

Université de Montréal

Intervention familiale visant à faciliter le processus entourant la décision
de non-réanimation de leur enfant atteint d'une condition médicale complexe

par

Lysanne Daoust

Faculté des sciences infirmières

Travail dirigé présenté à la Faculté des études supérieures et postdoctorales
en vue de l'obtention du grade de Maîtrise ès sciences (M. Sc.)
en sciences infirmières, option expertise-conseil

Mai 2014

© Lysanne Daoust 2014

Université de Montréal

Faculté des sciences infirmières

Ce travail dirigé intitulé

Intervention familiale visant à faciliter le processus entourant la décision
de non-réanimation de leur enfant atteint d'une condition médicale complexe

Présenté par

Lysanne Daoust

A été évalué par un jury composé de :

Monsieur Alain Legault, directeur du travail dirigé

et

Madame Anne-Marie Martinez, professeure adjointe

Mai 2014

Résumé

L'infirmière joue un rôle clé auprès des parents confrontés au processus entourant la décision de non-réanimation pour leur enfant atteint d'une condition médicale complexe. Malgré le fait que le médecin demeure traditionnellement chargé de prendre la décision de non-réanimation, l'infirmière est dans une position privilégiée afin d'établir une relation thérapeutique centrée sur la famille et ainsi faciliter les discussions menant à cette décision. Afin d'apporter un éclairage supplémentaire sur cette expérience parentale, une recension des écrits théoriques et empiriques a été menée sur le sujet. Une analyse critique des écrits a permis de dégager des stratégies de soutien qui ont inspiré l'élaboration d'une intervention familiale visant à faciliter le processus décisionnel des parents par l'infirmière. Dans une approche holistique et systémique, l'infirmière est appelée à promouvoir une relation de confiance permettant la reconnaissance du rôle parental dans le respect des valeurs de la famille, afin de faciliter ce processus de prise de décision. Des suggestions d'interventions sont proposées tout en favorisant une communication mutuellement perçue comme honnête et claire entre les parents et les soignants.

Mots-clés : parent, décision, réanimation et non-réanimation, enfant, pédiatrique, infirmière

Abstract

The nurse plays a key role in helping parents with the process surrounding the decision to not resuscitate their child who has a complex medical condition. Despite the fact that the physician remains traditionally responsible for taking the do-not-resuscitate decision, the nurse is in a privileged position to establish a therapeutic family-centered relationship and thus facilitate discussions leading to this difficult decision. In order to further shed light on this parenting experience, a review of the theoretical and empirical literature was conducted on this topic. A critical analysis of the literature has identified support strategies that have inspired the development of a nursing family intervention to aid in the parents' decision-making. Using a holistic and systemic approach, the nurse is called upon to promote a trusting relationship and recognize the parental role, while respecting the family's values to facilitate the decision process. Interventions are developed that promote communication mutually perceived as honest and clear between parents and caregivers.

Keywords : parent, decision making, resuscitation/DNR, child, pediatric, nurse

Table des matières

Résumé.....	i
Abstract.....	ii
Table des matières.....	iii
Liste des tableaux.....	v
Liste des figures.....	vi
Remerciements.....	vii
Chapitre 1.....	1
Introduction.....	1
Problématique.....	4
Cadre de référence.....	6
But du travail dirigé.....	7
Méthode de recension et d'analyse des écrits.....	7
Chapitre 2 Présentation des résultats de la recension et de l'analyse des écrits.....	12
1) Processus décisionnel de non-réanimation.....	13
2) Ce que les décisions de fin de vie en contexte oncologique nous apprennent.....	19
3) Prise de décisions de fin de vie en contexte de soins intensifs.....	30
4) La communication dans la prise de décision de fin de vie.....	39
5) Rôle de l'espoir, de la spiritualité et de la culture de la famille dans la prise de décision.....	41
6) Consultation aux soins palliatifs pédiatriques dans le but de discuter de la non-réanimation.....	51

7) Interventions auprès des parents dans le processus de décision de non-réanimation en tant qu'infirmière.....	52
Chapitre 3 Proposition d'une intervention familiale pour soutenir les parents devant prendre une décision de non-réanimation pour leur enfant.....	60
1) Favoriser une communication de qualité et établir une relation de confiance.....	63
2) Reconnaître l'importance du rôle parental.....	66
3) Choisir des moments propices pour mener la discussion sur la non-réanimation.....	71
4) Reconnaître l'importance de l'espoir, de la spiritualité et de la culture dans la prise de décision.....	73
5) Favoriser le modèle de décision partagée.....	77
6) Impliquer les soins palliatifs dans les discussions sur la décision de non-réanimation.....	78
Figure 3 : <i>Schéma de la proposition d'une intervention familiale pour soutenir les parents devant prendre une décision de non-réanimation pour leur enfant.....</i>	80
Discussion.....	81
Conclusion.....	84
Références.....	86

Liste des tableaux

Tableau 1 : <i>Écrits de la recension de la littérature</i>	10
Tableau 2 : <i>Thèmes des écrits de la recension de la littérature</i>	13
Tableau 3 : <i>Orientation de l'intervention familiale proposée</i>	62

Liste des figures

Figure 1 : Pattern circulaire de communication entre professionnels de la santé et parents...	15
Figure 2 : Pattern circulaire de communication entre parents.....	64
Figure 3 : Schéma de la proposition d'une intervention familiale pour soutenir les parents devant décider de la non-réanimation de leur enfant.....	80

Remerciements

Premièrement, je tiens à remercier sincèrement mon directeur, M. Alain Legault, pour ses judicieux conseils, son partage d'intérêt et d'expertise en matière de soins palliatifs, ainsi que de m'avoir guidée à compléter ce projet.

Je remercie différentes organisations qui m'ont généreusement encouragée par l'entremise de bourses. Au CHU Sainte-Justine (2010) : Centre d'Excellence en Soins Palliatifs Pédiatriques et Conseil des infirmiers et infirmières (Bourse de formation de la fondation Gustav Levinschi); Réseau de Soins Palliatifs du Québec (Bourse de formation 2012); Fondation des infirmières et infirmiers du Canada (Bourse Dr. Dorothy Kergin 2012) et Bourse de fin d'études à la maîtrise du MELS (Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport) et de la Faculté des études supérieures et postdoctorales de l'Université de Montréal (2012-2013).

Merci également à mon équipe de soins palliatifs pédiatriques du CHU Sainte-Justine. Votre dévouement envers les enfants suivis en soins palliatifs et leurs familles est une source d'inspiration. Vos encouragements m'ont grandement motivée à poursuivre mon projet de travail dirigé.

Finalement, merci à Michelle pour son soutien indéfectible et inconditionnel.

Chapitre 1

Introduction

Les parents d'enfants atteints de conditions médicales complexes (CMC)¹ ont à prendre des décisions concernant les meilleurs soins à prodiguer à l'enfant tout au long de sa vie. Le processus menant à la planification préalable des soins amène les parents à anticiper la dégradation de la condition de l'enfant et représente une éventualité difficile à envisager pour les parents. Dans le cadre de ce processus, ils doivent par exemple décider de la pertinence de procéder à une intubation ou non de l'enfant en cas de détérioration respiratoire aiguë. Une des décisions les plus difficiles à prendre pour les parents est assurément celle où ils doivent arriver à la conclusion de ne pas tenter une réanimation dans le meilleur intérêt de leur enfant (Hinds & Kelly, 2010; Hinds et al., 2009; Tomlinson, Bartels, Gammon, et al., 2011). Ceci nous amène à discuter du processus menant à la prise de décision de non-réanimation par les parents pour leurs enfants atteints de CMC dans le présent travail dirigé.

Cette décision de non-réanimation est pénible à envisager pour les parents dont l'enfant présente une trajectoire de santé variable et incertaine, considérant qu'une grande proportion de ces enfants présente un déficit cognitif obligeant alors les parents à porter le poids de la décision (Feudtner et al., 2011). L'infirmière est appelée à soutenir les parents durant le processus menant à cette délicate décision. La défense des intérêts des patients vulnérables et de leurs familles ainsi que la promotion et le respect de la prise de décisions éclairées

¹Le terme « conditions médicales complexes » (CMC) fait référence à une population d'enfants atteints de cancer ou présentant des conditions médicales variées et complexes, notamment les conditions neurodégénératives accentuant leur vulnérabilité ainsi qu'accroissant les risques de complications. Ils sont décrits comme ayant des risques accentués de développer des conditions chroniques physiques, développementales, comportementales et émotionnelles. Ils présentent des variations considérables de leurs conditions, de leurs limitations et sont considérés comme étant fragiles. Ils nécessitent des soins complexes et intensifs et requièrent des soins pédiatriques spécialisés dans un centre de soins tertiaire (Cohen et al., 2011; Tamburro, Shaffer, Hahnen, Felker, & Ceneviva, 2011).

représentent d'ailleurs des obligations morales de la profession (Association des infirmières et infirmiers du Canada, 2008; MacDonald, 2007; Seal, 2007; Whitty-Rogers, Alex, MacDonald, Pierrynowski Gallant, & Austin, 2009).

Une analyse critique des écrits théoriques et empiriques portant sur l'expérience des parents relative à la décision de non-réanimation visait à dégager des stratégies de soutien qui ont permis l'élaboration d'une intervention familiale. L'intervention familiale vise à faciliter le processus de décision de la non-réanimation pour les parents en intervenant à plusieurs niveaux, dans une approche holistique et systémique. L'intervention guide l'infirmière dans le choix des moments propices pour les discussions qui mèneront à la décision, en favorisant une communication jugée claire et honnête par les parents et les soignants. L'infirmière peut aider les parents à maintenir un contrôle sur la situation en reconnaissant leur rôle parental. De plus, en reconnaissant l'importance de l'espoir et de la spiritualité auprès de la famille, l'infirmière facilite également le processus de décision tout en respectant les valeurs ainsi que la culture de la famille. L'infirmière en soins palliatifs pédiatriques possède une combinaison particulière de connaissances et de compétences qui peuvent lui permettre d'intervenir favorablement auprès des familles qui auront à vivre avec la décision de non-réanimation. En agissant comme modèle de rôle positif, tout en travaillant en collaboration avec les autres professionnels de la santé impliqués auprès des familles, l'infirmière peut également contribuer à améliorer sa pratique en soins infirmiers auprès des familles dont l'enfant est atteint de CMC et qui sont confrontées à décider de non-réanimation.

Problématique

L'infirmière en soins palliatifs pédiatriques (SPP) côtoie quotidiennement des familles dont l'enfant est atteint d'une condition médicale complexe (CMC). Elle est fréquemment appelée à soutenir les parents dans leur réflexion sur la pertinence de ne pas tenter une réanimation, compte tenu de la détérioration majeure de l'état de santé de leur enfant. Bien que l'infirmière occupe une place de tout premier plan auprès des parents confrontés à ce processus décisionnel, le médecin demeure traditionnellement chargé d'amorcer la discussion de l'intérêt de décider de la non-réanimation pour l'enfant (Sulmasy, He, McAuley, & Ury, 2008). L'infirmière a donc peu de possibilités dans son quotidien d'entreprendre cette discussion avec les parents. Puisque peu d'occasions lui sont offertes d'être l'acteur principal dans ce contexte, il s'avère alors difficile pour l'infirmière de développer des compétences lui permettant de soutenir les parents dans le processus de prise de décision. Conséquemment, malgré l'intérêt que l'infirmière démontre à participer au processus décisionnel, elle ne se sent pas toujours interpellée ou habilitée à le faire (Davies et al., 2008; Giles & Moule, 2004; Sulmasy et al., 2008). Avant de tenter venir en aide aux parents et de les soutenir lors de cette décision complexe et chargée émotionnellement, l'infirmière se doit de mieux comprendre l'expérience des parents.

Les parents d'enfants atteints de cancer rapportent que les décisions de fin de vie, incluant la non-réanimation, sont parmi les plus difficiles auxquelles ils ont à faire face pour leur enfant (Hinds & Kelly, 2010; Hinds et al., 2009; Tomlinson, Bartels, Gammon, et al., 2011). Notre expérience clinique indique que cette décision est également vécue péniblement par la majorité des parents d'enfants atteints de CMC qui ont l'impression de porter la

décision de vie ou de mort pour leur enfant. Cette décision est d'autant plus difficile à envisager pour les parents puisque la majorité des enfants atteints de CMC présente une trajectoire de santé variable et incertaine, les obligeant ainsi à décider de la non-réanimation pour leur enfant en ne sachant pas ce que l'avenir lui réserve (Feudtner et al., 2010). De plus, la population des CMC a comme particularité de présenter une proportion importante de déficits cognitifs, ajoutant à la complexité parentale de devoir porter le poids de la décision de non-réanimation pour son enfant qui serait censé lui survivre (Feudtner et al., 2011; Tamburro et al., 2011). Feudtner et ses collaborateurs (2011) ont d'ailleurs montré une proportion importante de déficits cognitifs (47.2 %) chez les enfants au moment d'une consultation en soins palliatifs pédiatriques. Les parents d'enfants atteints de CMC sont également décrits par ces auteurs comme étant confrontés à prendre des décisions cruciales en situation de stress extrême, et ce, avec des connaissances imparfaites de la situation médicale de leur enfant (Feudtner et al., 2011). Ils ajoutent que malgré la fréquence de ces discussions concernant la non-réanimation, nous avons peu de connaissances sur la façon dont ces décisions cruciales sont prises. Le présent travail dirigé vise ainsi à apporter un éclairage supplémentaire sur cette expérience parentale afin de proposer des interventions familiales permettant à l'infirmière de mieux soutenir les parents dans ce contexte éprouvant.

Plusieurs auteurs débattent encore du rôle spécifique de l'infirmière dans le processus décisionnel (Adams, Bailey, Anderson, & Docherty, 2011; Calvin, 2007; Davies et al., 2008; Hurst, 2005; Jepson, 2003; Limerick, 2007; Sulmasy et al., 2008). Néanmoins, l'importance de l'établissement d'une relation de confiance et d'une communication réciproquement perçue comme claire et efficace entre les parents et les soignants lors du processus décisionnel menant à décision de non-réanimation fait consensus. Or, l'infirmière est la professionnelle de

la santé qui passe le plus de temps auprès des enfants et de leurs familles, lui permettant d'acquérir des connaissances inestimables sur les croyances et les valeurs de celles-ci, menant à une meilleure compréhension de l'expérience des familles (Davies et al., 2008). D'après Melhado et Fowler Byers (2011), l'infirmière est particulièrement bien placée afin de permettre l'établissement d'une relation thérapeutique centrée sur la famille, facilitant ainsi les discussions entourant les décisions de fin de vie. L'infirmière est également appelée à défendre les intérêts des patients et de leurs familles (*advocacy*) (MacDonald, 2007; Seal, 2007). L'accomplissement de ce rôle présuppose par contre que l'infirmière ait une compréhension de l'expérience décisionnelle parentale afin de développer ses habiletés à les soutenir adéquatement dans ce contexte hautement émotif.

Cadre de référence

Le cadre de référence préconisé afin d'aborder cette problématique est l'approche systémique familiale de Wright et Leahey (2013). Le courant postmoderniste sur lequel repose ce cadre de référence reconnaît le respect de la différence et la multiplicité de façons d'expérimenter la maladie. En d'autres termes, cette vision permet une reconnaissance de l'expérience unique de chacun des membres de la famille en tenant compte du contexte culturel et des valeurs personnelles influençant la perception individuelle de la situation. Puisque la décision de non-réanimation est hautement subjective et influencée par les valeurs et croyances de chaque personne y étant confrontée, ce cadre de référence s'avère particulièrement indiqué. Ce cadre donnera des balises dans l'optique de proposer une intervention infirmière familiale qui sera suggérée dans le présent travail dirigé.

Afin de permettre à l'infirmière de soutenir les parents devant prendre cette décision délicate et lourde de conséquences, il importe de mieux comprendre leur expérience dans ce processus vécu avec l'équipe de soins. Dans cette optique, le présent travail dirigé cherche à explorer et analyser de manière critique les écrits théoriques et empiriques portant sur l'expérience parentale lors d'une décision de non-réanimation de leur enfant atteint de CMC. L'analyse critique de ces écrits vise à dégager les stratégies de soutien qui inspireront la proposition d'une intervention infirmière familiale novatrice destinée à rehausser la pratique infirmière auprès de ces familles.

But du travail dirigé

Le but du travail dirigé est de proposer une intervention infirmière familiale novatrice et basée sur des résultats probants, afin de mieux soutenir les parents au cours du processus entourant la décision de non-réanimation de leur enfant atteint de condition médicale complexe.

Méthode de recension et d'analyse des écrits

La recherche documentaire privilégiée pour ce travail dirigé est inspirée de la revue intégrative des écrits décrite par Whittemore et Knafl (2005). Ce type de revue offre la possibilité d'inclure autant des recherches non expérimentales qu'expérimentales et permet de combiner des données issues de recherches empiriques et de la littérature grise. D'après ces auteures, ce type de revue intégrative présente notamment le potentiel d'arriver à une bonne représentation de problèmes de santé complexes d'importance en soins infirmiers, tel que celui exposé dans le cadre de ce travail dirigé.

Whittemore et Knafl (2005) suggèrent par conséquent cinq étapes, soit l'identification du problème (1), la recherche d'écrits (2), l'évaluation de la qualité de ces écrits (3), l'analyse des données ressorties (4) et finalement la présentation des résultats (5). La première étape consiste à bien identifier une problématique ainsi que l'objet de cette revue, en définissant le concept ciblé et la population visée. La problématique du présent travail dirigé consiste à mieux connaître le processus décisionnel auquel les parents sont confrontés, entourant la prise de décision de non-réanimation pour leur enfant de moins de 18 ans atteint de condition médicale complexe (CMC).

D'après Whittemore et Knafl (2005), une stratégie de recherche documentaire bien définie permet de rehausser la rigueur de celle-ci en ciblant des écrits pertinents dans le cadre de cette deuxième étape. De plus, afin d'obtenir une recherche documentaire la plus complète possible, ces dernières suggèrent l'utilisation de différentes approches dont la recherche documentaire dans les bases de données électroniques. La recension des écrits a débuté alors par la recherche d'études liées à la problématique mentionnée préalablement dans les bases de données CINAHL, MEDLINE, PubMed, et CochraneLibrary, en ciblant les publications en anglais et en français entre 2003 et 2013.

Les principaux mots-clés utilisés sont « parent* », « *decision making* », « *resuscitation* » (et « *DNR* » signifiant *Do Not Resuscitate*), « *child** », « *pediatric** » ainsi que « *nurse* ». Une revue dite manuelle a été effectuée, soit la consultation des écrits pertinents retrouvés dans les listes de références d'articles ciblés. L'expérience clinique amène également à rechercher dans la littérature grise des écrits judicieux à l'analyse de la problématique du présent travail dirigé. Ainsi, les normes de pratique, les codes de déontologie ainsi que les politiques en vigueur en matière de soins palliatifs au Québec et au

Canada ont également été pris en considération dans l'analyse des écrits. Ceci permet de guider la proposition d'une intervention infirmière novatrice inspirée non seulement des résultats probants, mais aussi respectant les obligations morales de la pratique infirmière.

Toujours dans le cadre de cette deuxième étape de recherche d'écrits, l'établissement de critères d'inclusion et d'exclusion a ensuite permis de déterminer les sources primaires pertinentes (Whittemore & Knafl, 2005). Les critères d'inclusion privilégiés comprennent: les études concernant la prise de décision de fin de vie dans le domaine pédiatrique (qualitative, quantitatives et mixtes), les études de cas pouvant apporter des éléments pertinents reliés à l'influence des facteurs sur la décision parentale de non-réanimation ainsi que les opinions d'experts sur le sujet ont également été considérés. Puisque le présent travail dirigé vise l'amélioration de la pratique infirmière, une attention particulière a été portée sur les écrits où le rôle de l'infirmière dans ce processus décisionnel est abordé. Des écrits ont également été recherchés dans la littérature grise tels les codes de déontologie infirmières ainsi que les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques aux niveaux provincial et national guidant la pratique clinique. Certaines études réalisées dans un contexte de soins intensifs ont été exclues, soit celles visant les décisions d'arrêts de traitement ou de cessation de mesures de maintien de la vie. Ce contexte particulier vise principalement à poser un geste qui mène directement au décès attendu de l'enfant alors que ce travail dirigé vise plus spécifiquement l'expérience décisionnelle de parents confrontés à anticiper le décès de l'enfant dans un contexte d'incertitude. Les études où est abordée l'expérience décisionnelle des parents en contexte de fin de vie en soins intensifs (pédiatrique ou néonatalogie) ont par contre été conservées, car les résultats obtenus ajoutent à la compréhension du processus décisionnel. Finalement, les écrits traitant du sujet de la non-réanimation en milieu adulte ont été exclus

puisqu'ils ne sont pas spécifiques au contexte particulier de la pédiatrie, ainsi que ceux abordant les décisions parentales autres que la non-réanimation, car ils ne font pas l'objet du présent travail.

Cette recherche de la littérature a permis de cibler 485 articles. Suite à la lecture des résumés, les doublons (écrits se répétant) ont été retirés ainsi que les études ne répondant pas aux critères d'inclusion. Le nombre final d'écrits retenus est de 59 écrits et les différents types d'études sont explicités dans le tableau 1. Parmi ces écrits, 38 proviennent d'études empiriques et 21 d'écrits théoriques.

Tableau 1 : *Écrits de la recension de la littérature*

Types d'écrits Nombre total n = 59								
Études empiriques n = 38							Écrits théoriques n = 21	
	Qualitatives	Quantitatives	Mixtes	Questionnaires	Histoires de cas	Revue de la littérature	Avis d'experts	Publications d'organisations professionnelles et d'organismes gouvernementaux
Nombre	16	2	4	5	1	10	14	7

La troisième étape suggérée par Whittemore et Knafl (2005) a permis l'évaluation de la qualité de la méthodologie et de la pertinence des études retenues. Les résumés des études recensées ont été lus afin de retenir ceux qui étaient pertinents à la compréhension de la problématique du travail dirigé. La quatrième étape de l'analyse des données a comporté ensuite certaines manipulations des données primaires qui ont été ordonnées, catégorisées ainsi que résumées dans une conclusion intégrée dans le but de mieux comprendre la problématique. Un tableau récapitulatif des écrits a servi de guide et a permis de visualiser l'ensemble des écrits tout en mettant en évidence l'essentiel de leurs résultats. Ce tableau

comprend comme information les rubriques suivantes : les auteurs et l'année de publication, le devis, le but de l'étude, la méthodologie, les points importants ressortis, les résultats et finalement les limites ainsi que les recommandations. Un processus itératif de comparaison entre les données extraites a par la suite permis de ressortir des thèmes, des patterns et des variations dans ce processus d'analyse et de synthèse. Telle que suggéré par Whittemore et Knafl la cinquième et dernière étape a consisté à dégager des conclusions et comprenait une vérification finale de l'analyse dans le but d'en arriver à une nouvelle compréhension du problème en question. Les conclusions obtenues ont mené à une proposition d'une intervention infirmière familiale novatrice.

Chapitre 2

Présentation des résultats de la recension et de l'analyse des écrits

La recension des écrits a mis en évidence des études menées dans des milieux pédiatriques variés où des décisions entourant la fin de vie sont prises. L'analyse des écrits a permis de mettre en évidence sept thèmes qui seront plus longuement élaborés afin de mieux comprendre l'expérience des parents confrontés à prendre des décisions de non-réanimation. Il importe en premier lieu de comprendre ce qu'est le processus décisionnel de non-réanimation, suivi des études pertinentes retenues dans les divers milieux spécialisés en pédiatrie. Plusieurs facteurs influençant la décision de non-réanimation seront ensuite discutés, suivis d'une discussion du rôle que peuvent jouer les soins palliatifs, en terminant par les responsabilités de l'infirmière dans ce processus de décision. Les thèmes sont énumérés dans le tableau 2.

Tableau 2 : *Thèmes des écrits de la recension de la littérature*

Thèmes abordés dans la recension	
1)	Processus décisionnel de non-réanimation
2)	Ce que les décisions en contexte oncologique nous apprennent
3)	Prise de décisions de fin de vie en contexte de soins intensifs
4)	La communication dans la prise de décision
5)	Rôle de l'espoir, de la spiritualité et de la culture de la famille dans la prise de décision
6)	Consultation aux soins palliatifs pédiatriques dans le but de discuter de la non-réanimation
7)	Interventions auprès des parents dans le processus de décision de non-réanimation en tant qu'infirmière

1) Processus décisionnel de non-réanimation

Le processus menant à la décision des parents de ne pas tenter une réanimation pour leur enfant atteint d'une condition médicale complexe (CMC) est complexe, extrêmement émotif et intimidant (Feudtner et al., 2010; Trotsuk & Gray, 2012). Le niveau de soins,

communément discuté auprès de la population des CMC, spécifie typiquement les limites d'intervention médicales incluant la décision de non-réanimation. Le but de telles décisions est de prévenir la souffrance de l'enfant ainsi que de favoriser son confort, sa qualité de vie et sa dignité (Feudtner et al., 2010). Les décisions où le décès de l'enfant doit être envisagé sont d'autant plus difficiles qu'elles abordent une entrave au cycle naturel de la vie, car les parents ne s'attendent pas à survivre à leur enfant (Wiener, McConnell, Latella, & Ludi, 2013). Ces décisions de fin de vie, jusqu'alors impensable, peuvent également mener les parents à vivre un sentiment d'abandon de leur enfant (Pearson, 2010).

Les parents d'enfants gravement malades sont également décrits comme incapables de considérer la possibilité de perdre leur enfant pour plus d'un moment à la fois, car cette réalité est trop écrasante. Ils peuvent également aller jusqu'à croire que le fait d'en parler à voix haute puisse rendre le décès plus probable (Hinds & Kelly, 2010; Wiener et al., 2013). Ces sentiments peuvent ainsi pousser les parents à changer subitement de sujet de conversation lors de discussions sur la fin de vie de l'enfant. Ceci peut amener les soignants à interpréter cette attitude comme un déni de la gravité de la situation alors qu'il s'agit plutôt du besoin intense de maintenir l'espoir, de peur d'être si dépassé qu'ils ne soient plus capables de continuer à prendre soin de leur enfant (Hinds & Kelly, 2010; Wiener et al., 2013). Face à ce mécanisme de défense ou d'évitement de la part des parents, les soignants peuvent alors être enclins à insister davantage auprès des parents afin d'en arriver à une décision. Cette attitude, de la part des soignants, peut néanmoins repousser d'autant plus les parents à éviter la discussion menant à une décision qu'ils ne sont pas encore prêts à prendre. Les soignants qui abordent le sujet de la non-réanimation doivent être conscients de ces difficultés et des caractéristiques personnelles et culturelles des parents. Ils doivent ainsi demeurer conscients

des influences mutuelles de ces attitudes entre parents et soignants lors de ces discussions. La figure 1 montre un pattern circulaire de communication où les professionnels de la santé peuvent maladroitement insister pour discuter de non-réanimation s'ils perçoivent les parents comme ne comprenant pas le but de la discussion.

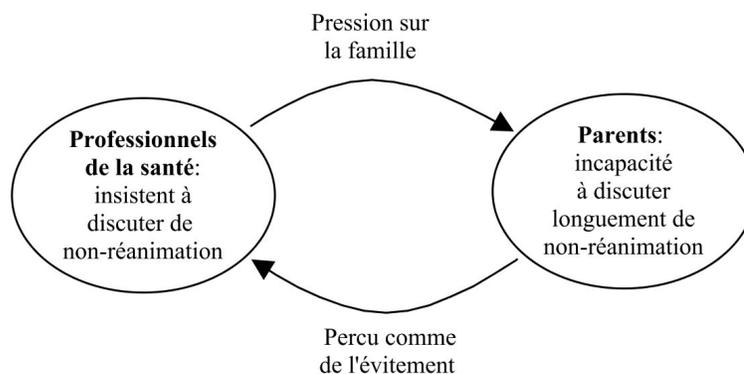


Figure 1 : *Pattern circulaire de communication entre professionnels de la santé et parents*

Mentionnons en débutant les particularités du contexte pédiatrique de fin de vie. Les enfants ont avant tout leur spécificité et ne sont pas uniquement des adultes en miniature (Humbert, 2004; Lyren & Ford, 2007; Peterson-Carmichael & Cheifetz, 2012). La littérature sur la fin de vie chez les adultes ne s'applique pas chez les enfants (Stevenson, Achille, & Lugasi, 2013). En pédiatrie, la structure de base de la prise de décision comprend une triade d'acteurs incluant l'enfant (lorsqu'il est apte à décider), ses parents et les soignants, dont les rôles respectifs sont plus complexes que dans le modèle adulte (Lyren & Ford, 2007). Effectivement, plusieurs facteurs doivent être pris en considération dans la prise de décision chez les enfants et adolescents et particulièrement dans les décisions de fin de vie. L'enfance et l'adolescence sont en effet marquées par un développement physique, affectif, psychologique et moral influençant la perception et la compréhension de la situation des

enfants. La Société canadienne de pédiatrie suggère de consulter les enfants au moment des prises de décision (Harrison, 2004). Les informations que les adultes leur donnent ainsi que le rôle que les enfants joueront dans la décision doivent d'ailleurs être adaptés à leurs capacités cognitives respectives et répondre aux exigences légales de la province. Certains enfants, qui ont une grande expérience avec la maladie, peuvent aller jusqu'à démontrer une maturité et une compréhension supérieure à ce qu'on pourrait s'attendre pour des enfants de leur âge sans condition médicale. Il faut alors prendre ces aptitudes cognitives en considération dans le rôle qu'il leur sera offert de jouer dans les décisions. Des normes culturelles ou des valeurs familiales peuvent rendre certains parents réticents à divulguer de l'information à l'enfant et le faire participer aux décisions. Ces normes et valeurs doivent être respectées et discutées (Wiener et al., 2013). L'infirmière peut explorer les croyances liées à la culture des parents afin de guider ses interventions auprès de ceux-ci, tel que suggéré par Wright et Leahey (2013).

Les décisions de fin de vie pour l'enfant sont complexes et leurs répercussions sont grandes sur l'enfant et sa famille. Caeymaex et ses collaborateurs (2011) expliquent en partie cette complexité par les difficultés à définir clairement le meilleur intérêt de l'enfant comparativement à celui de sa famille. Or, selon la Société canadienne de pédiatrie (Harrison, 2004), la détermination des meilleurs intérêts de l'enfant dans la décision devrait tenir compte des répercussions à long terme pour l'enfant ou l'adolescent, comme les souffrances et la qualité de vie. Les intérêts de la famille ne devraient néanmoins pas l'emporter sur ceux de l'enfant. Selon les normes provinciales en matière de soins palliatifs pédiatriques et la société canadienne de pédiatrie, il est essentiel que les décisions soient fondées sur les meilleurs intérêts de l'enfant (Harrison, 2004; Santé et services sociaux Québec, 2006).

Les parents tiennent avant tout à prendre les meilleures décisions pour leur enfant. Ils souhaitent agir en parents responsables, ou ce que Hinds et ses collègues ont décrit en d'autres mots dans plusieurs écrits, prendre une décision en tant que « bons parents », et ce, peu importe le résultat de leur décision (Hinds et al., 2005; Hinds et al., 2009; Kars, Grypdonck, Beishuizen, Meijer-van den Bergh, & van Delden, 2010; Maurer et al., 2010). Or, les enfants atteints de CMC ont comme particularité une survie supérieure que jadis, ce qui amène les familles à faire face à une incertitude intense et des besoins complexes (Cohen et al., 2011; Eden & Callister, 2010; Feudtner et al., 2011; Menezes, 2010; Peterson-Carmichael & Cheifetz, 2012). Les parents sont ainsi appelés à envisager le décès de leur enfant, décès qui n'est pas nécessairement imminent, mais qu'ils doivent néanmoins anticiper lors de discussion de non-réanimation (Trotzuk & Gray, 2012). Ayant remarqué que nombre d'études s'intéressaient davantage à l'expérience de fin de vie, Menezes (2010) s'est tournée vers l'impact de la chronicité de la maladie de l'enfant sur sa famille.

L'étude de Menezes (2010) a ainsi été menée en Angleterre auprès de 39 participants originaires de 10 familles, dont 11 enfants malades, 17 parents ainsi que 11 frères et sœurs. Cette étude qualitative, utilisant la théorisation ancrée, visait l'exploration des perceptions et de l'expérience quotidienne de l'enfant malade, ainsi qu'à encadrer cette compréhension dans la perspective familiale. Le cas était décrit comme étant l'enfant dont l'espérance de vie est limitée (*life-limiting illness*) et sa famille. L'étude a montré que l'imprédictibilité de l'espérance de vie de ces enfants amenait la famille à baigner dans l'incertitude. Malgré la présence d'incertitude, des moments dits de « prise de conscience » de la menace qui pèse sur la vie de l'enfant (*moments of realization*) surviennent de façon récurrente et incitent les familles à parler de la nature fatale de la maladie de l'enfant ainsi qu'à la reconnaître.

L'auteure suggère aux professionnels de la santé de prendre conscience de ces moments dans la réalité de ces familles, car ils peuvent s'avérer propices aux communications avec la famille afin d'aborder la finalité possible de la vie de l'enfant et de discuter de la meilleure conduite à suivre en cas de détérioration. Ce contexte s'avère particulièrement pertinent aux discussions sur la non-réanimation sachant que la famille dont l'enfant est atteint de CMC a fort probablement vécu dans le passé des situations auxquelles les professionnels peuvent faire référence. Dans notre pratique, les parents font en effet fréquemment référence à d'autres moments préalables où ils se sont questionnés sur ce que la meilleure conduite à suivre devrait être lors d'une prochaine détérioration. Ce questionnement est alors relégué à l'arrière-plan par les parents jusqu'à un prochain épisode de détérioration de la condition de l'enfant. Ces moments d'accalmie semblent ainsi tout indiqués afin de permettre d'aborder ces prises de conscience dans le but de discuter de la non-réanimation.

Ces discussions au sujet de la non-réanimation pour les enfants atteints de CMC sont donc fréquemment menées en période d'accalmie, mais doivent parfois avoir lieu dans un contexte plus aigu, dépendant des types de maladies et des circonstances précipitant l'initiative des discussions menant à cette prise de décision. Les discussions de limitation de soins ont en effet lieu dans des contextes variés pour cette même population d'enfants. Ces contextes forts différents éclairent, chacun à leur manière, la compréhension du vécu des parents d'enfants atteints de CMC dans le processus décisionnel. Le pronostic de vie de l'enfant peut être décrit par le corps médical comme étant limité (*life-limiting*), où le décès de l'enfant est attendu, mais le délai demeure difficile à prévoir. On retrouve ces enfants par exemple en oncologie ou même en pédiatrie générale où sont fréquemment hospitalisés les enfants ayant des problèmes de santé complexes affectant un ou plusieurs systèmes ou organes vitaux. Il peut s'agir d'un

contexte différent où règne la précarité, où la vie de l'enfant est fréquemment menacée (*life-threatening*) comme aux soins intensifs pédiatriques ou néonataux. Des écrits traitant du contexte oncologique ainsi que celui de soins intensifs pédiatriques et néonataux seront maintenant discutés, car ils représentent les milieux dans lesquels la majorité des études sont menées.

2) Ce que les décisions de fin de vie en contexte oncologique nous apprennent

Le domaine de l'oncologie a largement fait l'objet de discussions sur la fin de vie. L'oncologie pédiatrique occupe une place importante dans les types de maladies affectant les enfants atteints de CMC. Puisque les études menées dans cette spécialité contribuent à une meilleure compréhension de l'expérience des parents confrontés aux décisions relatives à la fin de vie telle la non-réanimation, elles seront maintenant discutées.

Hinds s'intéresse depuis le milieu les années 1990 à l'expérience décisionnelle des parents d'enfants atteints de cancer en fin de vie ainsi qu'aux implications sur la pratique infirmière. La première étude qu'elle a publiée (Hinds et al., 1997) était une étude rétrospective descriptive, menée aux États-Unis auprès de 39 parents dont l'enfant était décédé, a pour la première fois dévoilée le concept de « bon parent » ou « *good parent* ». Cette étude visait à mieux définir les décisions considérées comme étant les plus difficiles par les parents d'enfants atteints de cancer ainsi que les facteurs influençant ultimement leurs décisions. Les décisions relatives à la fin de vie de l'enfant, incluant les choix de traitements privilégiés, se sont révélées être les plus difficiles de toutes amenant les auteurs à interpréter les intentions décisionnelles des parents comme étant un souhait de demeurer un « bon parent » pour leur enfant. Le principal facteur influençant les décisions des parents s'est avéré

être l'information et les recommandations reçues des professionnels de la santé. L'étude ne mentionne pas le ratio mères/pères. Ces résultats ont alors inspiré Hinds et différents collaborateurs dans leur choix d'études subséquentes autour du sujet de « bon parent » qui seront maintenant abordées.

Hinds, Oakes, Hicks et ses collègues (2009) ont mené une étude qualitative descriptive auprès de parents d'enfants atteints d'un cancer incurable, où l'objectif principal était de définir ce qu'est un « bon parent ». Des parents (n=62, soit 58 mères et 4 pères de 58 enfants) ont été interviewés en personne, 72 heures après avoir fait un des trois choix suivants : 1) inscrire l'enfant dans une étude de phase I, 2) instaurer une ordonnance de non-réanimation ou 3) débiter des soins terminaux ne visant que le confort de l'enfant. Deux principales questions leur étaient posées visant à déterminer quelle était leur définition d'être un bon parent ainsi que les actions posées par le personnel soignant leur permettant d'être de bons parents auprès de leur enfant. Les principaux aspects de la définition de bons parents mis en évidence sont : 1) prendre des décisions altruistes et éclairées dans le meilleur intérêt de l'enfant, 2) demeurer aux côtés de l'enfant et lui démontrer qu'il est aimé, 3) lui apprendre à prendre de bonnes décisions, 4) plaider pour l'enfant auprès du personnel et 5) promouvoir la santé de l'enfant.

Quant aux attitudes des soignants rapportées comme étant aidantes dans la décision des parents, les thèmes suivants sont rapportés, soit : 1) ne pas laisser souffrir l'enfant (*not allowing suffering*), 2) soutenir affectivement et reconforter les parents, 3) les garder bien informés de l'état de santé de leur enfant, 4) inclure l'enfant dans les décisions dans la mesure du possible, 5) continuer de transmettre de l'espoir, 6) donner du temps aux parents afin de prendre des décisions de fin de vie et 7) demeurer direct et franc dans la transmission d'informations éprouvantes.

Cette étude présente plusieurs limites dont le fait qu'elle ait été conduite dans un seul site, majoritairement auprès de mères (58 mères/62 parents) de garçons caucasiens (Hinds et al., 2009). Les auteurs admettent que la définition d'un bon parent n'est pas universelle et que certains thèmes ne s'appliquent pas également à tous les parents ainsi qu'à des contextes hors oncologie. Par conséquent, les auteurs suggèrent aux soignants de tenter d'épauler chaque parent à explorer sa propre notion d'être un bon parent afin d'obtenir une idée de ses choix et préférences dans ses décisions relatives à la fin de vie de son enfant.

L'étude de Hinds, Oakes, Hicks et ses collègues (2009) soulève également une question quant à la réelle définition d'un bon parent selon qu'elle soit explicitée par une mère ou un père. Beaucoup d'études sur les perceptions de parents présentent une disproportion de mères comme participantes par rapport au nombre de pères. Cette dernière étude a notamment été menée auprès d'une très grande proportion de mères (94 %), ce qui nous fait se questionner sur ce qu'est la définition des pères qui sont beaucoup moins sollicités dans cette étude, ainsi que dans de nombreuses autres. Or, l'approche systémique familiale de Wright et Leahey (2013) reconnaît le respect de la différence et la multiplicité des façons de comprendre et d'expérimenter la maladie. Dans cette approche, la famille est également considérée comme un système composé d'un ensemble d'éléments en interaction mutuelle, en l'occurrence les membres de cette famille. Tenir compte de la perception des deux parents s'avère alors important dans toute intervention, car les multiples influences, incluant également celles des soignants, teinteront leur optique et possiblement leurs décisions.

L'étude qualitative de Maurer et de ses collaborateurs (2010) est issue du même programme de recherche que celle de Hinds et ses collaborateurs (2009). Les résultats de l'étude de Maurer et de ses collaborateurs ont été obtenus par une analyse supplémentaire des

mêmes données brutes obtenues auprès des parents. La méthodologie est donc la même puisqu'il s'agit de l'analyse des données obtenues lors de la seule et même rencontre avec ces parents. L'objectif visait à comparer la définition rapportée du rôle d'un bon parent, la logique décisionnelle et les comportements des soignants souhaités par les parents ayant pris un des trois choix de traitement préalablement énoncés. D'après les auteurs, le fait de mieux comprendre le processus de prise de décision parentale permet aux soignants d'offrir des soins de compassion efficaces et de soutenir les décisions, tout en respectant l'intégrité des parents et en minimisant le regret décisionnel.

L'analyse des résultats de l'étude de Maurer et de ses collaborateurs (2010) compare les données obtenues et regroupées de deux groupes distincts, soit les parents ayant opté pour une phase I avec ceux ayant choisi une non-réanimation et/ou des soins de confort. Les parents rationalisent différemment leurs choix de traitement selon qu'ils dirigent leur décision vers des choix visant le maintien de la vie (phase I) contrairement à des soins de confort (non-réanimation et soins terminaux de confort). Les parents ayant choisi la phase I se concentrent sur le maintien de la vie et ceux ayant opté pour la non-réanimation mettent l'accent sur la qualité de vie ou les choix de l'enfant. Les deux groupes de parents ont néanmoins tous les deux souligné la nécessité de bien agir pour son enfant (*do right by*), de considérer attentivement les composantes médicales et de prendre des décisions honorant la mémoire de l'enfant. L'étude a montré que la notion d'être un bon parent est similaire peu importe le choix du parent, en l'occurrence opter pour des choix de traitements plus agressifs visant la guérison ou des soins de confort et s'avère être la conclusion la plus importante de cette étude. Les auteurs suggèrent ainsi aux soignants d'être conscients des facteurs pris en considération par les familles lors des décisions de fin de vie, en les aidant à prioriser leurs objectifs de soins

ainsi qu'en pesant soigneusement avec eux les avantages potentiels de leurs objectifs de soins comparativement aux inconvénients. Ils mentionnent que les parents apprécient les soins reçus et souhaitent continuer de recevoir les mêmes soins de qualité élevée, et ce, peu importe le choix de traitement privilégié. Cette conclusion se reflète dans la pratique par la peur exprimée des parents de l'abandon ainsi que la crainte que l'enfant reçoive des soins de plus piètre qualité lorsqu'une décision de non-réanimation est prise. Les soignants, et particulièrement l'infirmière prodiguant la majorité des soins, doivent en être conscients afin de rassurer les parents sur la qualité des soins, peu importe la décision prise.

Toujours dans un contexte oncologique pédiatrique, mais cette fois-ci aux Pays-Bas, une étude qualitative exploratoire a permis d'acquérir des données sur le processus par lequel passent les parents lorsque la guérison de leur enfant devient impossible (Kars et al., 2010; Kars et al., 2011). Bien que la décision de non-réanimation ne soit pas abordée directement, cette étude apporte un point de vue intéressant sur le vécu pénible des parents lorsqu'ils apprennent que leur enfant ne survivra pas. Cette information ajoute à la compréhension de l'expérience commune des parents devant anticiper le décès de son enfant et en fin de compte discuter de non-réanimation. Un programme de recherche a permis d'obtenir la participation de parents (n=44 de 23 enfants) venant d'être informés de l'échec des traitements à visée curative pour leur enfant atteint de cancer, indépendamment des choix de traitements qui ont suivi (participation à des phases I ou II comparativement à des soins de confort). Les chercheurs visaient à mener des entretiens au domicile des parents si possible avant le décès de l'enfant. Cependant, 10 de ces parents n'ont finalement pu participer qu'après le décès de l'enfant. La théorisation ancrée a été utilisée dans l'analyse permettant la publication de deux études complémentaires basées sur ces données communes qui seront maintenant discutées.

L'objectif de la première étude menée par Kars et ses collaborateurs (2011) visait l'exploration globale de l'expérience de parents suivant l'annonce de l'incurabilité du cancer de l'enfant. Des sentiments de perte (*feelings of loss*) ont été mis en évidence comme influençant les parents bien avant le décès de l'enfant. Ils mentionnent néanmoins que pour les parents, faire face au deuil de leur enfant constitue un processus d'abandon qui se manifeste par une lutte interne entre la sauvegarde (*preservation*) et le lâcher-prise (*letting go*). Cette lutte est interprétée par les auteurs comme une transition que les parents doivent accomplir en temps opportun pour le bien-être de l'enfant en fin de vie. La reconnaissance de cette lutte aidera à l'évaluation rétrospective positive de leur rôle de parent après le décès de l'enfant. Cette conclusion va dans le sens du souhait des parents de demeurer de bons parents pour leur enfant en prenant de bonnes décisions tel que décrit par Hinds et ses collaborateurs (Hinds et al., 2009; Maurer et al., 2010). D'après Kars et ses collaborateurs, faire face à la perte de l'enfant représente un processus d'abandon qui se déroule par étapes. Il se manifeste par une lutte interne entre la préservation et le lâcher-prise, dans laquelle les parents sont dépeints comme vivant une ambivalence entre la reconnaissance de l'inévitabilité du décès attendu et l'évitement de cette perte anticipée. Cette ambivalence n'est pas seulement présente lors de prise de décisions importantes, mais aussi dans le quotidien des soins de l'enfant, ce qui contribue à cette lutte interne. Le sentiment de sauvegarde serait également lié à la nécessité de maintenir un contrôle sur la situation et serait même une condition primordiale à la réalisation des tâches parentales.

Plusieurs raisons liées aux attitudes des professionnels peuvent également expliquer les difficultés parentales à faire la transition vers le lâcher-prise. Des lacunes à transmettre de l'information claire en raison de l'inexpérience de certains professionnels, ainsi que leur

manque de connaissances sur la façon d'intégrer les soins palliatifs contribueraient à favoriser une attitude de sauvegarde chez les parents. Les auteurs suggèrent alors aux professionnels de guider ce processus (Kars et al., 2011). Au lieu d'envisager la perspective de prise de décision, il serait dans le meilleur intérêt de l'enfant et de ses parents de plutôt guider ces derniers vers une transition favorisant le lâcher-prise de façon proactive. Cette délicate tâche requiert de l'expertise de la part des soignants afin de permettre aux parents de se réorienter vers cette attitude de lâcher-prise, sentiment fort probablement jamais perçu comme positif auparavant.

Tel que mentionné préalablement, l'approche systémique familiale reconnaît l'influence de chacune des personnes sur les comportements de l'autre (Wright et Leahey, 2013). Ainsi, l'infirmière sensibilisée à cette influence réciproque peut structurer sa communication en posant des questions plus circulaires visant à favoriser le lâcher-prise des parents. Ce type de question plus ouverte vise à explorer les caractéristiques interactionnelles et peut ainsi permettre aux membres de la famille de prendre conscience des comportements moins bien adaptés à la situation. En favorisant des questions plus circulaires, l'infirmière permet d'avoir une perception plus systémique de la situation. Elle peut ainsi prendre davantage en considération les influences mutuelles des personnes et de leurs comportements les uns sur les autres afin d'influencer les parents vers un lâcher-prise.

Par conséquent, il est important pour les soignants de distinguer le détachement du lâcher-prise auprès des parents. Le lâcher-prise est dirigé vers une sorte d'abandon des traitements à visée curative, maintenant devenus futiles, et non un abandon de l'enfant. Les parents ne doivent pas être bousculés, car ils peuvent réagir en adoptant davantage une attitude de sauvegarde. L'attachement doit donc demeurer, car il permet aux parents de trouver un sens dans leur rôle parental tout en conservant leur capacité à prodiguer des soins à leur enfant. Il

s'agit plutôt d'une sorte de réorientation de la pensée vers un contexte palliatif dans laquelle les professionnels doivent guider les parents à demeurer à l'écoute de l'évolution de la maladie, tout en les soutenant et en préservant leur rôle parental.

En se basant sur une analyse plus approfondie des résultats (Kars et al., 2011), Kars et ses collaborateurs (2010)² ont ensuite tenté d'identifier les facteurs qui influencent la perspective des parents dans cette lutte entre la sauvegarde et le lâcher-prise, grâce à une analyse comparative constante et approfondie des données obtenues. Les facteurs favorisant une position de sauvegarde ont été identifiés comme étant l'incertitude, la fragmentation (diriger leur centre d'attention sur des détails) et l'anxiété liée à la détérioration de l'enfant. Les auteurs mentionnent que la plupart des parents soutiennent activement l'incertitude qu'ils définissent comme étant « la croyance intrinsèque des parents que la prédiction de l'issue fatale n'est pas encore certaine » [traduction libre] (Kars et al., 2010, p.1002).

À l'inverse, la certitude de l'irréversibilité de l'évolution fatale du cancer, le deuil différé, la perception de souffrance, la capacité de distinguer leurs besoins de ceux de leur enfant et la capacité d'être un parent attentionné facilitent le lâcher-prise (Kars et al., 2010). La certitude que le décès est inévitable est apparue comme d'une grande importance vers un lâcher-prise. L'espoir peut, pour sa part, favoriser autant la sauvegarde que le lâcher-prise. L'augmentation des symptômes et des signes de détérioration de la condition de l'enfant modulent le rôle de l'espoir. L'espoir change au cours de la maladie de l'enfant, en passant par exemple du souhait pour une guérison jusqu'à celui de maintenir la communication avec l'enfant vers l'espoir d'une mort paisible exempte de souffrance.

² Bien qu'ayant été publiés en 2010, ces résultats proviennent d'une analyse plus poussée des résultats primaires qui n'ont été publiés qu'en 2011.

Kars et ses collaborateurs (2010) mentionnent que les professionnels peuvent contribuer à l'expérience de transition vers un lâcher-prise des parents en validant leurs sentiments, tout en maintenant l'espoir puisque l'accent sur l'espoir change durant le cours de la maladie et peut éventuellement contribuer au lâcher-prise. Soutenir une perspective plus réaliste permet de valoriser le rôle parental, de leur apporter du soutien et d'aborder la détérioration ainsi que l'inéluctabilité de la mort. Les auteurs avancent que la certitude que le décès est inévitable peut être créée en anticipant les résultats négatifs et en parvenant à un accord sur les limites de soins à établir. Ainsi, anticiper et aborder ces discussions visant les décisions difficiles à prendre peut s'avérer utile et servir dans les discussions à venir. Ces conclusions peuvent s'avérer intéressantes dans l'optique d'envisager de discuter de non-réanimation avec les parents d'un enfant présentant une CMC. Le pronostic chez les enfants souffrant de CMC est particulièrement incertain et l'avenir apporte beaucoup moins de certitude du décès imminent que dans le contexte oncologique. En effet, étant donné la chronicité de beaucoup de conditions d'enfants atteints de CMC, la certitude de ce que l'avenir leur réserve est quasi impossible à établir, rendant ainsi la discussion sur la non-réanimation difficile à envisager pour les parents. Par contre, si on se fie aux conclusions de Kars et de ses collaborateurs (2010; 2011), il apparaît important d'aborder le sujet délicat qu'est la gravité de la condition de l'enfant à plusieurs reprises. La répétition des inquiétudes, exprimées par les soignants sur la précarité de l'état de santé de l'enfant, permettrait alors aux parents de prendre conscience de la gravité de la situation. Ceci contribuerait peut-être à diminuer l'incertitude et permettrait éventuellement d'aborder la discussion sur la non-réanimation.

Discutons maintenant d'une étude qualitative prospective menée plus près de chez nous, soit à Toronto, par Tomlinson, Bartels, Hendershot et leurs collègues (2011) qui tentaient de comprendre le processus décisionnel de parents d'enfants atteints de cancer incurable au cours de la phase palliative. L'étude visait plus spécifiquement à décrire et comparer les facteurs influençant le choix des parents (n=77) et des professionnels de la santé (n=128; médecins, infirmières et travailleurs sociaux œuvrant en oncologie) lors de la prise de décision entre une chimiothérapie dite palliative ou des soins de confort, ainsi qu'à décrire les facteurs influençant ce choix. Les parents d'enfants atteints de cancer n'ayant pas de chance raisonnable de guérison furent interviewés alors qu'ils n'étaient pas encore arrivés au point où ils avaient à prendre ces décisions pour leur enfant. Les parents et professionnels étaient appelés à envisager un scénario hypothétique où les traitements actuels étaient décrits comme ne fonctionnant plus et qu'aucun traitement curatif n'était disponible. Ils devaient alors indiquer leur choix de traitement ainsi que les facteurs influençant celui-ci, en évaluant leur importance à l'aide d'une échelle visuelle analogue. Compte tenu de la nature sensible de l'étude et afin de minimiser la détresse supplémentaire susceptible d'être causée, un groupe de discussion de parents ayant perdu leur enfant du cancer a contribué à la réalisation du questionnaire servant aux entretiens.

L'étude de Tomlinson, Bartels, Hendershot et leurs collègues (2011) aspirait à une meilleure compréhension de ce processus afin de cibler des stratégies qui pourraient rendre celui-ci plus facile pour les parents. Les trois principaux facteurs identifiés par les parents comme influençant l'orientation de leur décision furent par ordre d'importance; l'espoir, l'augmentation du temps de survie et de la qualité de vie de l'enfant. Ces trois facteurs étaient significativement plus importants pour les parents que pour les professionnels qui apportaient

pour leur part une plus grande priorité aux répercussions financières de la maladie de l'enfant sur la famille.

Une autre étude qualitative prospective faisant partie d'un même programme de recherche et basée sur les données obtenues dans le cadre de l'étude précédente (Tomlinson, Bartels, Hendershot, et al., 2011) a été menée par Tomlinson, Bartel, Gammon et leurs collègues (Tomlinson, Bartels, Gammon, et al., 2011). Cette étude visait, pour sa part, à comparer l'intensité des préférences de choix de traitements de ces parents (comparativement à ceux des professionnels de la santé) entre la chimiothérapie palliative et des soins de confort, ainsi qu'à déterminer comment les facteurs spécifiques affectent ces choix. Les résultats montrent que malgré le fait que les parents priorisent la qualité de vie de leur enfant, ils accepteraient de la chimiothérapie, même si celle-ci réduisait à la fois cette qualité de vie et le temps de survie de l'enfant. Les professionnels de la santé avaient tendance à considérer les soins de confort plus positivement que les parents, ce qui implique des attitudes différentes à l'égard des traitements de fin de vie qui peuvent, en partie, contribuer à des conflits apparents entre professionnels et parents lors de la phase palliative. Les auteurs interprètent le choix des parents visant l'ultime espoir de survie de l'enfant comme étant un facteur si important qu'il peut l'emporter sur les considérations de la qualité de vie et le temps de survie de l'enfant. Ces résultats soulignent la complexité d'une telle décision et combien il est pénible pour les parents d'accepter l'impossibilité de survie de leur enfant qui serait sensé leur survivre. De plus, un des résultats inattendus de cette étude, qui n'est retrouvé dans aucune autre étude recensée, s'avère l'influence de l'état matrimonial des parents sur la décision. Les parents mariés favorisaient plus fréquemment des soins de confort que les parents non mariés ou monoparentaux, ce qui a été interprété par les auteurs comme étant signe que les parents isolés

peuvent être plus résistants à abandonner un traitement agressif s'ils n'ont pas une structure de soutien de la famille. Il s'agit d'une piste intéressante à explorer dans de futures recherches et qui expliquerait peut-être le besoin des parents d'être soutenus dans cette lourde décision.

3) Prise de décisions de fin de vie en contexte de soins intensifs

Le milieu des soins intensifs représente une spécialité de la pédiatrie à l'intérieur de laquelle les parents sont appelés à prendre de nombreuses décisions. Ce milieu particulier est propice aux décisions de retrait de traitements de maintien de la vie (*withdrawing life-sustaining therapies*). Ce contexte décisionnel, relativement fréquent aux soins intensifs pédiatriques ainsi qu'en néonatalogie, diffère cependant de la non-réanimation. La décision de retirer un traitement ou un appareil permettant de maintenir un enfant en vie implique de poser un geste dont les conséquences risquent de causer la mort de façon plus ou moins directe. La décision de non-réanimation vise pour sa part à ne pas tenter des manœuvres de réanimation une fois l'enfant en arrêt cardio-respiratoire. Ainsi, bien que ces décisions diffèrent, nous examinerons néanmoins certains écrits traitant du sujet des décisions de fin de vie dans ces milieux spécialisés, car ils ajoutent à la compréhension de l'expérience de parents d'enfants atteints de CMC dans ce processus décisionnel.

Puisque de nombreuses décisions de soins sont prises aux soins intensifs, des auteurs se sont plus particulièrement intéressés au soutien des familles dans ce milieu. Davidson et ses collaborateurs (2007) ont mené une revue de la littérature entre 1980 et 2003 dans les contextes de soins intensifs adultes, pédiatriques ainsi qu'en néonatalogie. Cette revue visait l'élaboration de lignes directrices en pratique clinique afin de soutenir les familles dans le contexte de soins intensifs, basées sur des données probantes ainsi que centrées sur la famille,

tout en respectant leurs préférences et croyances. Une des recommandations concernait le soutien des familles dans leurs prises de décisions. L'analyse des articles recensés (n=300) a permis d'émettre des recommandations sur la prise de décision. Davidson et ses collaborateurs préconisent une prise de décision adaptée aux préférences et aux croyances des patients et des familles où celles-ci sont tenues informées et activement impliquées dans la prise de décision. Ce modèle reconnaît l'importance du rôle de la famille et suscite leur participation dans les décisions. La communication doit être sensible au contexte culturel et aux valeurs spirituelles de la famille. Une communication efficace et attentive, dans le cadre de ce modèle, permet de diminuer les conflits décisionnels et les attentes irréalistes des parents, améliorant par le fait même la collaboration entre les parents et les soignants. Selon les auteurs, une communication améliorée permettrait également d'augmenter l'utilisation de planification préalable des soins. La communication ouverte et honnête est fondamentale à la prise de décision partagée (Hamric, Spross, & Hanson, 2009). Le modèle de prise de décision partagée est recommandé par (Davidson et al., 2007) comme principal modèle de prise de décision aux soins intensifs parce qu'il permet un véritable partenariat entre l'équipe de soins, le patient et ses proches. Or, la prise de décision partagée est également apparue comme un modèle à privilégier afin de soutenir les parents dans la prise de décision dans d'autres études (Caeymaex et al., 2011; Payot, Gendron, Lefebvre, & Doucet, 2007).

D'après Davidson et ses collaborateurs (2007), la participation active de la famille aux discussions serait également facilitée par un environnement approprié pour les parents, soit une salle près de la chambre de l'enfant où la famille peut aussi retrouver des objets personnels et familiaux. Cette recommandation s'avère particulièrement judicieuse, car nous remarquons fréquemment dans la pratique que les parents craignent de s'éloigner de l'enfant,

mais ne souhaitent toutefois pas discuter de non-réanimation devant lui. Dans notre expérience, l'utilisation d'un endroit approprié s'avère plus propice aux échanges, permet la libre expression des parents sans distractions et permet à l'infirmière d'apporter du soutien aux familles dans un milieu permettant l'authenticité.

Tel que mentionné, les soins intensifs pédiatriques sont également un lieu propice aux discussions de limitations de soins. Souhaitant améliorer le processus décisionnel de fin de vie pour les parents, Michelson, Patel, Haber-Barker, Emanuel et Frader (2013) ont mené une étude qualitative rétrospective aux soins intensifs pédiatriques auprès de 18 parents dont l'enfant est décédé ainsi que 48 professionnels de la santé, incluant 23 infirmières. L'étude avait lieu dans un centre universitaire tertiaire pédiatrique américain auprès de parents communiquant aisément en anglais. L'échantillon de convenance comprenait des parents dont l'enfant de moins de huit ans était décédé six mois à deux ans auparavant. Ce groupe d'âge fut retenu afin de cibler des parents devant décider pour leur jeune enfant. Un groupe de discussion, incluant deux parents endeuillés, fut préalablement formé afin d'identifier les décisions auxquelles les parents font face lors de la fin de vie de leur enfant.

L'analyse des données de cette étude a permis d'identifier un cadre de soutien comprenant sept rôles distincts, qui se chevauchent et qui reflètent les mesures prises ainsi que les activités et les comportements des professionnels de la santé apportant soutien aux parents dans leurs décisions de fin de vie (Michelson, Patel, Haber-Barker, Emanuel, & Frader, 2013). Les sept rôles reflétant les actions, activités et attitudes des professionnels que les parents ont identifiés sont : 1) personne apportant du soutien à la famille, 2) le défenseur des parents, 3) la personne amenant l'information, 4) le coordonnateur des soins, 5) le décideur, 6) le coordonnateur de fin de vie et 7) la personne de confiance. À part le septième rôle, que les

auteurs voient plutôt comme étant celui d'un travailleur social ou d'une personne du clergé, tous les rôles ont comme point commun la possibilité que l'infirmière puisse jouer ces rôles. Les auteurs suggèrent qu'idéalement une seule personne ayant développé une relation de confiance avec les parents serait responsable de répondre aux besoins des parents, en collaboration avec les autres membres de l'équipe.

Connaissant les résultats de cette étude, l'infirmière peut s'approprier plusieurs de ces rôles et s'assurer de collaborer avec les autres professionnels afin de répondre aux besoins des parents. Il s'avère également important pour les infirmières et autres professionnels de la santé, d'être également conscients de la transformation de leurs rôles à l'approche de la fin de la vie de l'enfant. En effet, plus on se rapproche de la fin de vie, plus les décisions relatives à la fin de vie sont transférées des professionnels aux parents. Michelson et ses collaborateurs (2013) expliquent ce changement comme un reflet de la culture américaine où l'accent est mis sur l'autonomie de la famille ainsi que sur la perception que les parents devraient décider dans le meilleur intérêt de l'enfant. Pourtant, malgré le fait que les parents n'ont pas l'expertise nécessaire de décider des thérapies médicales, ces responsabilités leurs sont tout de même transmises. Il est donc important pour les professionnels d'être conscients de ce changement. Les auteurs soulignent que les besoins des parents d'avoir du temps afin de prendre des décisions de fin de vie seraient peut-être un reflet de ce besoin d'ajustement dans ce nouveau rôle décisionnel plus directif.

Nous ajouterions le besoin de mener ces études dans des milieux différents que les soins intensifs afin d'obtenir un portrait plus global de la réalité des parents dont les enfants ont des diagnostics très variés comme chez les enfants atteints de conditions médicales complexes (CMC). Cette énumération de rôles exprimés par des parents constitue néanmoins

une bonne réflexion sur laquelle baser les attitudes et les actions souhaitables à être posées entre autres par les infirmières, afin de soutenir les parents dans le processus décisionnel de fin de vie.

Parlons maintenant du contexte de prise de décision de fin de vie en néonatalogie. Il s'avère important de discuter de ce milieu, car ces enfants représentent une grande proportion des décès pédiatriques. Parmi l'ensemble des enfants décédés de causes non traumatiques au Québec entre 1997 et 2001 (2612 enfants), 50.1 % avaient moins d'un mois de vie et un total de 69 % des enfants étaient âgés de moins d'un an (Santé et services sociaux Québec, 2006). Nous aborderons à présent les études menées en néonatalogie puisqu'elles contribuent à la compréhension de l'expérience des parents dans les décisions de fin de vie dans un milieu où l'espoir et l'incertitude se côtoient.

Les avancées technologiques ainsi que les progrès en soins critiques néonataux et pédiatriques ont permis une augmentation des taux de survie des enfants (Cohen et al., 2011; Eden & Callister, 2010; Feudtner et al., 2011; Kuo, Cohen, Agrawal, Berry, & Casey, 2011; Peterson-Carmichael & Cheifetz, 2012). Malgré ces succès, nombre de parents demeurent néanmoins confrontés à prendre des décisions pour leur enfant durant sa courte vie empreinte de problèmes de santé. Eden et Callister (2010) se sont intéressés aux défis de la prise de décision par les parents de nouveau-nés en fin de vie. Elles ont mené une revue systématique des écrits publiés entre 2000 et 2008. Dix études publiées en anglais en provenance de six pays différents ont été retenues.

La notion de confiance dans la relation soignants-parents est apparue comme très importante dans la revue critique d'Eden et de Callister (2010). Les auteurs conseillent fortement l'établissement d'une solide relation ainsi qu'une bonne communication entre les

soignants et les parents. L'expression de compassion et les comportements attentionnés envers l'enfant, de la part des professionnels de la santé, favoriseraient un sentiment de confiance des parents dans les informations reçues. Ceci permettrait conséquemment aux parents de progresser dans leurs décisions pour leur enfant et de se sentir à l'aise d'avoir fait le bon choix. Mettre en place des moyens d'éviter les regrets pour les parents constitue une des façons dont les professionnels peuvent rendre ce processus décisionnel plus « facile » et la décision plus tolérable à long terme et devrait être pris en considération dans la pratique.

Les infirmières sont également apparues comme jouant un rôle de soutien essentiel envers les parents, en plus d'être un élément clé dans le processus de deuil lorsque des décisions de fin de vie sont prises (Eden & Callister, 2010). Il s'avère particulièrement important pour les infirmières d'avoir reçu de la formation en soins de fin de vie afin de soutenir adéquatement les familles (Rini & Loriz, 2007, dans Eden & Callister, 2010). Les études retenues ont également mis en évidence que le développement de programmes en soins palliatifs améliore le soutien aux parents et facilite la prise de décision. Puisque les décès sont nombreux en néonatalogie et que les infirmières y sont beaucoup confrontées, il apparaît donc important de favoriser la formation des infirmières en matière de soins de fin de vie.

Souhaitant également approfondir les connaissances actuelles autour du vécu des parents confrontés à prendre des décisions de fin de vie pour leur enfant hospitalisé en néonatalogie, Caeymaex et ses collaborateurs (2011) ont mené une étude rétrospective longitudinale. L'étude qualitative a été menée auprès de 164 parents (103 mères et 61 pères de 136 bébés) recrutés dans quatre différentes unités de néonatalogie en France. L'étude visait à explorer l'expérience des parents dans le processus de prise de décision de fin de vie pour leur enfant. Les entrevues ont été menées au téléphone (n= 80) ou en personne (n= 53). Les parents

inclus dans l'étude devaient pouvoir s'exprimer en français alors que ceux qui avaient des problèmes psychiatriques ou pour qui une procédure judiciaire était en cours étaient exclus. Le type de décision que les parents ont dû prendre pour leur enfant n'était par contre pas spécifié (retrait de traitements de maintien de la vie comparativement à une décision de non-réanimation).

Les chercheurs ont demandé aux parents de parler librement de leur expérience en néonatalogie, lieu de décès de leur enfant, deux à trois ans auparavant. Une attention particulière était portée par les chercheurs sur les propos des parents entourant leur participation au processus de décision de fin de vie. Les décisions de fin de vie sont majoritairement décrites par Caeymaex et ses collaborateurs (2011) comme étant complexes, par l'impact qu'elles exercent sur toute la famille et par le fait qu'elles impliquent des intérêts contradictoires où il s'avère difficile de définir clairement l'intérêt premier de l'enfant. En outre, ces décisions sont également décrites comme solitaires ainsi que ni réellement choisies ou rationnelles. Tout comme dénoté dans la revue systématique d'Eden et Callister (2010), l'importance d'établir une relation de confiance, exempte de jugement avec l'équipe médicale est apparue pour les parents comme leur permettant de vivre avec la décision, après le décès de l'enfant. Trois types distincts de décisions ont été décrits par les parents, soit la décision partagée (56 %), médicale (33 %) ou parentale informée (*informed parental*/11 %). Chaque type de décisions présentait différents sentiments associés. La majorité des parents préféraient une décision perçue comme partagée ou décrite comme étant déjà prise par l'équipe médicale et sollicitant leur assentiment. Plusieurs parents ont accepté la décision unilatérale prise par le médecin tandis que les parents ayant eu à porter le poids de la décision ont perçu un sentiment d'isolement et d'abandon. Ces perceptions peuvent s'expliquer par le contexte culturel

particulier de la France, décrit par les auteurs comme un milieu où la majorité des néonatalogistes croient que les parents ne devraient pas être tenus ou même autorisés à prendre seuls de telles décisions. Ce contexte plus paternaliste, où le médecin portait la décision dans 33 % des cas, est différent de celui retrouvé en Amérique du Nord où les parents sont appelés à participer davantage aux décisions et à porter le poids de celles-ci encore plus qu'en France.

Cette étude présente plusieurs limites dont le fait que les entretiens ont été menés longtemps après le décès de l'enfant (jusqu'à 3 ans), influençant possiblement le souvenir des événements. De plus, les propos obtenus au téléphone ne sont pas différenciés de ceux obtenus en personne alors qu'ils peuvent varier de façon significative. En effet, pour des raisons éthiques et par souci de ne pouvoir soutenir directement les parents, les entretiens au téléphone étaient moins structurés, se limitant ainsi aux sujets spontanément choisis par les parents. Malgré tout, cette étude nous rappelle l'importance de tenir compte du contexte culturel dans l'interprétation des résultats d'études. Nombre d'études ont comme limitation l'exploration de l'expérience de parents ne parlant que la langue du pays, ignorant ainsi les perceptions de personnes de cultures différentes. La quasi-absence de perception de parents de différentes origines dans la majorité des études devra être prise en considération dans la proposition d'intervention infirmière qui sera présentée dans le cadre de ce travail dirigé.

Le sujet de la prise de décision en néonatalogie a également été étudié au Québec. Une étude de Payot, Gendron, Lefebvre et Doucet (2007) visait à explorer ce que représente l'expérience de décider de la non-réanimation pour un bébé né à la limite de la viabilité, pour des parents et des néonatalogistes dans un contexte d'accouchement imminent et imprévu. Dans cette étude qualitative exploratoire, menée dans un centre spécialisé tertiaire à Montréal, des parents (n=8) et des néonatalogistes (n=4) ont été interviewés quelques heures après la

consultation en néonatalogie ainsi que dans un deuxième temps, soit quatre à six mois après la décision prise lors de cette rencontre. Trois (n=3) parents sur huit ont choisi une non-réanimation pour l'enfant alors que cinq (n=5) préféreraient tenter une réanimation. L'analyse itérative a permis l'exploration des perspectives des parents et des médecins et l'étude a montré deux types de modèles de consultation. Dans le premier le modèle dit de neutralité, le néonatalogiste est présenté comme le messenger de l'incertitude où il laisse libre choix aux parents dans la conduite à suivre après l'accouchement, soit de tenter une réanimation ou non pour l'enfant très prématuré. Lorsque cette attitude fut privilégiée, les parents disent avoir vécu beaucoup de solitude lors de la prise de décision et éprouvent des difficultés à intégrer cet événement dans le cours de leur vie. Le deuxième modèle est décrit comme requérant l'assentiment des parents (*assent model*). Dans ce modèle, si les parents avaient l'impression que le médecin avait répondu à leurs besoins en matière d'information et qu'il tenait compte de leur expérience de l'évènement, la décision était perçue comme propre aux parents et l'évènement avait tendance à être mieux intégré six mois plus tard que dans le modèle de neutralité.

Payot et ses collaborateurs (2007) mentionnent que la prise de décision pour un enfant né à la limite de la viabilité est une tâche éthique complexe. Ils suggèrent aux médecins de s'impliquer auprès des parents, dans une approche individualisée à chaque situation, afin que ces derniers ne se sentent pas abandonnés. De plus, les médecins devraient plutôt aider les parents à trouver leur propre chemin à travers ce processus. Les auteurs mentionnent que cette démarche doit être complétée par une approche interdisciplinaire et que des recherches doivent être menées afin de réfléchir davantage à l'engagement d'autres soignants, dont l'infirmière, dans cette décision cruciale. Les auteurs admettent que l'information obtenue dans cette étude

n'est pas suffisante pour comprendre comment les parents et les néonatalogistes arrivent à une décision. Par contre, il est intéressant d'avoir des données très près de la réalité vécue, car les premiers entretiens ont été menés presque immédiatement après la consultation. De plus, le deuxième entretien permet un portrait longitudinal de l'expérience des parents. L'interprétation des données contribue aussi à la compréhension du processus décisionnel et appuie les conclusions de Caeymaex et de ses collaborateurs (2011) qui ont également mis en évidence le sentiment d'isolement et d'abandon des parents lorsqu'ils ont l'impression de porter seuls le poids de la décision de fin de vie.

4) La communication dans la prise de décision de fin de vie

L'importance de la communication, mise en évidence jusqu'à présent dans les études sur la prise de décision, sera maintenant abordée. Levetown (2008) voit la communication comme étant une compétence essentielle à la pratique soignante. L'efficacité de la communication serait gage d'influence au respect des traitements. Une communication de qualité permet de faire des choix de traitement éclairés et influence par le fait même l'adaptation à la maladie ainsi qu'au deuil. Ces prémices ont motivé Levetown à mener une recension des écrits dont le but était d'obtenir des données empiriques sur la communication dans un contexte quotidien de pédiatrie ainsi que lors de transmission d'informations troublantes. La recension visait plus précisément à conseiller les médecins, mais l'information obtenue peut également être utile pour les infirmières appelées à communiquer avec les familles. Dans cette recension, Levetown recherchait des pistes afin d'améliorer la communication avec les patients et leurs familles dans le but de permettre une approche plus efficace, efficiente et empathique en soins pédiatriques. Nous nous attarderons plus

particulièrement sur l'analyse des résultats, issus de 256 études, traitant du milieu des soins intensifs ainsi que ce qui a trait à la maladie dite terminale et la fin de vie.

Le contexte de soins intensifs implique des circonstances où la communication est menée dans un environnement étranger avec des professionnels inconnus des parents. L'auteur suggère aux professionnels de se familiariser avec les réactions des parents aux mauvaises nouvelles afin d'être des communicateurs efficaces avec les familles et de leur permettre de s'adapter à une situation difficile. Une mauvaise communication peut, pour sa part, provoquer de la colère et du regret pour la famille. Éviter les regrets pour les parents est également apparu comme un objectif important à viser afin de soutenir ceux-ci dans la prise de décision selon Hinds et ses collaborateurs (Hinds et al., 2012; Hinds et al., 2009; Maurer et al., 2010). Levetown (2008) stipule qu'il n'y a pas plus difficile que d'apprendre à un parent que son enfant va mourir. D'après l'auteur, les médecins sont parfois hésitants à aborder le sujet de la mort et attendent que les parents soient « prêts » à en parler. Ceci peut conduire à une souffrance émotionnelle supplémentaire pour les familles et prolonger le processus de mort de l'enfant. Une des études relevées par Levetown, qui fut menée auprès de familles d'enfants gravement malades, a démontré que 45 % des parents sentaient qu'il était temps de parler de limitation de soins et attendaient l'initiative des médecins, sans que ces derniers ne l'abordent (Meyer, Burns, Griffith, & Truong, 2002 dans Levetown, 2008). C'est donc dire que les parents semblent plus prêts à discuter de non-réanimation que ne le pensent les médecins. Nous avons noté dans la pratique, tout comme Mack et ses collaborateurs (2007) ainsi que Hinds et Kelly (2010), que plusieurs parents ont déjà envisagé et anticipé le décès possible de leur enfant, avant que le sujet ne leur soit présenté. Tout comme le suggèrent Michelson et ses collaborateurs (2013), Levetown privilégie de cibler un intervenant qui puisse évaluer la

situation dans son ensemble comme pouvant s'avérer utile afin de prévenir cette situation confuse et difficile pour les parents. Cette recension apporte des éléments intéressants sur l'expérience de la communication des parents et a ainsi été retenue malgré le fait que nous soulignons et déplorons comme limite, une absence d'explication sur la méthodologie retenue pour procéder à la recension des écrits.

5) Rôle de l'espoir, de la spiritualité et de la culture de la famille dans la prise de décision

Espoir

Lorsqu'il est question de discussion de traitements appropriés à prodiguer aux enfants comme ceux atteints de CMC en fin de vie, l'importance pour l'infirmière d'avoir une approche globale et holistique auprès de la famille est reconnue par la majorité des auteurs. L'espoir, la spiritualité et la culture constituent des facteurs influençant la prise de décision et seront maintenant abordés dans la prochaine section. Il s'avère également important d'aborder le lien entre l'espoir et la spiritualité, car Robinson Thiel, Backus et Meyer (2006) considèrent que l'espoir, exprimé dans un langage religieux ou laïque, représente un énoncé prospectif et peut être considéré comme un aspect de la spiritualité. De plus, la spiritualité et la culture sont apparues comme étant deux des dix principaux besoins des familles dont l'enfant requiert des services des soins palliatifs dans une revue de la littérature de Stevenson, Achille et Lugasi (2013) où 21 études ont été retenues entre 2000 et 2010. Cette revue visait plus spécifiquement à recenser des études qualitatives, de plus en plus communes dans le contexte de soins palliatifs pédiatriques et de fin de vie, ainsi que les études par questionnaires (*survey-based research*) au Canada et aux États-Unis.

Puisque la spiritualité et l'espoir sont étroitement liés, débutons par regarder de plus près trois études où le rôle de l'espoir sur la décision de fin de vie fut abordé. Une première étude de Reder et Serwint (2009) visait à étudier rétrospectivement le concept de l'espoir ainsi que son impact sur l'adaptation et sur les décisions liées à la fin de vie, durant la maladie grave d'un enfant, du point de vue de parents et de professionnels de la santé (n=39). Huit groupes de discussions ont été formés et étaient composés de parents endeuillés (n=12) ainsi que de professionnels de la santé du domaine pédiatrique (n=38), incluant neuf infirmières. Les participants ont été recrutés dans un seul centre pédiatrique à Baltimore (Maryland).

L'analyse des résultats montre que les parents se considèrent comme les protecteurs de leur enfant et les porteurs d'espoir. L'espoir représente la pierre angulaire de la décision pour les parents. Le rôle que joue l'espoir sur la décision est complexe. Bien que les parents et les soignants aient noté les mêmes thèmes, ils approchent néanmoins l'espoir différemment dans le contexte de maladie grave de l'enfant. Les professionnels décrivent une tension entre l'aspect émotionnel de l'espoir et la compréhension intellectuelle du pronostic. La décision des parents de poursuivre les traitements, alors que le pronostic est pauvre, amène particulièrement les infirmières à percevoir la décision comme une incompréhension des parents qui prolonge ainsi les souffrances de l'enfant. Pourtant, de nombreux parents se sont montrés en mesure de reconnaître la composante émotionnelle de l'espoir tout en comprenant cognitivement le pronostic sombre de leur enfant et ne les voyaient pas en opposition les uns avec les autres. Par contre, l'espoir est plutôt perçu dans la culture des soins de santé comme étant principalement l'espoir de guérison, contribuant ainsi aux conflits sur la perception de l'espoir entre soignants et parents.

Reder et Serwint (2009) suggèrent aux professionnels le compromis de rencontrer les parents sur le pont de la nature changeante de l'espoir menant aux décisions. Dépasser l'espoir de guérison vers des objectifs réalisables permettrait de redéfinir l'espoir et favoriserait une stratégie de communication efficace. Reder et Serwint mentionnent qu'il est crucial pour les professionnels de la santé de prendre en considération la perception de l'espoir propre à chaque famille, car celle-ci provient de ses valeurs et ses croyances. De plus, elles suggèrent aux professionnels de demeurer conscients de leurs propres perceptions et croyances afin de diminuer les tensions dans les relations avec les familles. Les principales limites de l'étude furent, le petit nombre de participants, issus d'un seul établissement et la méthode de collecte de données qui obligeait les participants à discuter en groupe, ce qui a pu dissuader des gens d'exprimer leur point de vue.

Reder et Serwint (2009) soulignent également l'importance de mesurer l'espoir chez les parents ainsi que les bénéfices qu'on pourrait escompter d'une meilleure compréhension de l'influence de leurs croyances sur les décisions, tous en favorisant une relation thérapeutique entre parents et les professionnels de la santé. Feudtner et ses collaborateurs (2010) ont par ailleurs conduit une étude dans cet ordre d'idée. Les auteurs tentaient de démontrer de façon empirique le lien entre les émotions et l'espoir (*hopeful patterns*) sur la prise de décision des parents. L'étude était menée auprès de parents d'enfants référés à une équipe de soins palliatifs pédiatriques, dont l'enfant n'a pas de capacité décisionnelle due à son âge ou à son déficit cognitif. Les auteurs étaient motivés à mesurer ce lien, car malgré le fait que les décisions de niveaux de soins, incluant la non-réanimation, soient régulièrement abordées chez cette population, les connaissances sur les prises de décisions par les parents sont limitées.

Feudtner et ses collaborateurs (2010) cherchaient à tester l'hypothèse que l'espoir des parents, ainsi que les perceptions des parents de la trajectoire de la santé de leur enfant et de leur affect positif et négatif, seraient associés à leur décision d'adopter une limitation de soins (incluant une non-réanimation) dans les 6 mois après le début de l'étude. L'étude prospective de cohorte (*prospective cohort study*) fut menée dans un centre hospitalier pédiatrique de Philadelphie (Pennsylvanie) auprès de 43 parents (23 mères et 20 pères) de 33 enfants pendant une période de six mois. Au moment du premier entretien, les parents étaient appelés à utiliser différentes échelles de mesure validées. Ils évaluaient la santé de leur enfant sur une échelle visuelle analogue ainsi que rétrospectivement durant les 12 mois précédents. Les parents complétaient par la suite une échelle de mesure validant l'espoir (*Adult Dispositional Hope Scale*) et une autre l'affect (*Positive and Negative Affect scale*).

L'analyse des données quantitatives et qualitatives a montré que des niveaux plus élevés d'espoir sont associés à de plus grandes probabilités pour les parents de mettre en œuvre une limitation de soins pour leur enfant. Les auteurs expliquent cette ouverture d'esprit par le fait que les processus émotionnels et cognitifs ont un effet combiné sur la décision de fin de vie et que les parents ayant de plus hauts niveaux d'espoir seraient plus enclins à envisager un plus large éventail d'objectifs de soins possibles, incluant une limitation de soins. Les résultats de cette recherche sont étonnants, car ils démontrent pour la première fois la possibilité que l'espoir n'aille pas à l'encontre d'une limitation de soins, incluant une ordonnance de non-réanimation. Devant ces résultats, les auteurs suggèrent aux cliniciens devant amorcer de telles discussions auprès de parents d'explorer leur vision de l'espoir. Ils encouragent de mener davantage de recherches sur le sujet afin de mieux comprendre l'influence des émotions sur les prises de décisions critiques de fin de vie.

Spiritualité

Discutons maintenant de l'importance de la spiritualité dans la prise de décision de fin de vie. D'après Steele et Davies (2006), les parents d'enfants dont l'espérance de vie est limitée sont aux prises avec des questions existentielles lorsqu'ils essaient de créer du sens autour de la maladie de l'enfant et d'accepter sa mort à venir. Plusieurs expérimentent une douleur spirituelle profonde. Pearson (2010) ajoute que l'infirmière appelée à soutenir les familles doit respecter et porter une attention particulière aux croyances spirituelles et culturelles de la famille afin que le décès de l'enfant soit jugé digne par cette dernière. Dans une étude visant à établir les objectifs de soins chez les enfants en soins palliatifs, Tamburro, Shaffer, Hahnen, Felker et Ceneviva (2011) ont également appuyé l'importance de soutenir les aspects psychologiques et spirituels, car ceux-ci sont apparus comme des facteurs importants dans la décision de non-réanimation.

Comme nous l'avons vu précédemment, les professionnels en soins palliatifs sont fréquemment appelés à participer aux discussions sur la non-réanimation. Or, les soins palliatifs sont définis comme visant le bien-être des patients et de toute la famille dans les sphères physique, psychologique, sociale et spirituelle (Davidson et al., 2007; Levetown, 2008; Liben, Papadatou, & Wolfe, 2008; Wiener et al., 2013). Robinson, Thiel, Backus et Meyer (2006) soutiennent que, malgré la reconnaissance de l'importance de la spiritualité dans toute approche holistique, cet aspect des soins est néanmoins souvent négligé. Selon Robinson et ses collègues, la spiritualité se définit comme une « recherche personnelle de sens et de but, ainsi qu'une relation de confiance à quelque chose de plus grand que soi qui est nettement significatif » [traduction libre] (Robinson et al., 2006, p. 720). L'influence et le rôle que joue la spiritualité sur les décisions seront maintenant discutés.

Cherchant à comprendre la nature et le rôle de la spiritualité sur les décisions de fin de vie, Robinson et ses collaborateurs (2006) ont mené une étude rétrospective auprès de parents (n= 56 parents de 56 enfants) dont l'enfant était décédé dans trois unités de soins intensifs pédiatriques à Boston (Massachusetts). L'étude consistait à soumettre des parents à un questionnaire autoadministré sur leur expérience de soins de fin de vie pour leur enfant. Les questions suscitaient une évaluation de leur expérience avec la fin de vie, incluant la prise de décision. À celles-ci s'ajoutaient des questions ouvertes qui ont fait l'objet de l'analyse qualitative de la présente étude. Bien que les questions n'abordaient pas explicitement la spiritualité ni la religion, les parents ont spontanément offert des réponses à connotation spirituelle et religieuse dans 73 % des questions visant plus spécifiquement à identifier ce qui avait été utile pour eux dans cette expérience de fin de vie de leur enfant.

Selon Robinson et ses collaborateurs (2006), les données obtenues dans le cadre de cette étude corroborent des résultats antérieurs voulant que les parents s'appuient sur leurs ressources spirituelles afin de les guider dans leurs décisions de fin de vie, de donner un sens à la perte et de les soutenir émotionnellement. Quatre thèmes à connotation spirituelle et religieuse ont été identifiés par les parents soit 1) la prière, 2) la foi, 3) l'accès au soutien d'un membre du clergé et 4) la croyance en la qualité transcendante de la relation parent-enfant qui perdure au-delà de la mort. Les participants de l'étude étaient appelés à répondre à une question concernant les conseils qu'ils offriraient aux autres parents confrontés à une situation similaire ainsi qu'aux soignants souhaitant leur venir en aide. Les parents suggéraient aux autres parents confrontés à une situation similaire de s'appuyer sur leurs valeurs personnelles et spirituelles telles l'espoir, la confiance et l'amour. Les parents se sont montrés beaucoup plus enclins à mentionner des thèmes relatifs à la spiritualité et à la religion dans leurs conseils

destinés aux autres parents contrairement à ceux qu'ils offriraient aux cliniciens. Ces constatations ont énormément surpris les auteurs qui se demandent si les parents ne seraient pas réticents à partager cette perspective avec les soignants de peur d'être jugés ou incompris. Cette étude présente une limite par le fait que les parents devaient pouvoir s'exprimer en anglais par écrit. Malgré cette limite, puisque les parents ont spontanément parlé de facteurs spirituels et religieux, il nous apparaît important de garder en tête la place de la spiritualité dans notre approche auprès des parents, car la spiritualité n'est pas toujours mise de l'avant dans notre pratique lors des discussions de non-réanimation.

Tel que mentionné plus tôt, les soins palliatifs sont des soins holistiques et la spiritualité représente un des aspects auquel les professionnels s'intéressent, car elle s'avère influencer la perception de la situation par les parents ainsi que les décisions qu'ils prendront pour leur enfant. Hexem, Mollen, Carroll, Lanctot et Feudtner (2011) se sont intéressés à l'expérience des parents d'enfants gravement malades durant des moments particulièrement difficiles. Ils ont mené une étude qualitative dans un hôpital pédiatrique de Philadelphie (Pennsylvanie) visant à illustrer le rôle de la religion, de la spiritualité ou de la philosophie de vie (RSPV) dans la vie des parents dont l'enfant était suivi en soins palliatifs. Des entretiens ont été majoritairement menés en personne (76.7 %) ou par téléphone (23.3 %) auprès de 73 parents de 50 enfants suivis en soins palliatifs. Des questions concernant directement le rôle que la RSPV jouait dans des moments difficiles leur ont été posées durant ces entretiens. Les enfants étaient atteints d'une diversité de maladies, dont la majorité de types neuromusculaires (32 %) ou métaboliques (27 %). La majorité des parents étaient mariés (71 %) et de race blanche (80 %). L'affiliation religieuse n'était pas mentionnée, mais la plupart des parents

disaient s'identifier à une religion particulière. La théorisation ancrée a été utilisée pour l'analyse des données.

Les auteurs ont mis en évidence que bien que la plupart des parents s'identifient à une religion officielle, certains parents s'identifient plutôt à un sens de la spiritualité, tandis que d'autres parents ne s'identifient à aucune RSPV ou ne souhaitent tout simplement pas discuter de la question. Pour ce qui est plus spécifiquement de la prise de décision, certains parents disaient s'en remettre à la volonté de Dieu et d'être conforté par sa présence. D'autres se tournaient vers leur religion afin de les guider sur ce qui était recommandé quant aux décisions comme la non-réanimation afin de vivre en paix avec la décision. D'après Hexem et ses collaborateurs (2011), les pratiques religieuses spécifiques, bien qu'importantes pour nombre de familles, peuvent ne pas être associées aux croyances et aux comportements de fin de vie. Les parents ont plutôt identifié la prière et la Bible comme leur donnant un sens général de paix et de calme. Certains parents ont cependant mentionné remettre en question leur foi et rapportaient des sentiments de colère et de blâme envers Dieu ainsi que le rejet des croyances ou communautés religieuses. Cette information est intéressante, car elle est très peu mentionnée dans les études tandis que la colère des parents envers Dieu est régulièrement observée dans la pratique.

En résumé, l'étude montre la diversité des rôles que joue la RSPV dans la vie de la plupart des parents. Hexem et ses collaborateurs (2011) considèrent que mener cette étude auprès de parents avant le décès de leur enfant évite le biais de mémoire. Cette méthode de recherche soutient plus solidement l'association entre la religion et la façon de composer avec des situations difficiles. Les auteurs, conscients des limites apportées par l'étude, suggèrent fortement de mener davantage de recherches sur le sujet afin d'identifier les interrelations entre

la RSPV et les soins ainsi qu'auprès de communautés culturelles et socioéconomiques plus variées. Fait original, ils proposent également de diriger des études sur les aphorismes fréquemment utilisés par les parents afin de comprendre leur signification et l'impact sur les décisions. En effet, des aphorismes comme « il y a une raison pour tout » [traduction libre] (Hexem, Mollen, Carroll, Lanctot, & Feudtner, 2011, p. 41), sont souvent utilisés par les parents et font référence à des sujets comme la vie après la mort et le sens donné aux événements. Bien que ces aphorismes puissent paraître clichés ou superficiels, ils ne devraient pas être négligés, car ils sont porteurs de sens.

Culture

L'infirmière doit finalement non seulement tenir compte de l'espoir ainsi que des aspects spirituel et religieux pouvant influencer certains parents dans leurs décisions, mais elle doit aussi prendre en considération l'impact de la culture de la famille sur les décisions prises par les parents. Intégrer les différentes cultures comporte plusieurs défis surtout lorsque les familles des communautés culturelles ne partagent pas les valeurs et principes du pays d'adoption en matière de soins palliatifs pédiatriques (Liben et al., 2008).

Malgré la réalité actuelle où les professionnels de la santé sont de plus en plus confrontés à une société multiculturelle grandissante, peu d'études traitent néanmoins des considérations culturelles dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques (Wiener, Grady McConnell, Lutella, & Ludi, 2013). Wiener et ses collaborateurs ont mené une revue de la littérature visant à explorer l'influence de la religion dans les soins palliatifs pédiatriques, en mettant l'accent sur la façon dont la culture façonne l'expérience de la maladie, de la douleur et de la mort. Étant donné le nombre limité d'articles traitant du sujet en question, les auteures

ont choisi de retenir des études quantitatives et qualitatives (n=37) entre 1980 et 2011. Les auteures débutent par mentionner que la perte de son enfant est une expérience catastrophique pour les parents de toutes les cultures. Cependant, la culture joue un rôle chez la famille et dans sa perception de la maladie à issue fatale ainsi que dans la façon dont elle y fera face. La culture influence la définition même de la famille incluant ceux qui en font partie (Wiener et al., 2013; Wright & Leahey, 2013). Elle entre également en ligne de compte pour les familles dans la prise de décision, dans les modes de communication avec l'enfant et les soignants, ainsi que la signification de la maladie, de la souffrance et de la mort. Afin d'éviter de stéréotyper la famille, il est important pour les soignants de considérer les traditions culturelles comme dynamiques, jamais statiques et ne pouvant pas être généralisés à toutes les familles (Wiener et al., 2013).

D'après Wiener et ses collaborateurs (2013), la maladie peut avoir une signification très différente chez des gens de différentes cultures, influençant ainsi les décisions qu'ils prendront. Par exemple, discuter ouvertement de la mort anticipée de l'enfant peut être perçu comme appeler la mort dans certaines cultures. La culture exerce également une influence sur le choix de la personne qui sera appelée à prendre les décisions dans la famille ainsi que ce qui est acceptable de discuter avec l'enfant. Tous ces défis nous portent à réfléchir sur la meilleure façon d'aborder le sujet de la non-réanimation dans notre culture Nord Américaine où l'enfant est appelé à être informé de sa condition, de son pronostic ainsi qu'à prendre part aux décisions. Des barrières à une communication significative et profonde, décrite comme essentielle aux discussions menant aux décisions de fin de vie, peuvent également devenir un obstacle majeur à obtenir un consentement éclairé entre les familles et les soignants. Les auteures ajoutent également une nuance intéressante aux barrières potentielles à la

communication, soit la langue parlée, mais aussi toute l'incompréhension de la signification du langage non verbal. Hocher de la tête peut par exemple tout simplement indiquer l'écoute chez les communautés asiatiques et hispaniques, et non un accord avec le professionnel menant la discussion, alors que le contact visuel peut être interprété comme agressif ou hostile chez certaines autres communautés.

6) Consultation aux soins palliatifs pédiatriques dans le but de discuter de la non-réanimation

Les professionnels en soins palliatifs pédiatriques sont parmi ceux qui sont le plus habitués à aborder le sujet de la prise de décision de non-réanimation auprès des parents, car ils sont appelés à le faire de façon régulière (Feudtner, et al., 2010). L'établissement d'objectifs de soins est d'ailleurs une composante bien établie en soins palliatifs (Tamburro et al., 2011). La responsabilité des professionnels de la santé de soutenir plus spécifiquement les parents dans leurs prises de décisions de non-réanimation est également prévue dans le cadre de normes provinciales et nationales en matière de soins palliatifs pédiatriques (Association canadienne de soins palliatifs, 2006; Santé et services sociaux Québec, 2006).

Feudtner et ses collaborateurs (2011) se sont intéressés aux raisons pour lesquelles les équipes de soins palliatifs étaient consultées. Leur étude visait plus spécifiquement à décrire les caractéristiques démographiques et cliniques des enfants ayant recours aux services des soins palliatifs durant l'année 2008 dans cinq hôpitaux pédiatriques aux États-Unis et un au Canada (Colombie-Britannique). Les résultats ont mis en évidence que les raisons de consultation étaient parfois multiples, dont les principales se sont avérées être : gestion des symptômes (58.1 %), faciliter la communication (58.1 %) ainsi que tout type de prise de

décision (42.1 %), aider à la logistique ou à la coordination des soins (35.3 %), aider à la transition au domicile (14.4 %) et plus spécifiquement discuter de non-réanimation (11.8 %).

Bien qu'aucune étude n'ait été menée au Québec afin d'appuyer ces statistiques, ces résultats s'avèrent être un reflet assez fidèle de la pratique en matière de soins palliatifs pédiatriques. Il n'est d'ailleurs pas surprenant que les soins palliatifs soient consultés afin de faciliter les discussions menant aux décisions de non-réanimation, car l'intégration hâtive des soins palliatifs pour tous les enfants dont l'espérance de vie est raccourcie est recommandée par la société canadienne de pédiatrie (Société canadienne de pédiatrie, 2008). La société canadienne de pédiatrie suggère fortement aux professionnels de la santé en soins palliatifs pédiatriques de non seulement participer aux toutes premières discussions sur les objectifs de traitement, mais également de se responsabiliser à amorcer ces discussions auprès de la famille plutôt que d'attendre que celle-ci ne pose la question. L'intervention des soins palliatifs dans la prise de décision de fin de vie est également cohérente à la réponse aux besoins des parents d'enfants gravement malades. En effet, l'aide dans la prise de décision des objectifs de soins a été exprimée comme un des dix principaux besoins des parents d'enfants gravement malades au Canada et aux États-Unis dans une revue de la littérature par Stevenson et ses collaborateurs (2013).

7) Interventions auprès des parents dans le processus de décision de non-réanimation en tant qu'infirmière

Bien que l'infirmière n'aborde traditionnellement pas la question du pronostic, elle est néanmoins dans une position privilégiée afin d'établir une relation thérapeutique centrée sur la famille et ainsi faciliter les discussions autour du niveau de soins (Davies et al., 2008; Gilmer,

Foster, Bell, Mulder, & Carter, 2013; Limerick, 2007; Melhado & Fowler Byers, 2011; Sulmasy et al., 2008). L'infirmière passe plus de temps auprès de la famille que tout autre professionnel, ce qui lui permet de développer des relations de confiance avec le patient et les membres de sa famille. Elle peut ainsi développer une meilleure compréhension des croyances et des valeurs de la famille, ce qui lui permet de la soutenir et de l'influencer positivement au cours du processus menant à la décision de non-réanimation (Davies et al., 2008; Limerick, 2007). La revue de littérature d'Eden & Callister (2010) a d'ailleurs ressorti le rôle de soutien vital que joue l'infirmière auprès des parents lors de décisions de fin de vie ainsi que dans le processus de deuil. D'après Whitty-Rogers, Alex, MacDonald, Pierrynowski Gallant et Austin (2009), il est primordial pour l'infirmière de comprendre l'expérience des patients et de leurs familles afin de les soutenir dans leurs prises de décision. L'engagement émotionnel de l'infirmière est également décrit comme nécessaire par Gadow (1980, cité dans MacDonald, 2007) afin de permettre la compréhension de l'expérience de la famille selon la perspective de cette dernière. Ce niveau de compréhension apparaît nécessaire afin de promouvoir l'autodétermination de la famille, clarifier sa perception de la situation et conséquemment le type de décisions prises par celle-ci.

L'infirmière a donc intérêt à créer un lien avec la famille ainsi que l'obligation morale de la soutenir dans ses décisions de soins. La pratique infirmière auprès de cette population est d'ailleurs encadrée par des normes morales et des lignes de conduite émises par des organisations professionnelles ainsi que par des organismes encadrant la pratique en matière de soins palliatifs au Québec et au Canada. La promotion et le respect de la prise de décisions éclairées représentent d'ailleurs une des sept principales valeurs du code de déontologie de l'association des infirmières et infirmiers du Canada (Association des infirmières et infirmiers

du Canada, 2008; Whitty-Rogers et al., 2009). Le respect des droits des patients et de leur culture, au libre choix et à la dignité font aussi partie intégrante des soins infirmiers selon le code déontologique émis par le conseil international des infirmières (Conseil international des infirmières, 2012). L'infirmière qui prodigue des soins à un enfant recevant des soins palliatifs doit également respecter des normes spécifiques en soins infirmiers au Canada. L'infirmière est ainsi appelée à défendre les intérêts de la famille ainsi qu'à prodiguer des soins compatissants et holistiques (Comité des normes en soins infirmiers de l'Association canadienne de soins palliatifs, 2009). Selon ces normes, l'infirmière est un membre important et à part entière de l'équipe de soins palliatifs et elle constitue le principal contact professionnel auprès du patient et de sa famille. L'infirmière en soins palliatifs est également appelée à assurer la principale fonction de liaison et bien souvent coordonner les services dans le continuum de soins ainsi qu'à collaborer avec les autres membres de l'équipe interprofessionnelle. Selon ces normes, l'infirmière doit de plus contribuer à l'avancement des soins palliatifs infirmiers ainsi que faire valoir et promouvoir son unique contribution au sein de l'équipe de soins.

Malgré la reconnaissance du rôle clé que l'infirmière peut jouer lors des discussions menant à la décision de non-réanimation, aucune étude n'a néanmoins directement abordé le bénéfice de son implication dans le contexte de prise de décision de non-réanimation. Son rôle de défenseur des droits des patients a par contre été exploré dans les écrits, car l'infirmière est éthiquement appelée à défendre les intérêts des patients et de leurs familles par son rôle d'*advocacy*, obligation morale de la profession (Hamric et al., 2009; Hurst, 2005; Lachman, 2010; MacDonald, 2007; Seal, 2007).

Seal (2007) a exploré ce rôle de défenseur des patients par l'infirmière, dans le cadre d'une étude menée dans un centre de soins aigus adulte en Australie. L'étude visait à mesurer l'effet de l'implantation d'un programme de formation auprès des infirmières sur le respect de la planification préalable des soins aux patients vulnérables dans un hôpital de soins aigus adultes. D'après Seal, la facilitation du processus menant à la planification préalable des soins nécessite l'établissement d'une relation thérapeutique avec le patient vulnérable. Ce lien permet au patient de prendre part aux décisions et représente l'essence de la défense des patients à laquelle l'infirmière est appelée à contribuer. En pédiatrie, cette relation s'établit non seulement entre l'infirmière et l'enfant, mais aussi entre l'infirmière et les parents, car ceux-ci portent fréquemment la responsabilité des décisions. Cette étude a montré qu'à la suite de la formation, les infirmières ont exprimé un sentiment d'encouragement à s'assurer que les patients puissent faire un choix éclairé chez 84 % d'entre elles ainsi qu'une satisfaction d'avoir prodigué des soins de fin de vie appropriés chez 67 % des infirmières. L'autonomisation des infirmières s'est ainsi trouvée renforcée, tout en diminuant leur détresse morale en ne demeurant plus un témoin impuissant devant la souffrance des patients.

Les infirmières expriment effectivement dans la pratique, une souffrance morale face aux situations de fin de vie. Elles ne se sentent pas toujours à l'aise ou du moins formées afin de soutenir les familles confrontées au processus entourant la décision de non-réanimation pour un enfant atteint de CMC. Une étude de Wiegand et Funk (2012), qui visait à identifier les situations cliniques causant de la détresse morale chez les infirmières, a d'ailleurs montré que la majorité étaient liées au contexte de fin de vie (73 %). Or, les infirmières perçoivent leur détresse comme ayant également des conséquences potentiellement négatives sur les futurs patients et leur famille, comme des soins de fin de vie provoquant de la souffrance

autant pour le patient que sa famille. Bien que ces conséquences négatives soient hypothétiques, ces infirmières expérimentées en soins critiques ont suggéré plusieurs améliorations à apporter à leur pratique afin de mieux défendre les intérêts des patients et de leur famille. Les principales suggestions émises furent d'améliorer et de faciliter la communication entre la famille et le médecin, de rallier le personnel infirmier ainsi que faire appel au comité d'éthique. Les auteures ont noté qu'aucune infirmière n'a suggéré de demander une consultation à l'équipe de soins palliatifs. Elles s'expliquent ceci par la visibilité réduite des soins palliatifs dans les unités de soins où l'étude a été conduite et suggèrent pour leur part, l'intégration hâtive des services de soins palliatifs, car ils peuvent faciliter les discussions sur les objectifs de soins, faciliter la transition vers des soins de confort ainsi que de fournir du soutien aux patients, leurs familles ainsi qu'aux soignants. Nous ajoutons qu'une infirmière avec une expertise dans ce genre de situation difficile détient l'aptitude à faciliter les discussions menant aux décisions de fin de vie et pourrait s'avérer bénéfique pour les familles et les soignants, comme suggéré par Limerick (2007).

Une étude visant à évaluer la satisfaction des parents des soins reçus à la fin de vie de leur enfant a montré l'importance de la communication dans ce contexte particulier. L'étude de Gilmer, Foster, Bell, Mulder et Carter (2013), menée aux États-Unis (Nashville, Tennessee), visait également à identifier les besoins des parents (n= 15, soit 14 mères et 1 père) durant cette période afin d'améliorer les services en matière de soins palliatifs. Or, l'infirmière est apparue comme la professionnelle avec laquelle les parents communiquaient le plus souvent leurs souhaits et leurs désirs, suivis par les travailleurs sociaux, les médecins et les aumôniers. Les auteures encouragent les infirmières à demeurer attentives aux *insights* des parents qui peuvent s'avérer bénéfiques à l'amélioration des soins de fin de vie. Les parents

peuvent également être réticents à partager leurs perceptions à moins qu'on ne leur demande. Les résultats de l'étude indiquent également une reconnaissance des parents du soutien apporté par les infirmières ainsi qu'une satisfaction globale de la communication avec celles-ci. Les parents souhaitaient toutefois avoir une implication plus active dans la prise de décisions sur les soins de fin de vie de leur enfant, sans préciser quel type de décision. Le contexte de soins palliatifs se prête à des discussions relatives aux changements d'objectifs de soins qui nécessitent, d'après ces auteurs, des compétences de communication interpersonnelle qui sont sensibles à la détresse émotionnelle de familles.

Des études ont malheureusement montré que la plupart des soignants apprennent par essai et erreur en ce qui concerne les soins de fin de vie (Hilden et al., 2001 dans Gilmer et al., 2013). D'après Gilmer et ses collaborateurs (2013), les infirmières ont le devoir d'offrir des expériences d'enseignement interdisciplinaire et d'agir comme modèles de rôle envers leurs collègues dans la communication avec les familles en soins palliatifs. En contribuant à des expériences éducatives, les infirmières peuvent ainsi pallier le manque de bons modèles de rôle. Les auteurs considèrent également que l'éducation sur les fondements juridiques et éthiques entourant la fin de vie est cruciale à l'amélioration de la prise en charge de ces familles vulnérables. L'éducation doit apporter aux professionnels de la santé des connaissances scientifiques essentielles au développement des compétences ainsi qu'à la compréhension des principes éthiques entourant les situations de fin de vie. Les infirmières sont décrites comme étant dans une position idéale pour faciliter la coordination de la communication entre les membres de l'équipe de soins et la famille. Or, une communication efficace peut grandement contribuer à l'ajustement des objectifs de soins ainsi qu'à soutenir la famille durant cette période difficile. Les auteurs encouragent la tenue d'un plus grand nombre

de recherches visant plus particulièrement l'amélioration de l'analyse des perceptions à plus long terme des familles au regard des soins de fin de vie. Nous ajouterons qu'il serait intéressant d'également mener des recherches auprès de pères afin d'obtenir davantage d'information sur leur perception de la situation. L'étude de Gilmer et de ses collaborateurs (2013), comme de trop nombreuses autres études, n'a été menée qu'auprès d'une minorité de pères (1 père sur un total de 15 parents) et ne nous permet pas une appréciation juste de leurs perceptions.

Comme mentionné préalablement, l'infirmière a donc une obligation éthique de soutenir les familles devant prendre une décision de non-réanimation. En fait, en raison de sa proximité et de sa connaissance de son rôle de défense des droits du patient, l'infirmière joue déjà un rôle dans le processus menant à une décision de non-réanimation qui s'avère peu documenté (Sulmasy et al., 2008). Selon Lachman (2010), l'infirmière est décrite comme étant sur la ligne de front des soins et requiert du courage moral dans sa défense des intérêts des patients et des familles afin d'éviter des dilemmes éthiques parfois causés par l'absence d'une ordonnance de non-réanimation. La formation en communication ainsi qu'en approche spécifique au contexte entourant la prise de décision en contexte de fin de vie, permet à l'infirmière de développer une pratique empreinte de compassion et d'apporter le soutien nécessaire aux parents dans leurs prises de décision (Hamric et al., 2009 ; Kars et al., 2011 ; Liben, et al., 2008; Limerick, 2007; Santé et services sociaux Québec, 2006; Rini & Loriz, 2007 dans Eden & Callister, 2010).

La prise de décision éthique constitue, selon Hamric, Spross et Hanson (2009) une compétence de base de la pratique infirmière avancée. Cette compétence est décrite comme comprenant quatre phases non linéaires, mais dépendant largement de l'acquisition des

connaissances et des compétences acquises dans le niveau précédent. Ces phases requièrent une connaissance des principes et théories éthiques ainsi que la capacité de les appliquer dans la pratique. Il importe par la suite à l'infirmière de créer un environnement éthique ou en d'autres mots, un climat dans lequel les préoccupations éthiques sont régulièrement abordées. L'infirmière qui crée un environnement éthique, en agissant comme modèle de rôle et mentor dans le contexte de prise de décision, démontre du leadership dans sa pratique. Finalement, la dernière phase du développement de la compétence de la prise de décision éthique représente, selon Hamric et ses collègues, un niveau supérieur de défense des droits et des besoins de la clientèle que l'infirmière défend dans ses soins de santé. En l'occurrence, l'infirmière oeuvrant auprès des enfants atteints de CMC et de leurs familles doit défendre leurs intérêts particuliers dans un environnement reconnu comme éthiquement acceptable.

Meier et Beresford (2006) soutiennent qu'une infirmière en pratique avancée en soins palliatifs peut jouer un rôle central et contribuer au leadership dans une équipe de soins palliatifs. L'infirmière est appelée à collaborer avec les autres professionnels et représente un atout parce qu'elle possède une précieuse combinaison de compétences. L'infirmière en pratique avancée, ayant développé des compétences en matière de soins palliatifs pédiatriques, peut ainsi intervenir afin de mettre son expertise au service des soignants moins à l'aise de côtoyer ces familles confrontées à prendre des décisions difficiles et ainsi être un modèle de rôle pour ses collègues.

Chapitre 3

**Proposition d'une intervention familiale pour soutenir les parents devant prendre une
décision de non-réanimation pour leur enfant**

Le processus par lequel les parents sont appelés à décider d'une non-réanimation pour leur enfant atteint d'une condition médicale complexe (CMC) est un parcours émotif et parsemé de questionnements dans lequel les parents tentent de demeurer de bons parents, en prenant les meilleures décisions possible pour leur enfant. La décision de ne pas tenter une réanimation pour l'enfant est une des plus difficiles ainsi que lourde de sens et de conséquences. Il n'y a pas qu'une seule façon de soutenir les parents dans ce processus, tout comme il n'y a pas qu'un seul professionnel de la santé qui puisse répondre à tous les besoins des parents confrontés à prendre une décision de non-réanimation. Néanmoins, l'infirmière occupe une place centrale auprès de ces familles et est la professionnelle qui peut jouer un rôle de facilitateur dans le processus de décision. Ceci implique qu'elle doit travailler en étroite collaboration avec les familles et les autres professionnels de la santé comme les médecins, les intervenants en soins spirituels et les travailleurs sociaux.

L'analyse des écrits sur le sujet, basée sur l'approche systémique familiale décrite par Wright et Leahey (2013), a permis de cibler des pistes d'interventions, des attitudes et des approches destinées au personnel infirmier, visant à soutenir et faciliter le processus dans lequel les parents sont appelés à prendre une décision de non-réanimation pour leur enfant. Les six éléments proposés ne sont pas nécessairement dans un ordre chronologique de déroulement de ce processus. Il s'agit plutôt d'éléments mis en évidence dans l'analyse critique des écrits qui permettront à l'infirmière d'améliorer sa pratique en soutenant davantage ces familles. Le tableau 3 donne une vue d'ensemble des éléments d'intervention

proposés. Ils seront, par la suite, décrits plus longuement. Un résumé également les interventions proposées (voir Figure 3, p. 80).

Tableau 3 : *Orientation de l'intervention familiale proposée*

Interventions proposées	
1)	Favoriser une communication de qualité et établir une relation de confiance
2)	Reconnaître l'importance du rôle parental
3)	Choisir des moments propices pour mener la discussion sur la non-réanimation
4)	Reconnaître l'importance de l'espoir, de la spiritualité et de la culture dans la décision
5)	Favoriser le modèle de décision partagée
6)	Impliquer les soins palliatifs dans les discussions menant à la décision de non-réanimation

Mentionnons d'abord que l'approche systémique familiale permet à la famille de définir sa composition telle qu'elle se perçoit (Wright & Leahey, 2013). Lorsque l'infirmière est appelée à intervenir auprès d'une famille, elle a tout intérêt à débiter ses interventions en établissant en premier lieu un portrait de la famille avec celle-ci. Le génogramme ainsi que l'écocarte, permettent de dresser un portrait de la structure interne et externe de la famille ainsi que ses liens entre ses membres et son environnement. Cet exercice permet à l'infirmière d'ouvrir la communication avec la famille en l'impliquant directement et permet de mieux comprendre sa dynamique. L'infirmière qui démontre une attitude de non-jugement pourra alors commencer à établir un lien de confiance avec son interlocuteur. Si elle le juge approprié, elle pourra poser des questions concernant la personne appelée à prodiguer la majorité des soins à l'enfant ainsi que celle qui porte la responsabilité des décisions dans le quotidien des soins. Ceci peut permettre d'aborder avec les parents le sujet des aspects culturels liés à la prise de décision. La

confiance, si importante à établir entre les parents et les soignants, est d'ailleurs apparue comme essentielle dans le processus menant à la décision de non-réanimation.

1) Favoriser une communication de qualité et établir une relation de confiance

Comme l'approche systémique familiale le montre, développer et entretenir le respect entre l'infirmière et la famille est à la base de l'alliance thérapeutique (Wright & Leahey, 2013). Ce lien permet à l'infirmière d'obtenir la perspective de la famille dans le contexte de maladie de l'enfant qui affecte tous les membres de la famille. Puisque cette approche est basée sur l'unique expérience de la maladie de chaque famille, la qualité de la communication entre parents et l'infirmière s'avère alors très importante. D'après Wright et Leahey, l'infirmière doit également demeurer consciente de l'influence des comportements de chacun des membres de la famille les uns sur les autres ainsi qu'avec les soignants. Les situations complexes, comme celles où les parents doivent prendre une décision de non-réanimation, sont parsemées d'interactions et de conversations influençant la perception des parents de la situation.

L'infirmière peut explorer le style de communication des parents afin de mieux comprendre leur dynamique et leurs interactions. Elle peut par exemple, évaluer leur habileté à communiquer verbalement entre eux en leur posant des questions. Est-ce que les parents discutent ouvertement de leurs inquiétudes entre eux? Arrivent-ils à exprimer leurs besoins? Est-ce qu'il arrive qu'un des deux fuie la confrontation? Finalement, les parents arrivent-ils à transmettre leurs questionnements aux soignants et ont-ils l'impression d'être entendus? Ces stratégies peuvent constituer des pistes d'évaluation de la qualité de la communication des parents ainsi que permettre d'aborder ce sujet ouvertement. Lorsque l'infirmière note par

exemple qu'un des parents se plaint de ne pas être entendu par l'autre, sans pour autant lui communiquer ses inquiétudes, elle peut alors les encourager à s'exprimer entre parents afin de valider la compréhension de l'autre. La figure 2 représente un exemple de pattern circulaire inspiré de la pratique, où la mère démontre une ouverture à discuter de non-réanimation, car elle est témoin de la souffrance quotidienne de l'enfant. Le père, parfois moins présent, peut ne pas percevoir la souffrance de la même façon. L'infirmière peut alors encourager la mère à exprimer ses inquiétudes si elle souhaite sensibiliser le père à ses perceptions. Ce pattern circulaire représente une intervention de l'infirmière où elle peut encourager le partage de perceptions entre parents, dans le but de favoriser une meilleure communication entre les parents.

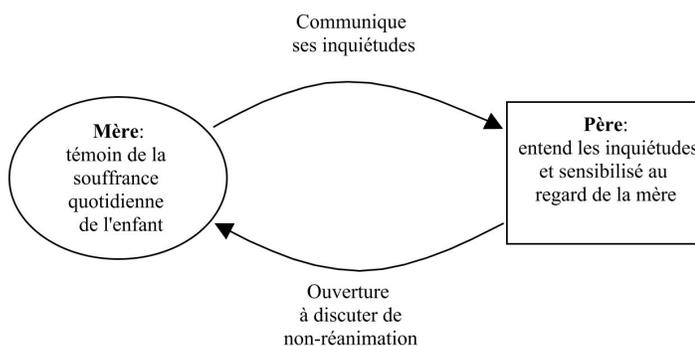


Figure 2 : *Pattern circulaire de communication entre parents*

La qualité de la communication ainsi que l'attitude attentionnée des soignants envers l'enfant sont apparues, dans l'analyse des écrits, comme facilitant ce processus décisionnel relatif aux traitements à visée palliative. L'infirmière doit promouvoir une communication de qualité qui sera réciproquement perçue comme claire, honnête et franche de la part des parents et des soignants, favorisant ainsi la confiance mutuelle et minimisant le regret chez les parents (Eden & Callister, 2010; Hinds et al., 2012; Hinds et al., 2009; Maurer et al., 2010;

Tomlinson, Bartels, Hendershot, et al., 2011). Une communication perçue comme mauvaise par les parents, ainsi que des perceptions opposées dans l'attitude à privilégier dans les décisions de fin de vie, peuvent contribuer à créer de la tension, de la colère et des conflits entre parents et soignants (Hurst, 2005; Levetown, 2008; Melhado & Fowler Byers, 2011; Tomlinson, Bartels, Gammon, et al., 2011). Melhado et Fowler Byers (2011) ainsi que Wright et Leahey (2013), suggèrent aux infirmières d'établir une relation thérapeutique centrée sur la famille ainsi qu'un dialogue honnête respectant les valeurs et les croyances de la famille. D'après Melhado et Fowler Byers, ces discussions permettent d'aborder la progression de la maladie, les attentes et les perceptions des parents. Ceci permet aux parents d'intégrer l'information et de diminuer les conflits facilitant par le fait même la prise de décision.

Une communication de qualité et l'établissement d'une relation de confiance entre les parents et les soignants minimisent le regret des parents et rendent le processus décisionnel plus tolérable (Eden & Callister, 2010). Des comportements attentionnés et l'expression de compassion envers l'enfant et sa famille représentent également une façon concrète qui peut permettre à l'infirmière de faciliter le processus de décision des parents. Cette attitude de la part des soignants envers l'enfant, alors que les soins de fin de vie sont centrés sur celui-ci, constitue un signe de respect et est apparue comme soutenant pour les parents, tout en favorisant la confiance et minimisant le regret. Il est également important de soulager l'enfant, lui démontrer de l'amour et de lui prodiguer des soins attentionnés empreints de compassion, tout en respectant et reconnaissant le lien parental. Ces attitudes contribuent au lien de confiance entre l'infirmière et les parents et faciliteront la perception d'une décision respectant l'intégrité des parents et honorant la mémoire de l'enfant (Hinds et al., 2009; Kars et al., 2011; Maurer et al., 2010). De plus, ces soins attentionnés contribueront à diminuer la perception des

parents d'abandonner leur enfant. Lorsque la décision de non-réanimation est prise dans la pratique, nous constatons en effet cette peur d'abandon des soins de la part des parents, alors que la visée des traitements devient plutôt palliative sans pour autant cesser les soins à l'enfant. Il s'agit d'un moment charnière où l'infirmière peut confirmer son dévouement aux soins de confort de l'enfant.

2) Reconnaître l'importance du rôle parental

Les principaux collaborateurs de l'infirmière sont en tout premier lieu les parents eux-mêmes. Les parents sont au cœur des décisions quotidiennes pour leur enfant gravement malade ainsi que de toutes les discussions autour du sujet de la non-réanimation le concernant. Valider et reconnaître l'importance de la place des parents auprès de leur enfant dans ce contexte hautement émotif s'avère primordial, car selon Wright et Leahey (2013), l'intervention est au cœur de la pratique auprès des familles. Ces interventions, cohérentes avec l'approche systémique familiale, permettent de réduire le sentiment d'isolement, d'adoucir la souffrance perçue par la famille ainsi que de contribuer à favoriser le sentiment de contrôle de la situation chez les parents.

La reconnaissance de l'importance de la place des parents auprès de leur enfant constitue le premier pas vers la préservation du rôle parental. Selon Kars et ses collaborateurs (2011), l'attachement des parents à leur enfant leur permet de trouver un sens dans leur rôle parental, tout en conservant leur capacité à lui prodiguer des soins et ainsi maintenir un certain contrôle sur la situation. Or, la nécessité de maintenir un contrôle sur la situation est apparue comme une condition primordiale à la réalisation des tâches parentales (Kars et al., 2011). Il importe alors à l'infirmière d'explorer la perception des parents de leur rôle parental. La

définition du rôle de parents est influencée par les croyances et la culture de la famille. L'approche systémique familiale de Wright et Leahey (2013) repose sur la perception unique de la situation par chacun des individus. Il s'avère donc important pour l'infirmière d'explorer la perception de chacun des parents du rôle qu'ils perçoivent et qu'ils souhaitent jouer respectivement auprès de leur enfant. Ceci s'avère particulièrement pertinent auprès de couples séparés ou du moins ceux pour lesquels une tension est perceptible ou exprimée par ceux-ci. Aborder le rôle attendu de chacun des parents permet non seulement d'aborder les différences individuelles, mais aussi de prendre en considération l'état matrimonial sur leurs perceptions respectives. L'étude de Tomlinson, Bartel, Gammon et leurs collègues (2011) a en effet suscité une piste de réflexion quant à la résistance des parents non mariés ou monoparentaux à ne pas privilégier des soins de confort. Ainsi, prendre en considération les perceptions des deux parents permet à l'infirmière de respecter leur individualité.

Tout en souhaitant maintenir chez les parents un certain contrôle, il faut néanmoins demeurer prudent dans la transmission de responsabilités des professionnels vers les parents et ne pas trop leur en demander. Michelson et ses collaborateurs (2013) ont en effet dénoté une tendance de la culture américaine à transférer de plus en plus de décisions aux parents, à l'approche de la fin de vie, leur imposant parfois une trop lourde responsabilité. Dans l'intérêt de laisser aux parents un certain contrôle, il ne faut pas confondre la transmission des soins et de certaines décisions avec le transfert du fardeau décisionnel. Alors, la première intervention que l'infirmière peut concrètement effectuer auprès des parents est par conséquent la reconnaissance de leur rôle parental et par la suite leur permettre de s'adapter au transfert des responsabilités en leur laissant du temps. L'infirmière peut également défendre l'intérêt des

parents en expliquant aux collègues moins sensibilisés ce besoin pour les parents d'avoir du temps avant d'en arriver à une décision.

Plusieurs gestes peuvent concrètement être posés par l'infirmière dans le quotidien afin de reconnaître le rôle des parents. Explorer la perception des parents sur leurs rôles et responsabilités auprès de leur enfant permet à l'infirmière d'ouvrir la communication sur le sujet ainsi que de considérer leurs perceptions. Ainsi, en permettant aux parents de donner certains soins, comme donner le bain à l'enfant, l'infirmière contribue alors à ce que les parents se réapproprient une partie de leur rôle auprès de leur enfant. Les enfants atteints de CMC requièrent généralement une grande quantité de soins que les parents sont aptes à donner et qu'ils prodiguent généralement lorsqu'ils sont à domicile. Ils demeurent capables de donner des soins et souhaitent souvent y participer lorsqu'ils sont à l'hôpital. Il faut par contre vérifier le niveau de coopération qu'ils souhaitent exercer, car ils peuvent être dépassés par le contexte médical actuel et ainsi souhaiter laisser les soignants effectuer certains soins. L'infirmière peut aussi demander des suggestions d'approche de soins aux parents, car tel que mentionné par Gilmer et ses collaborateurs (2013), ils n'oseront peut-être pas le faire à moins qu'on ne leur demande. Ils pourront alors être encouragés à conserver leur rôle parental en participant à des activités avec l'enfant excluant les soins, comme le bercer, lui lire un livre ou jouer à un jeu. L'infirmière peut aussi sensibiliser les autres professionnels aux besoins de reconnaissance de ce rôle parental et les inciter à agir de la sorte, favorisant par le fait même un certain contrôle apparu comme étant important pour les parents dans les prises de décision de fin de vie (Kars et al., 2011).

Dans le contexte de la maladie grave des enfants atteints de CMC, les parents souhaitent avant tout être de bons parents et ne pas avoir de regrets face aux décisions prises,

quelles qu'elles soient (Hinds et al., 2009). Ces intentions guident toutes leurs décisions. Il n'existe par contre pas de définition universelle de ce qu'est un « bon parent » et ce que constitue une décision regrettable ne fait également pas l'unanimité. L'infirmière souhaitant soutenir les parents durant le processus menant à une décision de non-réanimation est premièrement appelée à avoir une approche holistique. Cette approche, qui prend en considération la globalité des besoins physiques, psychosociaux et spirituels de l'enfant et de sa famille, est préconisée par la grande majorité des auteurs sur le thème des soins palliatifs (Feudtner, 2007; Liben et al., 2008; Pearson, 2010; Robinson, Thiel, Backus, & Meyer, 2006; Whitty-Rogers et al., 2009). Nous préconisons également l'approche systémique familiale (Wright & Leahey, 2013) dans le contexte de prise de décision des parents. Cette approche permet de prendre en considération le contexte culturel, des valeurs personnelles et l'unique perception de la situation de chacun des membres de la famille. L'approche de Wright et de Leahey propose également que l'infirmière tienne compte de ses propres valeurs dans son soutien aux parents, mais sans les imposer aux familles. Les influences mutuelles entre la famille et l'infirmière sont aussi au cœur de cette approche interactionnelle. Nous croyons que cette approche permet de respecter la culture de la famille (Liben et al., 2008) ainsi que d'aborder la situation du point de vue de la famille qui vit ces moments difficiles et qui prend ces décisions avec lesquelles elle devra vivre toute sa vie. La décision de non-réanimation est donc subjective et il importe de connaître le point de vue des parents afin de leur apporter du soutien. Il est également important de reconnaître la souffrance de la famille et de la soutenir dans le domaine affectif. Le but de ce soutien est de favoriser la réflexion de la famille afin qu'elle prenne conscience des émotions qui peuvent entraver ses efforts à résoudre des

problèmes tout en favorisant des patterns de comportement plus adaptatifs (Wright & Leahey, 2013).

Évidemment, il n'existe pas qu'une seule définition de ce qu'est un bon parent. Les études de Hinds et de ses différents collaborateurs (Hinds et al., 1997; Hinds et al., 2009; Maurer et al., 2010) ainsi que celle de Michelson et ses collaborateurs (2013) ont particulièrement apporté un éclairage sur la perspective des parents et ce qu'ils considéraient comme soutenant afin de leur permettre d'être pleinement auprès de leur enfant. Quelle que soit la décision, les parents souhaitent avant tout prendre une décision altruiste, dans le meilleur intérêt de l'enfant. Or, les décisions substituées doivent être fondées sur les meilleurs intérêts de l'enfant et centrées sur celui-ci et sa famille selon la Société canadienne de pédiatrie (Harrison, 2004) ainsi que les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques du Québec (Santé et services sociaux Québec, 2006). Le fait de rappeler que l'intérêt de l'enfant est premier peut permettre à l'infirmière de guider les parents dans leur réflexion et de les aider à se recentrer sur l'enfant. Elle peut discuter avec eux et regarder attentivement les avantages et les inconvénients des facteurs pris en considération par les parents dans leur réflexion menant à la décision de non-réanimation. Une attitude positive de l'infirmière, ainsi que respectueuse des valeurs et des croyances des parents, permet d'établir une relation entre l'infirmière et ces derniers où l'accent est mis sur leur contribution respective (Wright & Leahey, 2013). L'infirmière peut ainsi explorer les croyances contraignantes et facilitantes des parents dans leur expérience de la maladie (Wright & Bell, 2009, dans Wright & Leahey, 2013). Cet exercice vise à stimuler la réflexion des parents, tout en respectant leur point de vue, en les faisant verbaliser sur leur perception de la situation où l'intérêt de l'enfant demeure au cœur des préoccupations.

3) Choisir des moments propices pour mener la discussion sur la non-réanimation

Une des plus grandes interrogations concernant la discussion sur la non-réanimation demeure le choix du bon moment pour aborder cette délicate conversation. L'analyse des écrits a indiqué que l'équipe de soins sous-estime parfois la capacité des parents à entendre parler du sujet et certains vont jusqu'à attendre que les parents soient « prêts » à en discuter avant d'effleurer le sujet. Plusieurs auteurs ont cependant souligné que bon nombre de parents ont déjà envisagé en privé le décès de l'enfant, alors que les intervenants croient toujours qu'ils ne sont pas prêts à aborder le sujet (Hinds & Kelly, 2010; Levetown, 2008; Mack et al., 2007; Menezes, 2010). D'ailleurs, bien que plusieurs maladies dans les CMC ne permettent pas un pronostic précis, l'inquiétude reliée à la détérioration de la condition de l'enfant et les succès aux traitements curatifs tendent à être abordés avec les parents à plusieurs reprises par les médecins. Plusieurs signes cliniques contribuent également à la prise de conscience des familles de la nature mortelle de la maladie de l'enfant. Par exemple, Menezes (2010) décrit dans son étude des moments où la famille craint pour la vie de l'enfant. Ces moments peuvent être lors d'épisodes de détresse respiratoire, lors d'une chirurgie, lors de moments dits de crise ou simplement une constatation de la famille des signes d'une lente détérioration de l'enfant. Ces moments de « prise de conscience » permettent aux parents de se rendre compte de la gravité de la condition de l'enfant et s'avèrent propices à la réflexion. Or, dans la pratique, les discussions concernant la non-réanimation ont surtout lieu en période d'accalmie. Lors de ces discussions, menées dans une période où l'état de l'enfant est stable, l'infirmière peut alors faire référence aux appréhensions des parents vécues lors de situations de crise afin d'engager une conversation concernant leurs inquiétudes. Elle pourra ainsi valider si ces moments de « prise de conscience » sont survenus et ceci lui permettra de susciter une réflexion des parents

sur la gravité de la situation. C'est en quelque sorte une porte à ouvrir afin d'aborder la perception de la famille de la situation et ainsi que le sujet de la mort anticipée (Gilmer et al., 2013).

Cette stratégie de communication peut être fructueuse afin de susciter une réflexion sur la détérioration de la condition médicale de l'enfant, mais ne constitue pas, en soit, la conversation menant nécessairement à une décision sur la non-réanimation. Plusieurs auteurs ont émis la recommandation de prévoir plusieurs moments de discussion sur le sujet de la non-réanimation, car il s'agit d'une décision accablante et difficile à aborder pendant de longs moments (Hinds & Kelly, 2010; Kars et al., 2010; Menezes, 2010; Michelson et al., 2013). Lors de ces discussions, les parents peuvent alors être portés à changer de sujet de conversation, car cette décision est difficile à envisager. Les professionnels peuvent percevoir ceci à tort, comme un déni ou une incompréhension par les parents du sujet abordé. Il s'avère alors important pour l'infirmière d'informer ses collègues de cette capacité réduite des parents à discuter du sujet et ainsi suggérer de reprendre la conversation dans un autre temps afin de permettre aux parents d'y réfléchir. Elle peut sensibiliser les autres professionnels à ce mécanisme de protection des parents qui ne s'avère pas nécessairement un déni de la situation, afin de leur éviter d'insister auprès des parents ne souhaitant pas poursuivre la discussion. Le contexte des soins intensifs, où nombre de décisions sont prises promptement par les professionnels, peut particulièrement inciter ces derniers à penser que les parents puissent prendre leurs décisions avec la même facilité, alors que les études nous mentionnent que ce n'est pas le cas. Les parents ont en effet besoin de temps pour prendre conscience de la précarité de la condition de l'enfant ainsi que pour traiter et intégrer l'information reçue.

4) Reconnaître l'importance de l'espoir, de la spiritualité et de la culture dans la prise de décision

Puisque l'approche systémique familiale est basée sur l'unicité de la structure bio-psycho-sociale et spirituelle de chaque personne (Maturana & Varela, 1992, dans Wright & Leahey, 2013), il importe à l'infirmière d'adapter ses interventions sur les croyances et les valeurs particulières de chaque famille. En adaptant ses interventions en fonction des croyances et valeurs de chaque individu, l'infirmière développe ainsi une pratique respectueuse et adaptée à la famille. Wright et Leahey considèrent que la spiritualité est particulièrement cruciale dans un contexte de maladie chronique ou celle menaçant la vie. La spiritualité influence la capacité des individus à faire face ou à gérer la maladie. Les auteures incitent les infirmières à explorer les émotions et l'espoir des familles, qui sont influencées et nourries par les croyances spirituelles et religieuses.

L'espoir, dont l'influence sur la décision de non-réanimation est complexe, représente un des facteurs centraux dans le processus décisionnel. L'espoir influence la perception de la situation, de l'évolution de la maladie et représente un des principaux facteurs pris en compte lors de la décision de non-réanimation par les parents. Tel que mentionné préalablement, l'incertitude quant au pronostic est une des caractéristiques des enfants atteints de CMC. Plusieurs maladies chez ces enfants présentent un pronostic incertain rendant la décision pour les parents d'autant plus difficile, ne sachant pas comment sa condition va évoluer. Les parents se disent les protecteurs de l'enfant et porteurs d'espoir. L'espoir, décrit comme étant la pierre angulaire menant à la décision des parents (Reder & Serwint, 2009), est propre à chacun et sa nature change durant l'évolution de la maladie. L'espoir est lié à l'aspect spirituel de l'approche holistique et la spiritualité occupe pour sa part une place importante dans la prise

de décision des parents, mais représente un aspect souvent négligé de l'approche holistique (Robinson et al., 2006).

Afin de mieux comprendre l'influence de l'espoir sur la décision de non-réanimation, il est important pour l'infirmière d'explorer auprès des parents leur vision de l'espoir et de se familiariser avec le rôle de l'espoir dans leur famille et dans leur culture. L'infirmière doit également être consciente des possibles tensions ou perceptions contradictoires entre l'aspect émotionnel de l'espoir et la compréhension intellectuelle du pronostic. Les parents sont en mesure de faire une distinction entre les deux et ne les voient pas en contradiction (Reder & Serwint, 2009). En effet, une étude de Feudtner et de ses collaborateurs (2010) a montré que les parents d'enfants atteints de CMC ayant des niveaux d'espoir élevés étaient plus enclins à envisager une limitation de soins. L'infirmière peut ainsi explorer l'unique vision de l'espoir de chaque parent et favoriser la redéfinition de l'espoir vers des objectifs réalisables. Une communication ouverte et respectueuse permettra à l'infirmière d'aborder le sujet de l'espoir avec les parents et de les guider vers des objectifs plus concevables. Par exemple, lorsque la guérison n'est plus possible, l'infirmière peut guider les parents à se fixer des objectifs atteignables pour leur enfant.

Ainsi, en discutant ouvertement avec les parents, tout en demeurant consciente de ses propres perceptions et croyances, l'infirmière peut contribuer à la réflexion des parents en lien avec la décision de non-réanimation. Lorsque la guérison devient impossible, l'espoir peut se transformer, par exemple vers une prolongation de la vie de l'enfant exempte de souffrance. Il s'agit en quelque sorte pour l'infirmière de guider le processus d'une transition d'une sauvegarde vers un lâcher-prise (Kars et al., 2011). Plusieurs facteurs favorisent le lâcher-prise, décrit comme un abandon des traitements à visée curative et non l'abandon de l'enfant.

L'infirmière peut contribuer à aider les parents vers une attitude de lâcher-prise en favorisant des attitudes mises en évidence par Kars et ses collaborateurs (2010; 2011) comme facilitant le lâcher-prise. Aider les parents à reconnaître les signes de souffrance de l'enfant tels, la douleur, l'anxiété, le fardeau lié aux traitements ainsi que le processus de la mort sont apparus comme favorisant le lâcher-prise. Lorsque la guérison n'est plus envisageable, soutenir une attitude plus réaliste permet de valoriser le rôle parental et de les soutenir. La certitude que le décès est inévitable, jugée par ces auteurs comme favorisant le lâcher-prise, peut être créée en anticipant les résultats négatifs, ce qui permet aux parents d'aborder la précarité de la situation et de prendre conscience de la gravité de la situation. L'anticipation des résultats négatifs, liée au pronostic, est principalement réalisée par le médecin. L'infirmière, témoin de telles conversations entre médecins et parents, peut alors élaborer davantage sur les perceptions et la compréhension des parents de ce que ceci signifie et favoriser des attentes réalistes.

L'infirmière ne doit néanmoins pas s'improviser dans cette délicate tâche qui requiert de l'expertise, car les parents risquent davantage d'adopter une attitude de sauvegarde s'ils se sentent bousculés. La formation dans le domaine de la communication est d'ailleurs reconnue comme essentielle pour tous les membres de l'équipe interdisciplinaire, compte tenu de son importance dans le contexte de soins palliatifs pédiatriques (Gilmer et al., 2013; Liben et al., 2008; Santé et services sociaux Québec, 2006). Puisque Liben et ses collaborateurs (2008) mentionnent qu'il est important de développer des compétences dans le milieu clinique, ils suggèrent alors aux soignants de saisir les expériences d'apprentissage dans la pratique. Ainsi, les occasions spontanées qui surviennent dans les soins aux enfants en soins palliatifs peuvent alors devenir de précieuses occasions de développer des compétences d'approche, afin d'améliorer l'accompagnement de l'enfant et de sa famille tout au long de sa maladie. Nous

estimons également que l'infirmière aguerrie en soins palliatifs pédiatriques a la responsabilité morale et professionnelle de profiter de ces occasions d'apprentissage, afin de servir de modèle de rôle et partager son expertise auprès des collègues moins formées ou moins à l'aise dans ce contexte. L'infirmière d'expérience peut plus concrètement inviter sa collègue à être présente lors des rencontres avec les parents. En agissant comme modèle de rôle, l'infirmière expérimentée en soins palliatifs peut transmettre ses compétences. Par la suite, il s'avère utile de revoir avec l'infirmière moins expérimentée certaines interventions, afin d'en discuter et de saisir cette occasion clinique dans un but d'apprentissage.

Finalement, dans une étude de Robinson et de ses collaborateurs (2006), l'espoir, la confiance et l'amour ont été nommés comme des vertus spirituelles permettant aux parents de survivre émotionnellement ainsi que de trouver un sens au décès de l'enfant. D'après ces auteurs, les parents s'appuient sur leurs ressources spirituelles dans leurs décisions de fin de vie et encouragent d'autres parents à en faire autant. L'étude a indiqué qu'ils ne sont peut-être pas toujours à l'aise de mentionner l'importance de la spiritualité dans leurs décisions aux soignants, de peur d'être jugés ou incompris. Wright et Leahey (2013) suggèrent à l'infirmière d'aborder la signification de la souffrance pour la famille comme méthode plus indirecte d'évaluation de l'aspect spirituel. Hexem, Mollen, Carroll, Lanctot et Feudtner (2011) suggèrent pour leur part de demeurer attentif aux aphorismes utilisés par les parents qui n'apparaissent pas toujours comme des remarques à connotation spirituelle, mais qui peuvent offrir une fenêtre sur la perspective globale de la vie des parents et représenter une ouverture à discuter du sens qu'ils donnent à la souffrance et à la non-réanimation. L'infirmière peut également offrir aux parents de faire appel à un intervenant en soins spirituel afin de les guider dans leur quête spirituelle. La collaboration avec l'intervenant en soins spirituel et l'équipe

traitante est alors d'une grande importance. Celui-ci devra être tenu au courant de l'évolution de la maladie, car il doit prendre en considération la prise de décision de non-réanimation dans son soutien à la famille.

5) Favoriser le modèle de décision partagée

Bien que la responsabilité de la décision de non-réanimation revienne au médecin, l'infirmière doit être consciente du rôle que les parents veulent porter dans cette décision et défendre les intérêts des parents qui sont vulnérables dans ce contexte émotif. L'infirmière peut ainsi faciliter ce processus de décision en s'assurant de bien connaître les résultats probants et les lignes directrices cliniques guidant la pratique lors de prise de décisions. Puisque plusieurs études ont signalé un sentiment d'abandon ou d'isolement chez les parents lorsqu'ils sont appelés à porter seuls la décision de non-réanimation (Caeymaex et al., 2011; Payot et al., 2007), le partage de la décision entre les soignants et les parents doit être encouragé ainsi que facilité par l'infirmière.

Une approche interdisciplinaire, où l'infirmière serait davantage impliquée dans la prise de décision, est également suggérée (Payot et al., 2007). L'infirmière peut obtenir le point de vue des parents et les encourager à raconter leur compréhension de la situation afin que l'équipe soignante comprenne leur perspective (Davidson et al., 2007; Wright & Leahey, 2013). Elle peut également prendre en considération le point de vue culturel de la famille, en explorant ses valeurs et ses croyances ainsi que son mode de fonctionnement souhaité lors de prise de décisions, incluant l'information qui peut être donnée à l'enfant sur sa maladie. Cette information pourra par la suite être transmise à l'équipe traitante afin de favoriser une communication favorisant l'échange des perceptions de la situation de part et d'autre. Ce

partage vise à guider les parents dans le processus menant à une décision de non-réanimation qui se veut respectueuse des valeurs des parents tout autant que des obligations morales et éthiques centrées sur le bien-être de l'enfant.

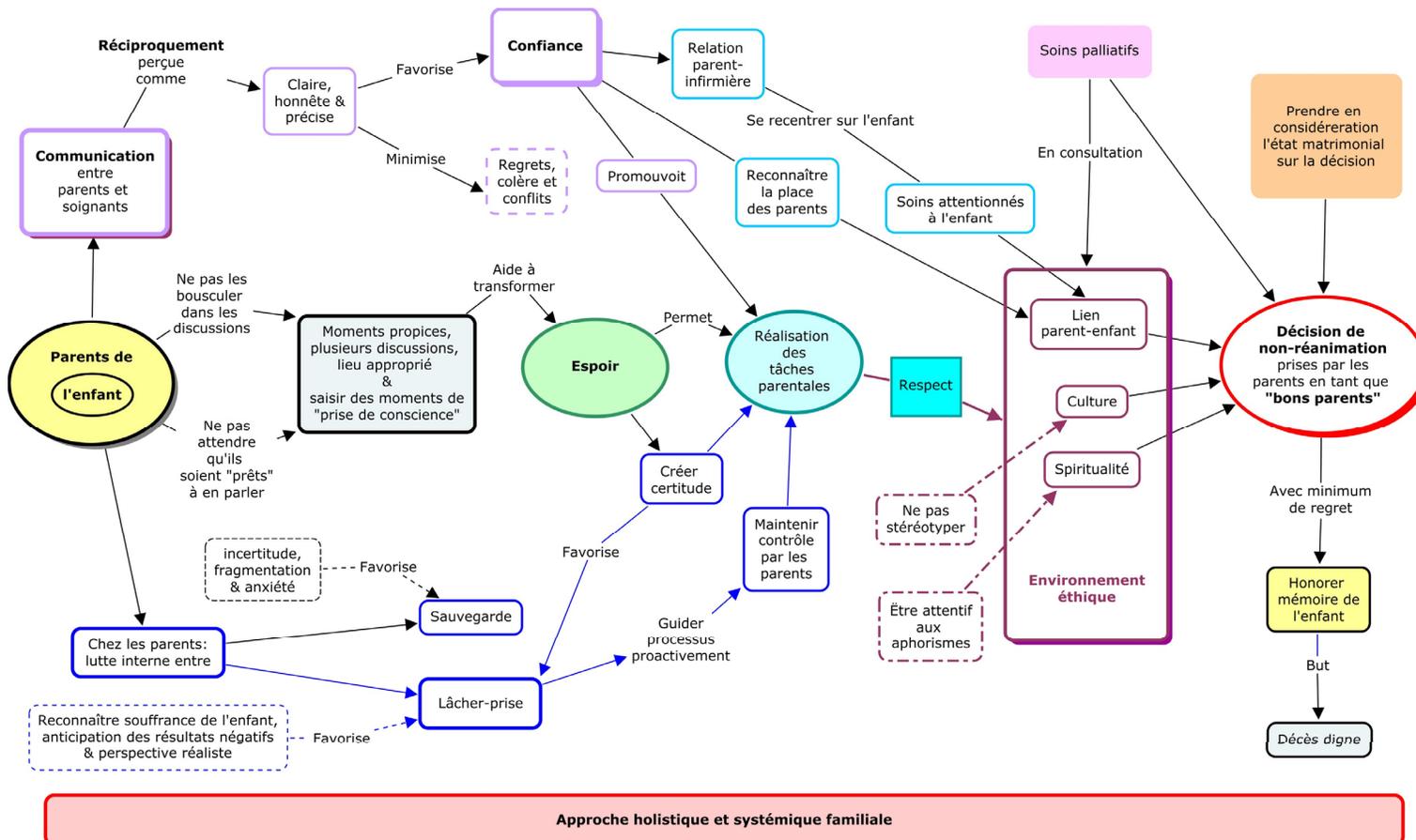
6) Impliquer les soins palliatifs dans les discussions sur la décision de non-réanimation

Puisque les professionnels de la santé œuvrant dans des équipes de soins palliatifs pédiatriques ont non seulement l'habitude, mais également des compétences en matière de communication, nous appuyons les recommandations émises par la société canadienne de pédiatrie de les impliquer lorsque des décisions de non-réanimation sont envisagées. La revue de littérature d'Eden et Callister (2010) a d'ailleurs mis en évidence l'amélioration du soutien aux parents dans leur prise de décision lorsque les soins palliatifs sont impliqués. L'infirmière est décrite comme étant un des membres centraux de cette équipe et peut grandement contribuer à faciliter le processus de prise de décision de non-réanimation. L'infirmière est appelée à s'impliquer dans le processus de décision entourant la non-réanimation, par sa proximité auprès de la famille ainsi que par ses obligations morales et éthiques à leur égard. Ses compétences à développer une relation thérapeutique avec les familles et son rôle de défense des intérêts des patients vulnérables permet à l'infirmière de non seulement intervenir favorablement dans le processus décisionnel, mais également de favoriser une continuité des soins en collaboration avec les autres professionnels de la santé.

Comme ce fut mentionné auparavant, l'expertise en matière de soins palliatifs s'avère importante pour assurer des soins appropriés. La formation et l'expérience d'une infirmière en pratique avancée en matière de soins palliatifs peuvent particulièrement s'avérer un atout pour les familles, mais également contribuer à soutenir les professionnels vivant une souffrance

morale à côtoyer ces situations (Meier & Beresford, 2006; Seal, 2007; Wiegand & Funk, 2012). L'infirmière en pratique avancée, par sa combinaison de compétences, peut démontrer son leadership dans sa pratique en créant un environnement éthique et devenir un modèle de rôle pour ses collègues (Hamric et al., 2009; Meier & Beresford, 2006). Nous croyons ainsi que l'infirmière peut ainsi contribuer à faciliter le processus menant à une décision de non-réanimation auprès de la famille, car ce sont les parents qui devront d'ailleurs porter le poids de leur décision pour l'enfant le plus intimement que n'importe qui d'autre, et ce, pour le reste de leur vie (Alessandri, 2011).

Figure 3 : Schéma de la proposition d'une intervention familiale pour soutenir les parents devant prendre une décision de non-réanimation pour leur enfant



Discussion

L'analyse critique des écrits recensés se voulait un tour d'horizon de la littérature sur le sujet de la prise de décision de non-réanimation des parents pour leur enfant atteint de condition médicale complexe (CMC), mais ne prétend pas être exhaustive. La survie prolongée de ces enfants ainsi que la complexité et parfois même la chronicité de leur condition a mené les auteurs à les définir sous l'acronyme « CMC ». Ces enfants aux diagnostics et conditions très variées représentent la population visée par les soins palliatifs pédiatriques au Québec (Santé et services sociaux Québec, 2006). Néanmoins, la très grande variété de conditions rend la généralisation difficile des résultats de recherche à l'ensemble de cette population et représente une des limites de ce travail dirigé.

La recension d'écrits sur le sujet du processus entourant la décision de non-réanimation pour ces enfants permet par contre d'aborder cette population dans son ensemble et ainsi avoir un portrait de l'expérience de ces parents, dont l'enfant requiert des services de soins palliatifs et pour qui ils doivent décider d'une non-réanimation. À notre connaissance, rassembler et analyser cette information a ainsi permis pour une première fois, de dégager des conclusions et d'émettre des recommandations du point de vue de la pratique infirmière. L'intervention familiale systémique facilite le processus complexe de décision. Cette approche comprend diverses façons dont l'infirmière peut bonifier son soutien auprès des parents durant ces moments chargés d'émotions. L'infirmière peut ainsi améliorer sa pratique et prendre la place qu'il lui revient auprès de la famille, tout en collaborant avec elle ainsi qu'avec les autres professionnels de la santé.

Plusieurs auteurs ont évoqué la nécessité de poursuivre davantage d'études afin d'améliorer notre compréhension de l'expérience des parents aux prises avec des décisions cruciales dans le but de fournir des soins les plus appropriés (Steele et al., 2008). Des études plus approfondies sur le sujet de l'espoir et la spiritualité permettraient plus spécifiquement d'améliorer la compréhension du rôle qu'ils jouent sur la perception des parents de la situation ainsi que leur influence sur les décisions de fin de vie (Feudtner et al., 2010; Hexem et al., 2011). Des études longitudinales contribueraient pour leur part à la compréhension de l'impact à plus long terme de telles décisions sur les parents (Gilmer et al., 2013; Maurer et al., 2010). Tomlinson, Bartels, Gammon et leurs collaborateurs (2011) ont émis des pistes fort intéressantes à examiner de façon plus approfondie, soit l'influence de l'état matrimonial sur la décision. En outre, mener des études dans des milieux variés où nous retrouvons les enfants atteints de CMC, ailleurs qu'en oncologie ou en soins intensifs, permettrait un meilleur reflet de la réalité. Des études menées à domicile pourraient par exemple, dresser un meilleur reflet de la réalité quotidienne de ces familles et apporter une perspective fort différente du milieu hospitalier.

Nous abordons également dans le sens de la société canadienne de pédiatrie qui recommande d'effectuer des recherches sur la planification préalable des soins des mineurs (Société canadienne de pédiatrie, 2008). Cette planification, très répandue dans la pratique, aborde non seulement la non-réanimation, mais vise à harmoniser les objectifs de soins partagés entre les parents et les soignants. Elle permet d'aborder les soins qui sont indiqués pour l'enfant autant que ceux qui ne seront pas initiés, dans le but de prioriser des soins visant le confort et non la guérison de l'enfant. Nous remarquons en effet dans la pratique que d'aborder auprès des parents en premier lieu tous les soins qui seront prodigués à l'enfant et

par la suite discuter du plafond de soins semble diminuer les perceptions d'abandon puisque ceci va à l'encontre des perceptions de « il n'y a plus rien à faire ». Cette attitude semble être une piste d'intervention qui facilite l'abord du sujet de la non-réanimation et s'avère une piste de recherche intéressante. Finalement, nous suggérons de ne pas oublier la perception des enfants eux-mêmes dans les décisions les concernant. Il s'agit d'un énorme défi, car la diversité des conditions médicales ainsi que des capacités cognitives de ces enfants sont extrêmement variables et difficiles à évaluer dans un contexte où les enfants de 14 ans et plus sont appelés à participer à cette décision au Québec (Santé et services sociaux Québec, 2006).

Conclusion

La décision de ne pas tenter une réanimation chez l'enfant atteint de condition médicale complexe (CMC) est une des plus difficiles et éprouvantes pour ses parents. Ce type de décision fait malheureusement partie de la réalité des enfants atteints de CMC, dont une grande proportion des parents doit porter le poids de la décision étant donné le jeune âge ou le déficit cognitif de ces enfants. L'infirmière est dans une position privilégiée afin de faciliter le processus complexe qui mène à cette décision souvent substituée et fondée sur le meilleur intérêt de l'enfant. L'infirmière est appelée à collaborer avec les parents et défendre leurs intérêts, par sa proximité à l'enfant et sa famille ainsi que par ses responsabilités morales professionnelles.

Basées sur une analyse critique des écrits empiriques et théoriques, plusieurs interventions ont été suggérées afin de faciliter le processus de décision dans le respect des valeurs et de la culture des familles. La communication est au cœur de ces interventions, dans un climat de confiance mutuelle entre parents et soignants, afin de permettre aux parents de réaliser la gravité de la situation et de graduellement lâcher prise face aux interventions à visée curative. L'infirmière doit néanmoins tenir compte du rôle complexe de l'espoir ainsi que de la perception unique de chaque famille de la souffrance et de l'influence de la spiritualité sur la décision. Tous les échanges avec les parents doivent être empreints de respect afin de le guider à prendre une décision avec laquelle ils devront vivre toute leur vie, avec un minimum de regret tout en ayant le sentiment d'avoir agi en bons parents.

L'infirmière qui côtoie la population d'enfants atteints de CMC a la responsabilité morale de développer ses compétences professionnelles afin de favoriser une pratique basée sur des données probantes, où elle défend les intérêts de ces patients vulnérables dans un environnement éthique. Dans une approche holistique et systémique familiale, l'infirmière doit utiliser son jugement clinique afin de faciliter le processus de décision des parents avec compassion et en toute humanité.

Références

- Adams, J. A., Bailey, D. E., Jr., Anderson, R. A., & Docherty, S. L. (2011). Nursing Roles and Strategies in End-of-Life Decision Making in Acute Care: A Systematic Review of the Literature. *Nursing Research and Practice*, 2011, 527834. doi: 10.1155/2011/527834
- Alessandri, A. J. (2011). Parents know best: or do they? Treatment refusals in paediatric oncology. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 47(9), 628-631. doi: 10.1111/j.1440-1754.2011.02170.x
- Association canadienne de soins palliatifs. (2006). Soins palliatifs pédiatriques: Principes directeurs et normes de pratique. Repéré à http://www.acsp.net/bibliotheque-ressources/Normes_pediatriques-soins_palliatifs_31_mars_2006.pdf
- Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2008). Code de déontologie des infirmières et infirmiers. Repéré le à http://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page_content/pdf_fr/2013/07/26/10/33/code_of_ethics_2008_f.pdf
- Caeymaex, L., Speranza, M., Vasilescu, C., Danan, C., Bourrat, M.-M., Garel, M., & Jousset, C. (2011). Living with a crucial decision: a qualitative study of parental narratives three years after the loss of their newborn in the NICU. *PLoS ONE [Electronic Resource]*, 6(12), e28633. doi: 10.1371/journal.pone.0028633
- Calvin, A. O., Kite-Powell, D. M., Hickey, J. V. (2007). The Neuroscience ICU Nurses's Perceptions About End-of-Life Care. *Journal of Neuroscience Nursing*, 39(3), 143-150.
- Cohen, E., Kuo, D. Z., Agrawal, R., Berry, J. G., Bhagat, S. K., Simon, T. D., & Srivastava, R. (2011). Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*, 127(3), 529-538. doi: 10.1542/peds.2010-0910
- Comité des normes en soins infirmiers de l'Association canadienne de soins palliatifs. (2009). Normes de pratique canadiennes en soins infirmiers palliatifs. Repéré à http://acsp.net/media/34575/Normes_de_pratique_Canadiennes_en_soins_infirmiers_palliatifs_2009.pdf
- Conseil international des infirmières. (2012). Code déontologique du CII pour la profession infirmière. Repéré à http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode_french.pdf
- Davidson, J. E., Powers, K., Hedayat, K. M., Tieszen, M., Kon, A. A., Shepard, E., . . . Armstrong, D. (2007). Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task

- Force 2004-2005. *Critical Care Medicine*, 35(2), 605-622. doi: 10.1097/01.CCM.0000254067.14607.EB
- Davies, B., Sehring, S. A., Partridge, J. C., Cooper, B. A., Hughes, A., Philp, J. C., . . . Kramer, R. F. (2008). Barriers to Palliative Care for Children: Perceptions of Pediatric Health Care Providers. *Pediatrics*, 121(2), 282-288. doi: 10.1542/peds.2006-3153
- Eden, L. M., & Callister, L. C. (2010). Parent Involvement in End-of-Life Care and Decision Making in the Newborn Intensive Care Unit: An Integrative Review. *Journal of Perinatal Education*, 19(1), 29-39. doi: 10.1624/105812410X481546
- Feudtner, C. (2007). Collaborative communication in pediatric palliative care: a foundation for problem-solving and decision-making. *Pediatric Clinics of North America*, 54(5), 583-607, ix. doi: 10.1016/j.pcl.2007.07.008
- Feudtner, C., Carroll, K. W., Hexem, K. R., Silberman, J., Kang, T. I., & Kazak, A. E. (2010). Parental hopeful patterns of thinking, emotions, and pediatric palliative care decision making: a prospective cohort study. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 164(9), 831-839. doi: 10.1001/archpediatrics.2010.146
- Feudtner, C., Kang, T. I., Hexem, K. R., Friedrichsdorf, S. J., Osenga, K., Siden, H., . . . Wolfe, J. (2011). Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics*, 127(6), 1094-1101. doi: 10.1542/peds.2010-3225
- Giles, H., & Moule, P. (2004). 'Do not attempt resuscitation' decision-making: a study exploring the attitudes and experiences of nurses. *Nursing in Critical Care*, 9(3), 115-122.
- Gilmer, M. J., Foster, T. L., Bell, C. J., Mulder, J., & Carter, B. S. (2013). Parental perceptions of care of children at end of life. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 30(1), 53-58. doi: 10.1177/1049909112440836
- Hamric, A. B., Spross, J. A., & Hanson, C. M. (2009). *Advanced practice nursing : an integrative approach*. (4^e éd.). St. Louis, Mo.: Saunders/Elsevier.
- Harrison, C. (2004). Les décisions de traitement au nom des nourrissons, des enfants et des adolescents. *Paediatric Child health*, 9(2), 109-114.
- Hexem, K. R., Mollen, C. J., Carroll, K., Lanctot, D. A., & Feudtner, C. (2011). How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times. *Journal of Palliative Medicine*, 14(1), 39-44. doi: 10.1089/jpm.2010.0256

- Hinds, P. S., Drew, D., Oakes, L. L., Fouladi, M., Spunt, S. L., Church, C., & Furman, W. L. (2005). End-of-life care preferences of pediatric patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(36), 9146-9154. doi: 10.1200/JCO.2005.10.538
- Hinds, P. S., & Kelly, K. P. (2010). Helping parents make and survive end of life decisions for their seriously ill child. *Nursing Clinics of North America*, 45(3), 465-474. doi: 10.1016/j.cnur.2010.03.006
- Hinds, P. S., Oakes, L., Furman, W., Foppiano, P., Olson, M. S., Quargnenti, A., . . . Strong, C. (1997). Decision making by parents and healthcare professionals when considering continued care for pediatric patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 24(9), 1523-1528.
- Hinds, P. S., Oakes, L. L., Hicks, J., Powell, B., Srivastava, D. K., Baker, J. N., . . . Furman, W. L. (2012). Parent-clinician communication intervention during end-of-life decision making for children with incurable cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 15(8), 916-922. doi: 10.1089/jpm.2012.0006
- Hinds, P. S., Oakes, L. L., Hicks, J., Powell, B., Srivastava, D. K., Spunt, S. L., . . . Furman, W. L. (2009). "Trying to be a good parent" as defined by interviews with parents who made phase I, terminal care, and resuscitation decisions for their children. *Journal of Clinical Oncology*, 27(35), 5979-5985. doi: 10.1200/JCO.2008.20.0204
- Humbert, N. (2004). *Les soins palliatifs pédiatriques*. Montréal, Qc: Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine.
- Hurst, I. (2005). The legal landscape at the threshold of viability for extremely premature infants: a nursing perspective, part II. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 19(3), 253-262; quiz 263-254.
- Jepson, J. (2003). Do not attempt resuscitation decisions: the nursing role. *British Journal of Nursing*, 12(17), 1038-1042.
- Kars, M. C., Grypdonck, M. H. F., Beishuizen, A., Meijer-van den Bergh, E. M. M., & van Delden, J. J. M. (2010). Factors influencing parental readiness to let their child with cancer die. *Pediatric Blood & Cancer*, 54(7), 1000-1008. doi: 10.1002/pbc.22532
- Kars, M. C., Grypdonck, M. H. F., de Korte-Verhoef, M. C., Kamps, W. A., Meijer-van den Bergh, E. M. M., Verkerk, M. A., & van Delden, J. J. M. (2011). Parental experience at the end-of-life in children with cancer: 'preservation' and 'letting go' in relation to loss. *Supportive Care in Cancer*, 19(1), 27-35. doi: 10.1007/s00520-009-0785-1
- Kuo, D. Z., Cohen, E., Agrawal, R., Berry, J. G., & Casey, P. H. (2011). A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care

- needs. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 165(11), 1020-1026. doi: 10.1001/archpediatrics.2011.172
- Lachman, V. (2010). Do-not-resuscitate orders: nurse's role requires moral courage. *Medsurg Nursing*, 19(4), 249-251, 236.
- Levetown, M. (2008). Communicating With Children and Families: From Everyday Interactions to Skill in Conveying Distressing Information. *Pediatrics*, 121(5), e1441-e1460. doi: 10.1542/peds.2008-0565
- Liben, S., Papadatou, D., & Wolfe, J. (2008). Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *Lancet*, 371(9615), 852-864. doi: 10.1016/S0140-6736(07)61203-3
- Limerick, M. H. (2007). The process used by surrogate decision makers to withhold and withdraw life-sustaining measures in an intensive care environment. *Oncology Nursing Forum*, 34(2), 331-339. doi: 10.1188/07.ONF.331-339
- Lyren, A., & Ford, P. J. (2007). Special Considerations for Clinical Ethics Consultation in Pediatrics: Pediatric Care Provider as Advocate. *Clinical Pediatrics*, 46(9), 771-776. doi: 10.1177/0009922807304148
- MacDonald, H. (2007). Relational ethics and advocacy in nursing: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 57(2), 119-126. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.04063.x
- Mack, J. W., Wolfe, J., Cook, E. F., Grier, H. E., Cleary, P. D., & Weeks, J. C. (2007). Hope and prognostic disclosure. *Journal of Clinical Oncology*, 25(35), 5636-5642. doi: 10.1200/JCO.2007.12.6110
- Maurer, S. H., Hinds, P. S., Spunt, S. L., Furman, W. L., Kane, J. R., & Baker, J. N. (2010). Decision making by parents of children with incurable cancer who opt for enrollment on a phase I trial compared with choosing a do not resuscitate/terminal care option. *Journal of Clinical Oncology*, 28(20), 3292-3298. doi: 10.1200/JCO.2009.26.6502
- Meier, D. E., & Beresford, L. (2006). Advanced Practice Nurses in Palliative Care: A Pivotal Role and Perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 624-628.
- Melhado, L. W., & Fowler Byers, J. (2011). Patients' and Surrogates' Decision-Making Characteristics: Withdrawing, Withholding, and Continuing Life-Sustaining Treatments. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 13(1), 16-28 doi: 10.1097/NJH.0b013e3182018f09
- Menezes, A. (2010). Moments of realization: life-limiting illness in childhood--perspectives of children, young people and families. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(1), 41-47.

- Michelson, K. N., Patel, R., Haber-Barker, N., Emanuel, L., & Frader, J. (2013). End-of-life care decisions in the PICU: roles professionals play. *Pediatric Critical Care Medicine*, *14*(1), e34-44. doi: 10.1097/PCC.0b013e31826e7408
- Payot, A., Gendron, S., Lefebvre, F., & Doucet, H. (2007). Deciding to resuscitate extremely premature babies: how do parents and neonatologists engage in the decision? *Social Science and Medicine*, *64*(7), 1487-1500. doi: 10.1016/j.socscimed.2006.11.016
- Pearson, H. (2010). Managing the emotional aspects of end of life care for children and young people. *Paediatric Nursing*, *22*(7), 31-35. doi: 10.7748/paed2010.09.22.7.31.c7951
- Peterson-Carmichael, S. L., & Cheifetz, I. M. (2012). The chronically critically ill patient: pediatric considerations. *Respiratory Care*, *57*(6), 993-1002; discussion 1002-1003. doi: 10.4187/respcare.01738
- Robinson, M. R., Thiel, M. M., Backus, M. M., & Meyer, E. C. (2006). Matters of spirituality at the end of life in the pediatric intensive care unit. *Pediatrics*, *118*(3), e719-729. doi: 10.1542/peds.2005-2298
- Santé et services sociaux Québec. (2006). Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2006/06-902-05.pdf>
- Seal, M. (2007). Patient advocacy and advance care planning in the acute hospital setting. *Australian Journal of Advanced Nursing*, *24*(4), 29-36.
- Société canadienne de pédiatrie. (2008). La planification préalable des soins pour les patients en pédiatrie. Repéré à <http://www.cps.ca/francais/enonces/B/B08-02.pdf>
- Steele, R., Bosma, H., Johnston, M. F., Cadell, S., Davies, B., Siden, H., & Straatman, L. (2008). Research priorities in pediatric palliative care: a Delphi study. *Journal of Palliative Care*, *24*(4), 229-239.
- Stevenson, M., Achille, M., & Lugasi, T. (2013). Pediatric palliative care in Canada and the United States: a qualitative metasummary of the needs of patients and families. *Journal of Palliative Medicine*, *16*(5), 566-577. doi: 10.1089/jpm.2011.0076
- Sulmasy, D. P., He, M. K., McAuley, R., & Ury, W. A. (2008). Beliefs and attitudes of nurses and physicians about do not resuscitate orders and who should speak to patients and families about them. *Critical Care Medicine*, *36*(6), 1817-1822. doi: 10.1097/CCM.0b013e31817c79fe
- Tamburro, R. F., Shaffer, M. L., Hahnen, N. C., Felker, P., & Ceneviva, G. D. (2011). Care goals and decisions for children referred to a pediatric palliative care program. *Journal of Palliative Medicine*, *14*(5), 607-613. doi: 10.1089/jpm.2010.0450

- Tomlinson, D., Bartels, U., Gammon, J., Hinds, P. S., Volpe, J., Bouffet, E., . . . Sung, L. (2011). Chemotherapy versus supportive care alone in pediatric palliative care for cancer: comparing the preferences of parents and health care professionals. *CMAJ Canadian Medical Association Journal*, *183*(17), E1252-1258. doi: 10.1503/cmaj.110392
- Tomlinson, D., Bartels, U., Hendershot, E., Maloney, A. M., Ethier, M. C., & Sung, L. (2011). Factors affecting treatment choices in paediatric palliative care: comparing parents and health professionals. *European Journal of Cancer*, *47*(14), 2182-2187. doi: 10.1016/j.ejca.2011.04.038
- Trotzuk, C., & Gray, B. (2012). Parents' dilemma: decisions concerning end-of-life care for their child. *Journal of Pediatric Health Care*, *26*(1), 57-61. doi: 10.1016/j.pedhc.2011.07.006
- Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, *52*(5), 546-553. doi: 10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x
- Whitty-Rogers, J., Alex, M., MacDonald, C., Pierrynowski Gallant, D., & Austin, W. (2009). Working with children in end-of-life decision making. *Nursing Ethics*, *16*(6), 743-758. doi: 10.1177/0969733009341910
- Wiegand, D. L., & Funk, M. (2012). Consequences of clinical situations that cause critical care nurses to experience moral distress. *Nursing Ethics*, *19*(4), 479-487. doi: 10.1177/0969733011429342
- Wiener, L., McConnell, D. G., Latella, L., & Ludi, E. (2013). Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. *Palliative and Supportive Care*, *11*(1), 47-67. doi: 10.1017/S1478951511001027
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2013). *Nurses and families : a guide to family assessment and intervention*. (6^e éd.). Philadelphia: F.A. Davis.