p>La première limitation de cette étude correspond au fait qu'il n'existe pas d'outils valides et fiables qui permettent de mesurer véritablement les préoccupations spirituelles des enfants. La deuxième limitation de cette étude correspond à la taille de l'échantillon (60 enfants). Les auteurs pensent qu'un plus grand échantillon permettrait de différencier les réponses selon le sexe, l'ethnie et leur développement (âge). C'est à leurs avis un point important à prendre en compte pour d'éventuelles futures études. De plus, les auteurs n'ont pas cherché à examiner les changements dans les réponses recueillies au fil du temps.</p>
<p>Conclusion/ l'application dans la pratique</p>	<p>Les infirmières travaillant avec cette population cible se sentent plus souvent à l'aise de discuter avec eux de leurs symptômes et de leurs soins. Cependant, les résultats de cette étude ont révélé l'importance pour ces infirmières de parler avec les enfants de l'implication qu'ils mettent dans une relation avec une puissance supérieure afin de trouver du sens.</p> <p>L'évaluation sur les besoins spirituels ne se fait généralement qu'une seule fois durant l'admission de l'enfant à l'hôpital. Les infirmières peuvent alors se sentir hésitantes et maladroitement dans l'initiation d'une conversation basée sur la spiritualité. C'est pourquoi, suite à cette étude, nous pouvons voir qu'il s'agit d'une part importante des soins de qualité dans une prise en soin en fin de vie.</p> <p>Il est clair que les enfants seront plus enclins à parler de leur spiritualité avec les infirmières avec lesquelles ils ont pu établir une relation de confiance.</p> <p>Les résultats de cette étude suggèrent donc aux infirmières d'initier ce genre de conversations avec les enfants en les questionnant sur ce qui est significatif et important pour eux, ceci dans le but de prodiguer des soins de qualité à ce moment-là. L'étude démontre que des questions</p>

	ouvertes concernant la spiritualité permettent d'ouvrir la voie à une conversation spirituelle. Les infirmières peuvent donc se baser sur les questions formulées pour cette étude pour aborder le sujet de la spiritualité.
Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à notre question de recherche)	Les résultats sont pertinents pour la revue de littérature étoffée. Cependant, ils auraient parfois mérités d'être approfondi lors d'autres interviews afin de les rendre plus explicites. Ils sont transférables dans la pratique et sont à la porté du rôle infirmier.

9.8.5. Companionship, control, and compassion : a social work perspective on the needs of children with cancer and their families at the end of life

Titre de la recherche,	COMPANIONSHIP, CONTROL, AND COMPASSION : A SOCIAL WORK PERSPECTIVE ON THE NEEDS OF CHILDREN WITH CANCER AND THEIR FAMILIES AT THE END OF LIFE
Auteurs,	Barbara L. Jones, PhD, M.S.W
Journal,	Journal of Palliative Medicine
Année de publication,	2006
Pays	Texas, USA
Buts et question de recherche	Cette étude identifie la perception du travailleur social concernant les besoins psychosociaux des enfants et des adolescents en fin de vie et de leurs familles dans le but de développer un modèle de pratiques de soins
Hypothèses	
Cadre de référence / Concepts	<ul style="list-style-type: none"> - Les soins palliatifs pédiatrique pour enfants atteints de cancer - Rôle des travailleurs sociaux
Population/ Echantillon	Les participants étaient 131 membres de l'association APOSW. 92% détenaient un master ou un diplôme d'études supérieure. 68% avaient au moins 4 ans d'expérience en oncologie pédiatrique, 80% travaillaient en hôpital, 91% étaient des femmes et 90% avaient entre 26 et 55 ans. L'emplacement géographique des différents membres étaient représentatifs de l'adhésion à l'APOSW : nord-est et ouest (25%),

	midwest (20%), sud-est (17%) et international (10%)
Type d'étude ou devis, Aspects éthiques	Il s'agit d'une étude pilote exploratoire mixte Les enfants mourants et leurs familles n'ont pas été inclus dans cette étude explorative à cause de barrière éthiques, légales, cliniques et institutionnelles de ce type de recherche.
Méthodologie (de collecte et d'analyse des données)	<p>Des groupes de discussion avec des membres de l'association APOSW ont été créés pour guider la conception ultérieure d'un instrument d'enquête contenant des échelles Linkert-type et des questions ouvertes. Le questionnaire a été envoyé par mail aux 260 membres de l'association. Le questionnaire a été envoyé une deuxième fois aux personnes n'ayant pas répondu. Avec ce deuxième envoi, les chercheurs ont obtenu un échantillon de 131 participants, soit un taux de 50%.</p> <p><i>L'instrument d'enquête :</i></p> <p>En plus de neuf éléments démographiques, l'enquête comportait trois questions distinctes demandant des renseignements sur les besoins des enfants, des adolescents et des familles (les réponses ont été notées sur une échelle de type Likert à 5 points). Le questionnaire contenait également 7 questions qualitatives sur les besoins des enfants, des adolescents et de leurs familles ainsi que sur la pratique clinique des travailleurs sociaux dans un service d'oncologie pédiatrique. Les questions ouvertes ont permis aux participants de décrire de façon personnelle la pratique clinique et les auto-soins. Les différents items ont été obtenus à partir de la théorie obtenue lors de groupes de discussion. Par la suite, l'enquête a été examinée et révisée sur la base des commentaires d'experts dans le domaine du travail social en fin de vie. Lors de l'amélioration du questionnaire, une question concernant la sexualité et les relations a été ajoutée à la liste destinée aux adolescents. Ceci a permis de montrer les différences dans les niveaux de développement des deux groupes d'âges. Grâce à ce pré-test, les chercheurs ont pu se concentrer plus spécifiquement sur une corrélation étroite entre les données obtenues et le but de cette étude.</p> <p><i>L'analyse des données :</i></p> <p>Lors de l'analyse des données de l'enquête, une analyse du modèle de données qualitatives a précédé celle de l'analyse des composantes principales des données quantitatives. Cet ordre a permis à l'auteur d'appliquer sa compréhension de l'analyse qualitative, de nommer et de comprendre les facteurs créés lors de l'analyse des composantes principales. En utilisant les deux sources de données et les deux méthodes</p>

	<p>d'analyse, elle a pu trianguler les résultats et ainsi améliorer la rigueur de l'étude. Les données quantitatives de l'enquête ont été analysées à l'aide de statistiques descriptives, des tests t. Une analyse des composantes Principales avec le logiciel « SPSS », a été menée pour les questions ayant trait aux besoins des enfants, des adolescents et des familles ainsi que sur le rôle idéal du travailleur social. L'analyse des composantes principales a été choisie pour créer des sous-ensembles de données cohérents relativement indépendants les uns des autres. Les tests t ont été effectués sur les besoins des enfants et des adolescents afin de comparer les résultats et d'identifier les différences entre les groupes. Les statistiques descriptives ont été utilisées pour résumer les données sur les caractéristiques démographiques des travailleurs sociaux, leur rôle, les pratiques actuelles et leurs fonctions professionnelles. A cause de l'absence de recherches antérieures concernant les besoins des enfants atteints de cancer en fin de vie et de leurs familles, le nombre de composantes n'a pas été défini avant l'analyse.</p> <p>Les données qualitatives, (les réponses écrites des travailleurs sociaux aux questions ouvertes), ont été examinées en utilisant un modèle d'analyse. Des codes ont été ajoutés lors de l'analyse de données pour recueillir des modèles émergents. Le codage a été effectué avec un logiciel d'analyse de données qualitatives « Atlas.ti. ». Les codes ont ensuite été vérifiés et contrôlés par un méthodologiste expérimenté et discuter avec des pairs. Les stratégies visant à améliorer la rigueur du devis qualitatif comprenaient : un débriefing entre un expert en soins palliatifs et ses pairs, la triangulation des données et la vérification des premiers résultats par les membres de l'APOSW.</p>
<p>Résultats</p>	<p>Résultats quantitatifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les besoins psychosociaux des enfants et des adolescents : <p>Les travailleurs sociaux ont été interrogés sur 20 items concernant les besoins des enfants âgés de 0 à 14 ans dans l'ordre de leur importance sur une échelle de type Likert à 5 points (1 : relativement peu important comparé au reste, 3 : important comparé au reste, 5 : extrêmement important comparé au reste). Les participants ont identifié 18 des 20 besoins comme étant importants à extrêmement importants. Les besoins ayant été jugés comme les plus importants (> 4 points) étaient : la prise en charge de la douleur et des traitements, la capacité de parler librement de ses peurs et de ses sentiments, la cohérence des soignants, la compagnie, les activités normale de l'enfance, l'aide pour parler aux parents et à la fratrie de leurs préoccupations,</p> <p>Les besoins des adolescents ont obtenu des scores plus hauts que ceux des enfants avec des moyennes plus haute que 3 points à chaque items. Les deux besoins prioritaires identifiés ont été les mêmes que chez les enfants : la prise en charge de la douleur et des traitements, la capacité de parler librement de ses peurs et de ses sentiments. Le fait que les deux suivants étaient : le contrôle dans les décisions concernant</p>

le traitement, le choix du lieu pour mourir, reflètent leur maturité et leur prise d'indépendance en lien avec leur âge. Les autres items ayant eu un score plus haut que 4 étaient : la compagnie, les informations médicales, l'enseignement concernant la maladie, l'aide pour parler aux parents et à la fratrie de leurs préoccupations, discussions en temps opportun sur les décisions de fin de vie et des activités normales. Les tests t ont permis de comparer les résultats concernant les enfants avec ceux des adolescents. Ces comparaisons ont montré que les participants ont évalué 13 des 20 items plus hauts chez les adolescents que chez les enfants. Les différences sont significatives : $P < 0.05$. Sept items ont été considérés comme ayant la même importance selon la classe d'âge. Il s'agit de : le contrôle de la maladie et des symptômes, les interventions à l'école, la communication cohérente entre les soignants, la possibilité d'exprimer librement ses peurs et ses émotions, l'expression créative, l'aide pour parler pour parler à ses amis, l'aide pour parler aux parents et à la fratrie de leurs préoccupations.

Les participants ont donné des réponses semblables pour les deux groupes en ce qui concerne les besoins suivants : la prise en charge de la douleur et des symptômes, la possibilité d'exprimer librement ses peurs et ses émotions. Le besoin de compagnie est arrivé en 5^{ème} position des besoins les plus importants chez les deux groupes. L'aide pour le détails funéraires a été identifié comme un besoin peu important par les enfant et les adolescents.

Les participants ont constaté une différence significative dans l'importance de certains besoins selon qu'ils appartiennent à un groupe ou à l'autre. Les items considérés comme étant les plus importants par les participants reflètent la dépendance des plus jeunes enfants à leur famille et à l'environnement scolaire. Les besoins identifiés comme étant les plus importants chez les adolescents ont montré leur besoin de plus de contrôle sur leurs traitements et sur les décisions concernant leur fin de vie.

- Les besoins psychosociaux des familles :

Lors de la description des besoins des familles durant la fin de la vie, 14 des 25 items ont reçu un score moyen supérieur à 4,0. Les résultats ont correspondu avec ceux relatifs aux enfants et aux adolescents. En effet, les besoins les plus importants étaient : le contrôle de la douleur et des symptômes, suivi de près par l'accès aux informations médicales complètes et la possibilité d'exprimer librement ses peurs et ses émotions. Les autres items étaient : Seuls 2 des 25 items ont eu une moyenne inférieure à 3.

- L'analyse des composantes principales :

Les 20 items touchant les enfants ont pu être classés en 5 catégories distinctes avec chacune des valeurs supérieures à 1. Ces composantes

représentent 59% de la variance totale des besoins en fin de vie. Elles étaient d'une grande validité et de bon sens théorique selon les connaissances de la pratique et l'expérience de l'auteur. Les composantes ont donné des coefficients de fiabilité faible à modéré (0.55 à 0.79) et des étiquettes ont été créées pour les cinq composantes permettant de classer les items dans chacune d'elles :

- communication et expression ($\alpha= 0.79$): le choix du lieu pour mourir, possibilité de parler librement de ses peurs et de ses émotions, discussion concernant les décisions de fin de vie, techniques de relaxation, aide pour la préparation funéraire, communication cohérente entre les soignants, aide pour parler aux parents et à la fratrie de leurs préoccupations.
- informations concernant la maladie et contrôle médical ($\alpha= 0.74$): l'information médicale, enseignement sur la maladie, contrôle sur les décisions concernant le traitement
- activités normales ($\alpha= 0.55$) : interventions à l'école, activités normales de l'enfance, aide pour parler avec ses amis, contrôle de la douleur et prise en charge des symptômes.
- conseil et soutien ($\alpha= 0.55$) : conseils de soutien, la compagnie, conversations structurées
- cohérence chez les soignants

Le même principe a été utilisé pour classer les besoins des adolescents. Chez ces derniers, les composantes représentent 57% de la variance totale des besoins en fin de vie.

- contrôle personnel ($\alpha= 0.79$) : enseignement sur la maladie, informations médicales, conversations structurées, soutien spirituel, aide pour la préparation funéraire, conseils de soutien, technique de relaxation.
- activités normales ($\alpha= 0.67$) : interventions à l'école, activités normales de l'enfance, aide pour parler avec ses amis,
- communication et expression ($\alpha= 0.65$) : possibilité de parler librement de ses peurs et de ses émotions, aide pour parler aux parents et à la fratrie de leurs préoccupations, expression créative.
- cohérence chez les soignants et compagnie ($\alpha= 0.64$) : cohérence entre les soignants, soignants cohérents, compagnie.
- contrôle sur le traitement médical et les prise de décision ($\alpha= 0.37$) : contrôle de la douleur et prise en charge des symptômes, choix du lieu où mourir.

Dans le but d'améliorer la fiabilité et la validité apparente des résultats, cette analyse était reprise une nouvelle fois. Les éléments suivants ont été abandonnées : discussion à propos de la sexualité, discussions concernant les décisions de fin de vie et le contrôle concernant les décisions face au traitement.

Les besoins de la famille ont été réduits à 9 composantes ayant une valeur propre supérieure à 1 et qui représentaient 70% de la variance totale des besoins. Les besoins de la fratrie ont été inclus dans ceux des parents. Le grand nombre d'items représentant un ensemble diversifié de besoins a influencé le nombre de composantes extraites. Elles ont donné des résultats plus ou moins fiables avec un coefficient de fiabilité allant de 0.33 à 0.82. Les composantes des besoins de la famille ont été beaucoup moins valides et pertinentes pour la pratique que celles des enfants ou des adolescents. Ceci est certainement dû au fait que l'instrument d'enquête couvrait trop de besoins différents. Cela démontre le besoin, pour des recherches futures, de ne s'intéresser qu'aux besoins de la famille en séparant les besoins des parents de ceux de la fratrie. Bien que l'analyse ait été relancée avec différentes composantes, cette analyse n'a pas donné de groupe distincts d'items ayant du sens. Cela peut venir du fait que 23 de 25 items ont obtenu une moyenne supérieure à 3 et n'a donc pas produit assez de variabilité permettant de créer des composantes distinctes.

Résultats qualitatifs :

« Comment décrivez-vous les besoins des enfants et des familles dans un contexte de fin de vie ? »

Les réponses données par les travailleurs sociaux ont fourni des données riches concernant les besoins de l'enfant en fin de vie et de sa famille ainsi que sur la pratique en oncologie pédiatrique. Sur les 131 participants à qui les chercheuses ont envoyé les questionnaire, seuls deux n'ont pas répondu aux questions ouvertes. A la première question, l'instrument « Atlas ti » a donné 11 codes concernant les besoins des enfants et de leurs familles :

- services concertés
- information et coordination
- plaidoyer
- besoins de sécurité, d'espoir, d'honneur, de vie

- soins personnalisés
- activités normales pour l'enfant
- contrôle de la douleur et prise en charge des symptômes
- présence
- un travailleur social de qualité
- soutien spirituel
- conseil de soutien émotionnel

Les résultats de cette analyse qui étaient significatifs pour cette recherche ont ensuite été présentés afin d'illustrer la crédibilité de l'analyse narrative et les thèmes émergents.

Malgré avoir identifié un ensemble de besoins communs à tous les enfants et leurs familles, les participants affirment que ces besoins peuvent varier selon les circonstances et la famille. Deux situations ne sont jamais similaires.

Beaucoup de familles ont besoin d'un plaidoyer afin de soulager leur peine, alors que d'autres ont besoin de quelqu'un à leur côté qui leur tient compagnie.

Comme l'ont formulé les participants, les besoins des enfants et de leurs familles sont dictés par un ensemble de facteurs spécifiques à chaque système familial et à la trajectoire du traitement de l'enfant comprenant : le type et la durée du traitement, le type de communication au sein de la famille, l'histoire personnelle concernant les pertes, le degré d'épuisement, l'histoire du traitement de l'enfant, le confort à l'hôpital, les souhaits et les émotions du jour. Un des participants a dit : « les besoins sont complexes et uniques. Les familles passent par une multitude d'émotions : la colère, la tristesse, la peur, la vulnérabilité. Elles sont fatiguées et doivent prendre beaucoup de décisions. »

Les travailleurs sociaux en soins palliatifs pédiatriques ont besoin d'évaluer la famille et la situation pour répondre sur le moment et de façon individualisée. Chaque enfant ou famille a besoin de réponses adaptées à sa situation. Les familles doivent être considérées comme une unité avec des besoins spécifiques.

Les besoins de soutien, de conseils, de soutien émotionnel ont été décrits de différentes façons : écouter, soutenir, aider les membres de la famille à interpréter leurs émotions, être présent dans les moments difficiles, répondre sans jugement à l'enfant ou à sa famille, se montrer disponible et les aider à se sentir moins seul.

Selon les participants, l'enfant a besoin de quelqu'un avec qui parler de ses peurs et de ses espoirs autres que ses parents. La plupart des enfants veulent protéger leurs parents face à leur mort. Les enfants ont également besoin d'amour, de réconfort, d'être rassuré et de comprendre que leur parents iront bien. Les parents, eux ont besoin de soutien, de comprendre, d'être rassuré, d'enseignement, de guidance et de soins.

Le besoin de plaider des enfants en fin de vie et de leurs parents est particulièrement présent avec les soignants. Ce besoin peut être une aide pour les parents dans leur relation avec les médecins et l'hôpital.

Un autre besoin souvent relevé par les participants est le besoin d'informations médicales et de coordination dans la transition vers les soins palliatifs. Les familles ont besoin de toutes les informations nécessaires pour prendre leurs décisions.

Un point important dans les besoins de communication est l'honnêteté. Les familles ont besoin de discussion ouverte sur la maladie, sa progression, les symptômes, les options et les choix concernant la fin de vie. La présence d'une équipe multidisciplinaire est nécessaire.

Les participants ont mentionné les besoins d'être rassuré, l'attention portée au confort de l'hôpital et la qualité du processus de mort. Les familles ont besoin d'anticiper, de savoir qu'elles ont fait tout ce qu'elles pouvaient pour aider leur enfant, d'avoir confiance en l'équipe, de savoir qu'elles ne sont pas seules et qu'elles seront aidées pour traverser cette étape. Elles ont également besoin de se sentir respectées et qu'elles ont respectées tous les souhaits de leur enfant mourant.

Certains participants décrivent les besoins d'espoir et de sécurité des familles comme le besoin d'un sentiment de contrôle et de compassion de la part de l'équipe. Elles ont besoin d'un environnement aussi normal que possible, avoir un contrôle sur leur choix, espère une fin paisible ainsi que de la gentillesse et de la compassion de la part de l'équipe.

Concernant le contrôle de la douleur et la prise en charge des symptômes, il s'agit, selon les participants, d'une priorité pour les enfants et leurs familles. Ils souhaitent une prise en charge physique, mentale et spirituelle. Les familles ont besoin de s'impliquer dans les rituels autour de la mort.

Les participants estiment que les soignants en oncologie pédiatrique doivent avoir des qualités et des compétences uniques leur permettant

	<p>d'identifier et de répondre aux différents besoins des familles et s'adapter aux différentes situations. Les besoins diffèrent selon la dynamique familiale, l'âge de l'enfant, la composition familiale, le soutien social, les stressés financiers. Les familles ont besoin d'empathie, d'ouverture d'esprit, d'acceptation et de ne pas se sentir abandonnées.</p>
<p>Discussion</p>	<p>Travail social et soins palliatifs pédiatriques :</p> <p>Les travailleurs sociaux offrent une vision unique de leur compréhension des besoins des enfants en fin de vie et de leurs familles. L'accent mis par la profession sur la compréhension de la personne dans son environnement est particulièrement utile lorsque s'agit de répondre aux besoins psychosociaux des enfants mourants et de leurs familles. Les valeurs fondamentales du travail social sont de fournir un service prônant la justice sociale, en respectant la dignité de chaque personne et sa valeur, en comprenant l'importance des relations humaines et en pratiquant son rôle avec intégrité, compétence et éthique. L'Association Nationale des Travailleurs Sociaux a identifié le travail de ces individus en soins palliatif comme étant critique. Ainsi, des « guidelines » ont été mises à disposition concernant 10 domaines : l'éthique et les valeurs, le savoir, l'évaluation, le plan d'intervention/de traitement, l'empowerment et le plaidoyer, la documentation, le travail interdisciplinaire, les compétences culturelles, la formation continue et la supervision, le leadership et l'entraînement.</p> <p>En oncologie pédiatrique, les travailleurs sociaux doivent également inclure des compétences propres à la pédiatrie telles que : le développement des besoins de la famille, répondre aux enfants et adolescents par des interventions adaptées à leur âge, utiliser des techniques d'évaluation adaptées, offrir un soutien à toute la famille et offrir aux enfants des opportunités de comprendre et de prendre des décisions concernant leur traitement. Les travailleurs sociaux offrent du soutien psychosocial, de l'empowerment, la gestion des ressources des interventions thérapeutiques aux familles, de la compagnie et des conseils aux enfants atteints de cancer et à leur famille. Malgré leur importance dans de tels services, on ne retrouve pas de travailleurs sociaux dans tous les services des soins palliatifs pédiatriques.</p> <p>Les besoins des enfants en fin de vie et de leurs familles :</p> <p>Selon les travailleurs sociaux interrogés pour cette étude, les enfants atteints de cancer en fin de vie et leurs familles ont des besoins psychosociaux uniques.</p> <p>1.</p> <p>Ils nécessitent une prise en charge adéquate de la douleur et des symptômes. Les travailleurs sociaux luttent pour que cette prise en charge</p>

soit adéquate avant de s'intéresser aux autres besoins psychosociaux de ces enfants. Ces résultats correspondent avec ceux d'autres recherches et ceux issus de la pratique. Bien que la prise en charge de la douleur ne fait pas partie des fonctions première de ces travailleurs sociaux, leur implication est bénéfique. Des auteurs (Altilio & Mendenhall) ont affirmé que la prise en charge de la douleur est un rôle clé dans le travail de ces professionnels. La prise en charge de la douleur permet d'inclure la communication, l'empowerment et des stratégies non pharmacologiques. Dans le cadre de la pratique du travail social, ces stratégies peuvent inclure des stratégies de visualisation guidées pour les patients au cours de gestes douloureux ainsi que des approches alternatives ou complémentaires telles que le Reiki, la méditation ou le toucher thérapeutique permettant de diminuer la douleur. Dans une équipe interdisciplinaire, les travailleurs sociaux utilisent leur techniques d'évaluation et la valeur de « commencer où se trouve le patient » pour identifier les problèmes des enfants atteints de cancer. Les travailleurs sociaux œuvrent pour améliorer la qualité de vie et promouvoir le bien-être des individus, des groupes ou des familles. La prise en charge de la douleur et des symptômes est, et devrait continuer d'être, une part de leur rôle dans un contexte de pédiatrie.

2.

les travailleurs sociaux qui ont participé à cette étude ont indiqué que les enfants et leurs familles ont besoin de compagnie, de conseils et de soutien. Il ont également mentionné que les familles se sentent perdues lorsqu'elles arrivent dans le monde médical et qu'elles ont besoin d'être guider pour ne pas se perdre dans ce milieu confus. En plus de la guidance, les travailleurs sociaux ont identifié les besoin de services de conseils et de soutien au moment de la fin de vie. Ils ont indiqué que, idéalement, les conseils et le soutien aux parents devraient débiter durant la maladie et continuer après le décès de l'enfant. Les professionnels fournissent des interventions face au deuil et à la douleur aux enfants, à la fratrie, aux parents, aux amis, aux camarades de classe et à la communauté. Selon les participants à cette étude, les enfants et leurs familles ont besoin de se sentir en sécurité sur le plan médical, émotionnel et spirituel lorsqu'il se retrouvent confronté à une fin de vie. Les travailleurs sociaux répondent à ces besoins en leur offrant de la compagnie, en étant témoin des expérience de la famille durant le processus de traitement. Ils travaillent avec les familles pour faciliter un espoir réaliste, une meilleure communication au sein de la famille, le déroulement de la fin de vie. Le soutien spirituel et les opportunités permettant des activités normales de la vie quotidienne sont des éléments favorisant un environnement de soutien pour les enfants, les adolescents et les familles. Les travailleurs sociaux, dans cette étude, mettent en évidence que les enfants et leurs familles ont besoin d'occasion exprimer librement leurs peurs et leurs émotions pour prendre des décisions culturellement adaptées. Le dévouement du travail social aux compétences culturelles, la promotion de la famille et

l'empowerment associés aux techniques de soutien thérapeutique jouent un rôle crucial dans la compréhension et le soutien de l'enfant et de sa famille.

3.

Dans cette étude, les travailleurs sociaux ont avancé que les enfants et leurs familles ont besoin d'informations, de contrôle et de plaider par rapport aux décisions médicales qu'ils sont amenés à prendre. Les jeunes enfants ont besoin d'informations appropriées à leur niveau de développement et d'opportunités de participer à la prise de décisions les concernant. Les participants ont ajouté que, chez les adolescents, le besoin d'avoir le contrôle est spécialement important. Ceci démontre l'augmentation de l'indépendance et de la compréhension des concepts de la perte, de la maladie et de la mort. Les adolescents sont davantage capables de comprendre cognitivement, émotionnellement et spirituellement leur état de santé et de participer aux prises de décisions concernant les soins et la fin de ceux-ci. Les travailleurs sociaux ont également identifié que les adolescents ont besoin d'informations médicales, d'autonomie et d'empowerment pour la prise en charge de leur vie et les décisions concernant leur fin de vie.

Offrir des informations appropriées au développement de l'enfant et de l'adolescent et assurer leur évaluation dans les décisions face au traitement est un rôle primordial des travailleurs sociaux. Cela reflète l'importance de l'empowerment, de l'éthique, et la justice sociale. Cette étude a également permis de montrer que les familles ont besoin d'informations claires et complètes pour prendre les meilleures décisions avec et pour leurs enfants. Pour pouvoir prendre des décisions, les enfants et leurs familles ont besoin de soignants cohérents, d'avoir accès à l'information médicale et un plan de soins individualisé et adapté au développement de l'enfant. Les enfants, les adolescents et leurs parents ont besoin de soins en accord avec le système de valeurs familiales, leur culture, leur histoire et leur spiritualité. Les travailleurs sociaux utilisent des techniques d'évaluation adaptées à leurs besoins et leurs croyances.

Cette étude a également démontré que les familles ont besoin de services concrets leur permettant de négocier avec les systèmes. Lorsqu'une famille est financièrement ou socialement désavantagée, ces besoins sont plus importants. Ces services concrets incluent une aide financière, un plan de « décharge », l'aiguillage vers un hospice ou la facilitation des soins. Les travailleurs sociaux sont doués pour comprendre les systèmes et utiliser les ressources permettant d'améliorer le fonctionnement familial. Ils peuvent aussi utiliser leur compétences pour soutenir les familles face à la mort de leur enfant.

Les travailleurs sociaux ont une fonction au sein de l'équipe interdisciplinaire en soins palliatifs pédiatriques. Les soins de fin de vie chez

	<p>l'enfant engendre des challenges sur le plan émotionnel de l'équipe soignante. Ces derniers ont besoin de pouvoir faire confiance aux compétences des divers intervenants auprès de cette population. Les travailleurs sociaux, en temps que membre de l'équipe, apportent des compétences de soutien, d'empowerment d'évaluation ainsi que des compétences culturelles, développementales, de compréhension de l'enfant et de l'adolescent, éthiques, d'intégrité, de respect de la dignité de chaque individu, des interventions thérapeutiques familiales, du soutien et de la compassion.</p>
Limites	<p>Cette étude exploratoire a été conçue dans le but d'extraire les perceptions et les expériences de travailleurs sociaux en oncologie pédiatrique. L'étude ne s'intéresse qu'au cancer et à la fin de vie. La généralisation des résultats doit donc être prudente pour une autre situation de fin de vie (traumas, autres maladies avec des trajectoires et des issues différentes). Il manque la vision des parents et des enfants malades sur leurs propres besoins et expériences. Il devrait être permis aux parents et aux enfants, dans une étude, de décrire leurs besoins avec leurs propres mots, de partager leurs perceptions sur les meilleures pratiques des travailleurs sociaux et des compétences essentielles requises pour prodiguer des soins palliatifs. Il manque également la vision des médecins, des infirmières et des autres professionnels de la santé. Puisque la plupart des fins de vie se déroulent dans un contexte de multidisciplinarité, les visions de ces professionnels pourraient permettre d'améliorer la compréhension des résultats de cette étude.</p> <p>La décision de se focaliser sur les travailleurs sociaux au détriment des autres professionnels a été prise dans le but de s'intéresser au manque de travail social dans la recherche en soins palliatifs pédiatriques. Toutefois, il est évident que la vision des travailleurs sociaux sur les besoins des enfants en fin de vie et de leurs familles a été influencée par leur pratique professionnelle et leur perspective.</p> <p>Il y a un autre problème au niveau de la méthodologie : les questions qualitatives ont été posées après l'évaluation quantitative. Ceci a pu influencer les réponses des participants. Leurs opinions ont pu être limitées aux questions ouvertes. D'un autre côté, ces questions ont permis aux participants d'exprimer des idées éveillées par le premier groupe de questions. Bien que l'auteur ait pris soin d'augmenter la validité en réalisant cette étude, celle-ci n'a été validée par des tests formels. En ce qui concerne les mesures quantitatives utilisées, la principale composante a permis beaucoup de subjectivité dans la détermination de nouveaux facteurs. Cependant, la validité de ces facteurs a été renforcée par l'analyse qualitative, les connaissances pratiques des chercheurs et par le contrôle d'experts en soins de fin de vie.</p>
Ouverture / Proposition	<p>Des études interdisciplinaires ainsi que des études sur les patients et leurs familles sont garanties dans le futur.</p>
Conclusion	<p>Cette étude explorative contribue à l'augmentation des connaissances concernant les soins palliatifs pédiatriques et les soins de fin de vie</p>

	<p>en offrant de nouvelles perspectives au dialogue national. Le chercheur offre un début de compréhension de la perception des besoins psychosociaux des enfants atteints de cancer en fin de vie et de leurs familles du point de vue du travail social. Les perceptions des travailleurs sociaux concernant les besoins de ces enfants et de leurs familles sont focalisées sur l'empowerment de l'enfant et de sa famille, la diminution de la souffrance spirituelle et émotionnelle et l'expression des sentiments/émotions. La vision du travail social présente l'enfant et sa famille dans leur environnement et requiert la compréhension de la dynamique familiale, de la culture, de leur histoire et des stressés. Bien que les besoins de chaque enfant et chaque famille soient uniques, les soignants devraient être attentifs à leurs points communs dans leur pratique quotidienne. Les enfants et leurs familles ont besoin de ne pas souffrir, qu'on s'occupe d'eux, d'être écoutés, informés et soutenus dans leur expérience de fin de vie. Selon les participants à cette étude, les enfants et les familles ont également besoin de compagnie, de contrôle et de compassion. Les travailleurs sociaux apportent des compétences uniques et essentielles dans une équipe interdisciplinaire afin d'aider à prodiguer des soins psychosociaux optimaux à ces familles.</p>
<p>Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à notre question de recherche)</p>	<p>Cette étude répond aux critères scientifiques faisant d'elle une bonne étude et est pertinente. En ce qui concerne le contenu, elle répond à notre question de recherche en traitant des différents besoins des enfants en fin de vie ainsi que ceux de leur famille. Toutefois, la population ne correspond pas directement à nos critères d'inclusion. En effet, les personnes interrogées étaient des travailleurs sociaux. Nous avons cependant jugé cette étude comme utilisable car ces professionnels abordent les besoins des enfants et des familles grâce au vécu, au dire de ceux-ci durant leurs prises en soins hospitalières. Il ne s'agit donc pas de leurs perceptions propres.</p>

9.8.6. How parents of children receiving palliative pediatric care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times

<p>Titre de la recherche,</p> <p>Auteurs,</p>	<p>HOW PARENTS OF CHILDREN RECEIVING PALLIATIVE PEDIATRIC CARE USE RELIGION, SPIRITUALITY, OR LIFE PHILOSOPHY IN TOUGH TIMES</p> <p>Kari R. Hexem, docteur en médecine Cynthia J. Mollen, docteur en médecine, MSCE, Karen Carroll, Bachelor en Sciences</p>
---	--

Journal, Année de publication, Pays	Dexter A. Lanctot, MDiv, Chris Feudtner, M.D., Ph.D., M.P.H. Journal of Palliative Medicine 2010 Philadelphie, USA
Buts et question de recherche Hypothèses	La façon dont les parents d'enfants atteints de maladies mortelles s'appuient sur la religion, la spiritualité ou encore la philosophie de vie est empiriquement peu décrite. Ainsi, la question de recherche de cette étude est : « Comment les parents d'enfants bénéficiant de soins palliatifs pédiatriques utilisent la religion, la spiritualité ou philosophie de vie en des temps difficiles ? »
Cadre de référence / Concepts	<ul style="list-style-type: none"> - La spiritualité - La religion - La religiosité - La philosophie de vie
Population/ Echantillon	<p>Les participants de cette études sont des parents d'enfants qui avaient participé à l'étude « Prise de décisions dans les soins palliatifs pédiatriques ». Il s'agissait d'une étude de cohorte prospective menée à l'Hôpital pour enfants de Philadelphie (CHOP) et financée par l'Institut national de recherche en sciences infirmières.</p> <p>Les critères d'inclusions étaient :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les enfants ne sont pas en mesure de prendre des décisions médicales en raison de leur âge ou de leur capacités cognitives altérées. - les parents parlent anglais <p>Les parents qui étaient émotionnellement instables, dont les enfants étaient décédés ou trop gravement malades (selon les médecins) n'étaient pas admissibles pour cette étude. Au total, 73 parents des 50 patients (62,5% de toutes les consultations de soins palliatifs durant la période de l'étude) ont accepté de participer. La plupart des parents ont participé en personne, tandis que 17 (23,3%) ont participé par téléphone.</p>
Type d'étude ou devis,	Il s'agit d'une étude de cohorte prospective

Aspects éthiques	<p>Le Comité de l'hôpital pour la protection des sujets humains a approuvé le protocole de cette étude. Elle a été financée par l'Institut national de recherche en sciences infirmières (NR010026). L'organisme de financement n'a joué aucun rôle dans la conception de l'étude, dans la conduite de l'étude, y compris la collecte, l'analyse et la préparation des données ou de la rédaction, l'édition, la revue ou l'approbation du manuscrit. Tous les auteurs ont participé à la conception de l'étude et à l'interprétation des données; tous les auteurs ont effectué l'analyse des données; Kari Hexem et Chris Feudtner ont rédigés le manuscrit; tous les auteurs ont révisé le contenu de manuscrit. Tous les auteurs ont lu et approuvé le manuscrit final. Chris Feudtner eu un accès complet à toutes les données de l'étude et accepte la responsabilité de l'intégrité des données et la précision de l'analyse des données.</p>
Méthodologie (de collecte et d'analyse des données)	<p><i>Collecte de données :</i></p> <p>Pour identifier le rôle des RSLP (Religion, Spirituality or Life-Philosophy) dans la vie de ces parents, 64 (88%) des 73 parents interrogés, soit 41 (82%) familles, ont répondu à la question ouverte suivante: « Beaucoup de personnes ont une religion, spiritualité, ou philosophie de vie qui contribue à les guider à travers les moments difficiles. Avez-vous quelque chose comme ça dans votre vie ? ». Les questions ou commentaires suivants ne cherchaient qu'à obtenir plus d'informations de la part d'un parent (par exemple, " Que voulez-vous dire?"), valider ce qui est dit par le parent (par exemple, " Je vois"), ou exprimer de l'empathie (par exemple, " Cela semble difficile"). Les enregistrements audio de l'entrevue ont été transcrits et importés dans Atlas.ti (5.2.0) pour l'organisation des réponses et l'analyse.</p> <p>Les informations sur les caractéristiques démographiques des parents et des enfants ont été obtenues en s'informant directement auprès des parents. Ces données démographiques étaient : l'âge, le sexe, la relation avec le patient, l'état matrimonial, le niveau d'éducation, l'âge de l'enfant, le sexe, la race, l'assurance, la principale maladie sous-jacente, la fonction cognitive de l'enfant et le degré d'implication dans les décisions médicales.</p> <p><i>Analyse de données :</i></p> <p>Les réponses ont été codées et organisées thématiquement selon un codage d'analyse qualitative et thématique. Les entrevues ont été sélectionnées dans un ordre aléatoire, puis lues séquentiellement et codées individuellement par les auteurs de l'étude. Ces auteurs se sont réunis régulièrement pour examiner les thèmes émergents, qui ont été façonnés au fil du temps pour intégrer des similitudes entre certains</p>

	codes et souligner les différences entre les autres codes. Toutes les divergences entre les codeurs ont été résolues par discussion et ont pu atteindre un consensus.
Résultats	<p>Les familles qui reçoivent des soins palliatifs pédiatriques au CHOP représentent un groupe hétérogène d'enfants et de parents. La plupart des enfants avaient des affections neuromusculaires (32%) ou (27%) des maladies métaboliques. La majorité des enfants (69%) et des parents (80%) étaient de race blanche et la moitié des enfants avaient une assurance médicale. Les commentaires des parents sur le rôle de la religion et de la spiritualité dans les moments difficiles ont fait émerger sept grands thèmes :</p> <p>LES MODES DE REPONSE:</p> <p>Les RSLP étaient divisibles en trois modes d'intervention: les parents ayant une religion officielle, ceux avec une spiritualité ou une philosophie de vie, mais sans religion officielle, et ceux qui n'iaient ou n'étaient pas disposés à discuter de religion, de spiritualité, ou de philosophie de vie.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Religion officielle : <p>La plupart des parents de cet échantillon se sont identifiés comme membres d'une confession religieuse particulière (principalement chrétien, même si une famille a été identifiée comme musulmane et une autre comme Wiccan). Beaucoup de parents ont décrit leurs affiliations à une Eglise comme quelque chose de très positif. Un parent qui a dit: " Nous sommes presbytériennes et nous avons une église dans laquelle nous sommes très impliqués, et qui a été un formidable soutien."</p> <ul style="list-style-type: none"> - La spiritualité sans religion officielle : <p>Les parents qui se sont décrits comme n'étant pas membres réguliers d'Eglise, se sentaient souvent connectés à Dieu ou a une sorte de spiritualité. Un parent a dit : « Si je veux parler à Dieu, je le fais » et un autre : « Je ne me suis pas laissé dériver vers tout type de spiritualité, je ne sais pas quel genre de spiritualité ça serait, mais ça serait sans doute la mienne. »</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pas de réponse : <p>Si la plupart des parents ont signalé un certain niveau de croyances religieuses spirituelles ou autres, certains ont répondu à l'enquête avec un rapide " Non", " Non, pas vraiment," ou " Euh, pas" qui n'a pas permis d'autres questions sur le sujet. Les autres entrevues ont fourni des données pour le reste de cette analyse.</p>

LES APHORISMES COMMUNS:

En discutant de leur RSLP, de nombreux parents ont partagé leurs dictons. Ceux-ci pourraient être classés comme appartenant à la perspective globale qu'il y a « une raison à tout. »

- Les perspectives globales :

Les parents ont en général fait des déclarations en lien avec leurs perspectives d'ensemble sur la situation (par exemple : " C'est juste la vie"). Alors que d'autres utilisaient des phrases ayant des références sacrées (par exemple : " C'est dans les mains de Dieu"), d'autres phrases comme : « Qu'est-ce qui va se passer ? » de la part des parents n'ont pas été entendues.

- La bonté :

En général, les parents ont souvent associés leur RSLP à la bonté. Un parent a dit : « Dieu est toujours bon » et un autre : « Je crois simplement en Dieu et j'ai essayé de trouver du bon dans les choses ». De plus, certains parents ont décrit la présence de leur enfant dans le monde comme étant un cadeau : « Chaque jour est un cadeau, parce qu'on ne lui avait donné que trois jours [à vivre]. Donc, tous les autres jours avec elle est un don ».

- La capacité humaine :

Certaines phrases utilisées par les parents parlaient de leur capacité humaine, ou comment un parent devraient fonctionner dans cette situation. Par exemple, un parent a dit : « Nous n'allons pas donner plus que ce que nous pouvons gérer. ». Un autre parent a résumé son expérience ainsi : « Un jour à la fois, une étape à la fois, un mile à la fois. »

- Tout arrive pour une raison :

L'une des déclarations la plus utilisée par les parents était que : « Tout arrive pour une raison. » Les parents semblaient faire référence à leur religion avec cette déclaration. Un parent a dit : « Je crois à une la foi supérieure, alors je crois qu'il y avait une raison pour laquelle notre [l'enfant] a été mis ici » Ce n'est pas parce que les parents croyaient qu'il y avait des raisons à leur situation qu'ils les ont toujours trouvés faciles à accepter. Comme a dit un parent : « Je pense qu'il ya une raison pour tout. Je ne suis pas toujours heureux. »

CE QUI TOUCHE A L'ENFANT :

Certaines qualités de RSLP se rapportaient directement à l'enfant comme la valeur de l'enfant et la croyance des parents dans l'au-delà pour leur enfant.

- La valeur de l'enfant :

Beaucoup de parents ont trouvé leur RSLP utile pour rendre digne l'existence et la particularité de leur enfant. Une maman a souligné que, parce que Jésus a toujours accordé une attention aux enfants, tous les enfants, y compris le sien étaient importants. Elle ajoute : « Il serait faux pour moi de vous dire que sa vie n'est pas vraiment importante. Vous savez, elle n'est pas aussi importante que celle d'autres enfants parce qu'elle est handicapée et qu'elle serait beaucoup plus heureuse dans un endroit différent. Ce n'est pas vrai parce que, dans ma Bible, de toute façon, chaque personne est importante pour Dieu, tout aussi importante. » D'autres parents ont vu leurs enfants comme une aide permettant de rassembler les gens spirituellement. Un parent a dit : « [Notre enfant est] comme Mère Teresa, elle entrait dans une pièce, et tout le monde était autour d'elle, vous savez ? Et alors je dirais qu'elle a été amenée ici pour réunir tous ces gens et leur montrer quelque chose. »

- La croyance d'une vie après la mort :

Des parents ont utilisé de nombreux mots différents pour décrire la vie de leurs enfants après leur mort, tels que « au-delà », « une vie après cette vie », « Golden Gate », « un endroit meilleur », « un endroit heureux », et « le ciel ». La croyance en une vie après la mort est rassurante, elle offre la paix et l'acceptation, et a aidé les parents à ne pas avoir peur de la mort de leur enfant et à avoir confiance en Dieu pour prendre soin de leur enfant. Comme a dit un parent : « La paix est là, sachant que, à la fin, en fin de compte, alors que nous n'aurons pas la perfection immédiate, nous allons avoir une totale perfection dans le paradis »

LES PRATIQUES SPIRITUELLES ET RELIGIEUSES:

Bien qu'il existe un large éventail de pratiques de RSLP, dans cette étude, les parents ont d'abord rapporté les pratiques religieuses et spirituelles communes telles que la prière et la lecture de la Bible. Beaucoup de parents ont prié pour leurs enfants, seuls ou en groupes. Un aspect important de la prière, est qu'elle peut se faire n'importe où. Comme a dit un parent : « La chapelle est ici, mais j'ai l'impression que vous n'avez pas à être dans une chapelle pour prier. » Les parents ont également mentionné la lecture de la Bible en réponse à des événements stressants de la vie. Par exemple, un parent a choisi de lire les histoires de la Bible de Job et d'Abraham, en disant: « Toutes les

épreuves qu'ils ont vécu dans leur vie et comment leur foi en Dieu les a aidé à y faire face m'aide beaucoup. »

LES PERSPECTIVES :

La religion et la spiritualité ont également eu une influence sur les perspectives des parents concernant les circonstances médicales, les prises de décision.

- Concernant les circonstances médicales :

Les parents contrastent parfois leurs croyances religieuses ou spirituelles avec leurs croyances dans la profession médicale. Parfois, un pasteur a pu servir de médiateur entre les parents et les médecins.

- Concernant la prise de décisions :

Les parents ont signalé que les décisions étaient moins difficiles à prendre quand ils sentaient répondre à la volonté de Dieu et reconnus de celui-ci. Un parent a dit : « Savoir qu'il y a un Dieu me donne la paix. Il m'aide à faire face à des décisions difficiles. » D'autres parents ont cherché les lignes directrices officielles de leur religion. Un parent dit : « Je veux savoir ce que l'Église enseigne sur les mesures extraordinaires et les mesures ordinaires, pour nous offrir du réconfort et savoir jusqu'où nous pouvons aller. Juste quelque chose pour vraiment être en paix ».

- Concernant le contrôle :

Les parents ont mentionné les aspects de la situation médicale de leur enfant qu'ils pouvaient et ne pouvaient pas contrôler. Une maman contraste le fait de vouloir planifier les choses, de contrôler les choses avec les enseignements de sa religion, qui selon elle ont contribué à lui donner de la patience et la possibilité de penser aux choses.

DES RESULTATS POSITIFS :

La plupart des parents estiment que leur RSLP ont été très importants pour leur soutien, leur paix, leur réconfort et leur conseils moraux. « Sans elle, a déclaré l'un des parents, je ne serais pas ici »

- Le soutien

Selon les parents, être membre d'une communauté religieuse a favorisé le soutien d'un grand nombre de compagnons fidèles, du pasteur et

de Dieu. Le soutien des autres variait entre des appels téléphoniques, des e-cards, et la préparation de repas par des personnes qui prient pour l'enfant et sa famille. Par exemple, un parent a dit : « Des gens que nous ne connaissions même pas [sont] ont prié pour ce petit gars. » Les parents ont bénéficié de groupes de prière. Ils ont vu l'Eglise comme un réseau et une source de « soutien et d'amour inconditionnel. » Les pasteurs ont parfois été considérés comme de « bons amis » par les parents qui estiment avoir également été soutenu par Dieu. Comme a dit un parent : « Malgré tous vos soucis, Il vous donne le sentiment que vous n'êtes pas seul".

- La paix et le réconfort :

Les parents ont également signalé que leurs confiance en Dieu a donné lieu à des sentiments de paix et de réconfort. Comme a dit un parent : « Il nous conforte en tant que parent spirituel de penser que, heureusement, elle aura l'occasion [au ciel] de faire des choses normales et que c'est juste un endroit heureux. »

- Les conseils moraux :

Certains parents ont associé leur religion à essayer d'être bon. Par exemple, un parent a dit que sa religion lui a rappelé que « je suis censé prendre soin de mon enfant, et donc de rester à la maison et d'être paresseux...serait mal ». D'autres parents ont jugé leur religion utile pour faire face à leur colère. Par exemple, une mère a rappelé la nécessité rester « chrétienne » lorsqu'elle communiquait avec un médecin, et un autre a dit: « Chaque fois que je suis en colère ou contrarié, je commence à Lui écrire. »

LES DIFFICULTES :

Même parmi les parents qui ont un certain niveau de RSLP, beaucoup ont également signalé avoir remis en question leur foi, avoir éprouvé des sentiments de colère et de culpabilité envers Dieu et rejeté des croyances et leurs communautés religieuses.

- Le questionnement :

Même les parents qui sont restés convaincus de leur foi ont connu des difficultés. Un parent a dit : « Peu importe ce que c'est, c'est dur. Il y a de la douleur. Vous ne voulez pas vous laisser aller. » Un autre parent a dit : « Je crois que j'aurai un lien spirituel avec ma fille quand elle partira, mais pour l'instant, j'ai beaucoup de questions qui sont sans réponse, alors je fluctue dans les deux sens. »

- Les sentiments de colère et les blâmes envers Dieu :

Les parents ont déclaré que leur colère n'était pas incompatible avec leur foi. Comme une mère a dit : « Je crois en Dieu, mais je suis un peu

	<p>en colère contre lui en ce moment ». Une autre a dit : « Dans mon esprit je me demande : pourquoi ?, pourquoi nous? Qu'avons-nous fait de mal? Qu'est-ce qu'elle a fait de mal? »</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le rejet : <p>Certains parents se sont éloignés de leur foi lors de la maladie de leur enfant. Un parent a dit : « J'avais l'habitude d'être beaucoup plus pratiquant, et j'ai eu une période très difficile » Un autre parent, en parlant de son abandon de sa foi, a déclaré: « Je ne vais pas de m'asseoir, prier et espérer que mon enfant va mieux. Nous allons l'emmener à l'hôpital ».</p>
<p>Discussion</p>	<p>Dans l'étude de RSLP lors de situations médicales, les chercheurs se sont concentrés sur trois grands concepts :</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'appartenance religieuse - la religiosité - l'adaptation religieuse <p>et la capacité de ces constructions à prédire des résultats sur la santé mentale et les préférences lors de prises de décision.</p> <p>De nombreux articles traitant de l'appartenance religieuse se sont strictement intéressés aux enseignements d'une religion sur la mort et les mourants (pour les adultes et les enfants), basé sur les avis de divers auteurs des textes religieux. Lorsque des études examinent réellement la relation pour un individu entre l'affiliation, les croyances et les pratiques réelles, des variations sont considérables. Les résultats de cette étude suggèrent que, bien que la plupart des parents s'identifient à une religion officielle, certains parents s'identifient plus au sens de la spiritualité, et d'autres parents ne s'identifient pas dans ces moyens ou ne souhaitent pas discuter de la question.</p> <p>Des études sur la religiosité ont tenté de mesurer le niveau d'intensité des croyances et des pratiques religieuses et spirituelles en s'intéressant à la fréquentation de l'église, à la prière et à d'autres comportements religieux. Ces études ne parviennent pas à trouver une constance entre les comportements, la santé mentale ou la prise de décision. Les résultats de cette étude suggèrent que, bien que les pratiques religieuses spécifiques sont importantes pour les familles, celles-ci ne peuvent pas être associées à des croyances de soins de fin de vie et à leurs comportements. Les parents ont indiqué que des pratiques telles que la prière ou l'étude de la bible leur ont donné un sens plus général de paix et de calme.</p> <p>Des études sur l'adaptation religieuse, qui renseignent comment les croyances et les comportements religieux influencent le vécu d'une situation de vie stressante, ont identifié des associations entre l'adaptation religieuse et la santé mentale au fil du temps dans de nombreuses</p>

	<p>et diverses populations, y compris les personnes âgées malades, les patients vivant avec le VIH, et les femmes atteintes d'un cancer du sein. En outre, dans une population de patients adultes atteints de cancer avancé, les stratégies d'adaptation religieuses ont été associées à la prodigation de soins intensifs avant le moment de la mort.</p> <p>Dans deux études sur les parents d'enfants atteints de cancer, les parents ont déclaré avoir de fortes croyances religieuses et avoir augmenté leurs comportements religieux après le diagnostic de leurs enfants et que leurs croyances religieuses avaient une influence positive sur leurs comportements d'adaptation. La plupart des enquêtes sur les stratégies d'adaptation religieuses de parents d'enfants gravement malades, ont étudié les parents endeuillés, qui déclarent que la spiritualité les ont guidé dans le processus décisionnel de fin de vie et leur ont fourni un soutien émotionnel. Cependant, ces études sont sujettes à des biais de rappel rétrospectif. Néanmoins, les constatations recueillies auprès des parents dont les enfants avaient des maladies mortelles mais n'étaient pas mort, ont soutenu l'association entre la religion et les stratégies d'adaptation. Cette étude confirme à la fois la diversité et l'importance du rôle que jouent les RSLP dans la vie de la plupart des parents dont les enfants reçoivent des soins palliatifs pédiatriques.</p>
Limites	<p>La principale limite de l'étude a été le faible nombre de familles anglophones recevoir des soins palliatifs. Celles-ci consultaient dans un seul hôpital pédiatrique et les patients d'une zone géographique et culturelle plus étendue ont été exclus. Il est donc possible que l'éventail de croyances et de pratiques parentales signalées ait été réduit. De toute évidence, des recherches supplémentaires sont justifiées pour identifier les relations entre les stratégies d'adaptation RSLP des parents d'enfants qui reçoivent des soins palliatifs pédiatriques avec d'autres domaines de soutien et d'influence, ainsi que l'attention portée à la famille et aux structures socio-économiques et culturels importantes.</p> <p>Davantage de recherches sont également nécessaires à la compréhension de l'utilisation fréquente d'aphorismes (dictons) de la part des parents qui fonctionnent peut être comme des règles heuristiques ou des coups de pouce permettant d'expliquer leur RSLP et permettant aux parents de prendre des décisions efficaces en un minimum de temps, de connaissances et d'efforts cognitifs. Bien que de telles phrases peuvent sembler clichées ou superficielles, l'importance des mots utilisés par les parents lors de l'élaboration de leur compréhension d'une situation et de leurs actions dans un tel cadre ne doit pas être négligée.</p>
Ouverture / Proposition	<p>Les auteurs souhaitent que leur étude puissent aider les cliniciens à approcher des familles semblables de façon éclairée mais minimaliste, c'est-à-dire explorer doucement les ressources religieuses et spirituelles ainsi que les besoins des patients et des familles pour faciliter</p>

	efficacement la coordination des soutiens et des services appropriés, d'être pleinement présent et engagé au cours de leur voyage.
Conclusion	La religion, la spiritualité et la philosophie de vie jouent un rôle varié et important dans la vie de la plupart des parents (mais pas tous) dont les enfants reçoivent des soins palliatifs pédiatriques.
Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à notre question de recherche)	<p>En ce qui concerne la forme, cette étude réponds aux critères qui font d'elle une bonne recherche scientifique. Elle est valide et pertinente : la récolte de données a été faite de façon objective, elle est critique envers la méthode choisie et reconnaît ces limites. Elle apporte une ouverture et des propositions pour de futures recherches. En ce qui concerne le contenu, cette étude s'intéresse à la religion, à la spiritualité et à la philosophie de vie des parents d'enfants nécessitant des soins palliatifs. Elle répond donc à notre question de recherche. Cependant, les enfants concernés ne sont pas uniquement atteints de cancer mais de diverses maladies. De plus, ceux-ci sont âgés de 1 à 24 ans ce qui ne correspond pas directement à notre population cible. Cependant, nous constatons tout de même qu'une majorité d'enfants se trouve dans la tranche d'âge choisie.</p> <p>Nous jugeons que cette étude est utilisable pour notre travail car tout comme le cancer, les autres maladies touchant les enfants s'étendent sur la durée et entraînent la mort. Enfin, nous estimons que même si tous les enfants ne correspondent pas à notre tranche d'âge, les besoins religieux et spirituels des parents restent les mêmes face à la maladie.</p>

9.8.7. Important aspect of care and assistance for siblings of children treated for cancer

Titre de la recherche,	IMPORTANT ASPECT OF CARE AND ASSISTANCE FOR SIBLINGS OF CHILDREN TREATED FOR CANCER
Auteurs,	A parent and nurse perspective Louise von Essen, docteur en philosophie au département de la santé publique et des sciences des soins à l'université de Uppsala en Suède ; K. Enskär, infirmière diplômée et docteur en philosophie, département des soins infirmiers à l'université des sciences de la santé de Jönköping.
Journal,	Cancer Nursing
Année de publication,	2003
Pays	A Philadelphie aux Etats-Unis

Buts et question de recherche Hypothèses	<p>Cette étude vise à décrire les perceptions des parents et des infirmières sur les aspects des soins et de l'aide jugés importants pour la fratrie d'enfants, de 0 à 18 ans, traités pour un cancer, et de déterminer si la fréquence avec laquelle les parents et les infirmières mentionnent ces aspects diffèrent.</p>
Cadre de référence / Concepts	<p>Fraterie Soutien psychosocial Participation Information</p>
Population/ Echantillon	<p>Cette étude a été réalisée dans deux centres d'oncologie pédiatrique à Uppsala et Linköping en Suède. Pour ce faire, les auteurs ont sélectionné un échantillon de 108 parents d'enfants de 0 à 18 ans atteints de cancer, diagnostiqué depuis au moins un mois avant le début de la collecte de données. Sur les 108 parents sélectionnés 97 ont participé. L'absence de 11 parents est expliquée par un manque de temps, des absences lors d'entrevues ou encore leur refus de participer. La moyenne d'âge des participants étaient de 37 ans pour les mamans (69%) et de 38 pour les papas (31%) ; la majorité étaient mariés ou concubins.</p> <p>Une infirmière (ou infirmière assistante) pour chaque parent sélectionné a été interviewée. En Suède, les infirmières et infirmières assistantes travaillent en proche collaboration et, de ce fait, il n'y avait donc aucune raison de penser que leur perception d'une prise en charge adéquate de la fraterie puissent différer. Au total, 34 infirmières ont été interviewées sur le sujet de la fraterie de 105 enfants. Les infirmières n'ayant pas souhaité participer à cette étude ont évoqué un manque de connaissance sur la fraterie ou n'ont pas donné de raison à leur refus.</p> <p>Les parents et les infirmières ont été interviewés sur la fraterie de 94 enfants atteints de cancer.</p>
Type d'étude ou devis, Aspects éthiques	<p>Il s'agit d'une étude transversale, descriptive, comparative.</p> <p>Le projet a été approuvé par les comités d'éthique de recherche locale des facultés de médecine de Uppsala et Linköping en Suède. Tous les parents remplissant les critères d'inclusion ont reçu des informations écrites sur le but et la procédure de l'étude une semaine avant leur visite à l'hôpital. Les parents ont été informés que leur participation était volontaire, et que la non-participation serait sans incidence sur les soins pour eux ou pour leur enfant.</p>

	<p>A Uppsala : lors de l'admission de leur enfant, les parents ont reçu des informations écrites complémentaires de la part d'une infirmière coordinatrice, qui leur a demandé si l'un d'eux était prêt à participer. Par la suite, les parents ayant accepté de participer ont été contactés et interrogés.</p> <p>A Linköping : les parents ont été contactés par téléphone par une infirmière coordinatrice afin de savoir si l'un d'eux était prêt à participer. Un rendez-vous était prévu lors de leur visite, au cours de laquelle l'auteur a interrogé les parents. Les infirmières ont été informés du projet à son début.</p>
<p>Méthodologie (de collecte et d'analyse des données)</p>	<p>La collecte de données a été faite au moyen d'entrevues semi-structurées utilisant des questions ouvertes qui ont été enregistrées sur bandes sonores puis retranscrites. Tous les parents et les infirmières devaient répondre aux questions suivantes dans le même ordre :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quels sont les aspects importants des soins permettant à la fratrie de se sentir pris en charge? - Quelle est l'aide dont les frères et sœurs ont besoin en dehors de l'hôpital? <p>Les enquêteurs faisaient preuve de soutien et les questions suivies demandaient parfois aux participants d'élucider ou de développer leurs réponses. La deuxième question n'était posée que lorsque l'interviewé avait répondu à la première question. La durée des entrevues était de 5 à 15 minutes. Les données démographiques sur les frères et sœurs, les enfants atteints de cancer, les parents et les infirmières ont été recueillies au moyen de questionnaires et d'une infirmière coordinatrice qui a recueilli des données médicales sur les enfants dans leurs dossiers médicaux</p> <p>L'analyse des données a été effectuée selon les étapes suivantes :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) le texte transcrit a été lu par l'auteur qui a identifié les mots et les phrases contenant des informations pertinentes à la question de l'entrevue 2) les différents enregistrements ont été regroupés en catégories reflétant un message central de l'entrevue. Cette étape a été menée par les deux auteurs ainsi que deux étudiants en doctorat <p>Les différentes séquences d'enregistrement classées dans chaque catégories ont une signification semblable basée sur le sens des mots ou les connotations similaires qui s'en dégage. Après discussion sur le contenu de chaque catégorie, certaines ont été jugées trompeuses et ont</p>

	<p>donc été reformulées. Les limites de chaque catégorie ont été définies et les descriptions de la caractéristique centrale de chaque catégorie ont été mises au point par les auteurs et deux étudiants en doctorat.</p> <p>La valeur de fiabilité des données a été assurée par la collecte effectuée par deux personnes qui les ont ensuite analysées. L'une d'elles avaient une grande expérience de travail auprès d'enfants atteints de cancer et de leurs familles. De plus, l'un des étudiants participants à cette analyse de données avait également une bonne expérience de travail avec cette population. Un deuxième étudiant s'est occupé de classer les séquences d'enregistrement selon les noms des catégories et les descriptions des caractéristiques de chaque catégories.</p> <p>Une comparaison entre les catégorisations des évaluateurs des unités d'enregistrement a été effectué selon la méthode kappa. Les valeurs kappa varie entre 0,71 et 0,86, ce qui indique une très bonne concordance. Si la fréquence avec laquelle les parents et les infirmières ont mentionné les catégories différaient, celles-ci ont alors été étudiée par des tests X. Une valeur P de 0,5 a été considérée comme statistiquement significative.</p>
<p>Résultats</p>	<p>Les résultats de cette recherche mettent en évidence certains aspects important des soins pour la fraterie :</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'amusement (avoir quelque chose à faire à l'hôpital, jeux video) - le soutien affectif (important que l'équipe soignante parle à la fratrie de ce qui arrive à l'enfant malade) - la vie familiale (les parents passent du temps avec la fratrie) - l'information (informations honnête sur la maladie, le traitement et le pronostic) - la vie normale (la fratrie continue d'avoir des activités normales et une vie sociale) - la participation (possibilité de venir voir l'enfant malade, de passer la nuit avec) - la compétence sociale (l'équipe doit être gentille) - le temps (l'équipe soignante doit passer du temps avec la fratrie). <p>Certains parents et infirmières ont avoué qu'ils ne connaissaient pas tous les aspects importants ou ne voulaient pas se poser de questions sur le sujet.</p> <p>A la question : « quels sont les aspects importants des soins permettant à la fraterie de se sentir pris en charge? » les réponses les plus</p>

	<p>souvent mentionné par les parents sont : l'information et la participation suivi de près par la compétence sociale alors que les réponses les plus mentionnées par les infirmières sont : la compétence sociale et la participation, suivi de l'information.</p> <p>L'analyse des données a mis en évidence les aspects suivants de l'aide nécessaire à la fraterie : le soutien affectif , l'attention juste, la vie familiale, la vie normale, le soutien pratique et le soutien scolaire.</p> <p>A la question : « quelle est l'aide dont les frères et sœurs ont besoin en dehors de l'hôpital? » certains parents et un tiers des infirmières ont mentionné qu'ils ne connaissaient pas tous les aspects importants de l'aide nécessaire à la fraterie ou ne s'étaient pas interrogés sur le sujet, tandis qu'un tiers des parents et un cinquième des infirmières étaient d'avis que les frères et sœurs n'ont pas besoin d'aide. Les parents et les infirmières ayant mentionné un besoin d'aide de la part de la fraterie ont cité principalement, en premier lieu :</p> <ul style="list-style-type: none"> - le soutien affectif (possibilité de parler avec quelqu'un) - l'attention juste (besoin de la même quantité d'attention, de temps et cadeaux que l'enfant malade, et être autorisé à exprimer de la colère et de la jalousie envers l'enfant malade) - la vie familiale (passer du temps avec ses parents, l'enfants malade et les autres membres de la famille). <p>Les parents interrogés estiment que les frères et sœurs de l'enfant malade n'ont besoin que de « soutien pratique » ou qu'ils ne nécessitent pas d'aide particulière. Par ailleurs, les infirmières ont, elles, mentionné, d'avantage que les parents, qu'elles ne connaissaient pas les aspects importants de l'aide nécessaire à la fraterie.</p>
<p>Discussion</p>	<p>Les résultats montrent que de soins adéquats aux frères et sœurs d'enfants atteints de cancer, sont, selon les parents et les infirmières, un phénomène complexe et multidimensionnel dont font partie la participation, l'information et les soins psychosociaux. De plus, le besoin d'assistance tel qu'un soutien affectif, une attention vraie ou encore une vie familiale est reconnu par les parents et les infirmières dont la vision de ces besoins concorde assez bien.</p> <p><i>La participation</i> : approximativement la moitié des parents et des infirmières reconnaissent l'importance pour la fraterie de participer autant que possible (en rendant visite), d'être inclus dans la prise en charge de l'enfant malade et de rester la nuit auprès de lui. Il a été démontré que le nombre de nuits que l'enfant passe à l'hôpital est le facteur de risque le plus important dans la modification des comportements de la fraterie. Si les frères et sœurs peuvent être présents, ils ont la possibilité de voir ce qu'il se passe, d'être près de leurs parents et de participer</p>

aux soins. De plus, la participation de ces enfant saugmente les chances de recevoir de l'attention et un soutien émotionnel de la part de leurs parents et de l'équipe soignante. Les différentes recherches décrivant les expériences de la fraterie avec leur frère ou soeur malade en phase terminale ont montré que l'estime de soi de la fraterie est liée à la participation dans la prise en charge du patient comme par exemple pouvoir "dire au revoir", et "assister au service funèbre ».

L'information : l'importance de la part du personnel d'apporter des informations sur la pathologie de l'enfant malade, son pronostic et son traitement a été mentionné par la moitié des parents interrogés et un tiers des infirmières. Ceci est en adéquation avec les résultats d'autres études effectuées sur le sujet qui définissaient l'information comme un besoin primordial de soutien de la fraterie selon les parents. Le besoin d'informations est cependant moins présent à l'esprit des infirmières. Obtenir des informations sur la maladie de l'enfant malade et le traitement peut donner à la fraterie un sentiment de contrôle, de donner du sens à la situation, de l'examiner de près et de l'interpréter de manière plus appropriée. Ceci permet de dissiper leurs peurs ou leurs fausses idées. L'information offerte à la fraterie devrait donc aborder les thèmes de la maladies, des traitements, des effets secondaires, du pronostic ainsi que des changements qui pourraient survenir dans le système familial durant cette période. Il est toutefois nécessaire de s'interroger sur la quantité d'informations délivrées à un enfant afin de ne pas le « surcharger ». L'un des grand défi pour les infirmières travaillant auprès d'enfants atteints de cancer et de leurs familles est de fournir des informations aux frères et sœurs en doses gérables.

Le soutien psychosocial : plusieurs études ont démontré que, selon les enfants 7 à 13 ans, l'infirmière doit être gentille, douce, agréable et être socialement compétente. La compétence sociale est un aspect de la prise en charge décrite comme étant très importante dans la prise en charge de la fraterie pour que celle-ci ce sente prise en considération. Ces résultats correspondent à ceux d'autres études démontrant que, selon les infirmières, se sentir spécial est l'un des comportements les plus importants dans la facilitation de la capacité d'adaptation des frères et sœurs. Le soutien emotionnel est lui aussi défini comme un aspect important de la prise en soins. Les résultats de différentes études vont également dans ce sens. En effet, les parents considèrent le soutien émotionnel comme étant l'un des aspects les plus bénéfiques de la prise en charge de la fraterie. Un soutien affectif peut être apporté en leur donnant la possibilité de parler de leurs sentiments, de leurs craintes et espoirs, et de leurs préoccupations. Parler d'un événement difficile peut les aider à faire face à l'impact psychologique de cet

	<p>événement. De cette façon, les individus peuvent obtenir de l'aide pour interpréter l'événement ou détourner l'attention du stress induit par celui-ci et donc faciliter ou renforcer leur capacité d'adaptation. La conversation est donc une activité de résolution de problèmes qui peut améliorer la détresse et l'estime de soi. Pour ce faire, l'individu doit avoir la possibilité et l'envie de communiquer mais surtout être capable de parler de l'événement difficile. Le stress peut être à l'origine de sérieuses limitations du fonctionnement cognitif par des réactions de refus, produisant des ruminations intrusives, et une focalisation étroite de l'attention. Ces limitation entravent les efforts de la résolution de problème et les capacités de l'individu à interpréter la signification de l'événement difficile. La conversation peut produire une cohérence, des idées, des réactions émotionnelles et élargit les perspectives qui améliorent directement la résolution des problèmes d'adaptation. Un cinquième des parents et des infirmières mentionnent les besoins de la fratrie d'une attention vraie et d'une vie de famille. D'autres études ont également rapporté le besoin des parents d'enfant atteint de cancer de passer du temps avec leurs enfants en bonne santé. L'annonce du diagnostic de cancer dans une famille signifie que la vie de famille tourne autour de l'enfant malade qui demande l'attention de ses parents, du temps et des activités. Un grand nombre de frères et sœurs souhaite que la vie reprenne son cours normal et il est important que ces derniers continuent leurs activités et conservent une vie sociale normale. La famille, les amis et les voisins sont souvent amenés à aider ces enfants à vivre une vie normale. Il est également important d'aider les parents à être disponibles physiquement et émotionnellement tant pour leurs enfants malades que pour ceux en bonne santé.</p> <p><i>Amusement</i> : les activités permettent de distraire l'enfant d'une situation désagréable. Plus de parents que d'infirmières ont mis l'accent sur l'importance de cet aspect là. Il a été démontré que la fraterie d'enfants atteints de cancer perçoit un soutien pratique comme l'une des formes les plus bénéfiques du soutien.</p>
Limites	<p>En général, les enfants sont la meilleure source d'informations sur eux-mêmes. En interrogeant les parents et les infirmières, les chercheurs ont tenté d'obtenir une image adéquate des besoins de soins et d'aide des frères et sœurs. Cependant, il faut reconnaître que les besoins perçus par les frères et sœurs peuvent différer des perceptions des parents et des infirmière au sujet de ces besoins.</p> <p>Le fait que les frères ou sœurs malades de la fratrie ne se trouvent pas tous au même stade de la maladie peut être considéré comme une lacune méthodologique : les expériences plus récentes fournissent des informations plus « vraies ». Les auteurs les considèrent davantage comme une force car ainsi les résultats de cette étude portent sur plusieurs points de vue.</p>

	On peut relever un risque de valeurs Kappa gonflées car certaines unités d'enregistrement a été modifié pour clarifier le système de codage.
Ouverture / Proposition	<p>Les résultats de cette étude peuvent aider les infirmières à devenir plus conscientes de la portée et la nature des préférences des frères et sœurs en ce qui concerne les soins et l'aide. La rencontre avec les patients et les familles offre des opportunités uniques pour les infirmières de participer à la création d'un environnement de guérison. Toutefois, les infirmières doivent fonder leurs actions et interactions sur le niveau de développement des enfants et leurs manières individuelles de faire face aux différents aspects de la maladie et du traitement. Pour assurer une bonne prise en charge individualisée, les infirmières doivent écouter attentivement l'enfant, ses parents et sa fratrie pour identifier leurs schémas habituels leur permettant de faire face à la maladie et la détresse liée au traitement, ainsi que l'efficacité de ces modèles.</p> <p>L'intuition ne suffit pas pour guider les infirmières dans ce domaine. Si les infirmières peuvent d'une certaine façon évaluer et répondre aux besoins des frères et sœurs pour les soins et l'aide, la fratrie et les parents peuvent être en mesure de devenir des partenaires efficaces dans les soins. Ceci peut avoir un effet positif sur les frères et sœurs, les parents et leur bien-être.</p> <p>Les catégories dérivées de cette étude pourraient constituer la base d'un instrument permettant d'évaluer les besoins des frères et sœurs en matière de soins et d'aide ainsi que la satisfaction de ceux-ci. La cohérence interne, stabilité dans le temps, et la validité pourraient être étudiées. Un tel instrument permettrait des comparaisons entre les groupes d'enfants ainsi que des enquêtes sur les différences au sein des groupes au fil du temps.</p> <p>Les études futures devraient être conçues de façon à permettre des conclusions en ce qui concerne les questions de recherche telles que «Quels aspects des soins et de l'aide sont les plus importants pour la fratrie au moment du diagnostic de cancer, du traitement, à court et à long terme ? » « Est-ce que l'importance perçue des soins et de l'aide est influencée par des facteurs tels que l'âge et les expériences précédentes de la fratrie et de l'enfant malade, l'état de l'enfant malade, et la durée du séjour dans le service? » « Est-ce que fournir les aspects identifiés de soins et d'aide peut affecter le bien-être et l'adaptation de la fratrie ? ».</p> <p>En outre, l'identification des stratégies qui aident les infirmières à identifier les moyens individuels de frères et sœurs pour faire face à la maladie et au traitement d'un frère ou d'une sœur malade représente un secteur important pour la recherche future.</p>

Conclusion	En conclusion, les « bons soins » prodigués à la fraterie d'enfants atteints de cancer consistent principalement à faire en sorte que ceux-ci se sentent utiles en participant au soins du frère ou de la sœur hospitalisé, à leur fournir un nombre adéquat d'informations à gérer et de voir qu'ils ont l'opportunité de rencontrer du personnel soignant sympathique qui leur donne des possibilités de partager leurs pensées et leur sentiments. Les aspects importants d'aide sont notamment le soutien affectif, l'attention juste et la vie familiale. Pour que les soins et l'assistance soient efficaces et permettent à la fraterie de rebondir après les défis auxquels ils sont confrontés, une évaluation individualisée de leurs besoins doit être effectuée. Il est important que les infirmières ne présument pas savoir ce qui aide la fraterie mais plutôt valider leurs idées avec ces derniers.
Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à notre question de recherche)	Cette étude peut être pertinente pour notre travail. Elle aborde les besoins psychosociaux de la fraterie selon le point de vue de parents d'enfants atteints de cancer et d'infirmières travaillant en oncologie pédiatrique. De plus, les critères qui classent cette étude comme une bonne recherche sont respectés. Cependant, la population choisie ne correspond pas exactement à celle que nous avons déterminée pour ce travail. En effet, les enfants étudiés sont âgés de 0 à 18 ans alors que la population que nous avons ciblé est âgée de 7 à 11 ans. Cette étude traite des besoins de la fraterie d'enfants atteints d'un cancer mais il n'est pas mentionné à quel stade ce trouve celui-ci : traitement curatif ou palliatif ? Nous pouvons alors nous demander si les besoins de la fraterie diffèrent selon l'état de santé de l'enfant malade.

9.8.8. Improving the End-of-Life Care in the pediatric Intensive Care Unit : Parent's Priorities and Recommendations

Titre de la recherche,	IMPROVING THE END-OF-LIFE CARE IN THE PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNIT: PARENT'S PRIORITIES AND RECOMMENDATIONS.
Auteurs,	Elaine C. Meyer,(PhD, RNa); Marilyn D. Ritholz, (PhD) ; Jeffrey P. Burns, (MD, MPH) ; Robert D. Truog, (MD)
Journal,	Pediatrics
Année de publication,	2006
Buts et question de recherche	Le but de cette recherche était d'identifier et de décrire les priorités et les recommandations en termes de soins de fin de vie de leur enfant mais également en terme de communication.

Hypothèses	
Cadre de référence / Concepts	<ul style="list-style-type: none"> - spiritualité - soins palliatifs pédiatriques - relation
Population/ Echantillon	La population sélectionnée pour cette étude était des parents d'enfants, âgés entre 0 et 18 ans, décédés suite à un retrait thérapeutique dans un service de soins intensifs pédiatriques.
Type d'étude ou devis,	Devis qualitatif
Aspects éthiques	La commission d'éthique des trois institutions a donné son approbation pour la conception et la réalisation de cette étude. Un formulaire de consentement ainsi qu'une lettre expliquant le but, les méthodes et les droits des parents accompagnaient les questionnaires. Les parents étaient invités à lire et cocher le consentement éclairé de participation à cette étude. Les documents distribués ne permettaient pas d'identifier le patient ou ses parents mais également le service dans lequel il avait été traité.
Méthodologie (de collecte et d'analyse des données)	<p>L'étude a été menée sur 3 sites hospitaliers (Hôpital pour enfants de Boston, le «Massachusetts General Hospital » et le « Tufts New England Hospital ». Les auteurs ont utilisé les réponses des questionnaires de manière rétrospective en utilisant des méthodes d'analyse qualitative standardisée afin d'identifier les priorités des parents.</p> <p>Un questionnaire auto administré a été envoyé aux 96 ménages dont l'enfant était décédé. Les auteurs ont envoyé deux questionnaires par maison afin que les deux parents puissent répondre de manière indépendante. Entre 12 et 45 mois s'étaient écoulés entre le décès de l'enfant et la distribution du questionnaire.</p> <p>Les données ont toutes été lues et codées de manière indépendante par les deux auteurs (ECM et MDR), ce qui a permis d'effectuer un codage primaire et d'identifier les priorités parentales. Ensuite, l'analyse du contenu s'est fait, dans un premier temps, par le marquage des mots et des expressions clés issus des questions ouvertes du questionnaire. Cette catégorisation permet d'identifier les questions et les sujets d'intérêt des parents. Un entretien entre les deux codeurs primaires a permis de trouver un consensus commun dans les thématiques répondues par les parents. Les réponses étaient considérées comme des priorités parentales si elles représentaient le 20% des réponses recueillies.</p>

	<p>Une relecture des données et un codage des réponses à également été fait par les coauteurs (JPB et RDT) ce qui a servi comme une source de validation supplémentaire des codages de données. Globalement, l'accord inter-juge atteignait 80% entre les codeurs primaires et secondaires.</p>
<p>Résultats</p>	<p>Parmi les 96 ménages admissibles pour l'étude, les auteurs ont analysé 56 questionnaires (58%) provenant de 56 parents différents. L'échantillon comprenant 36 femmes (64%) et 20 pères (36%). Leur âge moyen était de 42.3 ans et le 75% des parents étaient mariés. 91% des parents étaient de « race blanche ». 50% étaient catholiques, 34% étaient protestants, 5% juifs, 2% musulmans et 9 % ont indiqué n'avoir aucune appartenance religieuse.</p> <p>Les parents ont identifiés 6 priorités :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Une information complète et honnête • Avoir facilement accès aux professionnels • La communication et la coordination des soins • L'expression des émotions et le soutien par l'équipe professionnelle • Le maintien de la relation parents-enfant • La foi. <p><u>L'information complète et honnête :</u></p> <p>Les parents ont relevé qu'une information complète et honnête doit être partagée avec les familles. Certains parents ont préconisé que la totalité de la situation doit leur être présenté, dans la mesure du possible, afin qu'ils reçoivent les perspectives cliniques et les aides concernant la prise de décision quant au retrait thérapeutique.</p> <p>« Ecoutez, répondez aux questions. Donnez toutes les informations que les parents peuvent gérer. Nous devons savoir ce qui se passe. Si quelque chose ne va pas, dites le nous » ; « Dites la vérité, peu importe la vérité. C'est la seule manière d'aider les parents à libérer la culpabilité des parents concernant la prise de décision pour l'enfant et ceci surtout après la mort ce de celui-ci. Tenez les informer de tout ce qui est fait pour leur enfant.</p>

L'accès à l'équipe :

Beaucoup de parents ont souligné l'importance d'avoir accès à l'équipe de soins puisqu'il s'agit d'un moyen d'obtenir des informations mais également de favoriser la confiance, une tranquillité d'esprit, c'est pourquoi ils suggèrent d'augmenter les moyens permettant d'avoir accès aux professionnels.

« Il suffit de mettre à jour les informations concernant l'enfant lors de réunion ponctuelle au pied du lit de l'enfant. Il est si difficile de manquer la visite médicale. Fixez une heure de rendez-vous. » ; « Assurez-vous que le médecin traitant est aussi intégré dans la situation car les parents ont gagné sa confiance. Ils peuvent ainsi être réconfortés par le simple fait de savoir qu'il est là. »

Les parents éprouvent de la frustration dans le manque de possibilité d'accès auprès des médecins mais également d'avoir des contacts avec les infirmières. Cela peut engendrer pour eux une source considérable de stress. Les parents peuvent même être réticents à poser des questions lorsqu'ils perçoivent les membres de l'équipe comme trop pressés ou même réticents à répondre aux questions. Un parent explique :

« Ils ont besoin de passer plus de temps à parler avec les parents, mais ils sont trop pressés. » ou encore, « Le plus gros problème était que les réponses à nos questions venaient trop tardivement », « Les médecins ne pouvaient pas rencontrer les parents, pas seulement car ils ne pouvaient pas mais car ils n'en avaient pas la volonté. »

La communication et la coordination des soins :

Les parents ont identifié un grand nombre de problématiques dans la coordination et la communication dans les soins. Cette situation a parfois érodé la confiance des parents et leur confiance dans les soins, provoquant souvent chez eux une charge émotionnelle supplémentaire dans la gestion des questions et des éclaircissements à avoir. Pour certains parents, le manque de coordination a provoqué un désagréable sentiment anxiogène de « ne pas savoir ce qui se passe ».

Les données de la recherche ont relevé deux préférences contradictoires dans la communication. Certains parents préfèrent avoir une « figure-familière » qui serve de porte-parole. Celle-ci a été capable de réduire la confusion, leur offrir de la compréhension (empathie). Pour d'autres parents, ils préféreraient entendre divers point de vue.

« Il y avait trop de médecins qui expliquaient les choses, il devrait y en avoir moins. Cela provoque trop de confusion. » ; « Il y avait beaucoup de médecins impliqués dans les soins de mon enfant. Cela est devenu compliqué lorsque les informations et les avis divergents

concernant les façons de faire face à la maladie grave de mon enfant m'ont été données. Il serait plus utile de recevoir l'ensemble des informations de manière commune. ».

La préservation de la relation parents-enfants :

Beaucoup de parents ont insisté sur le caractère sacré de la relation parents-enfants et le respect des obligations parentales. De manière générale, les parents voulaient être reconnus pour leur rôle vital, leurs responsabilités et pour leur contribution dans les soins de l'enfant. Ils soulignent l'importance d'être écoutés, d'être respectés, de ne pas être jugés et d'être inclus dans tous les processus décisionnels.

« Ecoutez ce que les parents ont à dire. Démontrez plus de compassion pour les besoins des parents et des enfants. A long terme, les parents ne savent pas ce qui est mieux pour l'enfant. » ; « Quand j'ai voulu lire le graphique au pied du lit de mon enfant et que j'ai vu « péjoration », il n'y avait rien de plus irrespectueux. J'aimerais bien voir certaines de ces personnes faire face à la même situation quand elles lisent que la personne se péjore. J'aimerais que l'infirmière qui a noté ceci, ne prenne plus soin de mon enfant. »

La plupart des parents ont exprimé un fort besoin de se refermer physiquement et de prendre soin de leur enfant. L'intimité a été également appréciée par les parents durant les derniers jours et les dernières heures de vie. Certains parents ont décrit l'instant comme « un temps calme » durant lequel ils « pouvaient l'atteindre et le toucher » ou « pouvoir aller le voir à toute heure de la nuit ». Il était essentiel que les parents ne soient pas pressés ou dérangés durant ces moments spéciaux.

Plusieurs parents ont insisté sur l'importance d'être avec leur enfant durant toute l'hospitalisation, y compris après sa mort. Pour beaucoup, ils souhaitaient se concentrer sur le moment même et pouvoir « dire au revoir ». Par exemple, « L'infirmière qui s'est occupé de lui, était si gentille et compatissante. Elle est restée avec nous dans la chambre mais a su nous laisser de l'espace, ce qui était vraiment bon. Ils nous ont laissés prendre tout le temps dont nous avons besoin pour dire au revoir », « Pouvoir dormir une dernière fois avec lui. » ; « Cela m'a été utile de pouvoir être avec elle durant le retrait thérapeutique et pouvoir la laver et la garder dans la chambre de l'hôpital (et non à la morgue) en attendant les pompes funèbres. »

La foi :

Beaucoup de parents ont reconnu leur foi comme un élément central dans leur effort à donner du sens à la situation, pour leur fournir des conseils et des autorisations autour de la prise de décision du retrait thérapeutique mais également pour mieux faire face à la situation. La foi

	<p>a aidé certains parents et leur a offert du réconfort dans leur prière envers Dieu pour qu'il les aide et les guide. Ils cherchaient également des conseils auprès du personnel religieux et recherchait un soutien social et émotionnel de la part des membres du clergé.</p> <p>Parmi les parents qui ont déclaré que la foi était importante pour eux, la plupart ont souligné son aspect positif. Cependant, d'autres parents ont reconnu avoir une profonde détresse spirituelle.</p> <p>Les auteurs essayent d'établir le contraste en ces deux éléments afin de savoir ce qui était le plus et le moins utile.</p> <p>« Ma foi et ma confiance en Dieu. En sachant qu'elle ne souffrirait plus quand elle est partie pour aller dans la maison du Seigneur » ; « J'ai détesté le moment où j'ai eu besoin de ma foi car j'ai dû tromper mon enfant et moi-même ».</p>
<p>Discussion</p>	<p><u>L'information, l'accès, la communication et la coordination :</u></p> <p>L'information donnée aux parents, l'accès aux soignants, la communication et la coordination des soins sont des points primordiaux que les parents ont identifiés comme prioritaires et interdépendants d'un point de vue de la clinique. Les parents ont conseillé que tous les éléments concernant la fin de vie de leur enfant leur soit transmis. Dans la pratique, cela signifie que les parents veulent et méritent qu'un « tableau » complet de la situation, adapté à leur besoin et leur préférence, leur soit donné. Certaines études démontrent que seulement 14% des parents sont adéquatement informés sur la détérioration de l'état de santé de leur enfant et de sa prochaine mort.</p> <p>Par contre, les parents ont critiqué la communication paternaliste. Les résultats de cette étude démontrent que les parents préfèrent recevoir la totalité des informations afin de mieux comprendre les enjeux, à donner du sens à ce qui est incompréhensible et afin de pouvoir participer pleinement à la prise de décision et au partenariat. Par exemple, les parents d'enfants atteints de cancer qui ont été mieux informés, étaient susceptibles de bénéficier des soins répondant aux critères des soins palliatifs, d'avoir une plus grande satisfaction avec les soins palliatifs à domicile et de s'impliquer plus facilement dans leur deuil. Psychologiquement, un libre accès aux informations et aux personnels de la santé peut donner un minimum de contrôle pour les parents. Une communication continue et régulière donnant des informations aux parents permet de diminuer leur anxiété. Ainsi, l'information peut aider les parents à tenir leur position et leur rôle dans la vie de leur enfant dans un contexte inconnu et de traitement.</p> <p>Les besoins et les préférences des familles concernant l'information et le style de communication peuvent-être influencés par la nature de la maladie et de la trajectoire de celle-ci, des précédentes expériences, la dynamique familiale, la culture et la religion.</p>

Malheureusement, le mode dominant de communication durant la fin de vie se base surtout sur les paramètres biologiques, le fonctionnement des organes et sur le traitement. Ce type de communication peut être trop spécifique et décousue pour faciliter la compréhension des informations et la prise de décision et ne permet donc pas de répondre aux besoins psychosociaux de la famille. Durant les soins de fin de vie, les informations ayant comme focus le fonctionnement des organes ou les informations ayant juste pour but de tenir au courant provoquent chez les parents un sentiment de sous information concernant la qualité de vie de leur enfant.

Plusieurs parents ont souligné que l'information devrait être communiquée par les médecins afin que celle-ci puisse leur permettre de mieux comprendre la situation. L'académie américaine de pédiatrie considère que l'accès aux soignants et aux services de soins est un principe essentiel pour fournir de bons soins palliatifs. Généralement, les parents voulaient recevoir des réponses à leurs questions en fonction de leurs rythmes afin qu'ils puissent voir les perspectives de la situation. Malheureusement, certains parents doivent fournir de nombreux efforts pour obtenir des informations, poser les bonnes questions, trouver les bonnes personnes à qui s'adresser et être au chevet de leur enfant au bon moment. Ces efforts leurs procurent une charge émotionnelle supplémentaire au stress auquel ils sont déjà soumis. Pour répondre à ces inquiétudes, les parents recommandent non seulement des entretiens parents-soignants mais également d'autres moyens de communication tels que des journaux prévus à cet effet, des emails et des heures fixes de rencontre au chevet de l'enfant avec le personnel soignant.

Plusieurs parents mentionnent être submergés par les nombres d'informations données par les divers membres du personnel et sont également incertains dans leur façon d'intégrer les informations données par les spécialistes. Certains parents décrivent la tension naturelle qui survient lorsque des informations/ opinions sont demandées à d'autres personnes. Des divergences d'opinion ainsi que des conflits peuvent donc se produire entre les membres du personnel en terme de prise de décision des soins de fin de vie et du retrait thérapeutique. Les auteurs étayent cet élément par les résultats d'une étude menée par Breen et al (2001) qui relèvent que des conflits sont perçus au sein des membres de l'équipe dans 78% des cas lors d'une prise de décision pour les patients gravement malades. D'autant plus que certains parents ont reconnu être, non seulement, au courant de ces conflits mais également préoccupés par ceux-ci. Les auteurs rappellent que les parents sont souvent conscients des diverges d'opinion et des conflits existants dans l'équipe. C'est pourquoi les médecins et les membres du personnel sont encouragés à tenir compte des préférences des parents sur la façon dont les informations devraient leur être communiquées. Les auteurs encouragent aussi à évaluer régulièrement la satisfaction des parents en terme de transmission d'information

afin l'équipe puisse ajuster son style de communication. Les auteurs citent encore les résultats d'une étude menée par Meert et al (2000) qui mentionnent qu'il y avait une différence entre certains parents concernant leur préférence en terme de transmission d'information et d'interaction avec les équipes de soins. Plusieurs d'entre-eux préféraient avoir qu'un seul porte-parole alors que d'autres préféraient recevoir tous les points de vue de l'équipe de soins. Cette différence peut dépendre de l'accès qu'ont les parents aux soignants, du degré de cohésion ou de discordance des informations transmises. Plusieurs parents ont suggéré que des réunions régulières entre l'équipe de soins et eux même pourraient leur être utiles afin de mieux comprendre les divergences d'opinion. Toutefois les auteurs reconnaissent également que la complexité des soins, le fonctionnement de l'équipe et les prises de décision peuvent potentiellement réduire le stress des parents.

Le soutien et l'expression des émotions de l'équipe soignante :

Les parents ont identifié le soutien social de leur famille, de leurs amis, du pédiatre et des membres de l'église comme central dans leur processus de coping. Plusieurs travaux ont documenté le rôle essentiel que peuvent jouer les membres des soins intensifs pédiatriques dans le soutien des familles lors de soins de fin de vie. Les émotions exprimées par les membres du personnel soignant sont généralement perçues de manière positive et encouragées par les parents. En effet, les médecins ne doivent pas redouter exposer leur empathie et leurs propres émotions car ce sont ces éléments que les parents qualifient « d'humanité » dans les soins. Parmi un échantillon de 150 parents dont leurs enfants étaient décédés de manière traumatique, ils ont jugé que la sensibilité et les compétences relationnelles de l'infirmière étaient plus importantes que la fonction professionnelle de la personne. Lors du décès, les agents de police ont été considérés comme plus sympathiques et solidaires que les médecins et les infirmières. Fait intéressant, certains parents se sont sentis plus soutenus lorsque l'infirmière était lui-même en détresse, reflétant ainsi la valeur de l'expérience humaine et l'empathie qu'ont partagé ces personnes à ce moment là. Conformément aux résultats de cette recherche, les interactions parents-soignants dans lesquelles les soignants ne démontraient pas d'empathie, ont blessé les familles.

Compte tenu de la préférence pour une communication sincère, empathique, pour la plupart des patients et de leurs familles, il existe maintenant un certain nombre de modèles et de programmes éducatifs. Ceux-ci mettent l'accent sur l'importance de questionner les parents sur ce qu'ils savent de la situation dès le début de la prise en soins de l'enfant puis savoir ce qu'ils veulent savoir et ce qui est important pour eux. Bien que les directives et les programmes concernant les compétences relationnelles en fin de vie soient importants, ils ne sont pas suffisantes. Il y a aussi la reconnaissance croissante des valeurs, des aptitudes et de la communication des médecins comme point important

en termes de qualité des soins. D'après les résultats de cette étude, les médecins sont encouragés à adapter leur style de communication et à montrer leur compassion en donnant du temps d'écoute aux parents, en tolérant le silence et en offrant du soutien aux familles qui expriment leurs douleurs. Les résultats démontrent que lorsque les médecins parlent moins et écoutent davantage les familles lors d'entretien, celles-ci bénéficient de plus de temps pour assimiler, comprendre les informations et pour exprimer leurs inquiétudes et leurs préoccupations. En outre, les résultats d'une étude menée par Meert et al. (2001), relèvent que les attitudes émotionnelles des soignants durant les soins ainsi qu'un environnement sympathique au sein des soins intensifs pédiatriques, améliorent l'état de santé des parents sur le long terme et permet de mieux gérer leur deuil.

Maintenir la relation parents-enfant :

Les membres de l'équipe de soins peuvent être très utiles aux parents lorsqu'ils reconnaissent la place et le rôle de ceux-ci auprès de l'enfant et dans les efforts qu'ils fournissent pour être les meilleurs parents possibles. Dans deux études menées par Miles et Carter, les résultats démontrent que la fragilisation du rôle et de l'identité parentale sont les aspects les plus stressants lors de l'hospitalisation de leur enfant aux soins intensifs. En effet, dans un service de soins intensifs pédiatriques, les parents peuvent se sentir vulnérables et ressentir de la honte puisqu'ils ne savent bien souvent pas quoi faire pour aider leur enfant.

Il est donc primordial de préserver la relation parents-enfant en laissant aux parents leurs rôles de soignants, de protecteurs et « donneurs d'amour et de tendresse ». Beaucoup de parents ont décrit l'importance de continuer à donner leur amour et leurs soins durant la phase palliative. Certains même ont souhaité pouvoir accompagner le corps de leur enfant jusqu'à ce qu'il soit dans le cercueil. Préserver la relation parents-enfant peut aider les parents à entrer dans une phase de coping face aux sentiments d'impuissance et face à la prise de conscience qu'ils ne seront plus en mesure de jouer leur rôle de parents à l'avenir.

L'importance de la présence des parents lors de l'hospitalisation des enfants a été mise en avant depuis longtemps en termes de satisfaction des besoins d'attachement de l'enfant pour un développement sain de celui-ci. A la fin de la vie, cependant, la présence des parents revêt une importance particulière en termes de moyen permettant de faciliter le processus de « dire au revoir ». La présence continue des parents auprès de l'enfant a le potentiel de créer des souvenirs et de les aider à entrer dans leur processus de deuil.

Beaucoup de parents ont relevé le besoin d'être en intimité durant la fin de vie afin d'avoir des moments de tranquillité. Ils souhaitent pouvoir communiquer de manière intime et privée avec leur enfant. Les résultats de cette étude correspondent aux études antérieures ciblées

	<p>sur le sujet. Les parents ont relevé l'impérieuse nécessité de pouvoir rester avec le corps de l'enfant et d'avoir du temps après son décès. Dans l'unité de soins intensifs pédiatriques, les parents sont généralement dans un environnement public ce qu'ils peuvent considérer comme une insulte. Bien que les parents de cette étude ont mentionné avoir apprécié le soutien affectif de la part des membres de l'équipe, ils ont également exprimé leur besoin de temps et de ne pas être interrompus par des membres du personnel bien intentionnés. Des moments d'intimité entre l'enfant et ses parents peuvent permettre des gestes de tendresse, des mots d'adieu, des larmes, l'expression de leur colère sans se sentir humiliés en public. Les auteurs mentionnent qu'il faut une évaluation de la situation et des besoins des parents afin de savoir s'ils préféreraient que les soignants restent auprès d'eux ou non.</p> <p><u>La foi :</u></p> <p>La foi est un aspect essentiel pour certains patients et leurs familles dans leur processus de coping lorsqu'ils sont confrontés à une maladie mortelle et à la mort. Plusieurs méthodes de soins de fin de vie pour adulte intègrent la spiritualité et les croyances existentielles. Les données de cet article appuient le fait que la foi est un élément central pour certains parents confrontés aux soins de fin de vie et à la mort d'un enfant. La foi peut aider les parents, durant la phase de fin de vie, en leur fournissant des éléments de compréhension et un soutien émotionnel. Des rituels comme les prières peuvent offrir un moyen efficace pour demander de l'aide et du réconfort. Les résultats de cette étude suggèrent l'intérêt de créer une culture d'acceptation et d'intégration de la spiritualité dans les services de soins intensifs pédiatriques. Plus particulièrement lorsque les parents vivent une détresse spirituelle nécessitant les services des aumôniers.</p>
<p>Limitations</p>	<p>L'étude comporte plusieurs limites. La taille de l'échantillon est relativement petite et se composait principalement de personnes « blanches », de langue anglophone ce qui représente une limitation étant donné l'importance des influences pouvant être liées à la culture, aux rôles parentaux, à la dynamique familiale, aux préférences et aux processus de fin de vie. Les trois institutions ayant participé à l'étude sont toutes localisées au Nord Est de la ville, ce qui peut par conséquent limiter la généralisation des résultats. Le taux de participation au questionnaire était de 58 % ce qui est la limite inférieure de la fourchette acceptable pour une telle étude. Les auteurs mentionnent également la volonté de participation des parents comme un biais aux résultats concernant leur point de vue des soins palliatifs. De plus, étant donné que les questionnaires ont été distribués de manière anonyme, cela a encouragé les réponses mais il n'était pas possible de déterminer si les réponses des non-répondants différaient des réponses reçues.</p> <p>Il n'était également pas possible d'assurer le suivi des commentaires ou d'investiguer les contradictions étant donné la nature du devis du</p>

	<p>questionnaire. L'étude a inclus les parents d'enfants malades, ce qui représente un large éventail d'évolution de la maladie dont la durée du deuil diffère. Ces éléments excluent donc la possibilité de tirer des conclusions précises sur la trajectoire de la maladie.</p> <p>Cependant, les priorités des parents ont été obtenues par le biais d'analyse qualitative ce qui rend la fiabilité plus faible. De plus la personnalité du chercheur peut influencer la sélection des thématiques. Mais pour contrer cette limite, un chercheur participait à la codification qui était ensuite soumise aux autres chercheurs afin d'obtenir un accord « inter-juge » acceptable. Enfin, l'étude a été soumise aux limitations propres aux études s'appuyant sur des mesures d'auto-évaluation.</p>
Conclusions	<p>L'étude a mis en lumière 6 priorités pour les soins de fin de vie comme une communication honnête et complète, une facilité d'accès aux personnels soignants, une coordination et une communication dans les soins, l'expression des émotions et le soutien par le personnel soignant mais également le maintien de la relation parents-enfant et la foi. Ces représentations représentent une orientation simple mais convaincante de la clinique afin d'améliorer la prise en charge en fin de vie et la recherche.</p>
Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à notre question de recherche)	<p>Les résultats sont pertinents et enrichissants pour la revue de littérature étoffée. La discussion comprend également des éléments significatifs pour la rédaction de notre travail. Cette recherche relève divers éléments correspondants aux catégorisations issues des autres recherches.</p> <p>Articles très bien construit.</p>

9.8.9. Matters of Spirituality at the End-of-Life in the Pediatric Intensive Care Unit.

Titre de la recherche,	MATTERS OF SPIRITUALITY AT THE END-OF-LIFE IN THE PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNIT.
Auteurs,	Mary R. Robinson, MA,MDiv, Mary Martha Thiel, MDiv, Meghan M. Backus, BA, Elaine C. Meyer, PhD, RN
Journal,	Pediatrics: Official journal of the American Academy of Pediatrics, vol. 118, N°3
Année de publication,	Septembre 2006
Buts et question de recherche	L'objectif de cette étude était d'identifier la nature et le rôle de la spiritualité du point de vue des parents à la fin de la vie de leur enfant hospitalisé dans une unité de soins intensifs pédiatriques afin de discerner les implications cliniques.
Hypothèses	

Cadre de référence / Concepts	Spiritualité Religion Fin de vie Soins palliatifs pédiatriques Coping
Population/ Echantillon	<p>L'étude s'est portée sur 56 parents dont leurs enfants, âgés entre 0 et 18 ans, étaient morts après avoir suivi des traitements de soins palliatifs dans une unité de soins intensifs pédiatriques.</p> <p>Sur les 96 ménages questionnés, les auteurs ont analysé 56 questionnaires (58%) remplis par 56 parents de 56 enfants différents. Sur ces 56 parents, 36 étaient des femmes (64%) et 20 étaient des hommes (36%). L'âge moyen des parents participants aux questionnaires était de 42.3 ans. 81 % de l'échantillon était caucasien. Concernant l'appartenance religieuse, 50% étaient catholiques, 34% protestants, 5% juifs, 2% musulmans et 9% sans appartenance religieuse.</p>
Type d'étude ou devis, Aspects éthiques	<p>Devis qualitatif se portant sur les réponses d'un questionnaire autoadministré</p> <p>La commission d'examen institutionnelle des 3 hôpitaux participants à la recherche a approuvé la conception et les perspectives de l'étude. Une lettre expliquant le but, les méthodes utilisées pour l'étude et l'anonymat, plus un formulaire concernant le consentement éclairé accompagnaient le questionnaire. Après avoir lu toutes les informations, les parents souhaitant participer, devaient cocher une case dans le questionnaire stipulant leur volonté de participer. Le questionnaire était fait de telle manière qu'il n'était pas possible d'identifier le patient, les parents et l'institution dans laquelle les soins ont été prodigués.</p>
Méthodologie (de collecte et d'analyse des données)	<p>Cette étude a été faite dans 3 unités de soins intensifs pédiatriques se situant au sein de l'Hôpital pour enfants de Boston, dans l'Hôpital Général de Boston et dans le Tufts New England Hospital. Un questionnaire a été distribué aux 56 parents dont leurs enfants étaient morts des suites d'un retrait thérapeutique.</p> <p>Le questionnaire nommé (The Parental Perspective Questionnaire) a été conçu pour obtenir l'évaluation des parents concernant : Leur</p>

expérience, les soins de fin de vie, la gestion de la douleur, les prises de décision et le soutien social. En plus des éléments ci-dessus, l'étude comportait les 5 questions ouvertes suivantes :

1. Qu'est-ce qui a été le plus utile pour vous afin de passer au travers de la période de fin de vie de votre enfant ?
2. Qu'est-ce qui a été le moins utile pour vous afin de passer au travers de la période de fin de vie de votre enfant ?
3. Comment le personnel de l'hôpital peut-il améliorer sa communication avec les parents lors de ces moments difficiles ?
4. Quels conseils donneriez-vous aux membres du personnel de l'hôpital en vue d'aider les parents pendant cette période difficile ?
5. Quels conseils donneriez-vous aux autres parents qui sont face à une situation similaire ?

Bien que les questions ne concernaient pas explicitement la spiritualité ou la religion, les parents ont proposé de manière spontanée des réponses spirituelles et religieuses, suggérant l'importance de ces thèmes. Dans cet article, les auteurs présenteront plus en détails les données concernant le rôle et la nature de la spiritualité pour les parents d'enfants décédés dans un service de soins intensifs pédiatriques. Ils présenteront également les conseils donnés par les parents de cette étude qui pourraient aider d'autres parents vivant une situation similaire. Les réponses données par les parents par l'intermédiaire du questionnaire ont été lus et analysés par les deux premiers auteurs de cette étude (MRR et MMT) qui ont une formation dans les soins pastoraux, ce qui leur a permis de créer des codes primaires. L'analyse des réponses a été réalisée par un processus de lecture et de marquage de mot ou d'expression clé afin de déterminer les sujets et les questions importantes pour les parents.

Dans un second temps, les « codeurs primaires » ont discuté en face à face sur les réponses spirituelles et religieuses afin de pouvoir les regrouper en thème et de pouvoir les étiqueter en conséquence.

Suite à cela, les codeurs primaires et le codeur secondaire (MMB) se sont mis en accord avec les thématiques et l'étiquetage retenu par l'intermédiaire d'une relecture et d'une discussion commune. Leur accord était acceptable lorsqu'un consensus commun se trouvait à 83% pour les thématiques et étiquetage choisi.

L'ensemble des fréquences et du pourcentage d'apparition des réponses spirituelles/religieuses a été calculé par rapport à l'ensemble de questions qualitatives. De même la fréquence et le pourcentage des réponses qui parlaient explicitement ou implicitement de la spiritualité/religion ont été calculés en se basant sur toutes les réponses des questions qualitatives

<p>Résultats</p>	<p>Dans l'ensemble, 73% des parents (n=41) ont donné des réponses spirituelles/religieuses lorsqu'on leur a demandé ce qui avait été le plus utile pour eux durant cette période et quels conseils ils donneraient d'autres parents vivant une situation similaire. 61% des parents (n=34) ont fourni des réponses explicitement spirituelles/religieuses alors que 46% (n=26) ont donné des réponses de nature spirituelle de manière implicite.</p> <p>Les questions qui ont donné le plus de réponses de nature spirituelle/religieuse étaient celles répondues aux questions « Qu'est-ce qui a été pour vous le plus utile pour passer au travers de la période de fin de vie de votre enfant ? » et « Quels conseils donneriez-vous aux autres parents qui sont face à une situation similaire ? ».</p> <p>Quatre thèmes explicitement spirituels/religieux ont émergé des réponses :</p> <p>La prière, la foi, l'accès aux soins et aux membres du clergé et à la croyance en la qualité de la relation parent-enfant qui perdure au-delà de la mort.</p> <p>Les Prières :</p> <p>Lorsque les auteurs ont demandé « Qu'est-ce qui a été pour vous le plus utile pour passer au travers de la période de fin de vie de votre enfant ? » et « Quels conseils donneriez-vous aux autres parents qui sont face à une situation similaire ? », plusieurs parents ont répondu : les prières.</p> <p>« Nous avons énormément prié », « Nous avons prié pour avoir la force », « Soyez forts et priez », « Priez et n'ayez pas peur de poser les questions aux personnels soignants », « Priez »</p> <p>La Foi :</p> <p>Beaucoup de parents ont identifié leur foi en Dieu comme élément qui leur a été utile pour eux durant la fin de vie de leur enfant mais également comme élément qu'ils suggèrent à d'autres parents vivant des situations similaires.</p> <p>« Ma foi en sachant que mon enfant avait la même foi », « Ma foi et la confiance que j'ai en Dieu qui était en charge de Jessie. Sachant qu'elle n'allait pas plus souffrir en allant dans la maison du Seigneur », « Les personnes que Dieu m'a données pour ce voyage comme les amis, la famille, les médecins, les infirmières et les membres du clergé », « Mettez votre foi en Dieu », « La confiance en Dieu ».</p> <p>Seule une exception notable a été donné par une mère qui stipule que la foi a été la moins utile durant cette période de fin de vie de son</p>
-------------------------	--

enfant. Celle-ci explique que « Juste au moment où j'avais besoin de ma foi, je détestais ça, pour tromper mon enfant et moi-même ! »

L'accès aux soins et aux membres du clergé :

Plusieurs parents ont souligné l'importance de pouvoir bénéficier de l'aumônerie de l'hôpital mais également de leur propre membre du clergé de leur communauté. Ils citent par exemple : « Les services de mon rabbin étaient plus utiles », « Permettre à notre ministre d'avoir un accès à nous ». Ils expliquent encore que « Suite à une discussion avec notre pasteur, nous avons pu prendre des décisions concernant le retrait thérapeutique en accord avec les écrits religieux. ».

Un parent a expressément souligné le rôle central des membres de l'équipe de soins quant à l'identification des bénéfices des soins spirituels. « L'infirmière a été extrêmement utile, en faisant des suggestions à l'aumônier lors des prises de décisions ».

La croyance concernant la qualité transcendante de la relation parent-enfant qui perdure au-delà de la mort :

Certains parents ont offert des conseils chargés d'émotion à d'autres parents, en insistant sur l'amour indéniable et la nature transcendante de la relation parent-enfant qui ne meurt jamais et qui continue même au-delà de la mort :

« Continuez de parler à votre enfant afin que celui-ci sache que vous êtes OK qu'il s'en aille. J'ai retenu m'a fille et je n'ai jamais cessé de lui parler, et de la rassurer. Cela m'a aidé à lui dire qu'elle sera toujours avec moi, qu'elle sera toujours dans mon cœur » ; « N'oubliez pas que votre enfant a vécu une bonne vie et que vous avez fait tout votre possible pour lui. Je crois également qu'il sera heureux et sans douleurs dans le ciel et qu'il veillera toujours sur vous comme avez aimé le veiller. N'oubliez jamais les particularités de votre enfant »

Les thèmes implicites de la spiritualité : la sagesse, les valeurs, l'espoir, la confiance et l'amour :

Près de la moitié des parents (46%, n=26) ont identifié des ressources implicites de la spiritualité qu'ils avaient trouvées utiles durant cette période et qu'ils ont trouvées nécessaire de donner comme conseils à d'autres parents. Cette sagesse issue de leur expérience, donne une orientation à leurs propres valeurs et fait ressortir des vertus telles que l'espoir, la confiance et l'amour. Ces thèmes implicitement spirituels émergent le plus souvent des conseils donnés à d'autres parents endeuillés. Voici les éléments de sagesse que les parents ont partagé avec d'autres parents vivant une situation similaire :

	<p>« Ecouter, apprendre, accepter et laisser le temps faire son travail », « Préparez-vous à l'avance, comme ce fut le cas dans notre situation, car vous savez qu'un jour cela va se produire... Enfin, il ne faut pas deviner mais penser à la décision sans que vous ayez des doutes car plus tard cela vous mangerait ».</p> <p>« Il y aura toujours un vide, mais la douleur diminuera » ; « Ne vous blâmez pas pour des choses qui étaient clairement hors de votre contrôle. Vous devez croire que vous étiez des parents formidables. ». « Nous devons accepter ce qui se passera. Il n'y a pas de réponse à pourquoi cela se passe. Il y a des inégalités et des injustices qui ne disparaîtront jamais. Nous ne pouvons pas changer la situation, peu importe combien nous avons aimé notre enfant ou combien nous avons essayé. »</p> <p>Plusieurs parents ont informé les autres parents à honorer et à être guidé par leurs propres valeurs comme un moyen d'approcher la prise de décision concernant la fin de vie de leur enfant. « Sur la base de vos propres valeurs et de vos décisions, faites le meilleur choix que vous pouvez. », « Faites ce que vous ressentez comme émotionnellement bon pour vous, votre famille et votre enfants. », « Savoir quand il faut dire que cela suffit. », « Posez-vous la question si vous aimeriez que votre enfant ait une mauvaise qualité de vie si il devait survivre. »</p> <p>Certains parents ont souligné l'intérêt de se fier aux vertus spirituelles traditionnelles comme l'espoir, la confiance et l'amour pour survivre émotionnellement et dans le but de découvrir le sens de la mort de leur enfant.</p> <p>« L'espoir est essentiel, ne l'abandonnez pas. Même maintenant je me rends compte qu'il était si important. », « N'abandonnez jamais l'espoir. », « Faites confiance aux personnes qui font du mieux qu'ils le peuvent pour votre enfants. », « Gardez votre foi en Dieu et donnez votre confiance aux médecins et aux infirmières de l'hôpital qui s'occupent de votre enfant. », « Il n'y a que 3 éléments qui sont importants : La foi, l'espoir et l'amour. L'amour est l'élément le plus important de ceux-ci. », « Dites à votre enfant que vous l'aimez, peu importe comment. », « J'ai appris beaucoup de choses sur les personnes qui sont capable d'aimer ou de faire preuve d'amour. »</p> <p>Enfin, certains parents se sont abstenus de proposer des conseils spirituels spécifiques à d'autres parents en relevant le fait que la situation de chaque personne est trop personnelle et trop subjective pour recevoir des conseils.</p>
Discussion	Les données de cette étude correspondent avec les résultats d'études antérieures qui stipulent que de nombreux parents s'appuient sur leurs

valeurs et des ressources spirituelles pour être guidés dans la prise de décision du retrait thérapeutique, pour donner un sens à la perte d'un enfant et pour être soutenu émotionnellement.

Les parents ont identifié 4 thèmes explicitement spirituels et/ou religieux qui ont une grande importance durant la période de fin de vie de leur enfant : La foi, les prières, l'accès et le soutien du clergé et la croyance en la continuité de la relation parent-enfant qui perdure au-delà de la mort. En outre, lorsque les parents ont réfléchi sur ce qui avait été le plus utile pour eux et quels conseils ils donneraient à d'autres parents, ils répondaient souvent par des éléments spirituels et de sagesse issues de leurs propres expériences. Ils ont également encouragé les autres parents à compter et faire confiance à leurs valeurs personnelles et spirituelles telle que l'espoir, la confiance et l'amour.

Un des éléments les plus frappants des données recueillies est que les parents ont écrit de manière plus libre les éléments spirituels et leur croyance religieuse lorsque les réponses concernaient les autres parents contrairement aux réponses qui concernaient les chercheurs de l'étude. Les parents étaient plus disposés à partager leurs points de vue religieux et spirituels avec d'autres parents comme en témoigne la fréquence des réponses spirituelles et religieuses et des émotions contenues dans les réponses du questionnaire.

Cela suggère que même si des parents considèrent la mort de leur enfant comme un moyen spirituel, ils peuvent être réticents à partager ce point de vue avec les professionnels de la santé pour diverses raisons, notamment la crainte que leur spiritualité puisse être faussement comprise ou jugée. Peut être, certains parents craignent que leur point de vue spirituel puisse nuire à la qualité des soins de leur enfant ou que leurs points de vue puissent être marginalisés en grande partie par la culture médicale laïque de l'hôpital.

Les thèmes explicitement spirituels/religieux :

La prière :

En accord avec les résultats antérieurs, la prière a été signalée comme aussi utile pour un certain nombre de parents mais a été largement recommandée à d'autres parents. Les données suggèrent que les parents se sont tournés vers la prière en temps de crise médicale c'est-à-dire lorsque les soins médicaux seuls ne pouvaient plus soulager la souffrance ou fournir toutes les réponses. Nous ne pouvons pas être certains de ce que les parents recherchaient spécifiquement par la prière parce qu'ils avaient tendance à simplement écrire : « je priais beaucoup ». Cependant, de nombreuses pratiques utilisant des prières sont couramment rapportées des établissements de soins.

La pratique de la prière en milieu hospitalier peut largement varier en fonction du nombre et du type de participants, du lieu, de la position

physique, du degré de formalité, les intentions, les mouvements, les matériaux et l'utilisation des textes. Etant donné le nombre de parents de l'échantillon qui ont rapporté les prières comme moyen d'adaptation, la création d'un environnement accueillant et favorable à la pratique de la prière est suggérée. Le personnel soignant qui connaît diverses pratiques de prière sera en mesure de reconnaître la multitude de matériaux dont les parents apportent au chevet de l'enfant afin de rendre honneur à Dieu.

L'hôpital peut accueillir et favoriser la pratique religieuse en fournissant une chapelle multiconfessionnelle pouvant être utilisée à tout moment et possédant un espace flexible et une variété d'équipements dévoués à cette pratique. Cet élément est très pratique pour les services de soins intensifs.

Bien que ces deux points de vue ne doivent pas être mutuellement exclusifs, des interventions compatibles avec un modèle de croyance ne peuvent pas être en accord avec tous les parents dont certains peuvent vivre exclusivement avec un modèle basé sur la confiance en la foi et vice versa. Il serait alors intéressant d'identifier le type de croyance qu'a le parent envers la foi afin de proposer des soins spirituels personnalisés.

L'accès aux soins et aux membres du clergé :

Bien que la mort d'un enfant soit communément admise en termes médicaux et biologiques, les données de l'étude confirment les conclusions données par Kirschbaum (1996) stipulant que la mort peut représenter un combat spirituel, une crise de sens et de connexion pour les parents. Plusieurs parents ayant participé à cette étude ont relevé que l'élément le plus utile que le personnel soignant ait fait pour eux, était le fait qu'ils aient reconnu leurs besoins spirituels et qu'ils leur aient donné accès au clergé de leur communauté mais également aux aumôniers de l'hôpital.

Une mère, par exemple, a écrit au sujet du rôle de pivot de son pasteur, en précisant que la famille s'était référée à la bible durant la prise de décision du retrait thérapeutique.

Est ce que le dialogue et le travail en collaboration de suivi avec l'aumônier n'avait pas été disponible, ce parent particulier n'a peut-être pas été capable de participer complètement ou en toute connaissance de cause dans la prise de décision du retrait thérapeutique.

En conséquence, le personnel soignant devrait se renseigner auprès des parents afin de savoir si ceux-ci font partie d'un groupe religieux et de savoir s'ils souhaiteraient inviter les membres du clergé à l'hôpital. Les familles n'ont souvent pas ou peu d'informations concernant le

rôle et la disponibilité de l'aumônerie de l'hôpital. Il serait intéressant que le personnel soignant puisse leur donner ces informations afin que les parents puissent bénéficier d'une telle ressource. Dans les données recueillies, des parents expliquent qu'ils avaient trouvé du réconfort dans leur foi après le décès de leur enfant. D'autres ont également expliqué qu'ils avaient trouvé une nouvelle compréhension spirituelle et un autre sens à la vie. Par contre, une mère expliqua sa profonde détresse spirituelle et sa déconnexion à son ancienne foi. C'est pourquoi les auteurs expliquent que l'accès à un membre du clergé, avec lequel les parents peuvent poser leur question, est un élément important pour une bonne prise en charge globale.

Idéalement les aumôniers de l'hôpital et les aumôniers d'un clergé peuvent s'associer dans la prise en charge des familles vivant une crise spirituelle. Les clergés assurent la continuité de la spiritualité et s'occupent des familles avant, pendant et après l'hospitalisation. Ils sont bien ancrés dans les ressources spirituelles de leur tradition religieuse spécifique. Cependant, les membres du clergé communautaire ne connaissent pas forcément le niveau de crise spirituelle ou l'ampleur de la souffrance que la mort d'un enfant peut libérer chez les parents en deuil. Les aumôniers de l'hôpital quant à eux, ont une formation spéciale et une certification leur permettant de travailler avec des personnes en détresse spirituelle à travers une gamme de traditions religieuses même pour les personnes n'ayant pas de religion ou n'ayant pas la foi. En règle générale, les aumôniers des hôpitaux n'ont pas la même relation à long terme avec les familles comme les membres du clergé de leur religion mais lorsque l'enfant d'une famille est atteint d'une maladie chronique, la maladie peut provoquer une exception à cette généralisation.

La croyance en la qualité transcendant de la relation parent-enfant qui perdure au-delà de la mort :

Certains parents de l'échantillon ont décrit la relation très spéciale qu'ils entretenaient avec leur enfant et ont souligné que la relation parent-enfant avait la capacité à transcender la mort. Conformément aux études antérieures, plusieurs parents ont trouvé du sens et du réconfort dans la croyance que même si la relation parent-enfant avait changé après la mort, il n'y mettrait pas fin brusquement mais essaieraient plutôt de la modifier et de l'étendre au-delà de cette vie. Un parent visualise son enfant dans le ciel comme dans un lieu sans douleurs et sans souffrances aiguës. Un autre parle des souvenirs qu'il garde de son enfant, et une autre parle de son enfant comme un ange qui veille sur eux. Un parent parle encore de la constante présence de son enfant dans son cœur. Les auteurs rajoutent que ces croyances pourraient peut-être influencer la façon dont les parents abordent cette période de retrait thérapeutique et qu'une étude approfondissant le sujet serait la

bienvenue.

Dans certaines traditions religieuses, la parentalité est comprise comme la gestion de la vie d'un enfant et un don de Dieu. En conséquence, Dieu confie un enfant à un parent et celui-ci devient alors responsable de lui prodiguer les meilleurs soins possibles. En partant de ce point de vue, le personnel soignant pourrait voir les parents comme des personnes essayant de protéger au mieux la vie qui leur a été confiée par une divinité. En cas de désaccord et de conflit entre les parents et les soignants, il serait intéressant pour les soignants de concevoir ce point de vue spirituel afin de permettre une plus grande collaboration entre eux et les parents au lieu de les étiqueter comme des parents « difficiles et contrôlants ».

Thèmes implicitement spirituels :

Près de la moitié des parents ont donné des réponses implicitement spirituelles/religieuses issues de leur propre expérience notamment en mentionnant la sagesse. La sagesse parentale est centrée sur l'injustice et l'inégalité de la mort de leur enfant. Une mère de l'échantillon de la recherche décrit de façon poignante l'incapacité qu'elle a à trouver du sens à la mort de son enfant, celle-ci le mentionne comme un mystère qui ne peut être résolu mais qui doit être accepté. L'expérience clinique des chercheurs relève les fréquentes questions que se posent les parents. « La mort de mon enfant devient-elle acceptable ? », « Qu'elle était la raison du décès de mon enfant ? », « Est ce que la mort de mon enfant est une faute de ma part ? Ne l'ai-je pas protégé ou mal protégé ? »

Les données suggèrent que la signification de la mort d'un enfant n'est généralement pas considérée de manière objective par les parents mais plutôt de manière subjective et celle-ci se construit au fil du temps. Dans l'échantillon de l'étude, des parents ont spontanément fait preuve de sagesse en soulignant l'importance de donner du sens lorsqu'ils sont confrontés à ce type de perte. Les familles peuvent bénéficier de l'écoute et du soutien des soignants au travers de leur quête de sens qui peut prendre plusieurs mois voir plusieurs années.

Un parent rapporte également la détresse qu'il a vécue lorsque le médecin lui a demandé sa propre signification de la mort de son enfant. « Nous lui réexpliquions que notre enfant était dans son berceau durant sa dernière heure de vie, puis le médecin nous répondit que c'était juste de la malchance ». En conséquence, ce parent évite désormais les médecins et les aumôniers.

Les parents ont également souligné l'importance de faire tout ce qui est bon pour l'enfant et sa famille. Pour au moins un parent, cet élément se traduit par la volonté de suivre les écrits religieux lors de toute prise de décision, en particulier lors du retrait thérapeutique. Pour un autre

parent, il définissait une de ses propres valeurs en matière de qualité de vie comme la fixation d'un seuil d'arrêt comme « c'en est assez ».

Etre en mesure d'honorer et suivre ses valeurs dans la prise de décision médicale peut-être considéré comme un élément spirituel pour les parents qui essaient de vivre de manière congruente avec le sens de la vie et de la mort. Que les valeurs soient laïques ou religieuses, dans la mesure où elles servent comme un compas interne, définissant le sens, les obligations et le but de la vie.

L'espoir et la confiance sont les thèmes communs relevés dans les commentaires des parents. Cependant, les parents n'ont pas précisé ce que contenait leur espoir mais ont souligné son importance. Bien que ce que l'espoir des parents peut changer au cours de la trajectoire de la maladie de l'enfant, la dynamique de l'espoir reste présente durant les phases de coping de la famille. Par exemple, au début de l'hospitalisation de l'enfant, les parents peuvent espérer en la guérison de celui-ci, voir même espérer « un miracle », mais quand il devient clair pour eux que leur enfant ne survivra pas, leur espoir de guérison se modifie en l'espoir que l'enfant soit confortable est que l'on respecte sa dignité à la fin de sa vie. Que cet espoir soit exprimé dans un langage religieux ou laïque, cet espoir est toujours énoncé vers le futur et peut donc être considéré comme un élément spirituel. L'espoir et la confiance reposent dans la certitude que ce que nous vivons sur le moment sera bénéfique pour le futur. Parce que l'espoir motive, il peut servir comme un moyen de soutien durant l'hospitalisation et la phase terminale. Les soignants peuvent donc aider les familles en aidant leurs membres à identifier ce qu'ils espèrent sur le moment. Les aumôniers, quant à eux, peuvent aider le personnel soignant à mieux comprendre l'espoir des parents. de le nourrir d'espoir réaliste et de diriger leur espoir actuel vers la prière.

De la même manière, la confiance peut aider comme une dynamique spirituelle à soutenir les parents durant la mort de leur enfant et les aider à faire face aux conséquences du décès. Comme précédemment relevé dans l'étude, plusieurs parents ont placé leur confiance envers Dieu. Cependant, la confiance peut également être placée dans des éléments non religieux. Par exemple, un parent a donné son avis par l'intermédiaire d'une suggestion, « Ayez foi en Dieu, mais également envers les médecins et les infirmières de l'hôpital qui s'occupent de votre enfant. »

Un autre parent voyait l'équipe de soins comme digne de confiance puisque c'était Dieu qui lui avait donné celle-ci. Une mère considérait l'équipe de soins comme digne de confiance par leur excellence dans les soins. Cela illustre que l'équipe de soins est elle-même perçue comme une ressource spirituelle par certains parents. C'est leur fiabilité qui est hautement appréciée.

Les résultats démontrent de grands sentiments d'amour et de compassion à la fin de la vie dans un service de soins intensifs pédiatriques

	<p>issus de toutes les relations : parents-enfants, frères et sœurs malades hospitalisés, amis-parents, les soignants et l'enfant, les soignants et les parents. Un parent explique que l'amour fut l'élément le plus utile lors de la fin de vie de l'enfant. Les traditions religieuses identifient également l'amour comme un des aspects centraux de l'expérience spirituelle. Pour les chrétiens, par exemple, l'amour sous-entend une manifestation de Dieu ce qui permet aux personnes de transcender.</p> <p>Une précédente étude de ces mêmes auteurs et celle d'autres auteurs font ressortir que les parents valorisent l'expression des émotions, la compassion, la présence et la gentillesse manifestée par les membres de l'équipe soignante envers l'enfant au-delà de leurs compétences professionnelles. Les parents veulent également savoir si leur situation est considérée comme unique, convaincante et digne de la compassion des soignants. Les multiples actes de compassion de la part des soignants a été remarqué dans l'échantillon de cette étude. Certains parents relèvent la valeur des « médecins et des infirmières qui ont été justes avec nous », un autre explique que « toutes les personnes qui ont soigné mon fils, l'ont fait comme s'il s'agissait du leur ».</p> <p>Les résultats de cette étude sont conformes aux résultats d'études antérieures, suggérant que lorsque les membres de l'équipe soignante offrent des gestes de gentillesse et de compassion et qu'ils exposent leur humanité durant les soins, les familles se sentent alors soutenues spirituellement et trouvent plus facile d'entrer en relation, de faire confiance mais également de trouver du sens et de garder espoir. En outre, les émotions affichées par les médecins des soins intensifs pédiatriques ont eu un effet bénéfique à court et à long terme sur le deuil des parents.</p>
<p>Implications cliniques</p>	<p>Nos données fournissent un support additionnel aux études qui ont été documentées en abondance selon les besoins spirituels des parents dans l'unité de soins intensifs pédiatriques. L'académie américaine de pédiatrie et l'institut de médecine dans leur livre révolutionnaire « Quand les enfants meurent » mettent les impératifs cliniques et éthiques en incorporant l'évaluation des besoins spirituels dans l'accompagnement de la fin de vie. La commission d'accréditation des départements des soins mandatent que les besoins spirituels des patients soient autant évalués qu'adapter aux soins. Cliniquement, les auteurs trouvent cela utile d'appliquer ces deux approches autant générales que spécialisées, dans la perspective d'offrir des soins spirituels. Les médecins peuvent visés à être des généralistes spirituels et spécialistes médicaux. Considérant que les aumôniers peuvent être des spécialistes spirituels et des généralistes médicaux. Par exemple, les médecins et les infirmières peuvent évaluer la spiritualité des patients et des familles de manière globale afin de leur offrir des conseils spirituels appropriés, tandis que les aumôniers doivent prendre en compte des questions d'ordre médical, le plan de soins et le pronostic du</p>

	<p>patient afin de comprendre le contexte dans lequel les besoins spirituels émergent afin d'anticiper les crises spirituelles imminentes. Idéalement les médecins et les aumôniers sont impartiaux et ouverts aux croyances spirituelles diverses. Dans tous les cas, ils devraient s'abstenir de faire des jugements par rapport aux religions des familles. Quand cela est possible, le personnel des soins intensifs pédiatriques doivent inclure professionnellement les aumôniers certifiés afin de les intégrer aux équipes de soins. Il est essentiel pour travailler de manière collégiale, de collaborer au sein de l'équipe interdisciplinaire. Tous les membres de l'équipe transmettent leurs expériences et leurs motivations et ont la capacité de fournir un niveau de soins spirituels de base selon la manière dont ils accueillent la spiritualité des familles. Beaucoup d'écoles de médecine et d'infirmiers offrent actuellement des opportunités pour intégrer les questions d'ordre spirituelles à la pratique. D'autres options pour la formation consistent à inclure des programmes spécialisés, adaptés aux formations théologiques de base et autres disciplines, comme par exemple « Kenneth B. Schwartz Fellowships in Pastoral Care ». Bien sûr, il est important que les médecins reconnaissent leurs limites en termes de prise en charge spirituelle lorsque les familles ont des besoins supérieurs aux connaissances des médecins.</p>
Conclusion	<p>Beaucoup de parents ont fait référence à leur spiritualité pour être guidés dans les décisions liées au retrait thérapeutique, pour donner un sens à la perte et pour être soutenus émotionnellement. Les parents ont relevé 4 thèmes explicitement religieux/spirituels comme la prière, la foi, l'accès aux soins des membres du clergé et la croyance en la qualité de la relation parent-enfant qui continue au-delà de la mort de leur enfant. En outre, les parents ont également identifié plusieurs thèmes implicitement religieux/spirituels comme la perspicacité, la sagesse, la dépendance envers les valeurs spirituelles comme l'espoir, la confiance et l'amour. Les membres du personnel soignant, les aumôniers des hôpitaux ainsi que les membres du clergé sont encouragés à être explicites dans leur hospitalité spirituelle et leur foi religieuse envers les parents, afin de favoriser une culture de l'acceptation et d'intégration des éléments spirituels dans le but de collaborer avec ceux-ci pour leur offrir des soins spirituels. De cette façon, les parents peuvent être plus amenés à parler de leurs points de vue spirituels et religieux qui peuvent influencer la signification de leur décision, leur prise de décision et les moyens de coping.</p>
Limitation de l'étude	<p>De nombreuses limites à cette étude doivent être prises en compte. La taille de l'échantillon était relativement petite et avait une prédominance de « Blanc » et avec des parents de langue maternelle anglaise. La moitié des parents questionnés étaient eux-mêmes catholiques, ce qui reflète la démographie locale, ce qui pourrait limiter la généralisation des résultats. Le taux de réponse de 58% était en dessous de la marge acceptable pour ce type d'étude, et les participants devraient refléter leurs expériences cliniques et leur vision des soins</p>

	<p>de fin de vie, leur degré de guérison émotionnel, ou leur habilité à lire et à écrire les réponses du questionnaire. Les questions de cette étude n'étaient forcément portées sur la spiritualité ou la religion, cependant les parents ont répondu en grand nombre de manière spirituelle ou religieuse, ce qui suggère l'importance et la centralité de ces questionnements. Il n'a pas été possible de déterminer si les personnes ayant répondu diffèrent significativement de ceux qui n'ont pas répondu aux questionnaires qui furent distribués de manière anonyme pour favoriser la franchise.</p> <p>L'étude incluait les parents d'enfants qui représentaient une gamme complète d'âge et de processus de la maladie et pour qui le temps passé depuis le décès de l'enfant variait considérablement, ce qui exclut la possibilité de tirer des conclusions spécifiques sur les aspects spirituels et des types de cheminements vers la mort, des diagnostics, ou de l'impact du temps écoulé depuis le décès. Enfin, l'étude a été soumise à des limitations qui sont inhérentes à toutes les études qualitatives selon les mesures d'auto-évaluation.</p>
Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à notre question de recherche)	Cette étude démontre la détresse spirituelle des parents lors de soins palliatifs pédiatriques. Leurs dires sont très importants et explicites pour la réalisation de cette revue de littérature étoffée. Elles sont cependant peut-être parfois trop religieuse dans leur connotation.

9.8.10. Sibling's Needs and Issues When a Brother or Sister Dies of Cancer

Titre de la recherche,	SIBLING'S NEEDS AND ISSUES WHEN A BROTHER OR SISTER DIES OF CANCER
Auteurs,	Margaretha Nolbris (MSc, RN), Anna-Lena Hellström (PhD, RN)
Journal,	Journal of Pediatric Oncology Nursing, Vol.22, N°4.
Année de publication,	Juillet-Aout 2005
Buts et question de recherche	L'objectif de cette étude était de décrire les besoins et problèmes de la fratrie avant, pendant et après le décès de leur frère/sœur.
Hypothèses	
Cadre de référence /	Fratrie

Concepts	Mort Coping
Population/ Echantillon	10 frères et sœurs ont été choisis pour cette étude. Ils ont été interrogés entre une année et demi et six ans après le décès de leur frère/sœur. Leur âge moyen lors de l'interview était de 13.8 ans (entre 7 et 20 ans).
Type d'étude ou devis, Aspects éthiques	Etude qualitative phénoménologique Les participants ont d'abord été contactés par e-mail puis après 14 jours, les auteurs leur ont téléphoné afin de savoir s'ils voulaient participer. Le consentement a été obtenu auprès de la fratrie si son âge le permettait mais également auprès des parents. Les interviews ont eu lieu à l'hôpital, au domicile des participants ou sur leur lieu de travail pour une durée de 1 à 2 heures. Les auteurs leur ont tous rappelé que la participation était volontaire et qu'ils avaient la possibilité d'arrêter l'étude s'ils le désiraient. Le comité d'éthique de Göteborg a donné son autorisation pour le projet.
Méthodologie (de collecte et d'analyse des données)	Les entretiens ont été intégralement enregistrés sur des bandes sonores puis ont été retranscrits mot-pour-mot après chaque interview. Les données ont ensuite été lues à plusieurs reprises par les deux auteurs afin que ceux-ci puissent donner du sens à ce qui avait été dit. Les phrases et les paragraphes décrivant les besoins et les problèmes de l'enfant survivant ont été marqués et extraits pour finalement faire émerger 6 catégories. Pour augmenter la fiabilité des résultats, les deux auteurs ont trouvé au préalable un accord sur les 6 catégories retenues lors de discussion.
Résultats	6 catégories ont alors émergées de l'analyse de données. Le mécontentement face aux informations et au soutien reçu : Les participants estiment que leur rôle de frère n'a pas été assez important aux yeux des médecins et des infirmières pour être directement informés. Ce sont leurs parents qui les ont le plus informés durant la période de traitement, la phase terminale et lors du décès. Ils estiment qu'ils n'ont pas eu de soutien et qu'il y avait clairement un manque d'information concernant la maladie. Cependant dans certaines situations, comme à l'approche de la mort, les informations ont été données à la fratrie même si à ce moment la situation a été source de confusion pour eux. Malgré cette confusion, en ayant reçu des informations quant à la situation, ils se sont sentis inclus dans celle-ci. Les

frères et sœurs expliquent également qu'ils étaient en état de choc lors des funérailles de leur frère et qu'il n'était pas facile pour eux d'exprimer leur moindre demande et que personne ne s'est intéressée à eux à ce moment là. C'est pourquoi ils expliquent qu'il serait aidant pour eux s'ils pouvaient échanger avec d'autres personnes ayant vécu la même situation. Ils parlent encore d'avoir un réseau de soutien pour la fratrie mais encore de pouvoir se référer à de littérature traitant de la fratrie lors du décès d'un frère ou d'une sœur. Cependant, ils ne pensent pas qu'il y avait à ce moment là des lignes directrices permettant de les prendre en charge mais que certaines choses auraient pu être améliorées en ayant des contacts avec d'autres frères et sœurs vivant ou ayant vécu le même genre de situation ou en lisant de la littérature sur le sujet.

La solitude :

La solitude est une émotion commune à tous les participants, ils expliquent qu'ils se sentaient seuls lors de la phase terminale, lorsque leur mère n'était pas à la maison car elle était auprès de l'enfant atteint de cancer. Certains expliquent que ni les parents, ni les grands parents n'avaient du temps à leur accorder et ni parfois même leur tante. La solitude est plus souvent reliée au fait d'être isolé de la situation que d'être physiquement seul.

Les réactions (anxiété, peur, jalousie) :

Les résultats démontrent qu'à l'annonce du diagnostic, les frères et sœurs éprouvent de l'anxiété par rapport aux chances de survie de leur frère ou de leur sœur mais également de savoir si leurs parents pourront continuer de travailler. Ils ont également peur à cette période que le frère malade ait une place plus importante que la leur dans la vie de leurs parents. D'autres résultats montrent encore que la fratrie exprime des inquiétudes et de la colère envers l'enfant malade car les parents mettent toute leur attention sur celui-ci. Ils disent encore que les relations fraternelles se modifient à ce moment et deviennent plus intenses mais également qu'il y a de la jalousie. D'autres rajoutent encore que le fait d'être un frère durant cette période chaotique affecte les relations puisque les parents vivaient au quotidien avec l'enfant malade ce qui implique que ce dernier avait la chance d'avoir une relation parent-enfant alors que les frères et sœurs ne bénéficiaient que d'une relation fraternelle. Un frère exprime également qu'il avait peur d'être atteint par le cancer.

Les auteurs expliquent que certains des frères et sœurs sont maintenant eux-mêmes parents et qu'ils redoutent que leurs enfants soient

atteints d'un cancer, car ils ne sauraient pas comment réagir.

Les lieux de refuge :

Trouver un lieu de refuge fut quelque chose d'important pour les membres de la fratrie. Le fait d'être à l'école, d'être avec des amis, ou de faire des activités furent à chaque fois un moyen de se trouver en dehors de la situation du frère malade. L'école a souvent été pour eux un moyen de revivre l'espace de quelques heures, durant lesquelles ils n'étaient pas en train de penser à leur frère/ sœur malade. Durant cette période, ils recherchaient activement des activités leur permettant de gérer leur situation, certains parlent d'être aller faire du cheval, d'autre disent avoir écrit des poèmes sur leur frère malade. Beaucoup de leurs amis ne leur parlaient pas de la situation malgré tout ils étaient présents après le décès de leur frère/sœur.

Le deuil :

Les auteurs expliquent que le processus de deuil pour les enfants vivants ne suit pas les mêmes étapes que celui chez les adultes. Il semblerait que les enfants ont besoin de temps avant d'entrer dans un processus de deuil. Ils ajoutent que les délais pour entrer et/ou sortir des phases du deuil se font de manière aléatoire chez les enfants. Ils expliquent également que c'est grâce à l'entrée dans le processus de deuil que les enfants sont capables de parler de leur frère ou sœur décédé sans en souffrir.

Les souvenirs

Tous les frères et sœurs se souviennent de leur frère ou sœur décédé(e) de manière positive, joyeuse, comme une bonne personne et pour certains même pour leur(e) meilleur(e) ami(e). Le fait qu'ils aient pu venir voir leur frère/sœur malade à l'hôpital, leur a permis de pouvoir passer du temps ensemble et de pouvoir en garder des bons souvenirs.

Un des problèmes pour la fratrie est qu'ils se souviennent de leur frère/sœur quand il/elle était malade et qu'ils ont oublié comment il/elle était lorsqu'il/elle n'était pas malade.

Une autre problématique à la suite du décès de leur frère/sœur est que les enfants n'éprouvent pas toujours le même besoin de visiter la tombe de leur frère/sœur contrairement à leurs parents, ce qui peut parfois provoquer des conflits entre eux. Les parents pensent alors que

	<p>les frères et sœurs ne sont pas en deuil. Les enfants ont des lieux de recueils « alternatifs » pour se sentir près de leur frère/sœur décédé. Ils mentionnent également toujours le nom de leur frère décédé et le compte toujours parmi eux. Certains même réservent une chaise à son nom lors de fêtes de famille comme à Noël par exemple.</p>
<p>Discussion</p>	<p>Les auteurs ont eu l'impression que les participants se sont sentis libre d'exprimer leurs sentiments actuels mais également comment ils se sont sentis durant toute la période de la maladie et durant la période du deuil. Ils se sentaient apparemment à l'aise à parler de l'enfant décédé. Les participants ont tous souri ou pleuré lors des interviews en se remémorant leurs souvenirs.</p> <p>Pour les résultats, tous les participants ont exprimé un manque d'information, particulièrement pendant toute la durée de la maladie. Ils pensent que les médecins et les infirmières ne les ont jamais considérés comme des personnes ayant besoin d'information. L'information a donc été souvent transmise aux enfants par les parents. Dans une étude faite par Haversmans en 1994, durant laquelle il avait transmis un questionnaire à 21 frères et sœurs âgés de 8 à 21 ans, issus de famille dans lesquelles un enfant était en traitement contre le cancer, il ressort que 8 frères et sœurs ont été informés par leur mère et uniquement un par le médecin. Cela démontre que les parents sont la meilleure source d'information pour la fratrie.</p> <p>Dans une étude similaire de Sloper faite en 2000 dans 5 centres d'oncologie pédiatrique. L'auteur a interrogé 94 frères et sœurs d'enfant atteint de différents types de cancer. Les résultats démontrent que le soutien et l'information sur la maladie et les traitements sont les éléments les plus importants pour la fratrie.</p> <p>Dans cette même étude, les enfants comptaient alors sur leurs parents pour être informés. De plus l'information donnée aux enfants n'était pas toujours adaptée à l'âge de la fratrie, ce qui correspond également aux résultats de l'étude analysée.</p> <p>Pour en revenir à notre étude, la fratrie ne s'est pas sentie entièrement impliquée et a suggéré au cours des entretiens qu'avoir la possibilité de parler de leurs implications dans la maladie aurait été un bonne chose pour eux. Ils ont encore exprimé un grand sentiment de solitude.</p> <p>Tous les participants auraient apprécié le fait de pouvoir rencontrer d'autres personnes vivant la même situation durant la maladie et après le décès de leur frère/sœur. Ils expriment encore un manque de préparation à la mort de leur frère/sœur durant la phase terminale bien qu'à ce moment là, ils se sentaient impliqués dans la situation. Ce manque de préparation leur a apporté une grande source de stress.</p> <p>Dans une autre étude menée par Hamama, R., (2000) qui se portait sur 62 frères et sœurs âgés de 9 à 18 ans, les résultats montrent que la solitude n'était pas ressentie avec la même intensité selon l'âge et le sexe du membre de la famille. Les sœurs les plus petites éprouaient</p>

plus de solitude que leur grande sœur ou leur frère. De plus, la fratrie exprimait aussi un sentiment d'anxiété mais de façon plus prononcée en début de la maladie. Encore une fois, ce sont les jeunes sœurs qui ressentaient le plus d'anxiété. Mais compte tenu du petit échantillon, les résultats ne peuvent pas confirmer ce phénomène.

Les études de Kübler- Ross (1978) et de Cairns (1979) ont fait ressortir que la fratrie éprouvait des sentiments contradictoires d'anxiété et de jalousie vis-à-vis de leurs parents et de leur frère/sœur malade.

Dans l'étude de Cairns (1979), plusieurs tests psychologiques concernant le concept de soi, les relations et les sentiments de la fratrie d'enfants atteints d'un cancer ont été effectués. L'âge de la fratrie se situait entre 6 et 16 ans. Il est ressorti de cette étude que l'anxiété, la solitude, la tristesse et la peur pour leur propre santé ainsi que l'isolement social furent des sentiments communs pour les participants. Mais durant la phase terminale certains d'entre eux exprimaient un manque de soutien et d'information. Il était également difficile pour eux de rester assis dans la chambre du malade durant cette période, sans qu'ils aient la possibilité de prendre une pause parce qu'ils estimaient bon d'être auprès de l'enfant malade.

Les auteurs mentionnent encore l'importance des amis, des loisirs, de l'école ainsi que son environnement, pour la fratrie car ils permettent à la fratrie de se sentir libre et de pouvoir faire une pause. Certains de leurs amis se sont montrés soutenant lorsque la fratrie de l'enfant malade voulait discuter.

La fratrie ne suit pas les étapes du deuil telles qu'elles sont décrites par Kübler-Ross (1978). En effet, la fratrie se situe dans des étapes du deuil lors de courtes périodes et arrive à faire une pause durant celles-ci comme quand elle va à l'école ou à une fête. Une fois cette activité terminée, la fratrie retourne dans un état de tristesse et reprend son cheminement dans les étapes du deuil. Certaines revues de littérature de Adams & Deveau (1987) et Sourkes (1980) indiquent donc que la fratrie ne suit pas les étapes du deuil comme les adultes.

Les frères et sœurs ont également déclaré qu'ils avaient vécu des moments intimes avec leur frère/sœur pendant la maladie. Ils ont tous apprécié ces moments et en gardent tous des souvenirs dans leur esprit. Pour certains d'entre eux, les souvenirs prédominant de cette période sont les dernières minutes de vie et le décès de leur frère/sœur. Lorsqu'ils repensent à la phase terminale, ils se demandent comment ils ont réussi à affronter cette période. Cependant ils se souviennent des funérailles comme le moment le plus marquant de cette période. Ils rajoutent encore que la tombe n'est pas forcément l'endroit clé qu'ils voulaient visiter afin de sentir proche de l'enfant disparu.

	<p>Ils donnent une signification particulière à certains objets qui représentent leur relation avec leur frère décédé et gardent des souvenirs intimes de celui-ci. Ils qualifient leur frère décédé comme une bonne personne mais également parfois comme leur meilleur ami. Les membres de la fratrie pensent que ce décès précoce les a rendu plus matures et plus forts que d'autres enfants ayant le même âge.</p>
<p>Conclusion</p> <p>Limitation</p>	<p>Les résultats de cette étude démontrent que la fratrie est affectée lorsque l'enfant de leur famille meurt. Ils expriment également des sentiments d'anxiété, de solitude et de jalousie face à leurs parents, à leur frère/sœur malade et face à eux même. Lors de l'annonce du diagnostic, durant le traitement, ils ne se sont jamais sentis intégrés dans les soins de l'enfant malade soit par leurs parents soit par l'équipe soignante. Et durant la phase terminale, ils se sont sentis inclus dans la prise en soins mais ils n'avaient pas suffisamment été préparés à ce qui allait arriver. Cependant les résultats démontrent que la fratrie possède des « outils » pour se réfugier comme l'école ou certaines activités. Ils expliquent aussi qu'ils ont besoin de temps-mort durant leur processus de deuil et qu'ils ont d'autres endroits pour se recueillir ou se sentir près de leur frère décédé autre que la tombe de celui-ci. Il apparaît également que le lien entre les enfants restants et l'enfant décédé reste conservé malgré le décès. Les résultats démontrent encore que les frères et sœurs des patients atteints d'un cancer ont de grands besoins d'information et de soutien durant tout le processus de la maladie, lors du décès et dans leur processus de deuil. Les auteurs stipulent qu'il faudrait des études complémentaires pour examiner correctement les besoins de la fratrie lorsqu'un enfant de la famille est atteint d'un cancer ou est en train de mourir d'un cancer.</p> <p>Une limite de cette étude pourrait être l'intervalle temporel qui existe depuis le décès du frère ou de la sœur de l'enfant interrogé et le moment où l'étude a été menée. Par exemple, pour l'un des enfants interrogés, le décès s'était passé 6 ans avant le début de l'étude et pour un autre enfant, il n'était âgé que de 7 ans au moment des faits, c'est pourquoi les auteurs s'interrogent sur le risque que les souvenirs se modifient avec le temps. Mais les participants ont tous expliqué qu'ils se souvenaient parfaitement du déroulement des événements et des émotions perçues durant ceux-ci, comme si c'était hier. Les auteurs en concluent qu'il est important de noter leurs expériences et leurs émotions.</p>
<p>Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à notre question de recherche)</p>	<p>Un des points faibles de cette étude est le fait que les réponses ne mentionnent pas l'âge de la personne qui les a données. Donc les résultats donnés représentent les réponses d'une population âgée de 8 à 20 ans et non pas pour une population âgée de 8,9, 10, 11 et 12 ans comme prévu dans notre recherche.</p> <p>Les interviews ont été réalisés après le décès de l'enfant, mais les réponses se rapportent à la période palliative des soins de l'enfant malade,</p>

ce qui correspond totalement à notre thématique.

9.8.11. Social Support for School- Aged Sibling of Children with Cancer : A comparison between Parent and Sibling Perception

Titre de la recherche,	SOCIAL SUPPORT FOR SCHOOL-AGED SIBLINGS OF CHILDREN WITH CANCER : A COMPARISON BETWEEN PARENT AND SIBLING PERCEPTIONS
Auteurs	LTC John S. Murray, PhD, infirmier diplômé, infirmier certifié en pédiatrie, CS, membre de l'Académie américaine des sciences infirmières
Journal,	Journal of Pediatric Oncology Nursing
Année de publication,	2001
Pays	USA
Buts et question de recherche Hypothèses	<p>Le but de cette étude est de découvrir quelles interventions de soutien social (émotionnelles, informationnelles, instrumentales, etc.) la fratrie d'enfants atteints de cancer reçoivent par les infirmières dans un service d'oncologie pédiatrique et de connaître les interventions jugées comme étant bénéfiques pour ces enfants.</p> <p>Le but majeur de cette étude est d'en apprendre davantage sur les perceptions de la fratrie afin de pouvoir recommander des interventions aux soignants travaillant en pédiatrie qui contribueraient à répondre aux besoins des frères et sœurs.</p>
Cadre de référence / Concepts	<ul style="list-style-type: none"> - le soutien social selon House - la fratrie en bonne santé d'enfants atteints de cancer (les besoins, les répercussions de la maladie) - les interventions infirmières auprès de la fratrie
Population/ Echantillon	<p>Il s'agit de 50 frères ou sœurs en bonne santé âgés de 7 à 12 ans (moyenne : 9.58) dont 56% sont de sexe masculin et 44% de sexe féminin. La majorité de ces enfants (66%) était plus âgée que leur frère ou sœur malade. La population définie comprend également 50 parents, âgés de 27 à 48 ans (moyenne : 37.88). La majorité étaient des mamans (92%) mariées (70%), séparées (22%) ou divorcées (8%). Tous les parents avaient terminées l'école secondaire et 76% avaient effectué des études supérieures.</p>
Type d'étude ou devis,	Il s'agit d'une étude quantitative descriptive et explorative

Aspects éthiques	L'approbation éthique a été obtenue par l'université d'Austin au Texas. Le consentement a été obtenu par les familles et la fratrie.
Méthodologie (de collecte et d'analyse des données)	<p>Un questionnaire NSSSQ (Nurse-Sibling Social Support Questionnaire) a été utilisé afin d'obtenir des informations sur les perceptions de la fratrie et des parents concernant le soutien social. Les familles admissibles pour cette étude ont été identifiées par la commission d'examen institutionnelle du centre médical. Ces familles ont été contactées par courrier leur expliquant l'étude à venir. Elles ont été sélectionnées grâce à une liste de recensement informatisée de patients traités en centre d'oncologie pédiatrique (Sud-Ouest des Etats-Unis). 75% des familles ont répondu à la lettre bien que 50 familles ont accepté de participer à l'étude.</p> <p>Instrument de collecte de données :</p> <p>Deux fiches de données démographiques ont été obtenues : une par la fratrie et une par les parents. Il y avait deux questionnaires concernant le soutien social entre fratrie et infirmière : un pour la fratrie et un pour les parents. Ils ont permis d'investiguer leurs perceptions concernant le soutien social pour la fratrie. Le questionnaire NSSSQ est basé sur la conceptualisation du soutien social de House (1981). Cet instrument contient des items (30) mesurant les composantes émotionnelles, instrumentales, informationnelles et d'appréciation du soutien social. La version destinée aux enfants demandait une évaluation des interventions infirmières les aidant face au cancer. Il a permis d'évaluer l'importance et l'accessibilité à ces interventions. La version destinée aux parents leur demandait d'évaluer à quel point ces 30 interventions infirmières ont été utiles et à quelle fréquence celles-ci étaient réalisées. L'utilité était notée de 1 à 5 (« pas utile » à « extrêmement utile ») tout comme la fréquence (« jamais » à « toujours »). Les réponses ont été additionnées pour obtenir un score total. Les résultats de l'utilité et de la fréquence des différentes interventions ont pu être obtenues séparément. Tous les résultats ont été résumés afin de créer deux index séparés. Lorsque les résultats ont été résumés, le score total allait de 30 à 130. Le score le plus haut correspondait à une perception élevée des interventions comme étant utiles et accessibles le plus souvent possible. Des sous-échelles existent pour le soutien émotionnel (12), informationnel (6), instrumental (6) et d'appréciation (6).</p> <p>La fiabilité :</p> <p>La cohérence de l'utilisation de l'échantillon de 50 frères et sœurs d'âge scolaire et de 50 parents a été évaluée par le coefficient alpha de Cronbach. La cohérence interne de la fiabilité en ce qui concerne la fratrie était de 0.91 (utilité) et 0.98 (fréquence). Le coefficient alpha</p>

était de 0.92 (utilité) et 0.98 (fréquence) chez les parents. Le test de fiabilité alpha de Cronbach a aussi été utilisé pour les sous échelles de soutien. La cohérence interne de la fiabilité des sous-échelles chez la fratrie était de 0.80 (émotionnel) ; 0.82 (informationnel) ; 0.87 (instrumental) ; 0.82 (appréciation). Les coefficients alpha des sous-échelles concernant la fréquence chez la fratrie étaient : 0.93 (émotionnel) ; 0.96 (informationnel) ; 0.94 (instrumental) et 0.87 (appréciation).

En ce qui concerne les parents, la cohérence interne des sous échelles de l'utilité des interventions était : 0.86 (émotionnel) ; 0.86 (informationnel) ; 0.82 (instrumental) ; 0.82 (appréciation). Les coefficients alpha pour les parents concernant les sous échelle de fréquence étaient : 0.92 (émotionnel) ; 0.97 (informationnel) ; 0.95 (instrumental) ; 0.90 (appréciation). Les coefficients alpha ayant des valeurs approximatives de 0.7 ont été considérés comme étant acceptables au moment du développement de l'instrument. Les coefficients de cette étude sont donc acceptables.

La validité :

Afin d'évaluer la validité de l'étude, les résultats concernant la fréquence et l'utilité des interventions du questionnaire NSSSQ ont été corrélés à l'inventaire des caractéristiques personnelles des enfants (PAIC= Personal Attribute Inventory for Children) Une corrélation de 0.27 ($P < 0.05$) a été enregistrée. Le coefficient de validité a indiqué qu'il y avait une petite corrélation entre le NSSSQ et le PAIC. Bien que la corrélation concernant l'utilité des interventions soit significative, la faible corrélation suggère que le NSSSQ mesure des paramètres différents. La corrélation pour la fréquence n'est pas significative ($P = 0.166$).

Afin d'explorer plus en profondeur la validité du contenu, une analyse de contenu a été utilisée afin d'approfondir les réponses aux questions ouvertes à la fin du NSSSQ. Les questions demandaient aux participants d'écrire à propos de ce qu'ils souhaiteraient que les infirmières fassent pour aider les enfants ayant un frère ou une sœur atteint de cancer. L'unité d'analyse utilisée pour classer le contenu en groupes significatifs de cette étude était les réponses. Une équipe de codeurs, le chercheur et deux codeurs indépendants ont identifié les données du texte qui correspondaient à la définition du soutien social utilisée dans ce travail. Un indice de validité de contenu pour la classification des réponses a été calculé accord total entre les codeurs. L'indice de validité du contenu indiqué comme étant partagé à 100% entre les codeurs a permis que les réponses soient classées selon la définition appropriée de soutien social. Les fréquences et les pourcentages des réponses ont ensuite été calculés. Les réponses à la question ont été utilisés pour illustrer les composantes de la NSSSQ

jugées comme étant les plus utiles par les frères et sœurs d'âge scolaire et leurs parents. Les résultats de l'analyse de contenu étaient en accord avec les résultats quantitatifs.

Le setting :

Cette étude a été menée dans un centre médical militaire de niveau tertiaire qui est le centre de référence mondial pour les patients en oncologie pédiatrique et leurs familles. En plus de s'occuper des enfants des familles de militaires, ce centre médical s'occupe d'enfants d'un certain nombre d'autres pays, ainsi que des États-Unis. Ces enfants ayant des besoins spéciaux en soins de santé sont désignés comme Secrétaire des délégués de la Force aérienne. Les enfants ayant des besoins particuliers de soins de santé comprennent les enfants qui vivent dans des pays où les options thérapeutiques en oncologie appropriées ne sont pas disponibles ou les enfants des États-Unis qui n'ont pas accès aux traitements de pointe ou expérimentales pour un certain nombre de raisons (problèmes d'assurance ou manque d'accessibilité aux centres de traitement).

Procédures :

Cette étude a été effectuée avec les parents et la fratrie, séparément, par le chercheur principal dans une clinique d'oncologie pédiatrique au cours des vacances d'été de la fratrie, le week-end, et / ou les vacances scolaires d'automne. L'étude de la fratrie et de leurs parents a été menée dans des pièces séparées près de la clinique d'oncologie pédiatrique.

La salle d'étude destinée aux frères et sœurs était un salon avec une décoration adaptée aux enfants situé en face de la clinique d'oncologie pédiatrique. La pièce pour les parents était également située dans le voisinage de la clinique.

L'analyse des données :

Les questions 1 à 4 ont été évalués à l'aide d'analyses statistiques descriptives. Les moyennes des groupes concernant le degré d'utilité et de fréquence d'utilisation ont été calculées pour la fratrie et les mamans. Des tableaux de moyenne ont été développés pour analyser le degré moyen d'utilité et de fréquence de chaque items d'interventions infirmières du NSSSQ. Une liste de classement des interventions les plus fréquemment rapportées comme étant utiles, ainsi que les interventions les plus fréquemment offertes par les infirmières en oncologie

	<p>pédiatrique, a été créée.</p> <p>Le test t a été utilisé pour répondre à la question 5 à un niveau individuel et de groupe. Le niveau de significativité 0.05 a été choisi.</p>
<p>Résultats</p>	<p><i>Quelles interventions de soutien social sont perçues par la fratrie d'âge scolaire comme étant utiles ?</i></p> <p>Un score total d'utilité pour la fratrie a été calculé pour l'ensemble des 30 items. Le score moyen concernant « l'utilité » par l'échantillon total des fratries était 118.92, avec un écart type de 16,27. Des statistiques descriptives de la fréquence de l'utilité des interventions ont été calculées et classées pour l'ensemble de l'échantillon. Le score moyen de l'item représentant utilité de l'intervention variait de 3,24 à 4,64 sur un score total possible de 5,00. Les interventions les plus souvent citées étaient :</p> <ul style="list-style-type: none"> - encourager mes parents a passer du temps avec les autres enfants de la famille - aider mes parents à prendre conscience de mon bon comportement - aider mes parents m'impliquer dans des activités loisirs, scolaires - me permettre d'aller rendre visite à mon frère/ma sœur à l'hôpital - m'aider à parler de mes sentiments - m'aider à trouver des gens qui peuvent m'aider à vivre avec une frère/ une sœur atteint de cancer - offrir de l'aide à mes parents pour qu'ils puissent reconnaître les besoins de leurs autres enfants - m'aider à participer à des groupes de soutien - m'informer sur la façon dont les organismes communautaires peuvent m'aider avec le cancer de ma frère / sœur. - aider mes parents à conserver une vie familiale afin que l'accent ne soit pas toujours mis sur mon frère / ma sœur malade. - Me donner des réponses honnêtes à mes questions - M'inclure dans les discussions de famille quand ils parlent de mon frère/ma sœur. <p>Les interventions signalées comme étant les plus utiles étaient celles directement en lien avec les besoins affectifs et instrumentaux de la fratrie.</p> <p><i>Quels types d'interventions de soutien social la fratrie d'âge scolaire d'enfants atteints de cancer reçoivent le plus couramment ?</i></p>

Un score total de « fréquence » chez la fratrie a été calculé pour l'ensemble des 30 items. Le score moyen de la fréquence de l'échantillon total était 52.78, avec un écart type de 26,49, ce qui suggère une variabilité considérable.

Des statistiques descriptives concernant la fréquence des interventions ont été calculées et classées pour l'ensemble de l'échantillon de la fratrie. Le score moyen de l'item représentant la fréquence de l'intervention variait de 1,16 à 3,24 sur un score total possible de 5,00. Les 5 interventions les plus fréquemment prodigués étaient :

- Me permette d'aller rendre visite à mon frère/ma sœur à l'hôpital
- Me laisser voir l'unité de pédiatrie/d'oncologie pédiatrique
- Me donner des réponses honnêtes à mes questions
- M'aider à parler de mes sentiments
- M'aider à poser des questions

Les interventions signalées comme étant les plus fréquentes étaient directement en lien avec des besoins émotionnels, d'information et d'appréciation de la fratrie.

Quelles interventions de soutien social sont perçues comme étant les plus utiles par les parents de la fratrie d'enfants atteints de cancer ?

Un score total d'utilité chez les parents a été calculé pour l'ensemble des 30 items. Le score moyen pour l'utilité de l'échantillon total de parents était 119.56, avec un écart type de 17,05. Des statistiques descriptives de la fréquence de l'utilité des interventions ont été calculées et classées pour l'échantillon de parent. Le score moyen de l'item représentant l'utilité de l'intervention variait de 1,90 à 4,74 sur un score total possible de 5,00. Les 10 interventions les plus souvent mentionnées comme étant utiles sont :

- Aider mon enfant à exprimer ses sentiments
- Aider mon enfant à poser des questions
- Offrir un enseignement sur le cancer à mon enfant afin qu'il comprenne de quoi il s'agit
- M'aider à prendre conscience du bon comportement de mon enfant
- Dire à mon enfant en bonne santé ce qu'il risque d'arriver à mon enfant malade

- Donner plus d'informations à mon enfant en bonne santé de façon à ce qu'il apprenne et comprenne davantage de choses sur le cancer
- Permettre à mon enfant de rendre visite mon enfant atteint de cancer à l'hôpital
- M'encourager à passer davantage de temps avec mes autres enfants
- Donner des réponses honnêtes aux questions de mon enfant en bonne santé
- Me donner des conseils préventifs pour de potentielles difficultés d'adaptation de mon enfant et de l'expérience du cancer infantile.

Les interventions signalées comme étant les plus utiles étaient directement en lien avec des besoins émotionnels et d'information de la fratrie.

Quels sont types d'interventions que la fratrie d'âge scolaire d'enfants atteint de cancer reçoit le plus souvent selon leur parents ?

Un score total de fréquence chez les parents a été calculée pour l'ensemble des 30 items. Le score moyen de la fréquence de l'échantillon total de parent était 59.94, avec un écart type de 30,08. Des statistiques descriptives de l'apparition de la fréquence des interventions ont été calculées et classées pour l'échantillon de parents. Le score moyen de l'item représentant la fréquence de l'intervention variait de 1,28 à 3,24 sur un score total possible de 5,00. Les huit interventions les plus fréquemment offertes sont les suivantes:

- Permettre à mon enfant de rendre visite mon enfant atteint de cancer à l'hôpital
- Laisser mon enfant en bonne santé visiter le service de pédiatrie/ d'oncologie pédiatrique
- Donner des réponses honnêtes aux questions de mon enfant en bonne santé
- Offrir un enseignement sur le cancer à mon enfant afin qu'il comprenne de quoi il s'agit
- Aider mon enfant à exprimer ses sentiments
- Maider à prendre conscience du bon comportement de mon enfant
- Aider mon enfant à poser des questions
- Dire à mon enfant en bonne santé ce qu'il risque d'arriver à mon enfant malade

Les interventions signalées comme étant les plus fréquentes étaient directement en lien avec des besoins émotionnels, d'information et d'appréciation de la fratrie.

	<p>Quelles sont les différences entre les perceptions de la fratrie d'âge scolaire d'enfants atteints de cancer et leurs parents concernant les interventions de soutien social ?</p> <p>Le test t (individuel) et le score total ont été utilisés pour répondre à cette question. Pour contrôler le taux global d'erreurs Type1 à 0,05, la correction de Bonferroni a été utilisée, et le niveau de significativité a été fixé à $p < 0.001$ (pour des éléments individuels seulement). Il n'y a eu aucune différence statistiquement significative sur le score total de l'utilité mais il y a eu une différence statistiquement significative sur les scores totaux concernant la fréquence des interventions de soutien social la fratrie et le groupe parents. Les parents ont signalé une fréquence plus élevée de soutien social pour leurs enfants que leurs enfants pour eux-mêmes. Les scores individuels d'utilité ont ensuite été examinés afin d'identifier les zones de différence entre la fratrie et les parents. Les différences statistiquement significatives au niveau individuel pour l'utilité étaient dans les domaines du soutien informationnel et instrumental.</p> <p>Ainsi la fratrie a obtenu des scores moyens plus élevés sur les éléments d'interventions qui ont mesuré le soutien instrumental; les parents ont obtenu des scores moyens plus faibles sur ces mêmes items. Inversement, les parents ont obtenu des scores moyens plus élevés sur les éléments d'intervention qui ont mesuré le soutien informationnel. Dans l'ensemble, il n'y avait pas de différences significatives sur la plupart des items qui ont mesuré le soutien émotionnel et d'appréciation.</p> <p>Les scores individuels d'intervention ont été examinés afin d'identifier les domaines où se trouvaient des différences entre fratrie et parents sur l'échelle de la fréquence. Seules quatre des différences statistiquement significatives étaient évidentes au niveau individuel pour la fréquence, dans les domaines de soutien informationnel, émotionnel et d'appréciation. Les parents ont obtenu des scores moyens plus élevés que les frères et sœurs sur chacun des items. Les parents ont signalé que les frères et sœurs reçoivent ces interventions plus fréquemment que la fratrie l'a fait.</p>
Discussion	<p>Les résultats de cette étude montrent la nécessité que les professionnels de la santé reconnaissent que les besoins de soutien social de la fratrie d'enfants atteints de cancer ne sont pas identiques aux perceptions que leurs parents ou les soignants ont de ceux-ci. Les interventions reportées par la fratrie comme étant les plus utiles sont directement en lien avec leurs besoins affectifs et instrumentaux. Ces résultats sont cohérents avec ceux de l'étude pilote de Murray (2000). Ils sont également comparables avec ceux d'autres chercheurs tels que Spinetta (1981) et Havermans & Eiser (1994) qui démontrent que la fratrie a besoin de soutien sur le plan affectif et qu'elle doit avoir l'opportunité</p>

d'exprimer ses émotions.

Les interventions définies comme étant les plus utiles par la fratrie sont directement liées à leurs besoins affectifs, d'information et d'appréciation. Bien que ces interventions soient liées à leurs besoins affectifs, elles ne sont pas liées à leurs besoins instrumentaux aussi souvent que ces enfants le souhaiteraient. Ces résultats sont soutenus par des recherches précédentes qui montrent que les infirmières en oncologie pédiatrique mettent en place des interventions répondant aux besoins affectifs et informationnels de la fratrie. Ces études recommandent que les professionnels de la santé travaillant avec les familles d'enfants atteints de maladies « malignes » effectuent des évaluations complètes de leur compréhension et des besoins spécifiques des chacun des membres de la familles afin d'offrir un soutien adapté à leurs besoins.

Les parents de la fratrie d'enfants atteints de cancer perçoivent le soutien affectifs et informationnel comme étant le plus bénéfique pour leurs enfants. Ces résultats sont cohérents avec les données de l'étude pilote qui suggèrent qu'il y a une différence entre les perceptions des parents et ceux de la fratrie. Il y avait une congruence minimale entre la fratrie et les parents dans l'identification des interventions qui ont été considérées comme plus favorables aux frères et sœurs. Les parents ont rarement identifié l'enseignement ou le soutien informationnel comme étant un élément important de soutien.

Les parents ont constamment mentionné la nécessité d'un soutien instrumental avant un soutien informationnel. Cependant, quand il s'agit de leurs enfants en bonne santé, ils perçoivent le soutien informationnel comme plus avantageux que le soutien instrumental. Les interventions rapportées par les parents comme étant les plus fréquemment fournies sont destinées à répondre aux besoins affectifs 1, d'appréciation et d'information des frères et sœurs en bonne santé. Comme mentionné précédemment, ces résultats correspondent aux dires de la fratrie et aux résultats de Murray (1995) , Walker & al. (1992) qui ont déterminé que les soutiens affectifs et informationnels sont les plus fréquemment offerts à la fratrie et aux familles d'enfants atteints de cancer. Ces résultats suggèrent que les infirmières offrent constamment les mêmes types d'interventions de soutien social dans leur pratique clinique.

Cependant, ces interventions ne répondent qu'en partie aux besoins de soutien de la fratrie. Il y a ainsi un manque dans la fourniture des interventions visant à répondre aux besoins instrumentaux de l'enfant. Cette étude démontre l'importance de déterminer ce qui aide la fratrie à s'adapter au fait d'avoir un frère ou une sœur atteint de cancer en leur demandant ce qu'ils perçoivent comme étant le plus utile.

En résumé, les résultats de cette étude montrent que les frères et sœurs sont plus proches de leurs parents dans leurs perceptions concernant

	<p>les interventions fournies que dans l'évaluation de ce qui leur serait utile.</p> <p>La fratrie ne reçoit pas toutes les types de soutien qu'elle perçoit comme étant utiles. Ainsi, les interventions de soutien social actuellement fournies ne visent à répondre aux besoins de soutien des frères et sœurs qu'en partie. Les interventions actuelles semblent être orientée vers la satisfaction des besoins de soutien affectif de la fratrie mais pas vers le soutien instrumental.</p>
<p>Ouverture / Proposition</p>	<p><i>Implications pour la pratique :</i></p> <p>Les résultats de cette étude confirment l'hypothèse selon laquelle les infirmières travaillant dans la spécialité des soins infirmiers en oncologie pédiatrique ont une incroyable opportunité d'apporter des changements dans la pratique clinique qui s'adresse à répondre non seulement aux besoins de l'enfant atteint de cancer et de ses parents, mais aussi de répondre aux besoins psychosociaux de la fratrie. L'infirmière en oncologie pédiatrique est en mesure d'aider à réduire, voire prévenir, les difficultés d'adaptation de devenir un résultat inévitable de l'expérience du cancer chez l'enfant de la fratrie en bonne santé. Cette enquête souligne la nécessité pour les infirmières de diminuer, voire d'éviter, les difficultés d'adaptation de se produire en mettant œuvre des interventions de soutien social basé sur ce que les frères et sœurs évaluent comme pouvant les aider à s'adapter à l'expérience du cancer infantile.</p> <p><i>Enseignement :</i></p> <p>Les résultats de cette étude illustrent que la compréhension des besoins psychosociaux de la fratrie en bonne santé doit faire partie intégrante des soins centrés sur la famille. Prodiger des soins infirmiers aux enfants atteints de cancer ne demande pas uniquement des connaissances spécifiques et une sensibilité à leurs besoins mais également aux besoins de la fratrie. Les programmes de soins infirmiers devraient donner une plus grande importance aux réponses de la fratrie face à la maladie. Les étudiants en soins devraient recevoir des cours s'intéressant à l'analyse des questions de la fratrie lorsque celle-ci est confrontée à l'expérience de la maladie durant l'enfance. Les programmes scolaires doivent clairement indiquer que, tout comme avec les patients en pédiatrie atteint d'un cancer, une approche de grande envergure concernant les interventions pour la fratrie est nécessaire et exige l'évaluation psychosociale, non seulement des facteurs de stress liés à la maladie, mais aussi des facteurs de stress non liés à la maladie.</p> <p><i>Recherches futures :</i></p>

	<p>Bien que certaines recherches sur l'adaptation des frères et sœurs à l'expérience du cancer durant l'enfance ont mis l'accent sur les effets positifs de celle-ci sur la fratrie, la plupart ont pris une approche négative. Les travaux de recherche devrait passer à un modèle plus optimiste qui met l'accent sur l'adaptation, l'adaptation et la résilience. Les chercheurs et les cliniciens doivent se concentrer non seulement sur l'absence ou la présence de psychopathologie et de difficultés d'adaptation, mais aussi sur la résilience afin d'acquérir une compréhension plus approfondie de la perspective de la fratrie de l'expérience de cancer durant l'enfance. La recherche sur l'adaptation de la fratrie à l'expérience du cancer a sous-estimé le rôle du soutien social en tant que modérateur d'effets liées à la maladie sur l'adaptation psychosociale de celle-ci. Une recherche corrélationnelle contribuerait à déterminer les relations possibles entre les interventions spécifiques visant à fournir différents types de soutien et les résultats à court terme et à long terme. En outre, des études quantitatives et qualitatives sont nécessaires pour répondre pleinement à l'expérience du cancer durant l'enfance des frères et sœurs en bonne santé. Les méthodes de recherche qualitatives sont particulièrement importantes. Le point de vue qualitatif a le potentiel de générer des données descriptive riches qui ne sont pas provoquées par le questionnaire seul. La compréhension du résultat de l'expérience du cancer de l'enfant sur la fratrie en bonne santé et les interventions visant à les modérer impliquent un ensemble complexe de facteurs qui ne seront pleinement compris dans la recherche dans le domaine de l'adaptation de la fratrie.</p>
<p>Conclusion</p>	<p>Les résultats de cette étude montrent que la fratrie en bonne santé d'enfants atteints de cancer perçoit différents types de soutien comme étant bénéfiques à leur adaptation à l'expérience de la maladie que ce que perçoivent leurs parents. Elle démontre également que les perceptions de la fratrie différent de ce que pense les infirmières en oncologie pédiatrique comme pouvant aider. Les connaissances issues de recherche en travail social ont le potentiel de faciliter l'évaluation des besoins de soutien social de la fratrie par les soignants en oncologie pédiatrique. Ces mêmes professionnels devraient aussi reconnaître que les perceptions de la fratrie concernant leurs propres besoins de soutien social ne correspondent pas avec celles de leurs parents ou des soignants.</p>
<p>Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à notre question de recherche)</p>	<p>Cette étude répond aux critères faisant d'elle une bonne étude scientifique sur le plan méthodologique. De plus, des propositions pour la pratique infirmière sont identifiés ainsi que pour l'enseignement aux futurs professionnels. Elle propose également des pistes pour de futures recherches.</p> <p>Un point faible est cependant à relever : le stade de la maladie auquel se trouve les frères et sœurs atteints de cancer n'est pas mentionné (palliatif ou curatif ?)</p>

	Elle est valide et pertinente et donne des réponses à notre question de recherche tout en répondant à nos critères d'inclusion et d'exclusion. Nous l'identifions donc comme étant utilisable.
--	--

9.8.12. Supportive and Palliative Care Needs of Families of Children with Life- Threatening Illness in Western Australia : Evidence to Guide the Development of a Palliative Care Service.

Titre de la recherche	SUPPORTIVE AND PALLIATIVE CARE NEEDS OF FAMILIES OF CHILDREN WITH LIFE-THREATENING ILLNESS IN WESTERN AUSTRALIA: EVIDENCE TO GUIDE THE DEVELOPMENT OF A PALLIATIVE CARE SERVICE.
Auteurs,	Leanne Monterosso Division of Health Sciences, Curtin University, Perth, Western Australia, (PhD, BNurs) Linda J Kristjanson Research and Development, Curtin University of Technology, Bentley, Western Australia, (PhD, RN) Samar Aoun School of Nursing, Midwifery & Postgraduate Medicine Edith Cowan University, Perth, Western Australia (PhD) Marianne B Phillips Princess Margaret Hospital for Children, Perth, Western Australia (PhD)
Journal,	Palliative Medicine
Année de publication,	2007
Pays	Australie
.	Le but de cette étude était de recueillir les points de vue des familles d'enfants atteints d'une maladie mortelle afin d'en mieux comprendre les besoins durant les soins palliatifs.
Cadre de référence / Concepts	Famille Soins palliatifs Soins de soutien Maladie incurable
Population/ Echantillon	Quatre cent huitante-sept familles ont été identifiées par l'intermédiaire du seul centre pédiatrique comme potentiellement admissible pour

	<p>l'échantillon de cette étude. Malgré l'approbation éthique de pouvoir entrer en contact avec ces familles, certains médecins ont demandé aux auteurs de cette étude de ne pas les contacter, de peur que ceux-ci éprouvent une certaine détresse lors du remplissage du questionnaire et de l'interview concernant les soins palliatifs de leurs enfants. C'est pourquoi, sur une totalité de 385 familles, seules 145 familles ont été contactées par le centre pédiatrique afin de participer à cette étude.</p> <p>Seuls 129 parents sur 257 (soit 50%) ont accepté de participer à l'étude. L'échantillon restant a été coupé en deux groupes. « Le groupe dont les enfants sont atteints d'une maladie cancéreuse » ce qui représente 19 parents et « Le groupe dont les enfants sont atteints d'une maladie non cancéreuse. » qui représente 110 parents. La petite population du groupe atteint de cancer reflète la petite population de cancer en Australie puisqu'il y a environ 60-80 enfants diagnostiqués et 16 à 20 décès par année.</p> <p>La plupart des parents interrogés étaient des mères (82%) qui étaient âgées entre 30 et 40 ans (51%), qui étaient mariées ou vivant avec un partenaire (77%), qui étaient généralement en bonne ou en excellente santé (61%) et qui ont subi soit peu soit aucune anxiété (64%) ou de dépression (77%) mais qui ont connu une forte contrainte financière (59%). La plupart des personnes vivaient en région métropolitaine (74%) et 42 % d'entre-elles travaillaient à temps partiel. La majorité a bénéficié de soutien dans les soins (66%) soit à domicile (46%) soit dans une résidence (41%).</p>
Type d'étude ou devis,	Etude mixte
Aspects éthiques	L'approbation éthique a été donnée, pour la réalisation de cette étude, par le service de soins de la femme et de l'enfant et par l'université Edith Cowan à Perth en Australie.
Méthodologie (de collecte et d'analyse des données)	<p>Phase I</p> <p>La collecte de données a été faite par l'intermédiaire de 6 questionnaires distincts soit effectuée par interview téléphonique soit faite en face à face afin d'assurer l'exactitude des résultats.</p> <p>Le premier questionnaire (WeeFIM II) consistait à recueillir les données, par l'intermédiaire de 18 questions, concernant les aptitudes fonctionnelles quotidiennes dans le domaine des auto-soins, la mobilité et les transferts des enfants.</p> <p>Le deuxième questionnaire (SERU) qui comprenait 124 items avait pour but d'explorer l'accès ou l'utilisation des services communautaires (services de soins) et les ressources éducatives.</p>

	<p>Le troisième questionnaire (PCNS), composé de 16 items, avait pour but de recueillir les informations sur la perception des parents concernant leurs besoins d'informations et leurs besoins psychologiques afin d'évaluer si ceux-ci étaient respectés et pris en compte. Le quatrième questionnaire, nommé (HADS) pour « Hospital Anxiety and Depression Scale », permettait de mesurer le degré d'anxiété et de dépression par l'intermédiaire de 14 items.</p> <p>Le cinquième questionnaire, (FIN-PED II) pour Family Inventory of Needs-Pediatric, était un instrument multidimensionnel permettant de mesurer l'importance des besoins en soins, dans la mesure où les besoins sont pris en compte dans la prise en charge. Les statistiques issues de ces divers questionnaires ont été utilisées pour résumer les résultats.</p> <p>Phase II</p> <p>Les parents qui, dans la première phase, avaient accepté d'être contactés pour participer à la deuxième phase de l'étude ont été contactés par l'assistant de recherche par téléphone. 38 entretiens semi-dirigés en face à face ou par téléphone ont été recueillis. 10 personnes du groupe « cancer » et 28 personnes du groupe « non-cancer » ont répondu présentes. L'assistant de recherche a également recueilli l'interview de 20 professionnels de la santé. Chaque entretien a été enregistré sur une bande audio puis retranscrit. Les retranscriptions ont été analysées en utilisant la technique d'analyse de contenu, ce qui a permis de le coder pour d'en identifier les thèmes communs.</p>
Résultats	<p>Les comparaisons entre les deux groupes ont démontré des différences significatives entre le groupe des enfants atteints d'un cancer et le groupe d'enfants atteints de maladie non cancéreuse.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les enfants du groupe « non-cancer » étaient plus jeunes au moment du diagnostic (p=0.00). Ils ont reçu un traitement sur une plus longue durée (p=0.00) mais nécessitaient moins d'admission à l'hôpital (p=0.10). Ils nécessitaient également moins d'aide dans leur mobilité (P=0.04) mais plus de supervision pour les compétences cognitives (P=0.003). • Les parents du groupe « non cancer » ont déclaré devoir travailler moins d'heures (P=0.028), avoir un niveau inférieur de santé (P=0.01), être anxieux (P=0.00) et avoir eu une dépression (P=0.00). Ils ont également moins été aidés par les membres de la famille élargie (P=0.18), moins soutenus dans les soins (P=0.002) autant à domicile (P=0.011) qu'en résidence (P=0.008) <p>Les parents du groupe « non-cancer » ont signalé un certain nombre de besoins insatisfaits liés aux aspects pratiques des soins, y compris la nécessité d'obtenir une aide dans la gestion médicale de leur enfant, dans les moyens de maintenir leur enfant confortable, dans la gestion et</p>

l'administration de la nutrition et la médication de leur enfant. Ils demandent également à être informés sur l'évolution de l'état de santé de leur enfant mais également d'être informés sur les traitements mis en place. Ils ont aussi besoin d'être réconfortés par la sincérité des soignants qui s'occupent de leur enfant. Les parents ont également déclaré des besoins insatisfaits en matière de gestion des soins de l'enfant lors de voyage puisque ces enfants éprouvent de grandes difficultés dans leur mobilité et ont des besoins en soins élevés. Ils ont aussi relevé des besoins insatisfaits concernant la manière de faire face aux changements/pertes dans les capacités et ou activités de leurs enfants afin de savoir comment maintenir un mode de vie « normale » pour eux. Ils ont encore soulevé la nécessité d'un plus grand accès aux informations concernant les soins palliatifs, de pouvoir avoir accès aux professionnels de la santé en dehors des heures prévues à cet effet mais également de pouvoir bénéficier d'une aide financière.

Les thèmes suivants ont également été identifiés :

1. L'impact du « prendre Soins »

- a. Les parents préfèrent garder, dès que possible, leurs enfants à la maison tout au long de la trajectoire de la maladie
- b. Les parents du groupe « non-cancer » ont expliqué que la complexité et la durée des soins ont engendré un certain nombre de problèmes tels que l'épuisement physique, la négligence des besoins des autres enfants (fratrie), des problèmes de santé comme par exemple des problèmes musculo-squelettique, d'isolement social et physique comme des problèmes d'ordre conjugal ou encore l'incapacité pour eux de prendre des vacances.
- c. Les parents du groupe « cancer » ont quant à eux relevé des difficultés dans les relations personnelles provoquant notamment des séparations ou des divorces.
- d. Les parents des deux groupes ont reconnu l'impact émotionnel que représente une telle situation à la maison pour la fratrie. Ils ont, pour cela, essayé de ne pas imposer un rôle de soignant à la fratrie et ils l'ont incité à vivre un mode de vie « aussi normal que possible »
- e. Les soignants quant à eux, ont relevé le fait que de nombreux parents n'ont pas réussi à s'identifier comme soignants auprès de leur enfant et ont de ce fait ressenti un certain isolement.

2. L'impact financier :

- a. Les parents ont souvent parlé de leurs difficultés à se procurer, sous diverses formes, le financement des soins, ce qu'ils ont perçu comme étant un certain nombre d'obstacles ou d'inégalités pour vivre. Bien qu'adéquates, les aides financières et pratiques étant au cœur des soins, permettent une bonne qualité de vie des enfants et de leurs parents. Cependant, les parents du groupe « non-cancer » ont exprimé le fardeau qu'ils avaient enduré pour la simple bonne raison qu'ils n'avaient pas trouvé d'aide financière et pratique.
- b. Les soignants, quant à eux, ont mis en lumière un obstacle notable pour les parents concernant l'accès à des services spécifiques par le manque de soutien financier. En effet, beaucoup ne peuvent pas payer des soins paramédicaux tels que la physiothérapie ou encore des soins dits de répit.

3. Les informations :

- a. Les parents du groupe « cancer » ont expliqué que les professionnels de la santé les avaient tenus correctement informés sur l'état de leur enfant mais également sur le plan thérapeutique. Inversement, les parents du groupe « non-cancer » ont eu l'impression que les discussions concernant le diagnostic et les traitements ont été fragmentées. De plus, certains parents expliquent qu'ils avaient une approche « trop attentive » contrairement aux médecins qui soulignaient régulièrement la gravité de la maladie de l'enfant.
- b. Beaucoup de parents du groupe « non-cancer » étaient préoccupés par l'avenir de leur enfant et ils sentaient que les explications des médecins concernant le pronostic de l'enfant n'étaient pas en adéquation avec la réalité.
- c. Le concept des soins palliatifs n'était pas bien compris par les parents ou les professionnels de la santé
- d. Les parents du groupe « non-cancer » exigeaient des informations claires sur le diagnostic, le changement d'état et les traitements de leur enfant mais malheureusement, de nombreux médecins ne semblaient pas leur fournir ces informations de manière efficace et à des moments propices pour la transmission de ce genre d'information.
- e. Les soignants ont quant à eux exprimé leur préoccupation face aux manques de soins palliatifs par les services d'invalidités communautaires existants.

4. Les compétences soignantes :

- a. Les parents ont soutenu que les professionnels qui ont prodigué des soins de fin de vie à leurs enfants, nécessitaient des connaissances pédiatriques spécifiques et de l'expérience.
 - b. Les parents du groupe « cancer » ont expliqué qu'ils se sentaient plus endurants lors de la phase terminale de leur enfant et se sentaient donc naturellement plus enclins à être le soignant de celui-ci.
 - c. Les parents du groupe « cancer », qui ont eu recours aux personnels médicaux infirmiers des services communautaires pendant les soins de fin de vie, ont relevé un manque de connaissances de la part des professionnels en terme de gestion des traitements antalgiques mais également en terme de nutrition.
 - d. Certains parents d'enfants du groupe « non-cancer » étaient préoccupés par les compétences des soignants auxquels ils ont eu à faire soit durant les soins de répit soit durant les soins à domicile car ceux-ci avaient peu d'expérience.
 - e. Les soignants ont reconnu qu'il y avait un manque de formation pour les infirmiers fournissant des soins palliatifs à domicile.
5. L'accès et la disponibilité des services :
- a. Les parents des deux groupes vivant dans la région métropolitaine et dans les zones rurales ont parlé des difficultés qu'ils ont eu pour accéder au seul centre pédiatrique des soins tertiaires pour l'Australie Occidentale, ainsi qu'aux autres services spécialisés. Cela a contribué à un haut niveau de stress en termes de prise en soins de leur enfant à domicile.
 - b. La plupart des parents du groupe « non-cancer » ont pu ou essayé d'accéder aux centres de soins de répit et ont senti que cela était crucial pour le bien-être de leur enfant et de la famille de manière générale. Cependant, de nombreux parents n'ont pas pu accéder à ce genre de soins par manque de ressource ou de soutien financier et/ou par des critères stricts ne leur permettant pas d'accéder à ceux-ci. En revanche, les parents du groupe « cancer » ont rarement senti le besoin de placer leur enfant dans des centres de soins de répit.
 - c. Certains parents du groupe « non-cancer » pensaient qu'ils utiliseraient un centre de soins de répit pour leur enfant si celui-ci était accessible et suffisamment doté en personnel.
 - d. Les professionnels de la santé, étaient d'accord sur l'incohérence et la sévérité des critères de « sélection » pour les centres de soins de répit.

	<p>6. Questions de coordination et de main-d'œuvre</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Les soignants ont relevé qu'il y a un manque de reconnaissance de la part de leurs supérieurs et de la société par rapport à l'augmentation constante du nombre d'enfants et d'adultes nécessitant des soins médicaux complexes qui survivent. b. Il y a également un manque de planification de la main-d'œuvre, notamment un mauvais recrutement, peu de considération de la part de la communauté envers le personnel soignant, de mauvaises conditions salariales pour les soignants qui travaillent souvent avec des horaires décalés, une mauvaise image de la profession et des perspectives d'emploi limitées et difficiles.
<p>Discussion</p>	<p>Le fait d'utiliser des interviews dans le but de recueillir des données à la fois quantitative et qualitative a été considéré comme une force de l'étude, car ces interviews ont assuré le recueil de données précises limitant ainsi les risques de données incomplètes. Cependant, les résultats sont limités par la différence de taille de l'échantillon entre les deux groupes « cancer » et « non-cancer » mais également par ce que les parents du groupe « cancer » avaient tous perdu leurs enfants et étaient donc endeuillés contrairement aux parents du groupe « non-cancer ». Malgré cette limite, les parents ont été en mesure de répondre aux questions en fonction de leur expérience durant la phase palliative de leur enfant.</p> <p>Il y avait des différences significatives dans le profil de santé et du fardeau des soins entre les deux groupes. Les parents s'occupant d'enfants ayant reçu un diagnostic de maladie non-cancéreuse subissent une trajectoire de maladie beaucoup plus bienveillante que la trajectoire des soins palliatifs des enfants atteints de maladie cancéreuse puisque celle-ci est généralement plus courte. Plus de parents du groupe « non-cancéreux » ne travaillaient pas ou travaillaient à temps partiel. Une plus grande proportion de parents du groupe « non-cancéreux » ont dû s'occuper d'enfants gravement handicapés comme le témoigne la proportion plus élevée d'enfant du groupe « non-cancer » nécessitant de l'aide pour les tâches cognitives.</p> <p>39% des parents du groupe « non-cancer » ont évalué leur état de santé général comme étant passable voir mauvais comparativement aux 5% des parents du groupe « cancer ». Les résultats confirment, dans une certaine mesure ceux de Raina et Al., que la santé physique des aidants naturels et surtout celle des mères ayant un enfant atteint d'une paralysie cérébrale, est influencée par le comportement des enfants et le fardeau qu'il représente en terme de soins.</p> <p>Les auteurs relèvent également la différence significative du niveau d'anxiété et de dépression chez les parents d'enfants atteints d'un cancer. De récentes études démontrent encore que les parents d'enfants atteints d'un cancer sont plus à risque de déclarer un problème de</p>

santé psychique mais aussi une dépression ou un état d'anxiété. Cependant, il manque encore des travaux étudiant l'incidence du décès de l'enfant sur le risque de dépression et un état d'anxiété chez les parents endeuillés.

Cependant, les auteurs soulignent l'importance des travaux effectués par Rando (1983) se basant sur les parents d'enfants décédés d'un cancer, puisque ceux-ci ont permis l'identification d'un certain nombre de variables permettant d'émettre une hypothèse sur le niveau de chagrin des parents, qui pourrait être influencé par la durée de la maladie de l'enfant, les aides financières reçues durant la phase terminale, le sexe du parent et s'il avait fait un deuil anticipé.

Il est clair, pour les auteurs que l'anxiété et la dépression sont associées à un certain nombre de facteurs de risque comme l'insatisfaction en terme des soins de soutien à l'enfant, la diminution des capacités fonctionnelles de celui-ci, la cohésion familiale, le niveau d'éducation des parents et de l'âge de l'enfant lors de la pose du diagnostic.

Bien que les auteurs aient démontré que les symptômes de dépression s'améliorent au fil du temps de la pose du diagnostic, la mort de l'enfant a un profond effet sur ces symptômes. La mort de l'enfant a été rapportée comme étant potentiellement une autre maladie chronique. D'autres travaux ont mis en évidence que parents d'enfants qui sont morts à l'hôpital ou qui ont reçu une greffe de cellules souches ont un plus haut niveau d'anxiété et de dépression.

Les résultats de cette étude peuvent être expliqués par le fait que les parents étaient endeuillés au moment de l'interview contrairement aux autres parents du groupe « non cancer » puisque ceux-ci étaient plus dans une phase de résilience que les parents du groupe « cancer ». Ces découvertes soutiennent le besoin pour les prochaines recherches, d'identifier les risques de dépression et d'anxiété chez les parents lors de leur deuil.

Les résultats ont également démontré des différences significatives entre le besoin et l'utilisation des soins de répit pour leur enfant. Par exemple, la majorité des parents du groupe « cancer » ont choisi de ne pas utiliser ce genre de service, contrairement à 40% des parents du groupe « non-cancer » qui ont largement compté sur ces soins. De manière plus précise, les parents du groupe « non-cancer » ont utilisé les hospices réservés aux enfants pour les soins de répit contrairement aux parents du groupe « cancer » qui préféraient garder, aussi longtemps que possible, leur enfant à la maison.

80 à 90% des parents du groupe « non-cancer » avaient des besoins insatisfaits en terme d'information par rapport au groupe « cancer ». Les parents ont souligné l'importance de la communication dans la relation médecin-parent. Ils expliquent l'importance de l'honnêteté de la part

	<p>des médecins dans la transmission d'informations concernant le diagnostic, le pronostic, les modifications des traitements.</p> <p>Les auteurs expliquent que les résultats du travail de recherche de Mack et al. (2005) démontrent que la communication médecin-patient est le principal déterminant de soins médicaux de qualité.</p> <p>Les résultats issus des entretiens donnés avec les professionnels de la santé démontrent également qu'il existe des facteurs facilitateurs concernant les offres en soins. En effet, les familles d'enfants cancéreux sont généralement prise en charge de manière adéquate puisqu'il existe un seul centre de pédiatrie où les traitements des jeunes patients atteints d'un cancer sont établis par une équipe pluridisciplinaire utilisant une approche de gestion de cas. A l'opposé, les familles d'enfants du groupe « non-cancer » qui eux, bénéficient de soins prodigués de façon fragmentée.</p> <p>Les auteurs pensent que la notion de soins palliatifs n'était pas bien comprise par les parents ou les professionnels de la santé, ce qui peut expliquer pourquoi certains médecins ont bloqué l'accès au centre de pédiatrie à leurs patients et à leurs familles. Les résultats mettent en évidence la nécessité de mettre en place des modèles de soins personnalisés et coordonnés surtout pour les familles d'enfant atteint d'une maladie non cancéreuse.</p>
Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à notre question de recherche)	<p>Les auteurs ont également étudié les points de vue des soignants, ce que nous ne voulions pas dans notre étude. Cependant, leurs réponses sont distinctes et peuvent être ôtées des résultats finaux, ce qui ne pose finalement pas de problème à l'adéquation de cet article avec notre revue de littérature étoffée.</p> <p>Le contexte entre les soins à domicile et dans un service de soins hospitalier n'est pas très bien différencié.</p> <p>Certains résultats de la discussion sont spécifiques à l'organisation des prestations de soins en Australie. Le fonctionnement n'est pas le même en Suisse et ne peut pas être comparé.</p>

9.8.13. Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer : an Australian Study

Titre de la recherche,	SUPPORTIVE AND PALLIATIVE CARE NEEDS OF FAMILIES OF CHILDREN WHO DIE FROM CANCER: AN AUSTRALIAN STUDY
Auteurs,	Leanne Monterosso (PhD, BNurs) et Linda J. Kristjanson (PhD, RN)

Journal, Année de publication, Pays	Palliative Medecine , vol.22 2008 Australie
Buts et question de recherche Hypothèses	L'objectif de cette étude était d'obtenir un retour d'informations de la part de parents d'enfants décédés d'un cancer, afin de connaître leur compréhension des soins palliatifs, leur expérience face aux soins et à l'accompagnement de leurs enfants malades. Elle avait également comme objectif de permettre aux parents d'exprimer leurs besoins de soutien durant cette phase palliative.
Cadre de référence / Concepts	L'approche systémique La trajectoire de la maladie Résilience
Population/ Echantillon	La population retenue pour cette étude comprenait les parents, dont la majorité était des mères (n=16), de 24 enfants accueillis dans un des 5 centres participants à l'étude. L'âge moyen des enfants de l'échantillon était de 6.9 ans lors de la pose du diagnostic. La majorité d'entre eux (42%) était atteint d'une tumeur cérébrale.
Type d'étude ou devis, Aspects éthiques	Étude qualitative Les chercheurs ont obtenu l'approbation éthique d'effectuer leur recherche par le comité d'éthique Humaine de l'Université d'Edith Cowan mais également de la part des 5 centres participants à la recherche.
Méthodologie (de collecte et d'analyse des données)	L'étude a été effectuée en deux phases entre février 2003 et mars 2005. Les parents qui voulaient participer à l'étude, suite à leur consentement, étaient interviewés séparément. De plus, les chercheurs garantissaient qu'aucune transmission ni partage d'informations ne serait effectué entre les différents intervenants. La première phase correspond à une interview semi-structurée durant laquelle les chercheurs utilisaient un protocole (une trame de questions) bien défini (issu d'une étude quantitative antérieure à cette étude) par l'intermédiaire d'un échange téléphonique qui a été retranscrit mot pour mot par un transcripteur professionnel. La transcription a ensuite été contrôlée et vérifiée quant à la précision des propos retranscrits par l'intermédiaire d'une interview « en tête à tête » dans le but de déterminer :

- le profil démographique des parents et des enfants (provenance, pourcentage de travail, le sexe de l'enfant, l'âge, le diagnostic, les traitements utilisés ainsi que la date de transition entre les soins curatifs et les soins palliatifs).
- Les besoins des parents et de la fratrie.
- Les besoins d'éducation et de soutien des parents.
- Les services hospitaliers ou communautaires auxquels les enfants ou les parents ont pu faire appel pour recevoir un soutien et de l'information.
- Le degré d'anxiété et de dépression des parents.

Cette première phase de recueil de données a été entreprise par deux assistants de recherche, ayant initialement une profession dans la santé et une expérience dans les soins auprès des familles d'enfants souffrant de maladie incurable ou d'un cancer. Tous les parents interrogés avaient la possibilité d'interrompre le questionnaire à tout moment ou de bénéficier d'un suivi psychologique si l'interview leur avait procuré une détresse émotionnelle.

La seconde phase, également élaborée par une seconde interview des parents, a permis d'explorer plus profondément les résultats initialement recueillis dans la première phase :

- La compréhension des parents du concept des soins palliatifs et des soins de soutien.
- La prise de conscience des parents lorsque leur enfant n'était plus en phase de soins curatifs.
- Les soignants ayant participé aux soins palliatifs.
- Les aspects les plus utiles dans les prestations de soins palliatifs.
- Les choses les plus importantes durant les derniers mois de vie de leur enfant.
- Espérer des changements (dans la pratique) pour les familles vivant la même expérience.

	<p>Toutes les réponses ont été lues ligne par ligne et analysées par la chercheuse principale (Leanne Monterosso) ainsi que par les deux assistants de recherche. Puis ces derniers ont comparé les réponses aux catégories prédéfinies par les questions du protocole de l'interview (Tableau 2). Suite à cela, les réponses ont été entrées dans le programme QSRN6 afin de les gérer et de les codifier. Un modèle de consensus a été utilisé, où les écarts de code ont été discutés et revus pour assurer la cohérence dans l'application des catégories.</p> <p>Ce processus s'est poursuivi jusqu'à ce que toutes les unités de données à partir des transcriptions aient été identifiées et codées et aucune nouvelle information importante sur les caractéristiques de la catégorie ne soit apparue. Suite à cela un comptage des fréquences d'apparition a été utilisé afin d'objectiver la densité des codes apparus.</p>
<p>Résultats</p>	<p>Les résultats de cette étude ont été regroupés en deux grands groupes. Chacun de ces thèmes majeurs ont été entrecoupés en plusieurs sous groupes.</p> <p>1. La compréhension des parents du concept de soins palliatifs et de leur prise de conscience lorsque leur enfant ne fait plus partie des soins curatifs.</p> <p>a. L'expérience contextuelle des parents dans la trajectoire du cancer de leur enfant :</p> <p>Ce thème reflète le sentiment d'incertitude des parents tout au long de la trajectoire la maladie de leur enfant quelque soit leur détermination pour « combattre » la maladie. Les parents argumentent ce thème en expliquant le choc et la perte d'espoir que représente l'annonce du diagnostic ainsi que leurs diverses tentatives pour trouver des explications rationnelles à ce qui est inexplicable et inconnu. D'autres rajoutent qu'ils ont mis entre parenthèses leur propre vie personnelle afin de vivre au jour le jour auprès de leur enfant et de répondre aux exigences des soins. D'autres rajoutent encore qu'ils ont subi un choc émotionnel durant un court laps de temps alors qu'ils tentaient d'assimiler l'idée que leur enfant était atteint d'un cancer. Pour de nombreux parents, ils avaient un sentiment d'espoir mêlé à de l'incertitude et de l'appréhension, le tout en essayant malgré tout de vivre au jour le jour avec la réalité des traitements et des soins quotidiens.</p> <p>Les parents ont démontré une sorte de résilience qui reflète souvent le même genre de résilience observé chez leur enfant. Finalement, l'acceptation de l'enfant et sa participation à la prise de décision a été liée à l'idée de la résilience ainsi que la capacité et le besoin de certains parents d'inscrire leurs enfants dans la prise de décision. Les résultats démontrent que l'âge et l'expérience</p>

des enfants jouent un grand rôle dans les prises de décisions. Les parents admettent qu'ils n'ont jamais été capables de reconnaître ou de discuter de l'état de leur enfant en présence de celui-ci bien qu'ils savaient pertinemment que leur enfant comprenait totalement qu'il allait mourir.

b. Comprendre les soins palliatifs :

Ce thème permet de mieux comprendre les représentations des parents face aux soins palliatifs et principalement dans la gestion du confort de leur enfant. Les parents mentionnent qu'ils ont vécu le passage des soins curatifs aux soins palliatifs comme le « début de la fin » et c'est à ce moment là qu'ils passent du connu vers l'inconnu. La plupart d'entre eux mentionnent que c'était terrifiant. Ils en expriment donc le besoin de bénéficier d'avantage d'ouverture, de disponibilité, d'honnêteté et d'authenticité de la part des professionnels de la santé en ce qui concerne l'échec du traitement curatif et la nécessité d'entamer un modèle de soins palliatifs le plus tôt possible durant la trajectoire du cancer. Certains identifient même le manque de compréhension (et d'information d'autre part) quant à savoir de qui se chargerait de prodiguer des soins palliatifs et d'autre part la compréhension dans la transition des soins curatifs vers les soins palliatifs. Ils aimeraient donc que les professionnels de la santé leur donnent des explications complètes et compréhensibles concernant les soins palliatifs mais également que les soignants déjà présents dans la situation restent pour la phase palliative. Pour les parents, un des points principaux des soins palliatifs est la gestion et l'éradication complète de la douleur par l'utilisation d'antalgiques ou d'autres drogues. Cependant, ils pensent que les soins palliatifs n'ont pas pour seul but de garder l'enfant à l'aise mais également d'offrir des soins de soutien à la famille et de répondre à leurs besoins. Ils soulignent le fait que les soins palliatifs ne reconnaissent pas ou n'intègrent pas la relation en symbiose qui existe entre l'enfant mourant et les parents témoins de sa mort. Ils estiment que le tout devrait être pris en compte contrairement à ce qui est fait actuellement (soit on se charge de l'enfant mourant, soit on se charge des parents témoins de son départ).

c. Comprendre que leur enfant est en train de mourir :

Les parents se rendent compte que leur enfant est en train de mourir lorsqu'ils s'aperçoivent de certaines détériorations physiques, souvent confirmées par l'enfant lui-même ce qui est pour eux une preuve incontestable que leur enfant était bel et bien en train de mourir. De plus, certains parents sont alors entrés dans un processus intellectuel dans lequel ils suivaient l'évolution de leur enfant

en portant des jugements quant aux progrès ou au déclin avant même qu'ils aient eu une discussion avec le médecin de l'enfant.

2. L'aspect pratique des prestations de soins palliatifs ainsi que les priorités dans les soins en fin de vie.

a. Les personnes impliquées dans le processus de soins palliatifs :

La plupart des parents ont choisi de traiter leur enfant à domicile aussi longtemps que possible. Par conséquent, les personnes impliquées dans la prise en charge varient selon la phase de la maladie et du lieu d'habitat afin d'avoir au moins une fois par semaine la visite d'une infirmière lorsque la maladie est stable et de pouvoir faire appel à un plus large éventail de praticiens lorsque les phases de soins deviennent plus intensives en terme de soin et de surveillance. La plupart des parents ont également pu compter sur le soutien de la famille et/ou des amis lorsque leur enfant était soigné à la maison ou hospitalisé. En outre, la famille et les amis ont souvent été utilisés pour prendre soin et garder la fratrie des enfants atteints d'un cancer lorsque ceux-ci étaient hospitalisés ou devenus trop malades à la maison.

Les parents relèvent et remercient le soutien qu'ils ont obtenu de la part des oncologues afin qu'ils puissent retourner en leur domicile avec leur enfant malade. Ils exposent également leurs attentes face aux infirmières afin que celles-ci puissent répondre aux multiples besoins de leur enfant. Ils formulent également que la famille et les amis leur ont offert un soutien leur permettant de se décharger durant la prise en charge de leur enfant. Ce thème souligne également que les parents d'enfants atteints d'un cancer n'ont généralement pas de moment de répit. La famille met un système protecteur en place afin d'assurer le bien-être de tous les membres de celle-ci puisqu'en prenant du temps pour eux et en étant attentifs à leur bien être, ils favorisent également le bien être de l'enfant malade.

b. Les choses les plus importantes lors des derniers mois de vie de l'enfant malade :

Les parents expriment un énorme besoin de pouvoir garder leur enfant mourant à la maison même si un des points importants pour eux est que l'enfant soit aussi confortable que possible et sans douleur. Ils expriment également le désir d'offrir des soins palliatifs à domicile afin qu'ils puissent enfin se laisser aller et de diminuer l'accent qu'ils mettaient sur les prestations de soins dans le but d'être avec l'enfant et de partager ces moments avec lui, de l'aimer, de respecter le silence et de lui donner le confort nécessaire. Les résultats démontrent un changement dans la manière de penser des parents. Ils ne parlent plus de faire mais d'être avec, d'être

confortable ce qui est apparemment un point important dans la préparation du deuil de leur enfant.

c. L'importance d'une approche thérapeutique ouverte, honnête, authentique entre la famille et les professionnels de la santé.

Les parents recherchent une honnêteté car ils trouvent difficile de se retrouver face à des surprises, des déceptions associées à ce qu'ils décrivaient comme de faux-espoirs. Les parents préfèrent une approche directe par les professionnels de la santé par ce qu'il est important pour eux de rester réalistes sur l'état et le pronostic vital de leurs enfants.

Le deuxième élément quant à lui, représente le besoin d'appréciation et de compassion qui font référence à la façon compassionnelle dans laquelle les informations sont livrées. De plus, la capacité de l'oncologue, en particulier, de démontrer une telle compassion apparaît être lié à la compréhension objective et soutenue sur ce qui peut être dit, sur ce qui pourrait ou devrait ne pas être dit ou sur ce qui pourrait être hors sujet. Une telle compréhension était mise en évidence dans la mise en juxtaposition du mot compassion et de la phrase « il savait ce que nous savions qu'il n'y avait rien qu'il ne puisse faire ».

Bien qu'il n'était pas possible de tracer l'évolution de cette compréhension tacite avec les données fournies, c'est un domaine qui nécessite de plus ample exploration. De plus, il faut se souvenir des soins appréciés qui sont faits dans de rares moments alors que l'enfant étant en train de mourir, quelqu'un a fait quelque chose de spontané ou qui se révélait plus tard comme sympathique ou altruiste. La compassion et des petits actes de gentillesse par les professionnels de la santé n'ont pas seulement contribué au développement d'une relation utile et thérapeutique mais ont également contribué de manière positive à la création de bons souvenirs. Ce thème réfère principalement aux composants et à l'utilisation thérapeutique des relations humaines dans le contexte de satisfaction des besoins des enfants mourants et de leur famille.

A égalité avec l'honnêteté et des moments de gentillesse, des composants de la relation thérapeutique entre les professionnels de la santé et les parents sont données par le dernier élément : le respect authentique de mon enfant. Cet élément était souvent présent comme une constante et un fil conducteur au travers des données où les parents ont apprécié la continuité et la disponibilité des soins. D'autres parents ont trouvé le réconfort dans la relation que les infirmiers ont développée avec leur enfants, spécialement lorsque cette relation montrait la volonté de reconnaître l'enfant mourant comme une personne.

d. Les espoirs pour les prochaines familles :

	<p>Cet élément a été défini par les réflexions des parents sur ce qu'ils espéraient voir se modifier dans les futures prises en charge palliative. Comme surligné par l'élément communication, les parents ont mis le point sur les aspects communicatifs et relationnels des soins mais aussi sur l'idée de pouvoir intégrer les parents dans les réunions cliniques. Les données ont révélé que la communication a malheureusement été rompue durant les prises en charge. Ces données ont aussi indiqué que le processus de communication incluant les parents pouvait les aider à réduire leur sentiment d'impuissance et leur donnait donc le contrôle sur les incertitudes qu'ils ressentaient. Des récits ont révélé que bien des parents souhaitaient que des bonnes nouvelles leur soient livrées d'une certaine façon afin de maintenir l'espoir. Ils reconnaissent cependant qu'ils n'apprécient pas les mauvaises nouvelles. Les parents ont exprimé le souhait que les professionnels de la santé puissent toujours les écouter en les prenant au sérieux et qu'ils ne retardent jamais les informations concernant l'avancé du cancer de leur enfant. Même après la mort de l'enfant, les parents gardent de bons souvenirs envers les professionnels qui ont étendu leurs soins au delà des tâches cliniques. Bien que les parents aient compris que la plupart des relations de soins finissaient avec la mort de leur enfant, il était clair que si les professionnels leurs donnaient du soutien après le décès de l'enfant cela les aidait à débiter leur deuil.</p>
<p>Recommandation</p>	<p>Les recherches confirment que les parents dont les enfants sont morts de cancer vivent dans un contexte d'incertitude chronique et d'appréhension et que dans un tel contexte ces parents vivent au jour le jour pour tenter de gérer les incertitudes et les aspects pratiques des soins pour l'enfant mourant. D'autres travaux sont nécessaires pour déterminer comment cela change la perception et la compréhension des parents ou comment ces changements contribuent à la qualité de la trajectoire de mort et la gestion ultérieure de la douleur des parents.</p> <p>La découverte la plus importante est que le parent analyse les soins palliatifs négativement comme étant la phase finale de la vie de leurs enfants. En outre, bien que certains parents associent l'objectif des soins palliatifs au plus grand confort de leurs enfants, ils ont également estimé qu'un tel confort était principalement obtenu par l'utilisation d'analgésiques narcotiques et d'autres drogues.</p> <p>Surtout, certains éléments de preuve indiquaient que ces parents considéraient les soins palliatifs comme un processus indépendant, plutôt que comme un composant d'un processus plus large et continu des soins. Cette constatation souligne le manque de compréhension des soins palliatifs et confirme la Phase 1 de la présente étude et des récents travaux publiés par divers auteurs qui ont montré que le concept des soins palliatifs et des soins de soutien sont mal compris par les professionnels de la santé et par les parents. Cette constatation a également été faite par Milne & Cook.</p>

D'autres éléments démontrent que le processus des soins palliatifs n'intégrait pas ou ne reconnaissait pas la valeur thérapeutique de la relation unique entre les parents et leur enfant. Des travaux supplémentaires sont nécessaires pour confirmer la validité de cette observation et pour identifier la nature, la fonction et la valeur thérapeutique de la relation symbiotique entre les parents et leurs enfants mourants.

La formation des professionnels de la santé guidée par le modèle proposé par l'American Academy of Pediatrics intègre les traitements thérapeutiques et les soins palliatifs ce qui permet à l'enfant et à sa famille de bénéficier de deux philosophies de soins. Ce modèle peut donc donner des éclaircissements et l'orientation stratégique dans la formation des professionnels de la santé qui s'occupent de ces familles. Alors que les parents ont été interrogés sur le moment où ils ont réalisé que leurs enfants n'iraient pas mieux, les réponses des parents ont commencé à suggérer une dimension tacite de la connaissance de la possibilité de la nature fatale de la maladie de leurs enfants. En tant que tel, il est devenu possible de comprendre face à cette voie sans issue que les parents ont toujours eu la volonté de troquer la connaissance que leurs enfants pourraient mourir en faveur du maintien de l'espoir.

Sur cette base-là, on a pu suggérer l'utilisation d'un style de communication indirecte entre les parents et les personnels soignants qui a su maintenir l'espoir.

Compte tenu du potentiel qu'un tel processus puisse diminuer et augmenter la résilience des parents face au deuil «normal», il est important de comprendre que les parents attendent de l'action de la part des soignants même si le pronostic est défavorable à l'enfant. En outre, comme le montre une étude récente menée par Wolfe, la reconnaissance précoce du pronostic d'un enfant par les médecins et les parents s'associe à une plus grande acceptation du traitement pour atténuer les souffrances et une plus grande intégration des soins palliatifs. Cela ne peut être réalisé que par une meilleure compréhension par les parents et les professionnels de la santé de ce que sont les soins palliatifs.

Les résultats ont appuyé l'importance pour les parents du retour de l'enfant au domicile familial pour mourir. En tant que tel, l'intensité et la nature mouvementée de la phase de traitement ont fait place à un rétrécissement de concentration et d'énergie car les parents se préparaient à la mort de leur enfant. Cette constatation concorde avec les résultats de la phase 1 et de divers travaux similaires de différents auteurs qui ont montré que les parents d'enfants qui sont morts de cancer, ont expérimenté "l'endurance extra" surtout pendant la phase terminale de leur enfant et se sentaient naturellement enclins à être le soignant de leur enfant à la maison. Cette période a coïncidé avec le désir des parents de passer plus de temps avec leurs enfants mourants. Durant cette activité de "passer du temps", il y avait la possibilité pour les parents et la famille de stocker des souvenirs pour une utilisation future.

De toute évidence, il serait important de parvenir à une meilleure compréhension de la façon dont la qualité et les activités contenues durant cette période contribuent à ces souvenirs et le rétablissement des parents et des frères et sœurs. En ce qui concerne les aspects les plus utiles des soins, même si les parents ont souligné l'importance de l'honnêteté, il semble y avoir une catégorie émergente qui souligne l'importance de la compassion. Autrement dit, les parents et les professionnels de santé semblaient comprendre de façon jointe, mais tacite, quelles informations partager honnêtement et quelles informations retenir.

Pourtant, la manière dont cette compréhension commune s'est développée et a fonctionné entre les parents et les professionnels de la santé n'a pas été révélée par les données et nécessite plus de travaux. En outre et peut-être d'égale importance, il y avait l'idée déduite sur la valeur que les parents plaçaient dans les relations authentiques avec les professionnels de santé. Les récents travaux de Meyer et Monterosso soutiennent cette conclusion importante. Bien que le terme «authentique» n'ait pas été défini par les participants, il est apparu comme étant caractérisé comme un processus de relation ouverte, honnête, respectueuse et continue, mais pas uniquement, entre les enfants et les professionnels de la santé. Dans le contexte des soins utiles, il serait important de savoir si la catégorie «relation authentique» a été déduite des données de manière appropriée. Cependant, il serait peut-être plus important de comprendre le rôle de ce type de relation dans le meilleur support des parents et des enfants durant tout le traitement et la trajectoire de mort.

Quand les parents réfléchissent sur ce qu'ils espéraient pouvoir améliorer pour les futures familles, ils ont identifié indirectement la pertinence et l'importance de l'inclusion, par laquelle ils sous-entendaient le désir de faire partie de l'ensemble du processus de soins. Bien qu'étant un concept pertinent, il semble que les parents en général, souhaitent réduire l'écrasant sentiment d'impuissance à empêcher la mort de leurs enfants. Compte tenu du résultat médiocre parfois inévitable d'un diagnostic de cancer pour un groupe d'enfants et de leurs familles, le souhait des parents pour obtenir un meilleur résultat est compréhensible. Les données ont montré que de nombreux parents souhaitent une approche plus globale des soins palliatifs afin de leur fournir la capacité et les aspects pratiques pour soutenir leur enfants mourant jusqu'à l'échéance de ce qu'ils considèrent comme une belle mort. Enfin, à travers les transcriptions, les récits des parents mentionnent systématiquement l'importance de la qualité des relations interpersonnelles entre eux et les professionnels de santé et entre leurs enfants et les professionnels de santé.

Il est donc clair que la demande des parents concernant les relations thérapeutiques bonnes, honnêtes, ouvertes, authentiques, se présente comme un impératif pour tous les intervenants dans les soins de l'enfant mourant qui s'efforceront de l'accompagner vers la meilleure fin

	possible.
Limites	Bien que les résultats de la recherche qualitative ne sont pas directement généralisables, les résultats fournissent des informations détaillées supplémentaires sur un certain nombre de questions clés rapportées antérieurement et associées aux soins des familles dont les enfants meurent de cancer. Ces résultats fournissent une base future pour tester à quel point ces questions sont préoccupantes dans d'autres paramètres. Bien qu'il ne peut pas présumer que tous les préjugés aient été éliminés, nous avons abordé les critères reconnus pour une recherche qualitative : la crédibilité, l'auditabilité et la confirmation des données. Bien que le contexte de cette étude soit le cancer, les données sont potentiellement pertinentes pour les médecins qui traitent les enfants avec d'autres maladies potentiellement mortelles et de leurs familles. Le transfert de ces résultats à d'autres populations justifie de nouveaux tests.
Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à notre question de recherche)	Les résultats et les recommandations de cette étude ne sont pas tous utilisables pour la revue de littérature étoffée puisqu'ils ne répondent pas forcément à la question de recherche. Cependant les résultats utilisables sont pertinents et utiles.

9.8.14. The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer.

Titre de la recherche,	THE SUPPORTIVE AND PALLIATIVE CARE NEEDS OF AUSTRALIAN FAMILIES OF CHILDREN WHO DIE FROM CANCER
Auteurs	Leanne Monterosso (PhD, BNurs), Linda .J Kristjanson (PhD, RN) and Marianne B. Phillips (PhD)
Journal,	Palliative Medicine 2009; 23: 526–536
Année de publication,	2009
Pays	Australie
Buts et question de recherche	Identifier les perceptions des parents d'enfants décédés d'un cancer concernant les soins palliatifs et de soutien qu'ils ont reçu dans le cadre de l'hôpital et dans leur communauté
Hypothèses	

Cadre de référence / Concepts	Trajectoire Soins palliatifs Besoins parentaux Famille
Population/ Echantillon	<p>Cette étude a été menée en Australie occidentale (WA), Queensland (QLD) , et en Nouvelle -Galles du Sud (NSW). Les parents de tous les enfants et adolescents âgés de 0 à 19 ans qui sont morts de cancer durant les 6 à 36 mois précédents l'étude dans ces états, et qui avaient été traités dans un centre de cancérologie pédiatrique de soins tertiaires, remplissaient les conditions d'admission dans cette étude. Les participants potentiels ont été identifiés par un membre de l'équipe d'oncologie de chaque site. Une lettre d'invitation (signé par le chef de service) a été envoyée à chaque parent, avec un formulaire de cases à cocher et avec une enveloppe réponse pré-affranchie. Si les parents choisissaient de participer, ils étaient invités à remplir le formulaire des cases à cocher, indiquant leur volonté de recevoir une fiche d'information sur le sujet de l'étude et un formulaire de consentement. Les parents qui ont choisi de ne pas participer étaient informés qu'ils ne seraient pas de nouveau sollicités selon les directives du comité d'éthique A la réception du formulaire de consentement signé, l'assistant de recherche a contacté chaque parent par téléphone et a pris rendez-vous pour effectuer un entretien soit en face à face soit par téléphone selon les préférences</p> <p>Des 207 parents remplissant les conditions d'admission dans cette étude, 69 ont participé (Australie-occidentale n = 19 ; Nouvelles Galles du Sud n = 27 ; Queensland n = 23). Des entrevues face à face ont été menées auprès de 33 parents (Australie-occidentale: n = 17, New South Wales: n = 16) et des entretiens téléphoniques ont été menés avec 41 parents.</p> <p>35% des enfants étaient diagnostiqués d'une tumeur cérébrale ou spinale.</p> <p>L'âge moyen des enfants au moment du diagnostic était de 6,6 ans (SD = 4,7), l'âge moyen au décès était de 9,5 ans (SD = 5.0) et la durée moyenne de traitement a été de 2,9 ans (SD = 3, 1). L'âge moyen des enfants au moment du diagnostic était 6,6 ans (médiane de 5,2 ans) et au moment du décès était de 6,6 ans (médiane 9,3 ans). La durée moyenne de traitement a été 2,9 ans (médiane 2,0 ans)</p> <p>96% des enfants de l'échantillon avaient des frères et sœurs.</p>
Type d'étude ou devis,	L'étude a utilisé une approche rétrospective, descriptive et exploratoire utilisant des méthodes quantitatives.

Aspects éthiques	L'approbation éthique pour mener cette étude provient de l' Université Edith Cowan en Australie-Occidentale, des Service de santé pour femmes et enfants d'Australie-occidentale, du Comité de confidentialité sur l'Information Santé de l'Australie occidentale, du Royal Children Hospital de Brisbane, de l'hôpital Mater pour enfants de Brisbane, de l'hôpital pour enfants à Westmead, de l'hôpital Randwick pour enfants de Sydney et du Royal Children Hospital de Melbourne.
Méthodologie (de collecte et d'analyse des données)	<p>Comme décrit, les entrevues ont été réalisées, soit en face à face ou par téléphone. Les entretiens ont duré entre 45 et 90 min au cours duquel les questionnaires suivant ont été transmis.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Un questionnaire démographique permettant de déterminer la composition démographique du profil des parents et du profil de la maladie de l'enfant. 2. Le SERU (Service Educatif et l'Utilisation des Ressources) qui comprends 18 questions déterminant l'accès ou l'utilisation des services et des ressources pédagogiques disponibles dans les hôpitaux locaux, les organismes dans les services communautaire et/ou dans les centres de santé régionaux. Ce questionnaire comprend les 7 sections suivantes qui inclues des questions fermées, ouvertes de type Likert. <ul style="list-style-type: none"> ▪ Section 1 : Elle comprend 47 questions concernant les services offerts à l'hôpital tertiaire, les services communautaires, l'utilisation des soins de répit et l'utilisation d'hôpital pour enfants d'autres centres de traitements. ▪ Section 2 : Elle comprend 10 questions traitant des déplacements et l'utilisation des services de soins à domicile. ▪ Section 3 : Elle comprend 7 questions concernant l'impact financier que représentent les soins d'un enfant atteint d'une maladie mortelle ▪ Section 4 : Elle comprend 15 questions sur l'utilisation des moyens d'éducation et des autres ressources. ▪ Section 5 : Elle comprend 17 questions concernant les éléments démographiques de l'enfant et sa famille. ▪ Section 6 : Elle regroupe une échelle d'évaluation de la dépression et de l'anxiété à l'hôpital (HADS) comprenant 14 item. Cette échelle a été conçue pour détecter la présence et le degré de troubles de l'humeur, d'anxiété et de dépression. Les résultats sont regroupés en 4 catégories. Normale (score de 0 à 7), léger (score de 8 à 10), moyen (score de 11 à 14) et sévère (score de 15 à 21). De plus, cette échelle comprend deux questions cherchant à identifier le rôle de soignant comme

	<p>facteur d'isolement et de difficulté relationnelle avec la famille, les amis et les membres de la communauté de manière générale.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Section 7 : Elle comprend 13 questions concernant les besoins en soins spécifiques liés aux services. Ces besoins ont été explorés selon leur importance, comment ils ont été respectés/ réalisés et si d'autres informations étaient nécessaire. Cette échelle comprenant 5 degré de réponse (1= pas du tout, 5= extrêmement) <p>3. Le PCNS, comprenant 16 items issus de l'échelle des besoins de l'aidant naturel à domicile. Pour chaque item, les parents devaient répondre par l'intermédiaire de 3 échelle de type-Likert allant de 1= pas du tout, à 5 = extrêmement. Cette échelle mesurait l'importance des besoins des parents, comment ces besoins avaient été traités et si les parents auraient aimé plus d'information.</p> <p>4. Le FINPEDII a été utilisé pour déterminer les besoins des parents. Cette échelle comprenait 17 item multidimensionnels comprenant 3 sous-échelles. La première mesurait l'importance des besoins en soins. La deuxième mesurait si les besoins avaient été satisfaits et la troisième mesurait si les parents nécessitaient de plus d'information.</p>
<p>Résultats</p>	<p><u>Eléments démographiques des enfants :</u></p> <p>Une analyse du chi carré n'a montré aucune relation significative entre le type de diagnostic du cancer et de l'Etat de résidence (P = 0,582). Presque tous les enfants ont subi une chimiothérapie (n = 66; 96%), 75% (n = 51) des enfants avaient radiothérapie et 88% (n = 59) ont eu la chirurgie. Il n'y avait pas de relation significative entre le type de traitement reçu et de l'Etat de résidence. (chimiothérapie P = 0,382, radiothérapie P = 0,369, chirurgie P = 0,286). Le plus grand nombre de rechutes ou récurrences enregistrées chez le même individu était 5 fois, avec une moyenne de 1,2 (SD = 1,2). Un Kruskal- Test de Wallis n'a montré aucune différence significative entre les nombre de rechutes et lieu de résidence (P = 0,081). Des tests de Kruskal- Wallis n'ont montré aucune différence significative en ce qui concerne l'état de résidence et l'âge de l'enfant au moment du diagnostic (P = 0,766), l'âge de l'enfant au moment du décès (P = 0,672) ou de la durée de traitement (P = 0,776). la majorité des enfants ont été admis à l'hôpital au moins 16 fois (62%). Il n'y avait pas de relation entre le nombre d'admissions à l'hôpital et lieu de résidence (P = 0,382).</p> <p><u>Eléments démographiques des parents :</u></p>

La plupart des parents interrogés étaient des mères (n = 49 , 71%) , mariées (n = 55 , 80%) , âgées de plus de 41 (n = 52 , 75%) , ont au moins terminé l'école secondaire (n = 55 , 80%) , ont vécu dans région métropolitaine (n = 48 , 70%) , ont travaillé hors du domicile (n = 49 , 71%) et étaient des soignantes à temps plein pendant les soins palliatifs de leur enfant (n = 41 , 56%). L'analyse du Chi carré n'ont pas montré de différences significatives entre le statut conjugal (P = 0,57) , l'âge (P = 0,30) , l'éducation (P = 0,21) , le lieu de résidence (P = 0,15) , le lieu de travail (P = 0,33) ou le type de travail (P = 0,32) et le lieu de résidence Les deux parents ont été interrogés dans 35% (n = 24) des cas , les pères ne comprenant que 9% (n = 6) des entretiens. Environ (70%) (n=52) mères ont été interrogées. Les analyses du Chi - carré ont montré une relation significative entre le parent qui a été interviewé et leur sexe (P = 0,043). Les données provenant de l'ouest de l'Australie ont démontré une plus grande proportion des deux parents interrogés (n = 12 , 63%) par rapport à Nouvelle-Galles du Sud (n = 6 , 22%) et du Queensland (n = 6 , 26 %). Environ 90% (n = 62) des parents ont une assurance maladie , et 78% (54) étaient nés en Australie. Il n'y avait pas de différences significatives entre la relation à l'enfant (P = 0,663), l'âge (p = 0,184) , l'éducation (P = 0,126) , le pays de naissance (P = 0,646) , les modes de vie (P = 0,349) et détenteurs d'une assurance maladie (P = 0,804) et de le lieu de résidence.

L'impact de l'état de l'enfant sur les parents et la famille :

La majorité des parents ont qualifié leur santé comme généralement bonne (n = 42 , 58%). Cinquante pour cent (n = 34) des parents souffraient d'anxiété sévère et 32% (n = 21) de l'anxiété modérée. Quarante-deux pour cent (n = 29) des parents ont souffert d'une grave dépression et 27% (n = 19) d'une dépression modérée. Il n'y avait pas de différences significatives entre l'état de santé général (P = 0,084), l'anxiété (p = 0,316) et la dépression (P = 0,638) chez les parents. Quarante et un pour cent (n = 28) des parents ont signalé un impact financier élevé à très élevé de manière globale pour s'occuper de leurs enfants malades. La majorité des coûts financiers étaient liés aux transports (n = 45 , 65%), à des articles de pharmacie (n = 33 , 48%) et au fait de maintenir des contacts avec les membres de la famille élargie (n = 32 , 46%).

Les services de l'hôpital :

Tel que décrit plus haut, le questionnaire SERU servait à déterminer les perceptions des participants quant au niveau d'utilisation et de serviabilité des professionnels de la santé, des services et des ressources pédagogiques disponibles dans les hôpitaux locaux, les centres de santé régionaux. Tous les parents ont utilisé les services d'un oncologue et la plupart des parents ont fait appel à un travailleur social, une

infirmière de liaison en oncologie, une diététicienne, une kinésithérapeute et un coordinateur d'activités pour enfants (thérapeute par le jeu). Dans l'ensemble, les parents ont trouvé le plus utile dans un service de soins, (par ordre d'utilité) l'équipe de soins contre la douleur (n = 35, 89,7%), l'oncologue (n = 60, 87%), l'ergothérapeute (n = 33, 89,7%), le travailleur social (n = 48, 75%) et le coordonnateur d'activités pour enfants (n = 38, 77,5%). Dans le Queensland, l'oncologue (n = 18, 100%), le physiothérapeute (n = 14, 87,5%) et l'équipe de la douleur (n = 7, 85,7%) ont été considérés comme les plus utiles. Dans l'ouest de l'Australie, l'ergothérapeute (n = 13, 86,7%), le coordonnateur des activités des enfants (n = 14, 82,5%) et le travailleur social (n = 13, 76,5%) se sont révélés être les plus utiles. Enfin, dans la Nouvelle-Galles du Sud, l'équipe de la douleur (n = 20, 100,0%), (n = 26, 96,9%) et le coordonnateur des activités des enfants (n = 18, 77,8%) des services oncologiques ont été très serviables.

Les Médecins spécialisés en cancérologie ont été très bien classés en termes d'accès, l'utilisation et de leur utilité mais ils ont été faiblement classés en termes de la facilité d'accès. Le coordinateur de l'activité de l'enfant a été très bien classé en termes de facilité d'accès et d'utilité mais inférieurement classé en termes d'utilisation. Les thérapeutes d'occupation ont été les mieux classés en termes d'utilité, mais ils étaient classés faiblement en termes d'accès et d'utilisation.

Ressources en milieu hospitalier :

Les ressources les plus utiles et le plus fréquemment utilisées sont : les informations générales, les infirmières du service (n = 59, 92,2 %), l'enseignement par le personnel sur la façon de prendre soin d'un enfant à la maison (n = 46, 82,1 %) et les informations de l'infirmière de liaison spécialisée en oncologie (n = 51, 81,0 %). Il n'y a aucune différence pour ces variables selon le lieu de résidence des parents.

Services communautaires :

Les services communautaires ont été évalués en termes d'accès, de facilité d'accès, de leur utilisation et de leur utilité. Les services étaient disponibles dans tous les états d'Australie même si tous les parents n'ont pas eu accès. Les médecins généralistes locaux ont également été bien classés très en termes d'accès, de leur facilité d'accès, de leur utilisation et de leur utilité. Les infirmières en oncologie et les pédiatres communautaires ont été bien classés en termes d'utilité, et de leur facilité d'utilisation. Les hôpitaux publics locaux ont été faiblement classés pour leur accès, leur facilité d'accès et leur utilisation mais très bien classés en termes d'utilité. Les services de soutien communautaires, y compris l'église locale ont été hautement appréciés pour leur facilité d'utilisation et leur utilité. L'hôpital privé local et un établissement pédiatrique ont très bien été classés en termes de facilité d'accès, mais classés faibles en termes d'accès, l'utilisation et leur utilité.

Les résultats étaient similaires dans tous les États

Soins de répit et de soutien :

Quatre-vingt-sept pour cent (n = 62) des parents se sont appuyés sur des soins de répit et le soutien de leur famille proche, 72 % (n = 50) se sont appuyés sur leurs partenaires et 17% (n = 12) sur leurs frères et sœurs. Beaucoup de familles (n = 55, 82 %) ont également compté sur le soutien de leur famille élargie ; principalement d'un parent proche de 64% (n = 44). Vingt-trois pour cent (n = 16) des parents ont déclaré que ce répit a permis de maintenir les soins à domicile. Cinquante-quatre parents (78%) ont choisi de ne pas utiliser les services de soins de répit. Lorsqu'on leur a demandé de considérer rétrospectivement quel type de soins de répit, ils auraient aimé bénéficier au cours de la phase palliative, 39% (n = 21) aurait choisi dans la maison répit, mais seulement au moment où ils se sont sentis « épuisé ». Huit parents / tuteurs (12%) auraient utilisés des soins de répit à domicile financés par le gouvernement. Six (9%) participants auraient utilisé les centres de soins de répit financés par le gouvernement ou centre de soins de répit privé pendant une période qui variait entre 3 et 5 semaines. Les centres de soins de répit étaient situés entre 0 et 5 km de la maison des participants. Seulement trois centres sont prévus pour les soins pédiatriques et trois autres sont pour les soins des enfants et des adultes.

Les besoins des aidants naturels :

Le questionnaire (PCNS) a été utilisé pour déterminer la perception parents quant à leurs besoins afin de s'occuper de leur enfant mourant à domicile. Ces besoins ont été classés en fonction de leur importance, de comment ils ont été satisfaits et en fonction des besoins informationnels durant la phase palliative.

1. Besoin de savoir comment rendre leur enfant confortable
2. Besoin dans la gestion de la douleur
3. Besoin matériel pour maintenir les soins à domicile
4. Besoin de visite régulière par des professionnels de la santé
5. Besoin pour maintenir la vie de l'enfant aussi normale que possible.

Parmi ces besoins, les auteurs relèvent que certains éléments manquaient pour une totale compréhension comme pour les besoins concernant le maintien de l'enfant aussi confortable que possible, pour la gestion de la douleur et le maintien d'une vie aussi normale que possible pour l'enfant.

	<p><u>Les besoins pédagogiques des services de soins :</u></p> <p>Les besoins les plus importants pour les parents sont les suivants : Avoir accès aux conseils des professionnels de la santé en dehors d’heure prévue à cet effet, connaître les effets des médicaments sur leur enfants, d’avoir plus facilement accès à des sources d’informations, notamment des informations concernant les soins palliatifs, d’être aidé dans l’administration des médicaments à leur enfant et d’être informer sur les types d’aides financiers dont ils peuvent bénéficier. Les auteurs relèvent encore une fois que les besoins n’ont pas clairement été explicités ce qui rend les données peu fiables.</p> <p><u>Les besoins des familles :</u></p> <p>Le questionnaire FINPED II a permis de déterminer les besoins des familles. Les familles mettre en lumière le fait de pouvoir poser des questions à tout moment, le fait de savoir que les soignants prenant soins de leur enfant étaient sincère, le fait de connaître les traitements que leur enfant reçoit, à quand ils doivent s’attendre aux effets secondaires des médicament et que les parents puissent avoir confiance en le système de santé. Les auteurs relèvent une fois de plus que ces réponses auraient méritées d’être développées pour être totalement objectives.</p>
Discussion	<p>L’identification des besoins par le système de santé :</p> <p>L’étude a démontré l’importance avec laquelle les parents mettent leur confiance au système de santé, qu’ils se soucient de la sincérité des professionnels dans la prise en soins de leur enfant, qu’ils puissent leur poser des questions en tout temps mais également obtenir des conseils lors de réunion prévu à cet effet afin d’être informé sur les traitements, leur effets secondaires et sur de plus amples informations concernant les soins palliatifs. Les résultats de cette études étaient les mêmes dans les trois Etats où l’étude s’est déroulée. Tous les résultats de cette étude ont été analysés de manière plus poussée par l’intermédiaire de données qualitative issues d’interviews. (cf. analyse de l’article : « The supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study »). Les parents ont constamment évoqué l’importance des relations interpersonnelles entre les professionnels de la santé et eux-mêmes, mais également entre les soignants et leur enfant. Les parents exprime des éléments centraux pour une relation thérapeutique comme l’honnêteté, l’authenticité, l’ouverture, ceci afin d’assurer une « bonne mort » pour l’enfant.</p> <p>L’anxiété et la dépression des parents :</p> <p>Bien que beaucoup de parents ont évalué leur état de santé comme bon, la majorité ont souffert d’une forme modérée ou grave d’anxiété.</p>

Ces résultats correspondent avec une récente étude menée sur les parents d'enfants atteints de maladies bénignes mais potentiellement mortelles. Ceux-ci ont également évalué leur état de santé comme bon mais souffraient aussi d'anxiété et de dépression. Bien que les symptômes de la dépression se soient améliorés entre la période de la découverte de la maladie et la mort de l'enfant, ces symptômes ont eu des répercussions sur les parents. Une autre étude démontre que la mort d'un enfant atteint d'un cancer est potentiellement plus stressante que d'autre maladie chronique. Ces résultats nécessitent d'être pris en compte dans la prise en soins de l'enfant puisque de récentes études ont démontrées que les parents sont à risque de développer des maladies mentales telles que l'anxiété ou une dépression.

Les besoins liés à la garde de l'enfant à domicile :

Dans cette étude, les parents s'occupant des enfants durant la phase de soins palliatif à domicile, expriment le besoin d'avoir accès aux conseils des professionnels afin de pouvoir gérer au mieux la complexité des soins de leur enfant. Cette constatation a été explorée de manière plus concise durant la phase II de cette étude. Les parents ont mis en lumière le besoin de passer du temps avec leur enfant et autant que possible, pouvoir lui fournir les soins à domicile. Les résultats montrent également que l'acceptation du deuil est plus facile lorsque les parents prodiguent les soins dans leur maison. Les parents ont un certain nombre de besoins pratiques liés aux soins à domicile. Ces besoins sont centrés sur une alimentation adéquate, la gestion de la douleur, et le maintien du bien-être de leur enfant. Les résultats de la phase II confirment que la satisfaction des besoins pratiques est essentielle afin de fournir des soins de soutien appropriés.

Les besoins liés à la fratrie :

Les parents ont également besoins d'assistance de type éducative sur la façon de prendre soins et d'informer la fratrie sur le diagnostic de l'enfant malade et sur la trajectoire de la maladie. Des études démontrent que la fratrie doit avoir également accès à l'information afin qu'elle puisse donner du sens à la maladie de leur frère/sœur malade. Il faut donner l'occasion aux frères et sœurs de s'exprimer, qu'ils puissent exposer leur sentiments, notamment évacué leurs sentiments de culpabilité ou de peur. Ils ont besoins de se sentir valorisé et d'être réassuré d'en leur estime de soi. Ils doivent être aidés dans le maintien de leur activité. Fait à noter, il a également été démontré que les perceptions des parents concernant les besoins de la fratrie diffèrent des besoins exprimés par la fratrie elle-même. Les résultats de cette étude suggèrent donc les professionnels de la santé doivent porter plus d'attention aux soutiens exigés par les parents et la fratrie.

	<p>Les différences liées au lieu résidentiel et aux caractéristiques du service :</p> <p>Les résultats ont démontré des disparités entre les lieux de traitements, notamment en termes d'accès et de disponibilité des services hospitaliers et des services de soins de répit. Ces inégalités sont souvent liées à l'existence de service réservé aux enfants.</p> <p>Les coûts liés aux transports sont ceux ayant le plus grand impact financier pour les familles dans le Queensland et l'Australie de l'Ouest. Ces résultats sont dus au fait que ces familles sont amenées à voyager sur de longues distances entre leur domicile et les établissements pédiatriques. De plus, lors de cette étude, ces deux Etats n'étaient pas pourvu de service spécialisé dans les soins de l'enfant.</p>
Pertinence pour la pratique	<p>Suite aux recherches de ces auteurs, un service de soins palliatifs pédiatriques a vu le jour en Australie en Juin 2008. En voici les principaux éléments permettant de fournir des soins palliatifs et des soins de soutien.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. L'enseignement aux professionnels des concepts de soins palliatifs pédiatrique et des soins de soutien, la communication et des besoins pratiques des familles. 2. L'enseignement aux parents des soins palliatifs et des soins de soutien pédiatrique mais aussi l'information sur le plan de traitement. 3. La préparation des parents dans leur implication pour les soins à domicile, aux visites des soins à domicile et comment obtenir des conseils de la part des professionnels de la santé 4. Elaborer un plan de soins individualisé, responsabilisant les personnes impliquées et respectant les besoins de l'enfant malade, de ces parents et de sa fratrie. 5. Coordonner les soins avec une équipe multidisciplinaire. 6. Un accès facile et équitables aux services de soins de répit à domicile
Conclusions	<p>Les résultats empiriques de cette étude réalisée dans trois Etats de l'Australie fournissent des lignes directrices spécifiques pour la prise en soins palliative pédiatrique. Des infrastructures appropriées à ce type de prise en soins sont nécessaire pour faciliter l'accès aux soins palliatifs et de soutiens de qualité. L'accent devrait être mis sur la mise en pratique de ces lignes directrices afin de fournir des prestations de qualité aux enfants ainsi qu'à leurs familles grâce à la collaboration de toutes les personnes impliquées dans la prise en soins.</p>

Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à notre question de recherche)	Les résultats de cette étude sont malheureusement peu explicites du fait du devis de cette étude. Cependant les auteurs ont menés une deuxième phase ayant un devis qualitatif ce qui permet à ces résultats d'être plus pertinent pour notre travail de Bachelor. Quelques données ne peuvent pas être utilisées dans notre travail car elles sont directement liées au fonctionnement du système de santé de l'Australie. Les soins de répit sont peu développés dans ce pays, mais sont inexistant en Suisse. C'est pourquoi les remarques des auteurs peuvent être intéressantes pour le développement de ces centres de soins.
--	---

9.8.15. Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer. An approach to local needs assessment

Titre	UNDERSTANDING THE SUPPORTIVE CARE NEEDS OF PARENTS OF CHILDREN WITH CANCER. AN APPROACH TO LOCAL NEEDS ASSESSMENT.
Auteurs :	Laura M. J. Kerr, (MSc, RN)Margaret B.Harrison, , (PhD, RN) Jennifer Medves, (PhD, RN), Joan E. Tranmer (PhD, RN) & Margaret I. Fitch (PhD, RN).
Journal :	Journal of Pediatric Oncology Nursing
Année, lieu :	2007, Canada (Ontario)
Cadre de référence	Soins de soutien La famille Les parents
Buts et questions de recherche	Cette étude cherche à mettre en avant les perceptions des parents d'enfants atteints d'un cancer, et de faire ressortir les besoins communs les plus fréquents lors de la prise en soins de leur enfants afin de se sentir intégrés et soutenus dans ce processus de prise en charge.

<p>Population/ Echantillon</p>	<p>La recherche a été réalisée dans deux centres d'oncologie pédiatriques dans le Sud-Est de l'Ontario (Canada). Les auteurs ont sélectionné 15/20 parents (75%) d'enfants âgés de 10/11 ans de moyenne, diagnostiqués et traités pour un cancer depuis au minimum 4 semaines et au maximum 2 ans depuis la date du diagnostic. Ils devaient tous parler l'anglais pour participer à la recherche.</p> <p>Cette étude a été menée dans deux centres d'oncologie pédiatrique du Sud-Est de l'Ontario. La recherche a été menée auprès de 15 parents d'enfants atteints d'un cancer. Parmi ces 15 parents, seul un papa faisait partie de l'échantillon.</p> <p>La majorité des parents avaient 40 ans et étaient soit mariés soit concubins (80%).</p> <p>La majorité des enfants atteints d'un cancer étaient des garçons (9/15, 60%)</p> <p>L'âge moyen était de 10-11 ans mais dans la plus grande proportion, les enfants étaient âgés entre 13 et 18 ans.</p> <p>Tous les enfants étaient traités par chimiothérapie lors de l'enquête.</p>
<p>Introduction Enoncé du problème</p>	<p>Les auteurs énumèrent plusieurs objectifs dans cette revue.</p> <p>L'objectif premier de cette étude est d'établir un recueil de données sur la perspective des parents d'enfants atteints d'un cancer quand à leurs besoins de soutien.</p> <p>Les autres objectifs de cette étude sont</p> <ul style="list-style-type: none"> - Décrire les caractéristiques des familles d'enfants atteints d'un cancer afin de développer un profil type pour ce genre de population mais également faire ressortir les perceptions des parents quant à leurs besoins de soutien. Ceci en utilisant dans un premier temps une enquête sous forme de questionnaire puis de finaliser les résultats en menant des entretiens téléphoniques. - D'évaluer l'utilité de développer un outil permettant d'évaluer les besoins afin de l'intégrer dans un programme local de soutien afin de répondre au mieux aux besoins des parents. <p>Le but final était de rassembler toutes les informations auprès de la population cible pour permettre l'intégration de leur perspective et de leur besoin dans le développement de la pratique et de développer des recommandations politiques dans le service régional de pédiatrie.</p>
<p>Type d'étude ou devis, Aspect éthique</p>	<p>Le devis est mixte.</p> <p>Les auteurs ont reçu l'approbation moral du respect des droits éthiques par la Queen's University Health Science and l'Affiliated Teaching Hospital Research Ethics Board.</p>

	<p>L'infirmière assistante de la recherche a établi les premiers contacts pour recruter les participants voulant faire partie de la recherche. Elle a tout d'abord expliqué les objectifs de cette étude puis la procédure en détails, en mentionnant le temps nécessaire au remplissage du questionnaire de la recherche et les bénéfices et risques quant à la participation.</p> <p>Une fois le consentement éclairé signé, les chercheurs ont distribué aux parents le questionnaire anonymisé (SCNF) qu'ils devaient rendre dûment complété à l'assistante de la recherche, lors de leur prochain rendez-vous à l'hôpital,. Ils avaient également la possibilité de le retourner par e-mail à l'adresse de l'assistante de recherche.</p> <p>Le consentement a été conservé dans un tiroir sous clef durant toute la durée de la recherche.</p> <p>Les parents voulant participer à l'interview téléphonique ont été contactés 3 mois après avoir répondu et rendu leur questionnaire. Un consentement éclairé leur a été demandé par oral avant leur interrogation. La durée de cet entretien téléphonique était de 30 à 45 min environ. Cette conversation téléphonique était sous forme d'un entretien semi-structuré se basant sur les réponses établies dans le questionnaire afin de développer leurs réponses de manière orale et comprendre au mieux ce qu'ils attendaient quant à leurs besoins de soins de soutien. Cet interview a été retranscrit mot pour mot.</p>
<p>Résultats</p>	<p>Les résultats sont exprimés en plusieurs tableaux démontrant par ordre d'importance les réponses recueillies par l'intermédiaire de la Supportive Care Needs Framework dans chaque catégorie de besoin.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Besoins d'information : Ils font ressortir le fait que les parents expriment un grand besoin d'information. Plus de la moitié (8/15, 53.3%) des parents expriment leurs besoins de recevoir toutes les informations concernant les tests, et les traitements concernant leur enfant. Dans ces explications, 7 parents (46.7%) demandent également d'être informés sur les effets bénéfiques et les effets secondaires/néfastes des traitements ou des chirurgies prévues afin de prendre pleinement conscience des risques avant de prendre une décision concernant le traitement de leur enfant. • Besoins émotionnels : Les besoins émotionnels sont les besoins le plus souvent exprimés dans le questionnaire. 75% des parents (soit le plus haut besoin exprimé durant l'étude) exposent leur peur de propagation de la diffusion du cancer chez leur enfant, et ils ajoutent le fait de devoir faire face à l'expérience de la douleur vécue par leur enfant mais également de devoir faire face à la

dégradation de leur état physique et à la dégradation de leur condition. Le tout vécu par une perte de contrôle et une impuissance face à la maladie.

- Besoins pratiques :

Un tiers des parents (5/15) ont exprimé au minimum deux besoins concernant le besoin de faire face aux préoccupations quant à leur situation financière.

- Besoins psychosociaux, physiques et spirituels :

40 % des parents expriment le besoin d'être aidés pour diminuer leur « sensation d'être usés » et expriment conjointement des troubles du sommeil. Le seul besoin spirituel exprimé est la volonté de trouver du sens dans cette expérience.

Les résultats ressortants dans la partie **qualitative** de l'étude sont basés d'une part sur les résultats quantitatifs et d'autre part sur les explications données par les personnes interviewées.

- Les besoins d'informations :

Une mère interrogée exprime, lors de la pose du diagnostic, le besoin de recevoir des informations orales et écrites concernant les tests exécutés mais également afin de comprendre pourquoi ce traitement a été choisi à la place d'un autre. Tous les parents interrogés demandent de recevoir des informations continues dès la pose du diagnostic et durant les traitements.

Les mamans désiraient également pouvoir discuter et poser des questions aux médecins ou à l'équipe soignante lorsqu'elles n'étaient pas auprès de leur enfant afin de ne pas avoir constamment à réfléchir à ce qu'elles devaient dire ou demander devant leur enfant.

- Les besoins émotionnels :

Les personnes interviewées expriment durant l'entretien un sentiment d'anxiété et de peur de l'inconnu durant l'attente des résultats d'une chirurgie ou d'une biopsie et qu'elles auraient aimé un support professionnel et personnel afin de faire face au diagnostic du cancer de leur enfant.

Elles auraient eu également besoin d'être réassurées afin de ne pas se sentir seules ou seules à vivre cela.

- Les besoins pratiques :

	<p>Une des personnes interviewées exprime le manque de soutien de la part de son employeur et le besoin de soutien financier également. Les auteurs rajoutent qu'il y a trop peu d'employeurs octroyant du temps à leurs employés afin qu'ils puissent être auprès de leur enfant ou qu'ils puissent participer aux consultations.</p>
<p>Discussion</p>	<p>Suite aux résultats, les auteurs proposent de faire une évaluation initiale des besoins de soutien formulés par les parents afin d'y répondre dès la pose du diagnostic jusqu'à la fin des traitements.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ils proposent qu'une infirmière de liaison communautaire (Soins à domicile) réalise l'évaluation des besoins et veille à ce que des soins de soutien soient réalisés. 2. Afin de ne pas donner trop d'informations simultanées dans une phase de crise, d'anxiété, ils proposent qu'une infirmière prenne la responsabilité d'évaluer les besoins en soin de soutien afin de les transmettre à l'équipe multidisciplinaire pour que chaque professionnel puisse y répondre de manière efficiente. 3. Ils proposent la création d'un outil de communication contenant les informations importantes concernant la famille et le patient et qui permettrait d'éviter une certaine confusion et de maintenir à jour les informations concernant le patient. Une sorte de Kardex. 4. Ils proposent de transmettre une liste de contact de professionnel de la santé sous forme de carte de visite qui permettrait aux parents de leur téléphoner à tout moment pour répondre à leur besoin. 5. Ils proposent la création d'une check-list contenant toutes les informations pouvant servir aux parents. 6. Ils proposent de transmettre des livrets, brochures et des liens de sites internet.

Remarques	<p>Cette étude est bien construite. Elle respecte les critères méthodologiques et expose clairement les besoins des parents. D'autant plus que la partie qualitative (l'interview) permet d'objectiver le ressenti des parents.</p> <p>Cependant l'étude est menée au Canada où les prestations sociales ne sont pas les mêmes qu'en Suisse (Congé lorsque les enfants sont malades). Un autre point qui pourrait être un point faible de l'étude est la petitesse de l'échantillon (15 parents seulement) ce qui peut être remettre en question la pertinence des résultats. Il serait intéressant de mener une étude à plus grande échelle et d'établir ou non une corrélation entre ces deux études.</p>
------------------	---