

Université de Montréal

**Exploration de l'expérience du deuil parental :
une étude rétrospective auprès de parents dont l'enfant est
décédé d'un cancer au CHU Sainte-Justine**

par Émilie Dumont

Département de psychologie
Faculté des arts et des sciences

Mémoire présenté
en vue de l'obtention du grade de Maîtrise en Science M.Sc.
en Psychologie

Mars 2020

© Émilie Dumont, 2020

Université de Montréal
Département de psychologie, Faculté des arts et des sciences

Ce mémoire intitulé

**Exploration de l'expérience du deuil parental :
Une étude rétrospective auprès de parents dont l'enfant est décédé d'un cancer au CHU
Sainte-Justine**

Présenté par
Émilie Dumont

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes

Marie Achille
Président-rapporteur

Serge Sultan
Directeur de recherche

Mireille Cyr
Membre du jury

Résumé

Objectifs : Pour les parents, vivre le deuil d'un enfant atteint d'un cancer est un cheminement complexe et douloureux dont il est difficile de comprendre tous les enjeux, en particulier ce qui influence la santé psychologique et la qualité de vie à long terme. Les objectifs étaient 1/ de décrire la qualité de vie, la détresse psychologique et les symptômes de deuil de parents endeuillés, 2/ d'explorer l'influence du sexe et du temps écoulé depuis le décès sur les résultats aux tests de santé psychologique, et 3/ d'identifier des prédicteurs de la santé psychologique actuelle des parents. **Méthode :** Une analyse quantitative rétrospective a été effectuée auprès de 32 mères et 14 pères d'enfants décédés du cancer au CHU Sainte-Justine. Ceux-ci ont rempli un questionnaire en ligne comportant le Medical Outcomes Study Short Form (SF-12), le Brief Symptom Inventory (BSI-18) et l'Inventory of Complicated Grief (ICG-19). **Résultats :** Les symptômes de deuil des parents demeurent très présents, jusqu'à 18 ans après le décès. La majorité (58 %) des parents rapportent un deuil compliqué rétrospectivement. La plupart des mères rapportent des symptômes de deuil importants, ainsi qu'un changement significatif entre la première année après le décès et maintenant comparativement aux pères. Enfin, les prédicteurs de la qualité de vie et de la détresse psychologique nous renseignent sur des modèles de vulnérabilité de la santé psychologique des parents, tel qu'être père, avoir des symptômes élevés de deuil et peu de temps écoulé entre le décès et la complétion du questionnaire. **Conclusion :** Cette étude permet de nous informer sur les effets du deuil. Les résultats suggèrent qu'un suivi des parents endeuillés est nécessaire, même longtemps après le décès de leur enfant. **Mots-clés :** Deuil parental, cancer pédiatrique, qualité de vie, détresse psychologique, symptômes de deuil, analyse rétrospective

Abstract

Objectives: For parents, grieving the loss of a child from cancer is a complex and painful journey for which we do not understand all the issues, in particular what influences psychological health and long-term quality of life and more specifically the situation of fathers. This study was conducted with parents two to twenty years after the death of their child. The objectives are 1/ to describe the quality of life, psychological distress and bereavement symptoms of bereaved parents, 2/ to explore the influence of gender and time since death on psychological health test results, and 3/ to identify predictors of parents' current psychological health. **Methods:** A retrospective quantitative analysis carried out was conducted with 32 mothers and 14 fathers of children who died of cancer at Sainte-Justine UHC between 2000 and 2016 were recruited and completed a self-reported online questionnaire using Medical Outcomes Study Short Form (SF-12), Brief Symptom Inventory (BSI-18) and Inventory of Complicated Grief (ICG-19). **Results:** Parents' symptoms of grief continue to be very present, even up to 18 years after death (58%). Mostly mothers recall very significant symptoms of grief. They report a significant change between the first year after death and now which is less true for fathers. Finally, the predictors of Quality of Life and distress provide us with information on vulnerability patterns: being a father, having high symptoms of grief and short time elapsed since death. **Conclusion:** Understanding differences between fathers' and mothers' grief is important for health professionals to better support both bereaved parents efficiently. The results suggest that a follow-up of bereaved parents is needed, even long after the death of their child.

Keywords: Parental grief, pediatric cancer, quality of life, psychological distress, grief symptoms, retrospective analysis

Table des matières

Résumé	1
Abstract	2
Liste des tableaux	5
Liste des figures	6
Liste des sigles	7
Liste des abréviations	8
Remerciements	10
Chapitre 1. Introduction	12
Théories psychologiques du deuil.....	13
Impacts physiques et psychologiques du deuil	18
Impacts sur le couple	20
Différences mères-pères.....	20
Évolution du deuil.....	22
Contexte de l'étude actuelle : réponses institutionnelles	23
Objectifs de l'étude actuelle.....	24
Chapitre 2. Article	26
Chapitre 3. Discussion	53
Retour sur l'étude.....	53
Forces de l'étude	57
Limites de l'étude	59
Développement récent : deuil compliqué versus deuil prolongé	61
Pistes de recherches futures	63
Implications cliniques des résultats	64
Conclusion	66
Bibliographie	67

Annexe I. Certificat éthique du comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine	72
Annexe II. Formulaire d'information et de consentement.....	75
Annexe III. Instruments de mesure.....	82

Liste des tableaux

Tableau 1.	Parents (N=46) and children (N=36) demographic characteristics	46
Tableau 2.	Quality of life, emotional distress, and complicated grief in 45 fathers and mothers of deceased children.....	47
Tableau 3.	Grief symptoms scores on the ICG-19 across time	48
Tableau 4.	Summary of Hierarchical Regression Predicting for Quality of Life and Distress with Sociodemographic Characteristics and Complicated Grief.....	49

Liste des figures

Chapitre 1 : introduction

Figure 1. Dual process of coping with bereavement.....17

Chapitre 2 : article

Figure 1. Flow chart 45

Figure 2. Total scores Retrospect (X axe) and Now (Y axe) on the Inventory of Complicated Grief (ICG) of each participant according to their gender 48

Liste des sigles

BSI-18 : Brief Symptom Inventory, 18 items

CPO : Centre de Psycho-Oncologie

CHUSJ / CHU Sainte-Justine : Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine

DPM : Dual Process Model of coping with bereavement

ICG-19 : Inventory of Complicated Grief, 19 items

MOS SF-12 : Medical Outcomes Study Short Form, 12 items

QdV : Qualité de Vie

QoL : Quality of Life

UHC : University Hospital Center

Liste des abréviations

Etc. : et cætera

M : Mean

n : Sample number

p. ex. : par exemple

SD : Standard deviation

*À la mémoire de tous les petits patients
décédés beaucoup trop tôt*

Remerciements

Ce mémoire souligne la fin d'un parcours rempli en défis et en émotions. C'est pourquoi, en guise de préambule, je tiens à souligner ma reconnaissance envers de nombreuses personnes qui m'ont accompagné à travers ce parcours universitaire.

Tout d'abord, un merci particulier à mon directeur de mémoire, Dr Serge Sultan, qui m'a donné cette merveilleuse opportunité et qui m'a fait confiance dans le déroulement de cette étude. Merci pour votre accompagnement et pour m'avoir accueilli dans votre équipe. Ensuite, il ne faut pas oublier le soutien indispensable de Dre Claude Julie Bourque, co-superviseure du projet. Votre vision sociologique de la recherche m'a permis de découvrir plusieurs aspects de la recherche en milieu hospitalier et de sortir de ma zone de confort à plusieurs reprises. Dre Bourque, vous m'avez partagé votre passion, votre dévouement et votre désir d'aider par la recherche. Vous m'avez fait confiance dans ce projet unique qui vous tient à cœur et pour cela, je vous suis immensément reconnaissante.

Par ailleurs, je tiens à remercier la merveilleuse équipe du CPO. Vous m'avez conseillé et épaulé dans toutes les étapes de ma maîtrise. Merci pour votre soutien moral et pour avoir partagé avec moi plusieurs beaux moments de plaisir et de rire. Les moments passés avec vous resteront en moi souvenir de bonheur et de gratitude.

J'aimerais remercier aussi mes amis, mon copain, ma famille et ma belle-famille qui m'ont soutenu et encouragé tout au long de ces deux années d'étude. À mon conjoint, merci pour ta présence autant dans les bons moments que dans les périodes plus difficiles de mon parcours. Je te remercie de ton amour, et surtout d'avoir toujours cru en moi. À mes parents, vous avez alimenté mon ambition depuis ma tendre enfance. Merci pour vos encouragements et

votre amour inconditionnel. Sans vous, je ne serais pas où je suis aujourd'hui. À mes amis, vous m'avez permis de me changer les idées et de pouvoir m'échapper quelque peu de mes études. Merci pour les moments de plaisir et pour votre écoute.

Pour terminer, je voudrais exprimer ma reconnaissance aux membres de l'équipe soignante d'Hématologie-Oncologie et des soins palliatifs du CHU Sainte-Justine, ainsi que les intervenants de Leucan qui ont participé à cette étude en toute générosité. Votre souci du bien-être des familles est remarquable et touchant. Enfin, il ne faut pas oublier tous les parents qui ont généreusement accepté de participer à cette étude en partageant leur expérience unique de deuil. Votre courage est saisissant.

Chapitre 1. Introduction

Le présent mémoire porte sur le deuil vécu par les parents dont leur enfant est décédé d'un cancer au CHU Sainte-Justine entre 2000 et 2016. Les connaissances actuelles concernant le deuil sont d'abord décrites sous l'angle historique des théories du deuil, puis sous celui de la recherche scientifique actuelle sur le deuil. À partir de cette revue de littérature, nous décrivons comment l'objet d'étude est circonscrit scientifiquement, puis, les objectifs et les hypothèses de la recherche sont précisés.

Ensuite, sous forme d'article, l'étude réalisée portant sur la qualité de vie, la détresse psychologique actuelle, ainsi que l'évolution des symptômes de deuil vécus par une cohorte de 46 parents dont leur enfant est décédé entre 2000 et 2016 à l'unité d'hémo-oncologie du CHU Sainte-Justine sont présentées.

En dernier lieu, ce mémoire discutera des résultats obtenus dans le cadre de cette étude, les limites ainsi que des forces relevées. Pour terminer, des idées de recherches futures qui pourraient s'inscrire dans la suite de cette étude sont proposées en plus de décrire les implications des résultats obtenus au cours de cette étude.

Théories psychologiques du deuil

Plusieurs théories et modèles décrivant le processus de deuil ont été élaborés au cours des dernières décennies. Plusieurs de ces théories et modèles ont une structure commune, décrivant ainsi le deuil sous forme de stades ou d'étapes de développement. D'autres modèles ont vu le jour plus récemment en décrivant une approche plus flexible pour interpréter et décrire un processus de deuil dynamique.

Un grand pionnier des théories du deuil est Freud (1924/1957). Celui-ci considérait le deuil comme un processus qui doit se faire seul. Les personnes endeuillées devaient se retirer socialement pour que le détachement puisse se faire. C'est ce qu'il appelait le travail de deuil (*grief work*). Freud croyait que la fonction psychologique du deuil libérait l'individu de son lien avec la personne décédée. Les théories de Freud (1924/1957) sur le deuil étaient fondées sur son expérience clinique auprès d'individus souffrant de dépression. Par conséquent, sa compréhension du deuil et de la perte peut se limiter à ce groupe particulier et ne pas pouvoir se généraliser à la population générale. Cependant, les idées de Freud (1924/1957) sur le deuil et particulièrement le concept de nécessité d'affronter le deuil pour permettre le détachement sont demeurées caractéristiques des théories et pratiques ultérieures.

Lindemann (1944) quant à lui, décrit une théorie du deuil qui identifie des paramètres pour le deuil « normal » et « pathologique », comme la durée, l'intensité et les changements dans le fonctionnement social. Sa théorie s'appuie elle aussi sur son expérience clinique auprès d'individus endeuillés à la suite d'un événement bouleversant. Il a élaboré une théorie du deuil en cinq phases distinctes : 1) troubles somatiques (p.ex. serrement de la gorge, essoufflement ou suffocation); 2) préoccupation de l'image du défunt (p.ex. observer dans son propre visage des ressemblances avec celui du défunt); 3) culpabilité; 4) sentiments d'hostilité ou de colère;

et 5) difficulté à accomplir les tâches quotidiennes. Lindemann (1944) a par ailleurs expliqué que le travail de deuil exigeait que la personne endeuillée se détache émotionnellement de la personne décédée et s'adapte à un nouvel environnement où cette personne n'est plus incluse.

Kübler-Ross (1969) décrit elle aussi le deuil sous forme d'étapes : 1) le déni; 2) la colère; 3) la négociation; 4) la dépression; et 5) l'acceptation. Ce modèle bien connu a été conçu comme un moyen de comprendre et de faire face à la mort. Kübler-Ross (1969) s'est basé sur son travail en tant que psychiatre auprès de patients mourants. Bien que le modèle ait été largement popularisé et utilisé, il a fait l'objet de nombreuses critiques. L'une des limites des modèles par étape ou par phase, comme celui-ci et celui de Lindemann (1944), est qu'ils suivent un schéma assez précis alors qu'en réalité, ces étapes ou ces phases se chevauchent souvent ou se produisent de façon non séquentielle. Corr (1993) a déclaré que le travail de Kübler-Ross (1969) était organisé autour d'impressions cliniques et non de données empiriques. Il soutient en effet que les cinq étapes ressemblent à des mécanismes de défense et sont trop linéaires, rigides et passives pour être utilisées dans les processus complexes du deuil. De plus, le modèle de deuil de Kübler-Ross (1969) provient de son expérience auprès d'individus atteints d'une maladie limitant la vie et est donc souvent mal interprété lorsqu'appliqué au deuil. Alors que l'individu mourant vivrait le deuil de son avenir et la réduction de son espérance de vie, la personne endeuillée vivrait plutôt la fin de sa relation avec le défunt.

Bowlby (1973) fera avancer la compréhension du deuil en développant une théorie de l'attachement lié à l'importance des liens humains qui se développent tôt dans la vie. Il décrit le deuil à travers une séquence de quatre phases flexibles qui se chevauchent : 1) le choc; 2) le désir et la protestation; 3) le désespoir, et 4) le rétablissement. Cette théorie explique le besoin humain commun de créer des liens affectifs forts avec d'autres personnes et la détresse ou les

réactions émotionnelles causées par la rupture involontaire de ces liens. Bowlby (1973) s'est appuyé sur les expériences de l'enfance pour expliquer les réactions de deuil à l'âge adulte. Il considérait l'attachement comme une relation mutuelle, résultant d'interactions à long terme qui commencent dès l'enfance entre un enfant et ses parents, puis entre adultes. Ces liens demeurent par ailleurs actifs tout au long du cycle de vie.

Worden (1991) quant à lui adopte une approche différente de la perte en établissant des tâches qui doivent être accomplies pour que le deuil soit résolu. Dans son modèle, l'individu endeuillé passe à travers des phases passives du deuil vers des tâches plus actives. Ces tâches comprennent : 1) accepter la réalité de la perte; 2) faire l'expérience de la douleur du deuil; 3) s'adapter à un environnement sans la personne décédée; et 4) se retirer émotionnellement de la personne décédée ou la relocaliser et passer à autre chose.

La théorie du deuil de Parkes (1998) s'inspire grandement de celle décrite par Bowlby (1973) et se décrit par quatre phases du deuil : 1) le choc ou l'engourdissement; 2) le désir et l'affliction; 3) la désorganisation et le désespoir; et 4) le rétablissement. Contrairement aux théories par étapes précédentes, celui-ci décrit plutôt des phases qui ne sont pas toujours linéaires, mais qui peuvent être vécues plusieurs fois à la suite de rappels de la perte ou d'un déclencheur comme un anniversaire. Selon Parkes (1998); (Parkes et Prigerson, 2013), le deuil n'est donc pas un état, mais un processus qui n'implique pas des symptômes qui commencent après un décès et s'estompent ensuite, mais plutôt une succession de phases qui se fondent les unes à travers les autres et se remplacent. Cette théorie inspira le développement de futures théories dynamique du deuil.

Les théories du deuil décrites précédemment nous permettent de constater qu'un grand nombre de théories ont été formulées au cours des dernières décennies, avec une évolution

notable vers des modèles plus flexibles et dynamiques. Des approches plus récentes se penchent effectivement vers l'élaboration d'une théorie du deuil sous un ensemble de phases qui peuvent être non séquentielles et se chevaucher (Buglass, 2010; Stroebe, Hansson, Stroebe et Schut, 2004; Stroebe, Stroebe et Hansson, 1993). Selon Stroebe, Schut et Boerner (2017), les théories du deuil par étapes, présentées plus haut, n'ont pas d'utilité pratique pour la conception ou l'attribution de services de traitement et peuvent même être nuisibles, car elles créent une attente relevant d'un processus théorique qui ne correspond pas à la réalité de nombreuses personnes vivant l'expérience du deuil.

Stroebe et Schut (1999, 2010) ont alors développé une théorie alternative du deuil : le Dual Process Model of coping with bereavement (DPM). Ce modèle représente l'intégration d'idées existantes, en s'inspirant de modèles traditionnels, tout en introduisant un nouveau concept, celui de l'oscillation entre les comportements d'adaptation (*coping*) (Stroebe et Schut, 1999). Le concept d'oscillation se caractérise par une capacité prédictive supérieure et une meilleure prise en compte des différences individuelles dans la manière de vivre le deuil. Le concept de *coping* fait référence aux processus, aux stratégies ou aux styles de gestion de la situation des personnes endeuillées qui doivent faire face à des changements importants et tient compte des diverses dimensions de l'individualité de l'expérience du deuil, incluant les croyances culturelles et religieuses (Buglass, 2010). Deux processus de *coping* sont intégrés au modèle. Premièrement le *coping* orienté vers la perte (*loss-oriented coping*) qui signifie que la personne se concentre sur certains aspects de l'expérience de la perte elle-même (p.ex. penser au défunt, évitement du changement). Deuxièmement, le *coping* orienté vers la restauration (*restoration-oriented coping*) qui inclut le travail sur les changements (p.ex. faire de nouvelles activités, distraction du deuil). La dynamique de l'oscillation se situe entre ces deux pôles et

permet de décrire l'alternance entre les deux formes de *coping* (figure 1). Ce modèle permet d'intégrer à l'analyse la dynamique individuelle qui mène chacun à se confronter ou à éviter les différentes formes d'adaptation dans un rythme, des temporalités et des formes qui lui sont propres en considérant ce mouvement comme faisant partie intégrale de l'adaptation (Stroebe et Schut, 1999, 2010).

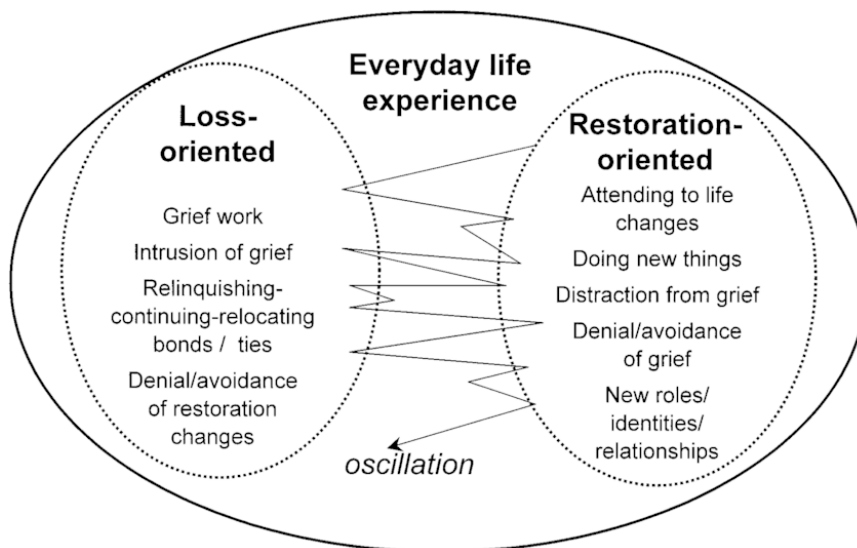


Figure 1. Dual process of coping with bereavement

Selon Buglass (2010), le deuil est une expérience unique et les théories du deuil nous permettent de mieux comprendre les nombreuses idées pouvant expliquer la façon dont les individus font face à la mort d'un être aimé. Ceci nous permet aussi de constater un important défi dont les professionnels de la santé font face, à savoir d'assurer le respect de l'individualité de chaque individu endeuillé. La compréhension du deuil par le modèle DPM permet de se concentrer sur les processus de deuil et de reconnaître l'unicité de chaque individu, ainsi que la manière dont la culture et le sexe peuvent affecter comment chaque individu vit son deuil.

Impacts physiques et psychologiques du deuil

La première année suivant le décès d'un enfant constitue une période d'adaptation très difficile, bouleversante et douloureuse pour les parents (Albuquerque, Pereira et Narciso, 2016; Dias, Docherty et Brandon, 2017; Rosenberg, Baker, Syrjala et Wolfe, 2012; Stevenson et al., 2017). La plupart des parents sont plongés dans des états paradoxaux entre le désir de maintenir le lien avec leur enfant décédé et celui de poursuivre leur vie. Plusieurs études démontrent d'ailleurs que le deuil parental peut rester intense pendant plusieurs années (Albuquerque et al., 2016; Ljungman, Hovén, Ljungman, Cernvall et Essen, 2015; Murphy, Clark Johnson, Wu, Fan et Lohan, 2003; Wikman et al., 2016).

Des recherches antérieures ont démontré que ce sont les parents endeuillés qui auraient les réactions de deuil les plus intenses, comparativement aux conjoints ou aux adultes endeuillés qui perdent un parent par exemple. (Middleton, Raphael, Burnett et Martinek, 1998). La perte d'un enfant a été associée à un risque plus élevé d'éprouver un deuil problématique ou prolongé (Cacciatore, Lacasse, Lietz et McPherson, 2014).

Dans un même ordre d'idée, plusieurs études démontrent que les parents seraient malheureusement plus à risque de souffrir d'une faible qualité de vie autorapportée (mesurée par VDS; Visual Digital Scale et Göteborg instrument) et de problèmes de santé (Dias et al., 2017; Duncan et Cacciatore, 2015; Rosenberg et al., 2012). Ces résultats signifient que les parents endeuillés rapportent un écart avec le niveau de qualité de vie standard et désirée (Sirgy, 2012). Cet écart a par ailleurs été identifié sur trois sphères de la qualité de vie : psychologique, physique et social (Rosenberg et al., 2012). Ceci peut se manifester par des émotions négatives (p.ex. tristesse, colère), des difficultés physiques (p.ex. marcher, monter les escaliers) et par des changements dans les activités sociales (p.ex. isolement ou exclusion).

D'autres études montrent par ailleurs des risques de troubles psychologiques liés au deuil. Une étude de Norberg, Pöder et von Essen (2011) comparant des parents endeuillés et non endeuillés dont l'enfant est traité pour le cancer a démontré qu'un grand nombre de parents endeuillés sont classés comme cas potentiels de trouble de stress post-traumatique (TSPT) avec des fréquences de 53 % chez les mères et de 33 % chez les pères comparativement aux parents non endeuillés avec des taux de 20% et 13% (Norberg et al., 2011; Rosenberg et al., 2012). D'autre part, les parents seraient souvent habités par des sentiments négatifs comme la culpabilité, la honte et les regrets, et seraient plus à risque de développer des problèmes d'anxiété et de dépression (Rosenberg et al., 2012). Des symptômes importants de dépression et d'anxiété ont en effet été mesurés par diverses études à l'aide des questionnaires Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D), Visual Digital Scale (VDS) et Beck Depression Inventory (BDI-II) (Rosenberg et al., 2012). Par ailleurs, une étude de Floyd, Mailick Seltzer, Greenberg et Song (2013) montre que les causes et les circonstances du décès de l'enfant auraient une influence sur l'intensité des symptômes de dépression des parents. Par exemple, ces auteurs ont mesuré des niveaux rapportés de symptômes dépressifs plus élevés chez les mères que chez les pères dont l'enfant est décédé d'une maladie prolongée, comme le cancer (Floyd et al., 2013).

Sur un plan plus critique, une étude de Schmidpeter (2015) a même démontré que les parents endeuillés auraient une probabilité plus élevée que d'autres parents du même âge de mourir de causes naturelles, comme des maladies circulatoires. Cet impact serait d'ailleurs plus fort chez les pères que chez les mères (Schmidpeter, 2015).

Enfin, ces données démontrent de l'importance évidente de se pencher sur le phénomène du deuil parental. On retrouve en effet de nombreuses études qui indiquent des probabilités

élevées d'impacts psychologiques et physiques chez les parents suivant le décès de leur enfant. Le deuil semble aussi avoir un impact à long terme. Ceci justifie grandement un besoin de développement de la recherche sur le sujet.

Impacts sur le couple

Selon plusieurs études actuelles, les relations maritales seraient fortement perturbées par le décès d'un enfant. Si dans certains cas elles peuvent être renforcées par la perte, les impacts seraient souvent négatifs pouvant aller jusqu'à la séparation et au divorce, et dans certains cas extrêmes, au suicide de l'un des parents (Albuquerque et al., 2016; Decinque et al., 2006). Ils sont en effet plus susceptibles de vivre des ruptures conjugales et d'éprouver de l'insatisfaction dans leur relation que dans la population en général. (Hendrickson, 2009; Li, Laursen, Precht, Olsen et Mortensen, 2005). En effet, autant les mères que les pères endeuillés affichent une diminution du bien-être, une augmentation des problèmes de santé et sont plus susceptibles de vivre un épisode dépressif, des perturbations conjugales, de l'insatisfaction relationnelle, ainsi que d'expérimenter un deuil problématique ou prolongé associé à une difficulté d'adaptation (évitement/restauration) (Cacciatore et al., 2014; Christiansen, Elklit et Olf, 2013; Dyregrov et Matthiesen, 1987; Säflund et Wredling, 2006; Wing, Burge-Callaway, Rose Clance et Armistead, 2001).

Différences mères-pères

L'intensité du deuil des mères et des pères peut ne pas coïncider, ce qui explique l'expression de besoins différents (Endo, Yonemoto et Yamada, 2015; Vandenberg et Kamm,

2001). Des études qualitatives sur les différences entre les mères et les pères montrent que les mères rapportent plus fortement de la honte, de l'anxiété et de la tristesse, et signalent plus fréquemment des pensées intrusives, des blâmes, des problèmes d'adaptation et des troubles du sommeil (Decinque et al., 2006; Duncan et Cacciatore, 2015). Il semble aussi que bien que les hommes rapportent moins fréquemment ces sentiments, ils en souffriraient en fait plus fortement et plus durablement. L'écart pourrait être expliqué par le fait que les femmes seraient plus enclines à utiliser des stratégies pour s'en soulager comme en parler avec d'autres ou utiliser des services professionnels (Arnold et Gemma, 2008; Bergstraesser, Inglin, Hornung et Landolt, 2015; Decinque et al., 2006; Infurna et Luthar, 2017). On ne peut donc pas affirmer que les pères souffrent moins, même si nous savons qu'ils utilisent moins les services et les ressources de soutien psychosocial disponibles (Aho et al., 2011).

En effet, une étude longitudinale menée par Wijngaards-de Meij et al. (2008) ont examiné la relation entre les façons dont les parents et leurs partenaires font face au décès d'un enfant selon les concepts de *coping* fondés par Stroebe et Schut (1999) (orientation vers la perte et orientation vers la restauration) mesurés par le Dual Coping Inventory (DCI). Dans cette étude, ils notent que les maris étaient moins axés vers la perte que leurs épouses. Ils ont par ailleurs observé que l'orientation de restauration des hommes était élevée au début et l'orientation vers la restauration des femmes commençait plus bas, mais augmentait légèrement avec le temps.

On peut se questionner sur les raisons qui mènent les hommes à diriger leur deuil vers la restauration et moins sur la perte rapidement après le décès. Peu d'études décrivent les raisons qui sous-tendent ce phénomène. De futures recherches seraient donc pertinentes afin de mieux comprendre la dynamique entre les deux membres du couple et leurs stratégies d'adaptation

individuelle ou partagée.

Ces différences pourraient expliquer certaines des difficultés éprouvées par les couples notés dans diverses études (Finnäs, Rostila et Saarela, 2017; Wijngaards-de Meij et al., 2008). Il peut d'ailleurs être plus difficile pour un couple de reconstruire sa vie après une perte, si l'un des partenaires reste préoccupé par la perte et peu motivé à regarder vers l'avenir, d'autant plus que les pères semblent exprimer davantage de souffrance plus tard après le décès (Alam, Barrera, D'Agostino, Nicholas et Schneiderman, 2012; Wijngaards-de Meij et al., 2008; Wing et al., 2001). Certains auteurs suggèrent par ailleurs que les stratégies d'adaptation peuvent différer entre les mères et les pères (Bergstraesser et al., 2015; Decinque et al., 2006). Selon Dyregrov et Matthiesen (1987), le mode d'adaptation des mères serait plus souvent axé sur la perte (p.ex. travail du deuil, vivre les émotions) et les pères plus orientés vers la restauration (p.ex. changements, déni/évitement du deuil) (Stroebe et Schut, 1999).

Il y aurait une combinaison de plusieurs explications possibles des différences des modes d'adaptation des hommes et des femmes dans l'expérience du deuil. Celles-ci incluraient des écarts entre les hommes et les femmes : dans la profondeur de l'attachement (surtout pour les cas d'un décès périnatal), dans la réaction au stress, dans le rapport au travail, dans l'expression des émotions, dans le sentiment de proximité aux autres et dans la perception des rôles sociaux selon le genre (Cook, 1988; Dyregrov et Matthiesen, 1987; Wijngaards-de Meij et al., 2008).

Évolution du deuil

L'évolution des réactions de deuil et de l'impact à long terme sur les parents à la suite du décès de leur enfant souffrant d'un cancer est peu étudiée. Cependant, des changements dans

les réactions ont été constatés par quelques études. Une première étude a noté que des parents (n=449) quatre à six ans après le décès de leur enfant montrent des risques plus élevés de faible bien-être psychologique mesuré par les questionnaires Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D) et Spielberger State-Trait Anxiety Inventory (STAI-T) (RR 1.4; 95% CI 1.2-1.7) et une mauvaise qualité de vie autorapportée mesurée par le Göteborg Quality of Life Instrument (RR 1.3, 95% CI 1.1-1.5) comparativement à des parents sept à neuf ans après le décès de l'enfant (Kreichbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv, Henter et Steineck, 2004). Dans le même ordre d'idées, une étude a révélé une diminution des symptômes de stress post-traumatique (PTSS; post-traumatic stress symptoms) chez les pères et les mères (n=259) au cours des cinq années suivant le décès. Le concept de PTSS se réfère à une intensité de symptômes dans la sphère traumatique, et non au diagnostic de syndrome de stress post-traumatique (PTSD). Dans cette étude, les mères rapportaient des niveaux initiaux de PTSS plus élevés que les pères. Le sexe du parent ne prédisait cependant pas les changements de PTSS rapportés (Ljungman et al., 2015).

Contexte de l'étude actuelle : réponses institutionnelles

Il est par ailleurs important de noter qu'une pré-enquête a été effectuée dans le but d'explorer le terrain, d'identifier les manques, ainsi que les besoins de connaissances dans le milieu hospitalier du CHU Sainte-Justine concernant l'accompagnement de fin de vie et le deuil des parents. J'ai effectué cette pré-enquête accompagnée de la sociologue Claude Julie Bourque, co-superviseuse du projet. Pour se faire, plusieurs rencontres informelles avec des responsables de l'unité d'hémo-oncologie et du service de soins palliatifs pédiatriques du CHU Sainte-

Justine ainsi qu'avec les responsables des services de soutien de Leucan, l'association provinciale des parents d'enfants atteints du cancer (<https://www.leucan.qc.ca/>). Nous avons recueilli leurs expériences personnelles et identifié les besoins sur le terrain. Ces rencontres ont permis de constater que bien qu'il existe un ensemble de pratiques et de protocoles locaux, l'accompagnement des familles endeuillées reste marqué par l'incertitude et un besoin important de formation au sujet du deuil pour les soignants en milieu hospitalier et les intervenants en milieu communautaire. Une incompréhension des besoins spécifiques des pères a d'ailleurs été signalée par plusieurs professionnels. Ces besoins et doutes ont contribué à l'élaboration des questions de recherche de l'étude ci-présente.

Objectifs de l'étude actuelle

Les études présentées ci-dessus nous présentent ce que nous savons jusqu'à présent sur le deuil parental. Somme toute, les études démontrant les conséquences importantes du deuil sur les parents et le couple se multiplient et justifient le besoin de connaissance plus approfondie de l'impact à long terme du deuil et du processus de deuil des mères et des pères ainsi que de leurs différences. Bien que la littérature actuelle semble identifier certaines différences entre les mères et les pères, on retrouve tout de même très peu d'études récentes qui creusent en profondeur le sujet et tentent d'identifier les causes de ces différences. Sans oublier que la population des pères est encore sous-étudiée. En effet, parmi les treize études identifiées par Rosenberg et al. (2012) dans leur revue systématique, la proportion des pères est généralement inférieure à 25%. Ceci étant aussi signalé par les soignants et les intervenants dans le milieu, il paraît évident qu'il y a un besoin d'approfondir les connaissances actuelles sur le sujet. Cette

étude tentera donc d'apporter une meilleure connaissance de l'expérience du deuil des parents, de l'impact à long terme et de l'évolution du deuil, tout en considérant les particularités du décès d'enfants par cancer et en faisant ressortir les ressemblances et les différences entre les mères et les pères.

La présente recherche a comme premier objectif de dresser un tableau de la qualité de vie perçue, de la détresse psychologique et des symptômes de deuil des parents dont leur enfant est décédé au CHU Sainte-Justine. Puisque les parents recrutés ont vécu le décès depuis au moins deux ans, on s'attend à ce que les parents se retrouvent près des normes de la population, mais qu'ils rapportent possiblement une qualité de vie, détresse psychologique et des symptômes de deuil légèrement plus problématique que la population générale. Le second objectif est d'identifier le rôle du sexe sur les symptômes auto-rapportés de deuil et de détresse psychologique des parents, par comparaison des pères et des mères, ainsi que d'explorer l'impact du temps écoulé depuis le décès sur ces symptômes. On s'attend à identifier plus de symptômes chez les mères aux deux périodes mesurées et une diminution des symptômes entre les deux périodes mesurées, c'est-à-dire entre un an suivant le décès et l'année précédant la complétion du questionnaire. Enfin, le dernier objectif est d'explorer les facteurs contributifs à la qualité de vie et la détresse psychologique actuelle des parents, afin d'identifier des facteurs d'influence potentiels à une bonne qualité de vie et une bonne santé psychologique à long terme. On s'attend à identifier les facteurs contributifs suivants : le sexe, le niveau de symptômes de deuil, l'âge de l'enfant au moment du décès, l'âge du parent au moment du décès et le nombre d'années écoulées depuis le décès.

Chapitre 2. Article

A portrait of self-reported health and distress in parents whose child died of cancer: The role of gender and time elapsed since death

Running head: Self-reported health and distress in grieving parents

Émilie Dumont, M.Sc. (c)^{1,2}, Claude Julie Bourque, Ph.D.^{1,2}, Michel Duval, M.D.^{1,2}, Me Geneviève Cardinal², Carol Beaudry³, Sylvie Cantin³, Marie-France Langlet², Lysanne Daoust, M.Inf.², Audrey Stypulkowski, M.Inf.², Nago Humbert, D.Sc.², Isabelle Desjardins², Marie-Claude Charette, M.Inf.², Antoine Payot, M.D., Ph.D.^{1,2}, Serge Sultan, Ph.D.^{1,2}

¹ *Department of Psychology, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada;*

² *Sainte-Justine University Health Center (SJUHC), Montréal, Québec, Canada;*

³ *Leucan, Montréal, Québec, Canada.*

Contact : Émilie Dumont, email: emilie.dumont.1@umontreal.ca

Abstract

Objectives: Grieving a child following cancer is a painful task for parents. The objectives of this research are 1/ to describe quality of life, psychological distress and symptoms of grief of bereaved parents, and 2/ to explore the role of parental gender and time elapsed since death on this description. **Methods:** A retrospective quantitative analysis carried out was conducted with 32 mothers and 14 fathers of children who died of cancer at Sainte-Justine UHC between 2000 and 2016 were recruited and completed a self-reported online questionnaire using Medical Outcomes Study Short Form (SF-12), Brief Symptom Inventory (BSI-18) and Inventory of Complicated Grief (ICG-19). **Results:** Parents' symptoms of grief continue to be very present, even up to 18 years after death (58%). Mostly mothers recall very significant symptoms of grief. They report a significant change between the first year after death and now which is less true for fathers. Finally, predictors of quality of life and psychological distress tell us about patterns of vulnerability to psychological health: being a father, having high grief symptoms and short time elapsed between their child's death and the questionnaire completion. **Conclusions:** Understanding differences between fathers' and mothers' grief is important for health professionals to better support both bereaved parents efficiently. The results suggest that a follow-up of bereaved parents is needed, even long after the death of their child.

KEYWORDS: parents, pediatric cancer, quality of life, psychological distress, grief symptoms

A portrait of self-reported health and distress in parents whose child died of cancer:
The role of gender and time elapsed since death

Introduction

Childhood cancer remains the most common cause of disease-related death in children. In Canada, there is an average of 119 deaths from cancer per year among children aged 0-14 years old and 290 deaths among 15-29 years old (Canadian Cancer Society, 2017).

Previous research has shown that grieving parents have the most intense grief reactions compared to grieving spouses or adults who lose their parents (Middleton, Raphael, Burnett, & Martinek, 1998). Losing a child has been associated with a higher risk of experiencing problematic or prolonged grief (Cacciatore, Lacasse, Lietz, & McPherson, 2014). Bereaved parents are more likely to have an increased risk of psychosocial morbidity, such as depression, suicidal ideation, poor quality of life (QoL), or health problems. They are also more likely to experience marital disruption and relationship dissatisfaction than the general population (Hendrickson, 2009; Li, Laursen, Precht, Olsen, & Mortensen, 2005). A longitudinal study (n=173) found 53% of mothers and 33% of fathers have been diagnosed with PTSD, measured by PCL-C, 12 months after the child's death (Norberg, Pöder, & von Essen, 2011).

Few reports have studied differences between fathers and mothers though, especially in the context of pediatric cancer. What we do know is that the intensity of mourning for mothers and fathers may not coincide, resulting in different needs (Endo, Yonemoto, & Yamada, 2015). Some authors suggest that coping strategies may differ between mothers and fathers (Bergstraesser, Inglin, Hornung, & Landolt, 2015; Decinque

et al., 2006). These differences could explain some of the difficulties experienced by parental couples (Finnäs, Rostila, & Saarela, 2017; Wijngaards-de Meij et al., 2008). Qualitative studies on mother-father differences show that mothers experience more strongly shame, anxiety and sadness, and report more frequently intrusive thoughts, blame, adjustment problems and sleep disorders (Decinque et al., 2006; Duncan & Cacciatore, 2015).

The evolution of parents' adjustment following the death of their child due to cancer is also poorly studied. Parents, 4-6 years after the death of their child, have shown higher risks of poor psychological well-being measured by the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D), Spielberger State-Trait Anxiety Inventory (STAI-T) questionnaires (RR 1.4; 95% CI 1.2-1.7) and poor quality of life (RR 1.3, 95% CI 1.1-1.5) compared to parents 7-9 years after the child's death (Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv, Henter, & Steineck, 2004). In the same line, a study has found a decrease in Post-Traumatic Stress Symptoms (PTSS), referring to the intensity of symptoms in the traumatic sphere, in fathers and mothers (n=37) over the five years following the death (mothers: 13.5%, fathers: 10.1%) (Ljungman, Hovén, Ljungman, Cernvall, & Essen, 2015).

However, we still do not know much on the long-term effects of grief on parents and their overall health. Similarly, little is known about how grief symptoms evolve over time. Finally, the population of fathers is still understudied with fathers being generally underrepresented in previous groups (Rosenberg, Baker, Syrjala, & Wolfe, 2012). We designed this study to further document adjustment in bereaved parents and compare adjustment in mothers and fathers. We wished to document the evolution of grief symptoms in this group. The objectives of this study are therefore 1/ to describe quality of

life, psychological distress, and grief symptoms of parents; 2/ to identify the role of gender in this description and explore the role of time; and 3/ to explore additional contributors of current physical and psychological health, such as gender and the time since the death of child. For the first objective, we expect parents to report a slightly more problematic quality of life, psychological distress and grief symptoms than the general population. For the second objective, we expect to identify more grief symptoms in mothers at both measured periods and a decrease in symptoms between the two periods. Finally, for the third objective, we expect to find significant association with QoL and psychological distress the following contributing factors: gender, level of bereavement symptoms, age of the child at death, age of the parent at death and number of years since death.

Methods

The study is a one-site psychosocial survey. The project received approval from the Research Ethics Committee (Sainte-Justine UHC) and all participants provided an informed consent. The present study is part of a larger project on grief among parents of children who have died of cancer (Butterflies Project). The Butterflies Project is a larger project evaluating different psycho-social aspects of long-term parental grief. The online questionnaire contains 10 segments: 1) Information and consent form and socio-demographic questions; 2) Quality of life questionnaire (measured by MOS SF-12); 3) Psychological distress questionnaire (measured by BSI-18); 4) Symptoms of complicated grief (last 12 months - measured by ICG-19) ; 5) End-of-life context; 6) Complicated grief symptoms (12 months after death - measured by ICG-19); 7) Perception of grief in the couple; 8) Pathway (work, study, move, etc.); 9) Activities, recreation and psychosocial

support; 10) Impressions and opinions about bereavement research. The participant is also invited to comment freely in the different sections of the questionnaire. This study, however, focuses on psychometric questionnaires specifically SF-12, BSI-18 and ICG-19.

Participants

The inclusion criteria were: 1) death of children from pediatric cancer; 2) death at the hematology-oncology service between the years 2000 and 2016. Four exclusion criteria were applied before recruitment: 1) cases identified by the hematology-oncology department management as being in dispute at the time of the study, 2) cases of families identified by the Leucan psychosocial monitoring team as having experienced or living a very difficult experience (death of a parent, illness, depression, suicidal thoughts or attempt, etc.), 3) not being able to read or write English or French; and 4) not having reached the age of majority (18 years) at the time of survey completion.

At Sainte-Justine UHC, 226 children have died from cancer over the study period 2000-2016 (**Figure 1**). The study period was determined to maximize access to the list of cases and provide variability in time elapsed since death. Also, medical records systematically digitalized since 2000 facilitated the research. Among the 226 deaths at the hematology-oncology department counted by the Sainte-Justine UHC medical archives between January 1, 2000 and December 31, 2016, 211 cases of death (~422 parents) were recognized as eligible for initial contact. A total of 15 cases from excluded from the study because the cause of death was not attributable to cancer (n=4), disputed deaths identified by the caregivers (e.g. possible medical error) (n=6), as well as cases in distress, for which contact was not appropriate according to our partner community organization (n=5).

Among eligible families 211/226 (93.4%), a large proportion of families who could not be reached had changed their contact details (141/211, 66.8%). We were able to leave a voice message to a total of 70 parents (29 fathers and 41 mothers). Of these, 8 parents declined the invitation and 16 parents did not follow up. Among the parents contacted (n=70), forty-six parents (46/70, 66%) agreed to participate from 36 different families (36/211, 17%). The final sample consists of 46 parents: 14 fathers (including 1 stepfather) and 32 mothers (**Table 1**), which means a participation rate of 17%. The average number of years elapsed since the death of their child is 9.9 years (SD: 5.0). Of these, 31 parents completed the long version of the questionnaire and 15 parents completed the short version. Some parents were directed to the short version through psychometrics screens in the first parts of the questionnaire. This screening was made from the last question of BSI-18 questionnaire: “Thoughts of ending your life”. Parents who scored 2 (Moderately) to 4 (Extremely) were directed to the short version of the questionnaire. These parents were therefore not exposed to questions about their child’s illness and death and were referred to the support team of our partner for ethical reasons.

A two-year limit (01/2016) was adopted to warrant a 24-month post-death before survey which is the most conservative restriction recommended in the literature (Albuquerque, Pereira, & Narciso, 2016; Lichtenthal et al., 2015; Stevenson et al., 2017). We established a procedure for recruiting participants following recommendations on research with bereaved families (Clark, 2008; Stroebe & Schut, 2010). We collaborated with caregivers from the cancer care centre and the palliative care unit, as well as members of the provincial association of parents of a child with cancer (Leucan, <https://www.leucan.qc.ca/en/>). Caregivers initiated a first contact by telephone with

eligible families from 09/2018 to 03/2019 in order to confirm contact information with potential participants and asked them about their interest. The research team provided those who showed further interest with information about the project and followed up on their participation. The consent form was then signed electronically when the parent entered the survey.

Measures

All measures were filled on an electronic platform (SurveyMonkey®). The online survey allowed participants to take breaks or leave if necessary. Responses regarding suicidal thoughts and all free comments were consulted within 24 hours of recording the response to determine if psychosocial assistance was required. Participants identified as being at risk were referred to psychosocial support service with our partner community organization (Leucan). A follow-up was made by a grief counsellor from Leucan to identify their needs. Ten free psychological support sessions could be granted to them if an imminent need was perceived by the intervener. These sessions took the form of individual meetings with a psychologist in a public institution in proximity to the individual.

Quality of life. We used the standardized *Medical Outcome Study Short Form-12* (*MOS SF-12*) (Gandek et al., 1998), a short (12 items) and widely used measure of QoL. A cross-validation study shows very high correlations between SF-36 and SF-12, ranging from 0.94–0.96 and 0.94–0.97 for the physical and mental scores, respectively which prove the SF-12 to be a practical alternative (Gandek et al., 1998). To complete this measure, participants are asked to refer to the last 3 months. The SF-12 items are binary and evaluated with a number of response options ranging from 2 to 6. A sample item is: “During

the past week, how much of the time has your physical health or emotional problems interfered with your social activities (like visiting with friends, relatives, etc.)?”. Following a specific coding algorithm using the 12 items for each score, the measure provides two scores between 0 and 100, with 100 indicating the highest level of QoL and 50 indicating the population average. The two scores are Mental Component Summary (MCS) and Physical Component Summary (PCS), MCS reflects the dimensions of mental health, social functioning and psychological role limitations, while PCS reflects the dimensions of physical functioning, physical role limitations and physical pain (Gandek et al., 1998; Leplège, 2001; Misery, Schmitt, Boussetta, Rahhali, & Taieb, 2010; Ware & Gandek, 1994; Ware Jr & Sherbourne, 1992).

Psychological distress. We used the *Brief Symptom Inventory (BSI-18)* (Derogatis & Savitz, 2000; Derogatis & Spencer, 1993). The questionnaire consists of 18 items and three scales to measure anxiety (sample item: “Nervousness or shakiness inside”), depression (sample item: “Feeling hopeless about the future”) and somatization (sample item: “Numbness or tingling in parts of your body”) as well as a global scale, the Global Severity Index (GSI). Participants choose how much each item have been an issue in the last 7 days from 0 (not at all) to 4 (extremely). The BSI-18 has been extensively used with parents in pediatric oncology (Zebrack et al., 2004; Zeltzer et al., 2009). In our sample, internal consistency estimates were 0.875 (anxiety), 0.949 (depression), 0.521 (somatization) on the underscores and 0.933 on the global score. In order to identify high-risk participants and automatically direct them to a longer or shorter version of the questionnaire, we used the suicidal thoughts item: “thoughts of ending your life” as a filter (Labott, Johnson, Fendrich, & Feeny, 2013). Probability of caseness was also calculated

using standard algorithm provided in the manual. A participant is considered at risk when his/her overall score is above 63 or two underscores are above 63 (Derogatis & Spencer, 1993).

Symptoms of grief. We used the *Inventory of Complicated Grief (ICG)* (Prigerson et al., 1995). This questionnaire contains 19 items assessing indicators of pathological grief, such as anger, disbelief, and hallucinations. It includes sample item "I feel I cannot accept the death of the person who died". Each item is responded on a frequency scale from 0 (never) to 4 (always). A score above 25 of a maximum score of 76 has been suggestive of a high risk of psychological need (Keesee, Currier, & Neimeyer, 2008; Prigerson et al., 1995) and reflects the intensity of symptoms of grief. The concurrent validity of the ICG was documented in previous research with strong associations with depression and measures of grief (Prigerson et al., 1995). For the present study, we used this instrument twice with two separate time instructions. The first (Now) invites the participant to complete the questionnaire by looking back to the last year as is standard practice. The second (Retrospect) requires participants to recall the first year following the child's death. In our sample, the internal consistency was $\alpha=0.906$ (ICG-19 Now) and $\alpha=0.907$ (ICG-19 Retrospect).

Demographics and clinical data. We collected from the online questionnaire, participants' age, relationship to the child, marital status, level of education, annual income and religion. We also collected the age of the child, year of death and diagnosis from the child medical record at Sainte-Justine UHC.

Data analysis

For objective 1, we used descriptive statistics and comparison with normative data, when available. For objective 2, we used standard mean comparison statistics (Student t) and the associated effect size (d). We compared the two versions of the ICG (Now/Retrospect) using a non-parametric Wilcoxon test due to the smaller sample. The ICG intra-individual retrospective study was completed by an association study (inter-individual), where we looked at the association between the number of years since the death and the variables of interest: ICG, QoL, BSI-18. For objective 3, we computed three hierarchical multiple regression models to identify contributing factors to QoL (SF-12 physical and mental component) and psychological distress (GSI from the BSI-18). The variables of the hierarchical regression were entered in the following order: parent's gender, age at the time of death and child's age at the time of death, number of years since death, and symptoms of grief (ICG-19 Now and Retrospect).

Results

Descriptive analysis

The results of our sample's QoL levels are close to the normative standards (**Table 2**). Compared to the norm, differences with our sample on the physical component is small (M: 50.37, d= 0.04) and medium on the mental component (M: 45.70, d= 0.42). Consistent with this pattern, levels of anxiety, depression, somatization, and distress were normative. We found 8 positive cases of distress among 8 parents (6 mothers and 2 fathers, 18% in each group, above 90th percentile). Differences with norms were negligible with median ds= 0.12 for scores and total on the BSI-18.

As for the symptoms of grief, we found higher levels compared to previous reports on other grieving population (Kersting, Brähler, Glaesmer, & Wagner, 2011; Newson, Boelen, Hek, Hofman, & Tiemeier, 2011). Notably, 18/31 (58%) parents still showed a high intensity on their grieving (ICG-19>25) with this characteristic being more frequent in mothers (14/20, 70%) than in fathers (4/11, 36%).

Differences according to parent's gender and recall period

When comparing levels across genders (**Table 2**), we found no significant differences between mothers and fathers on QoL (SF-12) and psychological distress (BSI-18). In contrast, mothers reported experiencing higher levels of grief symptoms than fathers (91% vs 55%) when asked to describe the 12-month period following death (ICG-19 Retrospect, $d=0.97$, large effect size). Furthermore, time appeared to impact grief symptoms of mothers only, with a large across time differences ($d=0.98$) (**Table 3**). In contrast, across time differences in fathers were medium ($d=0.39$). Reported grief symptoms were particularly acute for mothers when referring to the period of the child's death in retrospect. This difference pattern between mothers and fathers is illustrated in Figure 2 showing greater resemblance between both time points in fathers ($r=0.11$) than in mothers ($r=0.61$). Finally, when we looked at the association between the number of years since the death and the variables of interest, we found no significant associations: physical QoL ($r=-0.02$, NS); mental QoL ($r=0.10$, NS); GSI ($r=-0.08$, NS); ICG Now ($r=0.06$, NS); ICG Retrospect ($r=0.23$, NS).

Contributing factors to parental health

The regression model testing predictors of current Physical QoL was not significant and was therefore rejected (**Table 4**). Mental QoL (R^2 : 35.3%, $p=0.011$) and psychological distress (R^2 : 39.4%, $p=0.006$) models were, however, found significant with similar contributing factors. A good current mental QoL (higher score) was associated with a higher number of years since death of the child ($\beta=0.344$; $p=0.038$) and lower symptoms of grief at retrospect ($\beta=-0.494$; $p=0.019$). A lower level of psychological distress (lower score) was associated with being a mother ($\beta=0.385$; $p=0.031$), a higher number of years since the death of the child ($\beta=-0.340$; $p=0.034$) and lower symptoms of grief at retrospect ($\beta=0.474$; $p=0.019$). Parent's age at the time of death, the child's age at the time of death, the current symptoms of grief were not found to be contributing factors of both current mental QoL and psychological distress and parent's gender did not contribute to Mental QoL.

Discussion

Despite extensive research on bereavement, there are still few studies on the impact of grief of parents who lost their child to cancer and little is known of differences between fathers and mothers, the impact of time and which other factors could predict good psychological health in the long term. For these reasons, we surveyed a group of 46 parents (14 fathers, 32 mothers), on average 10 years after the death of their child.

To meet our first objective, we observed parents' quality of life levels, psychological distress and grief symptoms. It was possible to observe levels of quality of life and psychological distress close to the population norms, which confirms our hypothesis. We found levels of QoL and psychological distress close to norms. Symptoms

of grief were, however, higher (58.1%) than in similar populations (Kersting et al., 2011). Kersting et al. (2011) identified a prevalence rate of 23.6% among individuals who had lost a child within 9.8 years of death.

To address our second objective, we compared grief symptoms, quality of life and psychological distress between fathers and mothers, and then explored the impact of time since the death on grief symptoms. Contrary to our hypothesis, no significant differences were found between mothers and fathers on QoL and psychological distress scales. Significant differences were found between mothers and fathers on retrospective grief symptoms only and between the two periods surveyed of grief symptoms (retrospective and now).

Finally, to study our third objective concerning the identification of contributing factors to parent's quality of life and psychological distress, we carried out multivariate models, which allowed us to observe that current lower mental QoL and higher psychological distress were associated with a shorter time since death and more intense symptoms of grief just after death. Although we do not observe differences between mothers and fathers in bivariate analysis, when introducing these variables: parent's gender, age of parent at the time of death and age of child at the time of death, the number of years since death, and symptoms of grief (ICG-19 Now and Retrospect), we found that being a father is associated with higher psychological distress. Contrary to our hypothesis, the age of the child and the age of the parent at the time of death do not appear to be contributing factors to psychological distress and quality of life.

Normative QoL and psychological distress found in our sample suggest that time helps recover when grieving the loss of a child which is consistent with other studies

showing a decreased of symptoms with time (Kreicbergs et al., 2004; Song, Floyd, Seltzer, Greenberg, & Hong, 2010). However, some parents (18.6%) still showed clinical risks of psychological distress long after the death as indicated by symptoms of depression, anxiety and somatization. High psychological distress in fathers and mothers could be explained by unresolved grief. In fact, a national study conducted in Sweden suggests that 26% of parents did not work through their grief even 4 to 9 years after their child's death (Lannen, Wolfe, Prigerson, Onelov, & Kreicbergs, 2008). Two studies have also identified parents grieving the loss of a child as having the highest prevalence of grief symptoms (approximately 25%) compared to other bereaved groups and the general population (3-5%) (Kersting et al., 2011; Newson et al., 2011). Accordingly, our study found that grief symptoms seem to remain at a high level for many parents (particularly mothers) for many years following the death of their child. We observed higher levels of grief than expected (58%), suggesting the death of a child from cancer could be a major contributor of complicated grief (Kersting et al., 2011). Moreover, contrasting with normative levels of distress, the high levels of grief observed in our sample suggest the experience of grieving is probably not well captured by traditional psychological symptoms and categories.

Observed levels of mental QoL and psychological distress in our sample are however in line with previous observations suggesting there is no significant differences between mothers and fathers in the long term (Song et al., 2010). When comparing parent's symptoms of grief across time, we identified a perceived decrease in grief symptoms contrasting with previous observations that suggest stability along the years following the death of a child (Fujisawa et al., 2010). However, when exploring differences across genders on symptoms of grief, we found a distinctive pattern in mothers, characterized by

higher level of symptoms of grief near the time of death. In contrast fathers reported less acute level of symptoms of grief and no significant differences between retrospective symptoms and current symptoms. Differences between mothers and fathers were particularly marked on the retrospective measure of grieving symptoms. Several possible explanations for differences between fathers and mothers have been suggested in the past. According to some authors, both genders have differences on their coping strategies (Wijngaards-de Meij et al., 2008), with fathers being more oriented on restoration (Distraction from grief, denial, life changes, etc.). Mothers are more likely to use psychosocial support resources than fathers. Another hypothesis lies in traditional gender roles that hinder emotion expression and the recognition of one's weaknesses in fathers. Fathers have also described how they are expected to be strong and be the pillar of the family (Cleiren, 2019; Dyregrov & Matthiesen, 1987; Wing, Burge-Callaway, Rose Clance, & Armistead, 2001). Notably, in the present study they showed some stability in signs of grief suggesting their current feelings remain as they were, indicating that the loss is incommensurable. The experience of mothers speaks for a different reality, one of evolution and adjustment, despite enduring intense signs of grief.

Finally, when examining the unique contribution of factors to QoL and psychological distress, a good mental QoL and lower psychological distress would be associated with lower grief symptoms in retrospect and having longer period of time since the loss. This is in line with the existing literature on this subject (Lannen et al., 2008; Wing et al., 2001). Unlike previous bivariate analyses which found no significant difference between mothers and fathers, psychological distress was found to be associated with the parent's gender (father) in multivariate models. This means that being a father is associated

with higher levels of current psychological distress. Therefore, the presence of other independent variables seems to have an influence on the results related to the parent's gender. Furthermore, the intensity of grieving symptoms (retrospective measure) was strongly associated with both current mental health and psychological distress. High levels of grieving symptoms are reflected by the feeling of emptiness without the child, the difficulty of accepting the death, experiencing anger, etc. These results suggest that those who recalled experiencing the most acute reaction after the death of their child were currently characterized by a poorer mental QoL and higher psychological distress. Notably, this relationship did not appear when considering the current measures of grieving symptoms (ICG-19 Now) on mental health. This aspect strongly suggest that current distress and quality of life is associated with reported experience of strong symptoms of grief following the death of their child and speaks in favor of the acuteness of stress being a vulnerability factor for further adjustment processes. It is also probable that higher level of grief symptoms in the past may be contributing to unresolved grief over time, and/or higher levels of psychological distress over time. These results are consistent with a study suggesting that unresolved grief is linked with higher levels of anxiety, depression and poor QoL in both mothers and fathers. (Lannen et al., 2008).

Limitations

A first limitation is the sample size which limited the strength of our quantitative analyses. However, in this field, small samples are not rare as this population is particularly difficult to reach. Secondly, a selection bias may have occurred, because of our low participation rate. It is probable that distress levels were biased here as we could not reach

the most vulnerable parents. It is also possible that parents experiencing difficulties using the online platform did not participate in this survey. To deal with this issue, we offered participants support at all stages of the research. Thirdly, we have used the ICG-19 questionnaire, whereas it could have been replaced by a more recent questionnaire, the PG-13 (Prigerson et al., 2009). The Complicated Grief Inventory (Prigerson et al., 1995) has been in the past years the most commonly used instrument to determine clinical levels of symptoms of extended grief in research (Jordan & Litz, 2014), but more recently, the ICG-19 has been distilled into the Prolonged Grief 13 questionnaire (PG-13) by selecting the most informative and impartial items from the ICG-19 (Prigerson et al., 2009). However, the ICG-19 allows us to retrospectively compare grief symptoms in the last year and the first year following the death, when it is still too early to assess prolonged grief. Finally, this was a cross-sectional study and causal inferences may be erroneous. For example, for the complicated grief measurement (ICG-19 Retrospect) a form of recall bias could have occurred when describing this most challenging period of their life. Despite these limitations, the present study brings additional elements to the literature, especially on QoL, psychological distress, grief symptoms of parents who lost a child from cancer, including the probable evolution of grief over time and the differences between fathers and mothers. In this field, there is a need for more prospective longitudinal research to better understand how the recovery process unfolds both for fathers and mothers. For example, it would be interesting to follow a cohort of mothers and a cohort of fathers to complete this questionnaire once every 2 years for a period of 10 years. This method would allow us to assess change over time in quality of life, psychological distress and grief symptoms while comparing the grief process according to the parents' gender. A qualitative approach could

also be included in the research design to gain more profound insight on the parent's point of view on their own experience.

Implications for clinical practice and future research

This study allowed us to review the feasibility of using an online questionnaire with bereaved parents whose children have deceased from cancer. Our study does not, however, allow us to establish specific recommendations for psychosocial oncology practice, but it does show us that there are problems requiring more in-depth review. Further research is needed to refine our understanding of the differences between mothers' and fathers' long-term grieving experience. A way to do this would be to implement a systematic longitudinal study with a higher number of parents. This would allow us to assess quality of life, psychological distress and more importantly grief symptoms at different follow-up points throughout the years. This could help confirming what we found in this study and enable us to find concrete recommendations for long-term psychosocial clinical follow-up interventions. Another important study would be to assess grief symptoms to dyads of parents to observe the differences inside the couples' dynamics and the direct impact on the relationship.

Conflict of interests

No conflict of interest to declare.

Funding

This work was supported by the Sainte-Justine UHC Foundation.

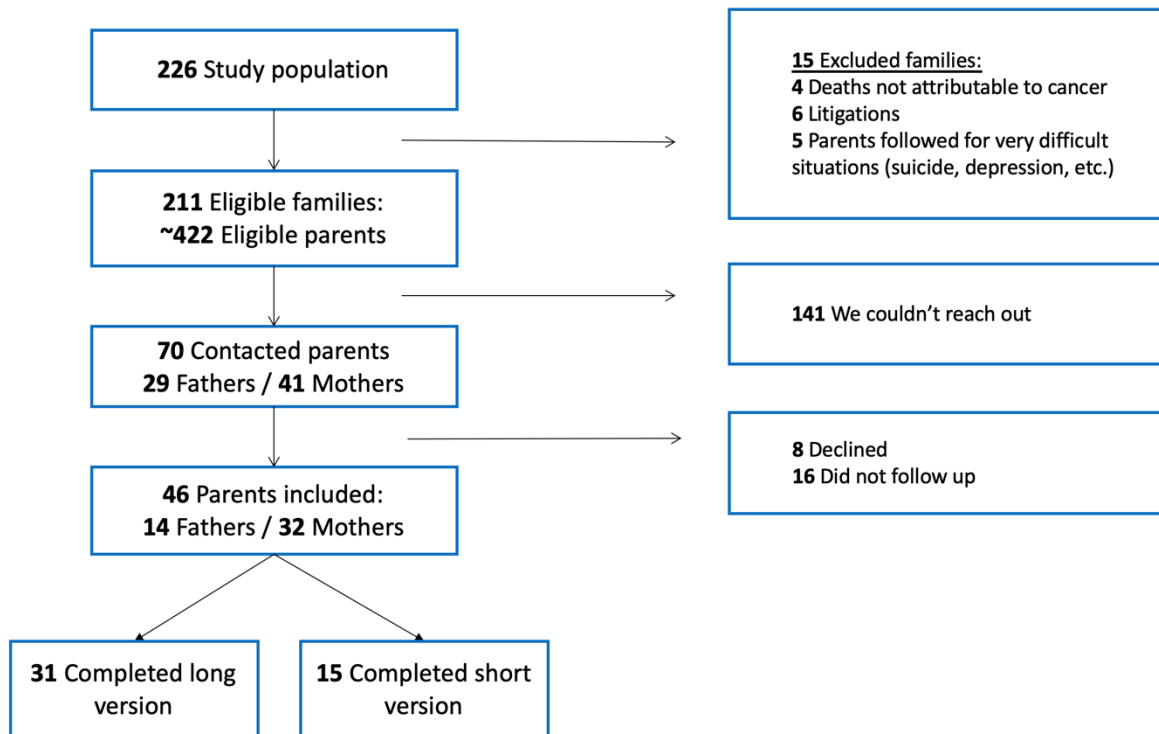


Figure 1. Flow chart

Table 1. Parents (N=46) and children (N=36) demographic characteristics

Parents' characteristics	Parents (N=46)
Age	M: 52.0 SD: 9.8
	<i>N (%)</i>
Relationship to the child	
Father	13 (28.3)
Mother	32 (69.6)
Other*	1 (2.2)
Marital status	
Single	2 (4.3)
Married/Common-law partner	38 (82.6)
Separated/divorced	5 (10.9)
Widow(er)	1 (2.2)
Level of education	
No diploma	5 (10.9)
Primary school degree	1 (2.2)
High school degree	10 (21.7)
Pre-university / technical college degree	7 (15.2)
University degree	22 (47.8)
Unsure of equivalence	1 (2.2)
Annual income	
≤ 20,000\$	3 (6.5)
20,000 – 60,000\$	7 (15.2)
≥ 60,000\$	28 (60.9)
No indication	8 (17.4)
Children's characteristics	Children (N=36)
Age	M: 11.4 SD: 6.5
	<i>N (%)</i>
Year of death	
2013-2016	9 (25.0)
2009-2012	6 (16.7)
2005-2008	13 (36.1)
2000-2004	8 (22.2)
Gender	
Male	18 (50.0)
Female	18 (50.0)
Diagnosis	
Central nervous system tumour	11 (30.6)
Bone tumour / osteosarcoma	7 (19.4)
Malignant hemopathy	9 (25.0)
Rhabdomyosarcoma	4 (11.1)
Neuroblastoma	2 (5.6)
Wilms' tumor	2 (5.6)
Undifferentiated sarcoma	1 (2.8)

*step-father

Table 2. Quality of life, emotional distress, and complicated grief in 45 fathers and mothers of deceased children

	Total (N=45) <i>M (SD) / N (%)</i>	Fathers (N=13) <i>M (SD) / N (%)</i>	Mothers (N=32) <i>M (SD) / N (%)</i>	Cohen's d <i>d</i>	Student T <i>t</i>	<i>ddl</i>	<i>p value</i>
Quality of Life (MOS SF-12)							
<i>Physical (PCS-12)</i>	50.37 (7.49)	53.08 (5.16)	49.27 (8.06)	0.563 ^{aa}	-1.573	43	0.123
<i>Mental (MCS-12)</i>	45.70 (10.33)	48.81 (8.84)	44.43 (10,75)	0.445 ^{aa}	-1.298	43	0.201
	Total (N=43) <i>M (SD) / N (%)</i>	Fathers (N=11) <i>M (SD) / N (%)</i>	Mothers (N=32) <i>M (SD) / N (%)</i>	Cohen's d <i>Cohen's d</i>	Student T <i>t</i>	<i>ddl</i>	<i>p value</i>
Emotional distress (BSI-18)							
Total GSI	51.26 (10.92)	50.45 (9.35)	51.53 (11.54)	0.103 ^a	0.279	41	0.782
<i>Positive cases</i>	8 (18.60)	2 (18.18)	6 (18.75)				
<i>Negative cases</i>	35 (81.40)	9 (81,81)	26 (81.25)				
Anxiety	49.69 (10.22)	45.55 (9.25)	51.13 (10.28)	0.571 ^{aa}	1.591	41	0.119
Depression	53.40 (11.86)	53.46 (11.4)	53.38 (12.19)	0.009 ^a	-0.019	41	0.985
Somatization	51.07 (7.65)	50.18 (7.24)	51.38 (7.88)	0.159 ^a	0.442	41	0.661
	Total (N=33) <i>M (SD) / N (%)</i>	Fathers (N=11) <i>M (SD) / N (%)</i>	Mothers (N=22) <i>M (SD) / N (%)</i>	Cohen's d <i>d</i>	Student T <i>t</i>	<i>ddl</i>	<i>p value</i>
Complicated Grief (ICG-19)							
Retrospect	37.52 (13.76)	29.36 (12.71)	41.59 (12.62)	0.966 ^{aaa}	2.618 ^{**}	31	0.014
>25	26 (78.79)	6 (54.54)	20 (90.91)				
≤25	7 (21.21)	5 (45.45)	2 (9,09)				
Now	26.71 (13.65)	24.46 (12.41)	27.95 (14.45)	0.259 ^a	0.676	29	0.504
>25	18 (58.10)	4 (36.30)	14 (70,00)				
≤25	13 (41.90)	7 (63.64)	6 (30,00)				

BSI results correspond to standardized T-scores

Effect size: a = small (0.20); aa = medium (0.50); aaa = large (0.80)

*p < .05, **p < .01, ***p < .001

Table 3. Grief symptoms scores on the ICG-19 across time

	Retrospect	Now	Cohen's d	Wilcoxon	
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>d</i>	<i>Z</i>	<i>p value</i>
Total (N=33)	37.19 (14.11)	26.71 (13.65)	0.755 ^{aaa}	-3.657 ^{***}	0.000
Fathers (N=11)	29.36 (12.71)	24.46 (12.41)	0.390 ^a	-1.330	0.183
Mothers (N=22)	41.50 (13.21)	27.95 (14.45)	0.979 ^{aaa}	-3.140 ^{***}	0.002

Effect size: a = small (0.2); aa = medium (0.5); aaa = large (0.8)
 *p < .05, **p < .01, ***p < .001

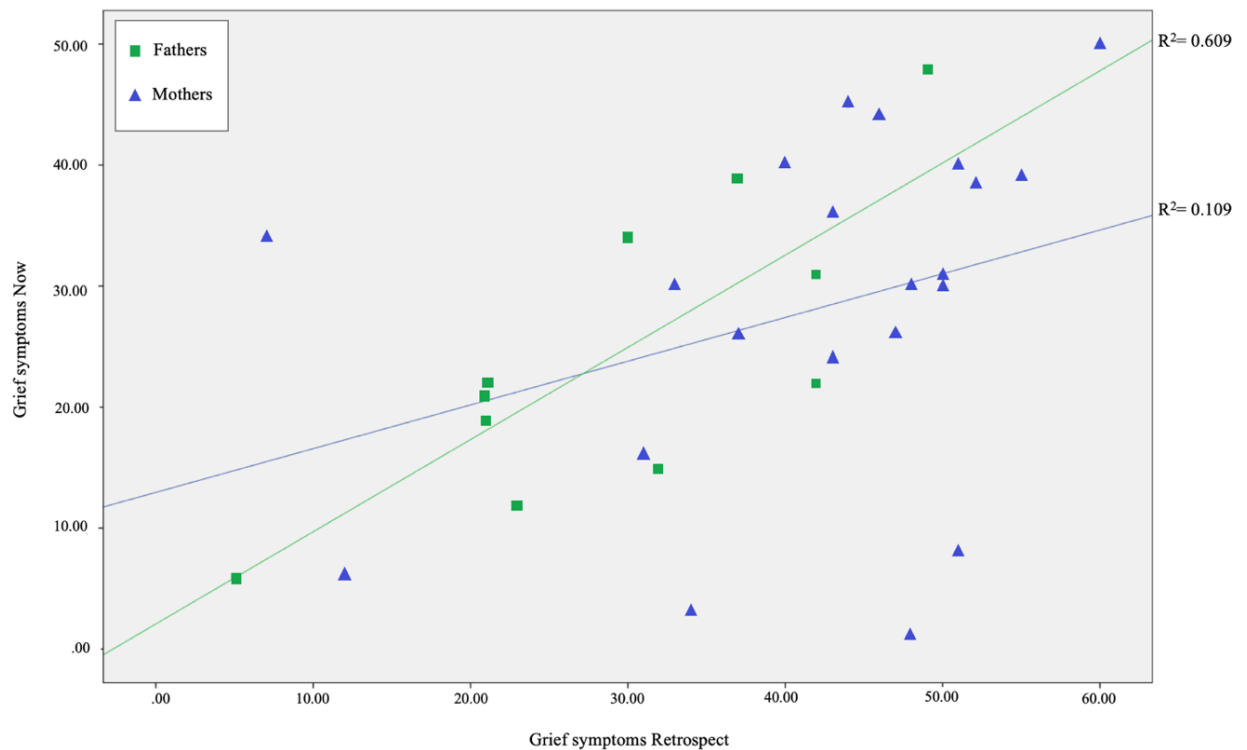


Figure 2. Total scores Retrospect (X axe) and Now (Y axe) on the Inventory of Complicated Grief (ICG) of each participant according to their gender

Table 4. Summary of Hierarchical Regression Predicting for Quality of Life and Distress with Sociodemographic Characteristics and Complicated Grief

<i>Models</i>	<i>R²</i>	<i>adj. R²</i>	<i>B</i>	<i>SE</i>	<i>β</i>	<i>t</i>	<i>p value</i>
<i>Variables</i>							
QoL - Physical (SF-12 PCS)	0.300	0.117					
Gender : Father			5.535	3.010	0.372	1.839	0.079
Age of child at the time of death			0.661	0.301	0.572	2.195*	0.039
Age of parent at the time of death			-0.656	0.242	-0.721	-2.706*	0.013
Number of years since death			0.100	0.260	0.071	0.387	0.703
ICG Retrospect			0.104	0.117	0.203	0.889	0.383
ICG Now			-0.027	0.105	-0.052	-0.259	0.798
QoL - Mental (SF-12 MCS)	0.487*	0.353*					
Gender : Father			-5.553	2.721	-0.354	-2.041	0.053
Age of child at the time of death			0.426	0.272	0.349	1,562	0.132
Age of parent at the time of death			-0.020	0.219	-0.021	-0.093	0.927
Number of years since death			0.515	0.235	0.344	2.197*	0.038
ICG Retrospect			-0.269	0.106	-0.494	-2.529*	0.019
ICG Now			-0.113	0.095	-0.204	-1.193	0.245
Psychological distress (GSI)	0.519**	0.394**					
Gender : Father			7.229	3.152	0.385	2.293*	0.031
Age of child at the time of death			-0.399	0.316	-0.273	-1.264	0.219
Age of parent at the time of death			0.280	0.254	0.243	1.102	0.282
Number of years since death			-0.611	0.272	-0.340	-2.248*	0.034
ICG Retrospect			0.309	0.123	0.474	2.511*	0.019
ICG Now			0.191	0.110	0.287	1.733	0.096

GSI: Global Severity Index; MCS: Mental Component Summary; PCS: Physical Component Summary

*p < .05; **p < .01; ***p < .001

References

- Albuquerque, S., Pereira, M., & Narciso, I. (2016). Couple's relationship after the death of a child: a systematic review. *Journal of Child and Family Studies*, 25(1), 30-53.
- Bergstraesser, E., Inglin, S., Hornung, R., & Landolt, M. A. (2015). Dyadic coping of parents after the death of a child. *Death Studies*, 39(3), 128-138.
- Cacciatore, J., Lacasse, J. R., Lietz, C. A., & McPherson, J. (2014). A parent's tears: primary results from the traumatic experiences and resiliency study. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 68(3), 183-205.
- Canadian Cancer Society. (2017). *Canadian cancer statistics 2017*. Retrieved from Toronto, ON: <http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%2001/Canadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2017-FR.pdf?la=fr-CA>
- Clark, T. (2008). 'We're over-researched here!' exploring accounts of research fatigue within qualitative research engagements. *Sociology*, 42(5), 953-970.
- Cleiren, M. (2019). *Bereavement and adaptation: a comparative study of the aftermath of death*. New York: Taylor & Francis.
- Decinque, N., Monterosso, L., Dadd, G., Sidhu, R., Macpherson, R., & Aoun, S. (2006). Bereavement support for families following the death of a child from cancer: experience of bereaved parents. *Journal of Psychosocial Oncology*, 24(2), 65-83.
- Derogatis, L. R., & Savitz, K. L. (2000). The SCL-90-R and brief symptom inventory (BSI) in primary care.
- Derogatis, L. R., & Spencer, P. (1993). *Brief symptom inventory: BSI*: Pearson Upper Saddle River, NJ.
- Duncan, C., & Cacciatore, J. (2015). A systematic review of the peer-reviewed literature on self-blame, guilt, and shame. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 71(4), 312-342.
- Dyregrov, A., & Matthiesen, S. B. (1987). Similarities and differences in mothers' and fathers' grief following the death of an infant. *Scandinavian Journal of Psychology*, 28(1), 1-15.
- Endo, K., Yonemoto, N., & Yamada, M. (2015). Interventions for bereaved parents following a child's death: a systematic review. *Palliative Medicine*, 29(7), 590-604.
- Finnäs, F., Rostila, M., & Saarela, J. (2017). Divorce and parity progression following the death of a child: a register-based study from Finland. *Population Studies*, 1-11.
- Fujisawa, D., Miyashita, M., Nakajima, S., Ito, M., Kato, M., & Kim, Y. (2010). Prevalence and determinants of complicated grief in general population. *Journal of affective disorders*, 127(1-3), 352-358.
- Gandek, B., Ware, J. E., Aaronson, N. K., Apolone, G., Bjorner, J. B., Brazier, J. E., . . . Prieto, L. (1998). Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: results from the IQOLA Project. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51(11), 1171-1178.
- Hendrickson, K. C. (2009). Morbidity, mortality, and parental grief: a review of the literature on the relationship between the death of a child and the subsequent health of parents. *Palliative & Supportive Care*, 7(1), 109-119.

- Jordan, A. H., & Litz, B. T. (2014). Prolonged grief disorder: Diagnostic, assessment, and treatment considerations. *Professional Psychology: Research and Practice, 45*(3), 180.
- Keesee, N. J., Currier, J. M., & Neimeyer, R. A. (2008). Predictors of grief following the death of one's child: the contribution of finding meaning. *Journal of Clinical Psychology, 64*(10), 1145-1163.
- Kersting, A., Brähler, E., Glaesmer, H., & Wagner, B. (2011). Prevalence of complicated grief in a representative population-based sample. *Journal of Affective Disorders, 131*(1-3), 339-343.
- Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelöv, E., Henter, J.-I., & Steineck, G. (2004). Anxiety and depression in parents 4–9 years after the loss of a child owing to a malignancy: a population-based follow-up. *Psychological Medicine, 34*(8), 1431-1441.
- Labott, S. M., Johnson, T. P., Fendrich, M., & Feeny, N. C. (2013). Emotional risks to respondents in survey research: some empirical evidence. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics, 8*(4), 53-66.
- Lannen, P. K., Wolfe, J., Prigerson, H. G., Onelov, E., & Kreicbergs, U. C. (2008). Unresolved grief in a national sample of bereaved parents: impaired mental and physical health 4 to 9 years later. *Journal of Clinical Oncology, 26*(36), 5870.
- Lepège, A. (2001). *Le questionnaire MOS SF-36: Manuel de l'utilisateur et guide d'interprétation des scores*: De Boeck Secundair.
- Li, J., Laursen, T. M., Precht, D. H., Olsen, J., & Mortensen, P. B. (2005). Hospitalization for mental illness among parents after the death of a child. *New England Journal of Medicine, 352*(12), 1190-1196.
- Lichtenthal, W. G., Sweeney, C. R., Roberts, K. E., Corner, G. W., Donovan, L. A., Prigerson, H. G., & Wiener, L. (2015). Bereavement follow-up after the death of a child as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer, 62*(S5).
- Ljungman, L., Hovén, E., Ljungman, G., Cernvall, M., & Essen, L. (2015). Does time heal all wounds? A longitudinal study of the development of posttraumatic stress symptoms in parents of survivors of childhood cancer and bereaved parents. *Psycho-Oncology, 24*(12), 1792-1798.
- Middleton, W., Raphael, B., Burnett, P., & Martinek, N. (1998). A longitudinal study comparing bereavement phenomena in recently bereaved spouses, adult children and parents. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 32*(2), 235-241.
- Misery, L., Schmitt, A.-M., Boussetta, S., Rahhali, N., & Taieb, C. (2010). Melasma: measure of the impact on quality of life using the French version of MELASQOL after cross-cultural adaptation. *Acta Dermato-Venereologica, 90*(3), 331-332.
- Newson, R. S., Boelen, P. A., Hek, K., Hofman, A., & Tiemeier, H. (2011). The prevalence and characteristics of complicated grief in older adults. *Journal of Affective Disorders, 132*(1-2), 231-238.
- Norberg, A. L., Pöder, U., & von Essen, L. (2011). Early avoidance of disease-and treatment-related distress predicts post-traumatic stress in parents of children with cancer. *European Journal of Oncology Nursing, 15*(1), 80-84.
- Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K., . . . Neimeyer, R. A. (2009). Prolonged grief disorder: psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Medicine, 6*(8), e1000121.

- Prigerson, H. G., Maciejewski, P. K., Reynolds, C. F., Bierhals, A. J., Newsom, J. T., Fasiczka, A., . . . Miller, M. (1995). Inventory of complicated grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research, 59*(1), 65-79.
- Rosenberg, A. R., Baker, K. S., Syrjala, K., & Wolfe, J. (2012). Systematic review of psychosocial morbidities among bereaved parents of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer, 58*(4), 503-512.
- Song, J., Floyd, F. J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Hong, J. (2010). Long-term effects of child death on parents' health-related quality of life: a dyadic analysis. *Family Relations, 59*(3), 269-282.
- Stevenson, M., Achille, M., Liben, S., Proulx, M.-C., Humbert, N., Petti, A., . . . Cohen, S. R. (2017). Understanding how bereaved parents cope with their grief to inform the services provided to them. *Qualitative Health Research, 27*(5), 649-664.
- Stroebe, M., & Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: a decade on. *OMEGA-Journal of Death and Dying, 61*(4), 273-289.
- Ware, J., John E., & Gandek, B. (1994). The SF-36 health survey: development and use in mental health research and the IQOLA Project. *International Journal of Mental Health, 23*(2), 49-73.
- Ware Jr, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care, 473-483*.
- Wijngaards-de Meij, L., Stroebe, M., Schut, H., Stroebe, W., Bout, J., Heijden, P. G., & Dijkstra, I. (2008). Parents grieving the loss of their child: interdependence in coping. *British Journal of Clinical Psychology, 47*(1), 31-42.
- Wing, D. G., Burge-Callaway, K., Rose Clance, P., & Armistead, L. (2001). Understanding gender differences in bereavement following the death of an infant: Implications of or treatment. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training, 38*(1), 60.
- Zebrack, B. J., Gurney, J. G., Oeffinger, K., Whitton, J., Packer, R. J., Mertens, A., . . . Robison, L. L. (2004). Psychological outcomes in long-term survivors of childhood brain cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology, 22*(6), 999-1006.
- Zeltzer, L. K., Recklitis, C., Buchbinder, D., Zebrack, B., Casillas, J., Tsao, J. C., . . . Krull, K. (2009). Psychological status in childhood cancer survivors: a report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology, 27*(14), 2396.

Chapitre 3. Discussion

Retour sur l'étude

Malgré des recherches approfondies sur le deuil, il existe encore peu d'études sur le processus de deuil des parents qui ont perdu un enfant dû au cancer et nous avons peu de connaissances sur les différences entre les pères et les mères, l'impact du temps et les facteurs qui prédisent de bons niveaux de santé psychologique et de qualité de vie à long terme. Pour ces raisons, un groupe de 46 parents (14 pères, 32 mères) a été interrogé, en moyenne 10 ans après le décès de leur enfant.

Tout d'abord, pour répondre à notre premier objectif, les niveaux de qualité de vie, la détresse psychologique et les symptômes de deuil des parents ont été observés. Il a été possible de constater des niveaux de qualité de vie et de détresse psychologique proches des normes de la population ce qui confirme notre hypothèse. Toutefois, des niveaux de symptômes de deuil bien plus élevés (58,1%) que dans une population similaire de parents endeuillés ont été observés. Kersting et al. (2011) avaient, en effet, identifié un taux de prévalence de 23,6% chez les individus qui ont perdu un enfant avec un temps écoulé depuis le décès de 9,8 ans.

Pour répondre à notre second objectif, les symptômes de deuil, la qualité de vie et la détresse psychologique ont été comparés entre les pères et les mères, puis l'impact du temps depuis le décès sur les symptômes de deuil a été exploré. Contrairement à l'hypothèse, aucune différence significative n'a été observée entre les mères et les pères sur les échelles de la qualité de vie et de la détresse psychologique. Des différences significatives ont été cependant

observées entre les mères et les pères sur les symptômes de deuil rétrospectifs et entre les deux périodes étudiées (rétrospective et maintenant).

Enfin, pour étudier le troisième objectif concernant l'identification de facteurs contributifs à la qualité de vie et la détresse psychologique des parents, des modèles multivariés ont été effectués, et a permis de constater qu'une qualité de vie mentale basse et de la détresse psychologique élevée étaient associées à une période plus courte depuis le décès et à des symptômes plus intenses de deuil juste après le décès. De plus, bien qu'il n'a pas été possible d'observer des différences entre les mères et les pères dans l'analyse bivariée, en introduisant les variables suivantes : le sexe du parent, l'âge du parent au moment du décès et l'âge de l'enfant au moment du décès, le nombre d'années depuis le décès et les symptômes de deuil (ICG-19 Rétrospectif et Maintenant), il a été possible de constater que la détresse psychologique élevée est associée au sexe du parent (père). Contrairement à l'hypothèse, l'âge de l'enfant et l'âge du parent au moment du décès ne semblent pas être des facteurs contributifs à la détresse psychologique et la qualité de vie.

Les niveaux normaux de qualité de vie et de détresse psychologique trouvées dans notre échantillon suggèrent que le temps aide à diminuer la détresse liée au décès d'un enfant. (Kreicbergs et al., 2004; Song et al., 2010). Cependant, certains parents présentaient encore des risques cliniques de détresse psychologique longtemps après le décès, marqués par des symptômes de dépression, d'anxiété et de somatisation. La détresse psychologique de certains pères et de certaines mères peut s'expliquer par un deuil non résolu. En fait, une étude nationale menée en Suède suggère que 26 % des parents n'ont pas réussi à surmonter leur deuil, même 4 à 9 ans après le décès de leur enfant (Lannen et al., 2008). Deux études ont également identifié les parents endeuillés par la perte d'un enfant comme ayant la plus forte prévalence de

symptômes de deuil (environ 25 %) comparativement aux autres groupes endeuillés et à la population générale (3 à 5 %) (Kersting et al., 2011; Newson et al., 2011). Nous avons également constaté que les symptômes de deuil semblent demeurer à un niveau élevé pour plusieurs parents (en particulier les mères) pendant de nombreuses années après le décès de leur enfant. Nous avons observé un niveau de deuil plus élevé qu'attendu (58 %), ce qui suggère que le décès d'un enfant atteint d'un cancer pourrait être un facteur important de deuil compliqué (Kersting et al., 2011). De plus, contrairement aux niveaux normatifs de détresse, les niveaux élevés de deuil observés dans notre échantillon suggèrent que l'expérience du deuil n'est probablement pas bien saisie par les symptômes et catégories psychologiques traditionnels. Une autre explication possible serait la présence d'une sensibilité trop importante du questionnaire mesurant les symptômes de deuil (ICG-19).

Les niveaux observés de qualité de vie mentale et de détresse psychologique dans notre échantillon sont cependant conformes aux observations précédentes, ce qui suggère qu'il n'y a pas de différence significative entre les mères et les pères à long terme (Song et al., 2010). En comparant les symptômes de deuil des parents au fil du temps, une diminution perçue des symptômes de deuil suggérant peu de changement rapporté entre l'année suivant le décès et l'année précédant leur participation à cette étude a été identifiée. Cependant, en explorant les différences entre les sexes en ce qui concerne les symptômes du deuil, une tendance distincte chez les mères, caractérisées par un niveau plus élevé de symptômes de deuil au moment du décès, a été constatée. Les pères, quant à eux, ont signalé des symptômes de deuil moins aigus et aucune différence significative entre les symptômes rétrospectifs et les symptômes actuels de deuil. Les différences entre les mères et les pères étaient particulièrement marquées en ce qui concerne la mesure rétrospective des symptômes de deuil. Plusieurs explications possibles des

différences entre les pères et les mères ont été suggérées dans le passé. Selon certains auteurs, les deux sexes ont des stratégies d'adaptation différentes (Wijngaards-de Meij et al., 2008). Alors que les pères seraient davantage orientés vers la restauration (distraction par rapport au deuil, au déni, aux changements de vie, etc.), les mères seraient plus susceptibles d'utiliser les possibilités de soutien psychosocial. Une autre hypothèse réside dans les rôles traditionnels de genre qui entravent l'expression des émotions et la reconnaissance des faiblesses chez le père. Les pères décrivent également dans des études précédentes, une pression, dû aux attentes sociales, d'être forts et d'être le pilier de la famille. (Cleiren, 2019; Dyregrov et Matthiesen, 1987; Wing et al., 2001). Dans la présente étude, les pères ont rapporté rétrospectivement peu de changements dans les symptômes de deuil entre l'année suivant le décès et la dernière année précédant leur participation à cette étude. Ceci qui suggère que leurs sentiments actuels demeurent importants et qu'ils indiquent que la perte reste difficile à surmonter. L'expérience des mères parle d'une réalité différente, celle du mouvement et de l'adaptation, malgré des signes intenses et persistants de deuil.

Enfin, lorsqu'on examine la contribution unique des facteurs à la qualité de vie et à la détresse psychologique, on constate que les tests du modèle permettant de prédire les variables associées à la qualité de vie physique actuelle ne sont pas significatifs. Les facteurs de qualité de vie mentale et de détresse psychologique étaient par contre très similaires (avec des associations inverses dues à la notation). Rétrospectivement, une bonne qualité de vie mentale et une moins grande détresse psychologique seraient associées à des symptômes de deuil plus faibles et à une période de temps plus longue depuis la perte. Ceci est conforme à la littérature existante sur le sujet (Lannen et al., 2008; Wing et al., 2001). Contrairement aux analyses bivariées précédentes qui n'ont révélé aucune différence significative entre les mères et les pères,

la détresse psychologique mesurée par les régressions multiples était associée au sexe des parents (père). Les analyses multivariées indiquent qu'être père serait associé à des niveaux plus élevés de détresse psychologique actuelle. La présence d'autres variables indépendantes semble donc avoir une influence sur les résultats liés au sexe du parent. De plus, l'intensité des symptômes de deuil (mesure rétrospective) était fortement associée à la fois à la santé mentale actuelle et à la détresse psychologique. Des niveaux élevés de symptômes de deuil se reflètent par le sentiment de vide sans l'enfant, la difficulté d'accepter la mort, l'expérience de la colère, etc. Ces résultats suggèrent que ceux qui se souvenaient d'avoir eu des réactions de deuil plus aiguës après le décès de leur enfant étaient actuellement caractérisés par une qualité de vie mentale plus mauvaise et une détresse psychologique plus grande. Il est à noter que cette relation n'est pas apparue lorsqu'on examine les mesures actuelles des symptômes de deuil (ICG-19 Maintenant) sur la santé mentale. Cet aspect suggère fortement que la détresse et la qualité de vie actuelles sont associées à l'expérience rapportée de forts symptômes de deuil à la suite du décès de leur enfant et plaide en faveur de l'acuité du stress comme facteur de vulnérabilité pour les processus d'ajustement ultérieurs. Il est également probable qu'un niveau plus élevé de symptômes de deuil dans le passé peut contribuer à un deuil non résolu au fil du temps. Ces résultats concordent avec une étude suggérant que le deuil non résolu est lié à des niveaux plus élevés d'anxiété, de dépression et de mauvaise qualité de vie tant chez les mères que chez les pères (Lannen et al., 2008).

Forces de l'étude

Dans un premier temps, cette étude enrichit la littérature actuelle sur le deuil des parents dont l'enfant est décédé d'un cancer. Celle-ci apporte des éléments supplémentaires à la

documentation, en particulier sur la qualité de vie, la détresse psychologique, les symptômes de deuil des parents, ainsi que l'évolution probable du deuil au fil du temps et les différences entre les pères et les mères. Ce projet de recherche est par ailleurs l'un des premiers à s'intéresser à l'impact à long terme du deuil et à la recherche de prédicteurs de la santé psychologique à long terme.

Par la suite, cette enquête psychosociale a permis d'observer la faisabilité d'une étude à l'aide d'un questionnaire en ligne auprès de parents endeuillés. La conception d'un questionnaire sur une plateforme en ligne a d'ailleurs permis de contacter un plus grand nombre de parents et de permettre facilement l'anonymat de ceux-ci. La plateforme en ligne a permis en effet à plusieurs parents provenant de l'extérieur de la ville de Montréal de pouvoir participer à cette étude et de partager leur histoire sans avoir à se déplacer. Cette méthode permet de plus au participant de prendre tout le temps dont il a besoin pour remplir le questionnaire et arrêter au besoin. De plus, un protocole de « liste grise » a été établi avec le Comité d'éthique de la recherche et le service des archives dans le but d'identifier les parents qui ne veulent pas participer à des recherches futures sur le deuil de manière à ce qu'ils soient retirés des listes de recrutement de manière permanente.

Par ailleurs, l'étude a été conçue de manière à pouvoir repérer les participants possiblement en détresse qui pourraient avoir besoin d'aide immédiate. Deux mères ont été repérées en fonction de la question de l'existence de pensées suicidaires au moment de répondre au sondage. Un contact rapide a été établi par téléphone avec elles, comme prévu dans le protocole et elles ont été mises en communication avec la responsable en suivi du deuil de Leucan qui a pris en charge un suivi personnalisé avec elles incluant des rencontres privées avec un psychologue dont Leucan a assumé les coûts conformément à notre entente. À notre

connaissance, leur situation a été prise en charge et contrôlée et nous n'avons pas accès à d'autres informations dans le respect de la confidentialité des démarches concernées dont la responsabilité revient à Leucan et aux professionnels impliqués.

En somme, cette enquête a permis d'en connaître davantage sur le processus de deuil des parents dont l'enfant est décédé d'un cancer, tout en observant la faisabilité d'une étude prenant place sur une plateforme électronique. Ceci se faisant avec le plus grand respect des parents en offrant l'anonymat, un suivi psychosocial au besoin, une liste grise, etc.

Limites de l'étude

Une première limitation est le volume de l'échantillon (n=46) qui restreint la puissance de nos analyses statistiques. Cependant, dans ce domaine, les petits échantillons ne sont pas rares, car cette population est particulièrement difficile à atteindre. Par ailleurs, des familles vivant une expérience particulièrement difficile ont été retirées de l'échantillon à la demande du comité éthique, ce qui peut influencer les résultats. Toutefois, ce ne sont que les familles dont la situation actuelle était connue de la clinique ou de Leucan qui ont été exclues. Nos résultats permettent de tout de même identifier plusieurs répondants qui vivaient une situation difficile quand ils ont répondu au questionnaire, illustré par 32,6% des participants qui ont été redirigés vers la version courte du questionnaire dû à leurs réponses à l'item du BSI-18 : « pensées d'en finir avec la vie ».

Deuxièmement, il se peut fort bien qu'il y ait eu un biais de sélection, puisque nous n'avons qu'un taux de participation de 17%. Cela signifie que nous pourrions ne pas avoir un échantillon représentatif des parents en détresse et que la proportion de pères reste encore une fois très faible. Il est également possible que les parents qui éprouvent des difficultés à utiliser

la plateforme en ligne n'aient pas participé à cette enquête. Les résultats ne sont donc pas représentatifs de la population totale des parents endeuillés.

Troisièmement, les tests T pour échantillons indépendants ont été utilisés dans cette étude, alors que l'échantillon n'est pas complètement indépendant. On retrouve en effet 10 couples (20 parents; 43,5%) dans notre échantillon de 46 parents. Ceci peut donc avoir influencé la puissance statistique des résultats obtenus. Comme ce test est plus conservateur, il est possible des effets détectés soient plus importants dans des dyades (test apparié).

Quatrièmement, il s'agissait d'une étude transversale et les inférences causales peuvent être erronées. Par exemple, la mesure du deuil compliqué (ICG-19 Rétrospectif) pourrait avoir été particulièrement touchée par cet effet puisqu'elle a été répondue rétrospectivement. Ceci peut expliquer les scores très élevés à ce questionnaire. Une forme de biais de rappel est d'ailleurs susceptible de se produire, car les parents peuvent ne pas se souvenir de certains détails entourant la fin de vie de leur enfant et leur mémoire peut avoir été influencée par de nombreux facteurs, notamment le processus de deuil lui-même.

Finalement, le questionnaire ICG-19 a été utilisé, alors que ce dernier aurait pu être remplacé par un questionnaire plus récent, le PG-13 (Prolonged Grief Disorder). L'inventaire du deuil compliqué (ICG; Prigerson et al. (1995) est l'instrument le plus couramment utilisé pour déterminer les niveaux cliniques des symptômes du deuil prolongé en recherche (Jordan et Litz, 2014). Cependant, plus récemment, le questionnaire Prolonged Grief-13 (PG-13) a été développé (Prigerson et al., 2009; Prigerson et Maciejewski, 2006). Ce questionnaire se base sur la recherche sur le trouble de deuil prolongé (PGD; *prolonged grief disorder*), un syndrome nouvellement défini dans la onzième édition de la classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-11). Ce diagnostic se décrit par des

réactions spécifiques à la perte d'une personne aimée. Un ensemble particulier de symptômes liés à ce diagnostic doivent être identifiés six mois après la perte et doivent être associés à une déficience fonctionnelle importante pour qu'une personne réponde aux critères diagnostics du PGD (World Health Organization, 2018). Par ailleurs, le concept de deuil compliqué est de plus en plus délaissé au profit du concept de deuil prolongé. Ce dernier est donc basé sur l'idée qu'aucun symptôme de deuil n'est anormal en soi, mais que les symptômes le deviennent quand ils se prolongent et conservent leur intensité. L'ICG-19 permet cependant de comparer rétrospectivement les symptômes de deuil dans la dernière année précédant la réponse et la première année suivant le décès, alors qu'il est encore trop tôt pour évaluer le deuil prolongé.

Développement récent : deuil compliqué versus deuil prolongé

Depuis quelques années, la recherche sur le deuil a connu plusieurs développements qui ont permis une meilleure détection des individus endeuillés présentant un risque clinique et ont contribué à l'élaboration de traitements efficaces pour ces individus.

En effet, Prigerson et al. (2009) ont publié récemment une étude dont l'objectif était de déterminer la validité psychométrique des critères du trouble de deuil prolongé (PGD) afin d'améliorer la détection et le traitement potentiel des personnes endeuillées présentant un risque accru de détresse et de dysfonctionnement persistants. Les critères établis pour le PGD se sont avérés favorables pour permettre d'identifier ces personnes endeuillées à risque. Ces résultats ont donc appuyé la validité psychométrique des critères du PGD qu'ils proposaient alors d'inclure dans la nouvelle version du DSM et du CIM (Prigerson et al., 2009).

À ce jour, on retrouve dans la 11^e édition du CIM (Classification internationale des maladies de l'OMS) (World Health Organization, 2018), le diagnostic de deuil prolongé (PGD) et le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) comprend également un code de diagnostic correspondant aux problèmes de deuil prolongé (Jordan et Litz, 2014).

Des études subséquentes ont permis de distinguer plus nettement le deuil compliqué, concept fortement utilisé en recherche, et le deuil prolongé tel que décrit dans les manuels diagnostiques. Selon Maciejewski, Maercker, Boelen et Prigerson (2016), le trouble de deuil prolongé (PGD) que l'on retrouve dans le CIM-11 et le trouble persistant et complexe du deuil (PCBD) que l'on retrouve dans le DSM-V constitueraient des diagnostics cliniques très proches. L'étude de Maciejewski et al. (2016) montrent effectivement un degré d'accord élevé entre les deux diagnostics. La différence entre le PGD et le PCBD serait donc principalement sémantique. Cependant, le deuil compliqué (Complicated Grief; CG) n'était que modérément associé avec le PGD et le PCBD, ayant une fréquence trois fois plus élevée (30 %) que les deux autres tests. Par conséquent, la différence entre le PGD et le PCBD, par rapport au CG, serait considérable.

Les futures recherches sur le deuil devraient donc prendre en considération cette distinction entre le concept de deuil prolongé et celui de deuil compliqué. L'outil développé récemment par Prigerson et al. (2009) aurait une meilleure puissance de prédiction du diagnostic de deuil prolongé tel qu'énoncé dans les manuels de diagnostic actuel (DSM-V et CIM-11) selon Maciejewski et al. (2016), et donc une meilleure utilité clinique. L'utilisation du PG-13 serait donc à privilégier pour de futures recherches si l'on veut identifier les individus endeuillés présentant un risque élevé de détresse et de dysfonctionnement lié au deuil.

Pistes de recherches futures

Tout d'abord, il serait nécessaire de mener de futures recherches portant sur le deuil d'un enfant décédé du cancer de type longitudinal ou séquentiel pour mieux comprendre comment se déroulent le processus de deuil et le rétablissement pour les pères et les mères. La recherche de type longitudinal ou séquentiel a l'avantage d'étudier les stabilités et le changement des caractéristiques mesurées sur une certaine période de temps. Il serait intéressant de suivre une cohorte de mères ainsi qu'une cohorte de pères remplissant le questionnaire de façon périodique sur une assez longue période de temps (minimum 5 ans) pouvant permettre d'observer les changements intra-individuels liés à la qualité de vie, la détresse psychologique et les symptômes de deuil tout en permettant de comparer le processus de deuil selon le sexe des parents. Des défis importants sont cependant associés à ce type de devis de recherche tels que les coûts en temps et en ressources et les problèmes d'attrition (Vallerand et Hess, 2000).

Par ailleurs, d'autres recherches visant à identifier les prédicteurs de la qualité de vie et de la détresse psychologique à long terme pourraient être utiles pour compléter les résultats obtenus dans cette étude et ainsi permettre d'identifier les parents susceptibles d'éprouver des difficultés à long terme liées au deuil de leur enfant. La même étude effectuée sur un plus grand échantillon pourrait diminuer le risque d'erreur et aider à en apprendre davantage sur les prédicteurs. On encore, il serait intéressant de comparer ces données avec celles provenant de parents dont l'enfant est décédé d'une autre cause que le cancer (p.ex. décès aux urgences, décès en néonatalogie). La cause du décès de l'enfant pourrait avoir une incidence sur l'impact psychologique à court et à long terme des parents.

D'autre part, dans le cadre de cette étude, la méthode du questionnaire en ligne a été choisie pour tester la faisabilité et la capacité à rejoindre le plus grand nombre possible de

participants sans contraintes géographiques, pour faciliter la participation à distance au moment qui convenait le mieux aux participants et possiblement pour stimuler la participation des pères. Si d'autres études complémentaires peuvent mobiliser le même dispositif pour augmenter le nombre de participants, cela n'exclut pas la pertinence de réaliser aussi en parallèle un travail plus qualitatif. Il serait effectivement intéressant de recueillir des informations par le biais d'entrevues cliniques. Les informations de types qualitatives seraient certainement des ajouts utiles dans l'étude d'un phénomène aussi complexe qu'est le deuil d'un enfant.

Enfin, ces recherches futures pourraient avoir une incidence sur la façon dont les soignants aident les parents à la suite de la perte de leur enfant, ainsi que les ressources à référer aux parents.

Implications cliniques des résultats

Dans cette étude, un premier constat est que l'échantillon présente des niveaux normaux de détresse psychologique et de qualité de vie. Certains parents néanmoins présentent de la détresse psychologique élevée. Les symptômes de deuil sont par ailleurs très marqués et demeurent très présents, encore aujourd'hui. Ceci signifie que l'impact à long terme du deuil d'un enfant est assez important. Il semble donc nécessaire qu'un suivi à long terme des parents endeuillés soit mis en place.

De plus, les mères (et les pères dans une certaine mesure) se souviennent de symptômes très importants de deuil. Elles font état d'un changement important avant/maintenant, ce qui est moins vrai pour les pères. Cependant, les résultats de cette étude montrent qu'avec le temps, l'écart entre les pères et les mères disparaît. Pour les intervenants, cela signifie qu'il faut tenir

compte à la fois des besoins des pères et des mères, même si ces dernières sont plus vulnérables durant leur première année de deuil.

Enfin, les prédicteurs de la qualité de vie et de la détresse psychologique fournissent de l'information sur les modèles de vulnérabilité. Le fait d'être père, d'avoir des symptômes élevés de deuil et un court temps écoulé depuis le décès aurait une influence sur la détresse psychologique et une mauvaise qualité de vie. Ces informations peuvent être utiles pour les intervenants et soignants afin d'identifier les parents susceptibles de vivre des difficultés psychologiques à long terme.

En somme, cette étude ne permet cependant pas d'établir des recommandations spécifiques pour la pratique, mais elle montre qu'il y a des problèmes qui nécessitent de la recherche plus approfondie sur le sujet. D'autres études sont nécessaires pour permettre de mieux comprendre les besoins à court et à long terme liés au deuil et les différences entre les mères et des pères. Nos constatations permettent de confirmer ce qui ressort d'autres études suggérant qu'il pourrait être bénéfique d'élaborer des programmes de développement des aptitudes à la communication et d'encadrement afin de mieux soutenir les pères et les mères durant leur processus de deuil. Il est important pour les professionnels de la santé de bien comprendre le deuil du père et de la mère et ses différentes caractéristiques. Cette compréhension est importante pour développer la capacité de soutenir les parents endeuillés et de leur permettre de faire leur deuil et d'exprimer leurs émotions. Selon Aho, Tarkka, Åstedt-Kurki et Kaunonen (2006) bien que les mères soient plus étudiées, il est essentiel de considérer les pères et tous les membres de la famille.

Conclusion

L'étude réalisée dans le cadre de ce mémoire portait sur la qualité de vie et la santé psychologique actuelle, ainsi que l'évolution des symptômes de deuil de parents dont l'enfant est décédé d'un cancer au CHU Sainte-Justine entre les années 2000 et 2016. Cette enquête psychosociale était centrée sur les prédicteurs de la qualité de vie et de la santé psychologique à long terme des parents. Cette étude a ainsi permis de mieux comprendre l'impact à long terme du deuil d'un enfant et l'évolution des symptômes de deuil. De plus, le dispositif inédit a servi à tester la faisabilité d'une étude à l'aide d'un questionnaire en ligne auprès de parents endeuillés dont les enfants sont décédés du cancer de deux à 18 ans après le décès.

Ces nouvelles connaissances sur l'impact du deuil des parents ont le potentiel d'améliorer la compréhension du processus de deuil chez les parents ayant perdu un enfant dû au cancer. Une meilleure compréhension de ce processus amène aussi la possibilité aux soignants de mieux intervenir auprès de ceux-ci et d'identifier les parents qui ont un risque plus élevé de vivre un deuil compliqué.

De toute évidence, il sera toutefois nécessaire de mener de futures recherches pour mieux comprendre le déroulement du processus de rétablissement chez les pères et les mères. Une étude longitudinale pourrait permettre de suivre l'évolution de la qualité de vie, la détresse psychologique et les symptômes de deuil sur une cohorte de parents dès le décès et sur une période de temps prolongée. D'autres recherches visant à identifier les prédicteurs de la qualité de vie et de la détresse psychologique à long terme avec un plus grand échantillon seraient d'ailleurs utiles afin d'identifier les parents à risque de difficultés à long terme liées au deuil de leur enfant.

Bibliographie

- Aho, L., A., Tarkka, M. T., Asted-kurki, P., Sorveri, L. et Kaunonen, M. (2011). Evaluating a bereavement follow-up intervention for grieving fathers and their experiences of support after the death of a child - a pilot study. *Death Studies*, 35(10), 879-904.
- Aho, Tarkka, M.-T., Åstedt-Kurki, P. et Kaunonen, M. (2006). Fathers' grief after the death of a child. *Issues in Mental Health Nursing*, 27(6), 647-663.
- Alam, R., Barrera, M., D'Agostino, N., Nicholas, D. B. et Schneiderman, G. (2012). Bereavement experiences of mothers and fathers over time after the death of a child due to cancer. *Death Studies*, 36(1), 1-22.
- Albuquerque, S., Pereira, M. et Narciso, I. (2016). Couple's relationship after the death of a child: a systematic review. *Journal of Child and Family Studies*, 25(1), 30-53.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*: American Psychiatric Pub.
- Arnold, J. et Gemma, P. B. (2008). The continuing process of parental grief. *Death Studies*, 32(7), 658-673.
- Bergstraesser, E., Inglin, S., Hornung, R. et Landolt, M. A. (2015). Dyadic coping of parents after the death of a child. *Death Studies*, 39(3), 128-138.
- Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss: anxiety and anger. Separation. V: Basic Books*.
- Buglass, E. (2010). Grief and bereavement theories. *Nursing Standard*, 24(41), 44-47.
- Cacciatore, J., Lacasse, J. R., Lietz, C. A. et McPherson, J. (2014). A parent's tears: primary results from the traumatic experiences and resiliency study. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 68(3), 183-205.
- Canadian Cancer Society. (2017). *Canadian cancer statistics 2017*. Retrieved from Toronto, ON:
<http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/CCanadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2017-FR.pdf?la=fr-CA>
- Christiansen, D. M., Elklit, A. et Olf, M. (2013). Parents bereaved by infant death: PTSD symptoms up to 18 years after the loss. *General Hospital Psychiatry*, 35(6), 605-611.
- Clark, T. (2008). 'We're over-researched here!' exploring accounts of research fatigue within qualitative research engagements. *Sociology*, 42(5), 953-970.
- Cleiren, M. (2019). *Bereavement and adaptation: a comparative study of the aftermath of death*. New York: Taylor & Francis.
- Cook, J. A. (1988). Dad's double binds: rethinking fathers' bereavement from a men's studies perspective. *Journal of Contemporary Ethnography*, 17(3), 285-308.
- Corr, C. A. (1993). Coping with dying: lessons that we should and should not learn from the work of Elisabeth Kübler-Ross. *Death Studies*, 17(1), 69-83.
- Decinque, N., Monterosso, L., Dadd, G., Sidhu, R., Macpherson, R. et Aoun, S. (2006). Bereavement support for families following the death of a child from cancer: experience of bereaved parents. *Journal of Psychosocial Oncology*, 24(2), 65-83.
- Derogatis, L. R. et Savitz, K. L. (2000). The SCL-90-R and brief symptom inventory (BSI) in primary care.
- Derogatis, L. R. et Spencer, P. (1993). *Brief symptom inventory: BSI*: Pearson Upper Saddle River, NJ.

- Dias, N., Docherty, S. et Brandon, D. (2017). Parental bereavement: looking beyond grief. *Death Studies, 41*(5), 318-327.
- Duncan, C. et Cacciatore, J. (2015). A systematic review of the peer-reviewed literature on self-blame, guilt, and shame. *OMEGA-Journal of Death and Dying, 71*(4), 312-342.
- Dyregrov, A. et Matthiesen, S. B. (1987). Similarities and differences in mothers' and fathers' grief following the death of an infant. *Scandinavian Journal of Psychology, 28*(1), 1-15.
- Endo, K., Yonemoto, N. et Yamada, M. (2015). Interventions for bereaved parents following a child's death: a systematic review. *Palliative Medicine, 29*(7), 590-604.
- Finnäs, F., Rostila, M. et Saarela, J. (2017). Divorce and parity progression following the death of a child: a register-based study from Finland. *Population Studies, 1*-11.
- Floyd, F. J., Mailick Seltzer, M., Greenberg, J. S. et Song, J. (2013). Parental bereavement during mid-to-later life: pre-to-post-bereavement functioning and intrapersonal resources for coping. *Psychology and Aging, 28*(2), 402.
- Freud, S. (1924/1957). Mourning and melancholia (J. Riviere, Trans.). In *Collected papers* (Vol. 4, pp. 152-170). London: Hogarth Press.
- Fujisawa, D., Miyashita, M., Nakajima, S., Ito, M., Kato, M. et Kim, Y. (2010). Prevalence and determinants of complicated grief in general population. *Journal of Affective Disorders, 127*(1-3), 352-358.
- Gandek, B., Ware, J. E., Aaronson, N. K., Apolone, G., Bjorner, J. B., Brazier, J. E., . . . Prieto, L. (1998). Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: results from the IQOLA Project. *Journal of Clinical Epidemiology, 51*(11), 1171-1178.
- Hendrickson, K. C. (2009). Morbidity, mortality, and parental grief: a review of the literature on the relationship between the death of a child and the subsequent health of parents. *Palliative & Supportive Care, 7*(1), 109-119.
- Infurna, F. J. et Luthar, S. S. (2017). Parents' adjustment following the death of their child: Resilience is multidimensional and differs across outcomes examined. *Journal of Research in Personality, 68*, 38-53.
- Jordan, A. H. et Litz, B. T. (2014). Prolonged grief disorder: Diagnostic, assessment, and treatment considerations. *Professional Psychology: Research and Practice, 45*(3), 180.
- Keesee, N. J., Currier, J. M. et Neimeyer, R. A. (2008). Predictors of grief following the death of one's child: the contribution of finding meaning. *Journal of Clinical Psychology, 64*(10), 1145-1163.
- Kersting, A., Brähler, E., Glaesmer, H. et Wagner, B. (2011). Prevalence of complicated grief in a representative population-based sample. *Journal of Affective Disorders, 131*(1-3), 339-343.
- Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelöv, E., Henter, J.-I. et Steineck, G. (2004). Anxiety and depression in parents 4–9 years after the loss of a child owing to a malignancy: a population-based follow-up. *Psychological Medicine, 34*(8), 1431-1441.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. New York: Macmillan.
- Labott, S. M., Johnson, T. P., Fendrich, M., & Feeny, N. C. (2013). Emotional risks to respondents in survey research: some empirical evidence. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics, 8*(4), 53-66.
- Lannen, P. K., Wolfe, J., Prigerson, H. G., Onelov, E. et Kreicbergs, U. C. (2008). Unresolved grief in a national sample of bereaved parents: impaired mental and physical health 4 to 9 years later. *Journal of Clinical Oncology, 26*(36), 5870.

- Leplège, A. (2001). *Le questionnaire MOS SF-36: Manuel de l'utilisateur et guide d'interprétation des scores: De Boeck Secundair.*
- Li, J., Laursen, T. M., Precht, D. H., Olsen, J. et Mortensen, P. B. (2005). Hospitalization for mental illness among parents after the death of a child. *New England Journal of Medicine*, 352(12), 1190-1196.
- Lichtenthal, W. G., Sweeney, C. R., Roberts, K. E., Corner, G. W., Donovan, L. A., Prigerson, H. G. et Wiener, L. (2015). Bereavement follow-up after the death of a child as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(S5).
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101(3), 141-149.
- Ljungman, L., Hovén, E., Ljungman, G., Cernvall, M. et Essen, L. (2015). Does time heal all wounds? A longitudinal study of the development of posttraumatic stress symptoms in parents of survivors of childhood cancer and bereaved parents. *Psycho-Oncology*, 24(12), 1792-1798.
- Maciejewski, P. K., Maercker, A., Boelen, P. A. et Prigerson, H. G. (2016). "Prolonged grief disorder" and "persistent complex bereavement disorder", but not "complicated grief", are one and the same diagnostic entity: an analysis of data from the Yale Bereavement Study. *World Psychiatry*, 15(3), 266-275.
- Middleton, W., Raphael, B., Burnett, P. et Martinek, N. (1998). A longitudinal study comparing bereavement phenomena in recently bereaved spouses, adult children and parents. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 32(2), 235-241.
- Misery, L., Schmitt, A.-M., Boussetta, S., Rahhali, N. et Taieb, C. (2010). Melasma: measure of the impact on quality of life using the French version of MELASQOL after cross-cultural adaptation. *Acta Dermato-Venereologica*, 90(3), 331-332.
- Murphy, S. A., Clark Johnson, L., Wu, L., Fan, J. J. et Lohan, J. (2003). Bereaved parents' outcomes 4 to 60 months after their children's deaths by accident, suicide, of homicide: a comparative study demonstrating differences. *Death Studies*, 27(1), 39-61.
- Newson, R. S., Boelen, P. A., Hek, K., Hofman, A. et Tiemeier, H. (2011). The prevalence and characteristics of complicated grief in older adults. *Journal of Affective Disorders*, 132(1-2), 231-238.
- Norberg, A. L., Pöder, U. et von Essen, L. (2011). Early avoidance of disease-and treatment-related distress predicts post-traumatic stress in parents of children with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(1), 80-84.
- Parkes, C. M. (1998). Coping with loss: Bereavement in adult life. *Bmj*, 316(7134), 856-859.
- Parkes, C. M. et Prigerson, H. G. (2013). *Bereavement: Studies of grief in adult life*: Routledge.
- Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K., . . . Neimeyer, R. A. (2009). Prolonged grief disorder: psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Medicine*, 6(8), e1000121.
- Prigerson, H. G. et Maciejewski, P. K. (2006). Prolonged grief disorder (PG-13). *Dana-Farber Cancer Institute: Boston, MA*.
- Prigerson, H. G., Maciejewski, P. K., Reynolds, C. F., Bierhals, A. J., Newsom, J. T., Fasiczka, A., . . . Miller, M. (1995). Inventory of complicated grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research*, 59(1), 65-79.
- Rosenberg, A. R., Baker, K. S., Syrjala, K. et Wolfe, J. (2012). Systematic review of psychosocial morbidities among bereaved parents of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 58(4), 503-512.

- Säflund, K. et Wredling, R. (2006). Differences within couples' experience of their hospital care and well-being three months after experiencing a stillbirth. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 85(10), 1193-1199.
- Schmidpeter, B. (2015). *The fatal consequences of grief*. Retrieved from
- Sirgy, M. J. (2012). *The psychology of quality of life: hedonic well-being, life satisfaction, and eudaimonia* (Vol. 50): Springer Science & Business Media.
- Song, J., Floyd, F. J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S. et Hong, J. (2010). Long-term effects of child death on parents' health-related quality of life: a dyadic analysis. *Family Relations*, 59(3), 269-282.
- Stevenson, M., Achille, M., Liben, S., Proulx, M.-C., Humbert, N., Petti, A., . . . Cohen, S. R. (2017). Understanding how bereaved parents cope with their grief to inform the services provided to them. *Qualitative Health Research*, 27(5), 649-664.
- Stroebe, M., Hansson, R., Stroebe, W. et Schut, H. (2004). Consequences, coping, and care. In *Handbook of bereavement research* (fourth ed.). Washington DC: American Psychological Association.
- Stroebe, M. et Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197-224.
- Stroebe, M. et Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: a decade on. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 61(4), 273-289.
- Stroebe, M., Schut, H. et Boerner, K. (2017). Cautioning health-care professionals: bereaved persons are misguided through the stages of grief. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 74(4), 455-473.
- Stroebe, M., Stroebe, W. et Hansson, R. (1993). *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention*. New York NY: Cambridge University Press.
- Vallerand, R. J. et Hess, U. (2000). *Méthodes de recherche en psychologie*. Boucherville, Québec: Gaëtan Morin.
- Vandenberg, B. et Kamm, S. (2001). Grief communication, grief reactions and marital satisfaction in bereaved parents. *Death Studies*, 25(7), 569-582.
- Ware, J., John E et Gandek, B. (1994). The SF-36 health survey: development and use in mental health research and the IQOLA Project. *International Journal of Mental Health*, 23(2), 49-73.
- Ware Jr, J. E. et Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 473-483.
- Wijngaards-de Meij, L., Stroebe, M., Schut, H., Stroebe, W., Bout, J., Heijden, P. G. et Dijkstra, I. (2008). Parents grieving the loss of their child: interdependence in coping. *British Journal of Clinical Psychology*, 47(1), 31-42.
- Wikman, A., Hovén, E., Cernvall, M., Ljungman, G., Ljungman, L. et von Essen, L. (2016). Parents of children diagnosed with cancer: work situation and sick leave, a five-year post end-of-treatment or a child's death follow-up study. *Acta Oncologica*, 55(9-10), 1152-1157.
- Wing, D. G., Burge-Callaway, K., Rose Clance, P. et Armistead, L. (2001). Understanding gender differences in bereavement following the death of an infant: Implications of or treatment. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 38(1), 60.
- Worden, J. (1991). *Grief counseling and grief therapy: a handbook for the mental health practitioner*. (Second ed.). London: Routledge.

- World Health Organization. (2018). International Classification of Diseases, 11th Revision (ICD-11). Retrieved from <http://www.who.int/classifications/icd/en>.
- Zebrack, B. J., Gurney, J. G., Oeffinger, K., Whitton, J., Packer, R. J., Mertens, A., . . . Robison, L. L. (2004). Psychological outcomes in long-term survivors of childhood brain cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, *22*(6), 999-1006.
- Zeltzer, L. K., Recklitis, C., Buchbinder, D., Zebrack, B., Casillas, J., Tsao, J. C., . . . Krull, K. (2009). Psychological status in childhood cancer survivors: a report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, *27*(14), 2396.

**Annexe I. Certificat éthique du comité d'éthique de la
recherche du CHU Sainte-Justine**



Le 2 août 2018

Monsieur, Serge Sultan
CHU Sainte-Justine

Objet	Autorisation de réaliser la recherche
	2019-1987 Enquête psychosociale sur le deuil à long terme des parents dont l'enfant est décédé d'un cancer en hématologie-oncologie au CHU Sainte-Justine entre 2000 et 2016 Co-chercheurs: Michel Duval; Claude Julie Bourque; Lysanne Daoust; Geneviève Cardinal; Nago Humbert; Marie-Claude Charette; Sylvie Cantin; Carol Beaudry; Marie-France Langlet; Audrey Stypulkowski; Émilie Dumont

Bonjour,

Il nous fait plaisir de vous autoriser à réaliser la recherche identifiée en titre dans notre établissement et/ou sous ses auspices.

Cette autorisation vous est accordée sur la foi des documents que vous avez déposés auprès de notre établissement afin de compléter l'examen de convenance ainsi que la lettre du CER évaluateur. Si ce CER vous informe pendant le déroulement de cette recherche d'une décision négative portant sur l'acceptabilité éthique de cette recherche, vous devrez considérer que la présente autorisation de réaliser la recherche dans notre établissement est, de ce fait, révoquée à la date que porte l'avis du CER évaluateur.

Notre établissement a reçu une copie de la version finale des documents se rapportant à la recherche, approuvée par le CER évaluateur.

Cette autorisation de réaliser la recherche suppose également que vous vous engagez :

- 1) à vous conformer aux demandes du CER évaluateur, notamment pour le suivi éthique continu de la recherche;
- 2) à rendre compte au CER évaluateur et à la signataire de la présente autorisation du déroulement du projet, des actes de votre équipe de recherche, s'il en est une, ainsi que du respect des règles de l'éthique de la recherche;
- 3) à respecter les moyens relatifs au suivi continu qui ont été fixés par le CER évaluateur;
- 4) à conserver les dossiers de recherche pendant la période fixée par le CER évaluateur, après la fin du projet, afin de permettre leur éventuelle vérification;
- 5) à respecter les modalités arrêtées au regard du mécanisme d'identification des sujets de recherche dans notre établissement, à savoir la tenue à jour et la conservation de la liste à jour des participants de recherche recrutés dans notre établissement. Cette liste devra nous être fournie sur demande.

La présente autorisation peut être suspendue ou révoquée par notre établissement en cas de non-respect des conditions établies. Le CER évaluateur en sera alors informé.

Vous consentez également à ce que notre établissement communique aux autorités compétentes des renseignements personnels qui sont nominatifs au sens de la loi en présence d'un cas avéré de manquement à la conduite responsable en recherche de votre part lors de la réalisation de cette recherche.

Je vous invite à entrer en communication avec moi pendant le déroulement de cette recherche dans notre établissement, si besoin est. Vous pouvez aussi contacter notre CER en vous adressant au Bureau de l'éthique de la recherche (ethique@recherche-ste-justine.qc.ca, poste 4040).

En terminant, je vous demanderais de toujours mentionner dans votre correspondance au sujet de cette recherche le numéro attribué à votre demande par notre établissement ainsi que le numéro attribué au projet de recherche par le CER évaluateur.

Veuillez accepter mes sincères salutations.

Marc Girard, M.D.

Directeur des services professionnels (DAMU)

Personne formellement mandatée au CHU Sainte-Justine pour autoriser la réalisation des projets de recherche

Annexe II. Formulaire d'information et de consentement

APPROUVÉ PAR LE COMITÉ D'ÉTHIQUE

16 JUILLET 2018
2019-1987
CHU SAINTE-JUSTINE



Papillons I

*L'expérience du deuil des parents dont l'enfant est
décédé d'un cancer au CHU Sainte-Justine*

Invitation à participer à un projet de recherche

Formulaire d'information et de consentement

Cher parent,

Afin d'améliorer les ressources et les services de soutien offerts par les équipes médicales et les intervenants en suivi de deuil, nous voulons mieux connaître et comprendre le point de vue des parents sur leur expérience à moyen et long terme relativement au décès de leur enfant. Le Centre de psycho-oncologie (CPO) du CHU Sainte-Justine lance donc une vaste étude sur le deuil, le projet de recherche *Papillons I*, pour lequel nous souhaitons avoir la participation du plus grand nombre possible des pères et des mères concernés. Le service aux familles, recherche et partenariats de Leucan collabore à ce projet.

Responsables du projet :

Claude Julie Bourque, Ph.D., coordonnatrice scientifique de l'unité de recherche en éthique clinique et partenariat famille et responsable du projet *Papillons I*, Centre de Psycho-Oncologie du CHU Sainte-Justine.

et

Serge Sultan, Ph.D., directeur du Centre de psycho-oncologie et co-responsable du projet *Papillons I*, professeur titulaire, Départements de psychologie/pédiatrie, Université de Montréal

Collaborateurs :

Émilie Dumont, Ms.Psy(c), CPO, CHUSJ et Département de psychologie, Université de Montréal

Michel Duval, MD, co-chef, Département d'hématologie-oncologie, CHUSJ

Me Geneviève Cardinal, présidente, Bureau de l'éthique de la recherche et du Comité d'éthique de la recherche, CHUSJ

Carol Beaudry, directrice, Service aux familles, Leucan

1/4

5 juillet 2018

Lysanne Daoust, M.Inf., Unité de consultation en soins palliatifs pédiatriques, CHUSJ
Audrey Stypulkowski, M.Inf., Unité de consultation en soins palliatifs pédiatriques,
CHUSJ
Nago Humbert, Dsc., Unité de consultation en soins palliatifs pédiatriques, CHUSJ
Isabelle Desjardins, Service des archives médicales, CHUSJ
Marie-Claude Charrette, M.Inf., Service d'hématologie-oncologie, CHUSJ
Antoine Payot, MD, néonatalogiste, CHUSJ, directeur du Bureau de l'éthique clinique,
Faculté de médecine, Université de Montréal

Financement :

Le projet *Papillons I* est financé par les fonds de recherche du Centre de psycho-oncologie du CHU Sainte-Justine

Pourquoi êtes-vous invité à participer à ce projet de recherche et combien de personnes participeront au projet de recherche?

Pour cette étude, nous communiquons avec tous les parents dont l'enfant est décédé d'un cancer au service d'hématologie-oncologie du CHU Sainte-Justine entre 2000 et 2016. Selon nos archives, vous faites partie des familles que nous souhaitons recruter pour cette étude qui aura lieu pendant un an, soit du 15 juillet 2018 au 1^{er} mars 2019. Selon nos estimations environ 55 pères et 55 mères participeront au projet.

Pourquoi mène-t-on ce projet de recherche?

Le projet nous permettra de mieux connaître et comprendre l'expérience du deuil à moyen et long terme chez les parents dont l'enfant est décédé d'un cancer. Les résultats de cette étude nous permettront d'orienter le développement, l'amélioration et le contrôle de la qualité des pratiques de soins, des interventions en soutien et des ressources offertes aux parents par les équipes du CHU Sainte-Justine. Ils serviront aussi à améliorer la formation des intervenants en santé et en soutien aux familles au CHU Sainte-Justine, dans les facultés de médecine et de sciences de la santé de l'Université de Montréal et à Leucan.

Comment se déroulera et combien de temps durera la participation à ce projet de recherche?

Nous avons mis en place un sondage disponible sur internet auquel vous pouvez accéder en utilisant le lien que nous vous avons envoyé par courriel. Le questionnaire a été conçu par notre équipe de chercheurs. Il a été revu et adapté à la suite des commentaires et des suggestions de parents bénévoles qui ont vécu l'expérience du cancer pédiatrique ou sont expérimentés en soutien aux familles d'enfants gravement malades et en soutien au deuil.

Le lien utilisé pour accéder au sondage est personnalisé et ne peut être partagé avec d'autres personnes, y compris l'autre parent de votre enfant qui doit répondre à son propre questionnaire s'il y a lieu.

Le sondage contient plusieurs questions et il faut prévoir environ une heure à une heure et demie pour y répondre. Dans l'ensemble, les questions du sondage portent sur votre état de santé et votre qualité de vie, sur votre expérience passée en lien avec la maladie et le décès de votre enfant, sur votre expérience de deuil, sur vos opinions concernant différentes ressources et services et sur vos intentions d'avenir. La plupart des questions se présentent sous la forme de choix de réponses et des espaces sont réservés pour que vous puissiez ajouter des commentaires ou des informations dans vos propres mots si vous le désirez.

Aussi, l'équipe de recherche consultera le dossier médical de votre enfant pour obtenir les informations pertinentes à cette recherche (nombre de jours d'hospitalisation, date de naissance, date du décès, principaux traitements reçus, participation à un ou des protocole(s) de recherche de phase I ou II, coordonnées de la famille).

Comment la confidentialité sera-t-elle assurée?

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Votre identité sera protégée en remplaçant votre nom par un code de recherche. Seule l'équipe de recherche aura accès au lien entre le code et votre nom.

Vos réponses seront séparées de vos données personnelles et traitées confidentiellement uniquement par l'équipe de recherche pour les analyses. L'équipe de Leucan ne sera pas informée par l'équipe de recherche de votre participation ou de votre non-participation au sondage et n'aura pas accès aux questionnaires complétés. Vous seul pourrez les informer de votre participation si vous sollicitez le support de l'équipe de soutien de Leucan.

La base de données contenant vos informations personnelles sera conservée dans un dossier à accès restreint uniquement accessible par les chercheurs responsables du projet (Serge Sultan et Claude Julie Bourque dans l'environnement sécurisé de l'intranet du CHU Sainte-Justine. La base de données contenant vos informations personnelles sera détruite dix ans après la fin de l'étude. La banque de données anonymisée pouvant servir à des recherches futures sera conservée de manière permanente dans les archives du Centre de psycho-oncologie aussi longtemps que les chercheurs pourront en assurer la gestion.

Afin de vérifier le bon déroulement de la recherche et d'assurer votre protection, le Comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine ou une personne mandatée par celui-ci pourrait consulter votre dossier de recherche et le dossier médical de votre enfant.

Si les résultats généraux de ce projet de recherche sont publiés ou présentés lors de conférences scientifiques, votre nom et vos autres renseignements personnels ne seront pas utilisés à moins d'une autorisation de votre part.

Quels sont les risques?

Certaines questions peuvent aviver des souvenirs plus douloureux et provoquer de la tristesse ou de l'anxiété. Normalement, dans ce type de recherche les participants disent que ces émotions ou sentiments plus intenses redeviennent stables quelques heures après

avoir rempli le questionnaire. Toutefois, si vous vous sentez triste, anxieux et que vous avez besoin de soutien ou d'informations en lien avec le questionnaire ou le projet de recherche en général, vous pourrez facilement rejoindre l'équipe de recherche aux coordonnées que nous vous transmettons ci-après. Si vous avez besoin de plus de soutien ou de conseils, l'équipe de service à la famille et les agents de soutien aux familles de Leucan seront disponibles dans votre région pour vous parler ou vous rencontrer rapidement.

Quels sont les avantages?

Il n'y a pas de bénéfices directs liés à la participation au sondage. Dans les enquêtes sur le deuil parental, il arrive souvent que des participants disent ressentir une certaine satisfaction à l'idée de pouvoir contribuer à une meilleure connaissance de l'expérience du deuil qui est unique et différente pour chaque famille et pour chaque personne. Ils sont aussi satisfaits de pouvoir contribuer à l'amélioration de la formation et des pratiques des équipes médicales et de soutien. Pour plusieurs, il s'agit aussi d'une occasion de prendre une pause pour réfléchir à leur propre expérience de manière constructive, pour faire certains constats personnels et identifier certaines actions pour mieux répondre à leurs besoins ou pour continuer à donner du sens à leur expérience et à honorer la mémoire de leur enfant.

Il n'y a pas de rétribution monétaire pour votre participation. Toutefois, à la fin du questionnaire, vous pourrez si vous le souhaitez, vous inscrire au tirage de 6 coupons-cadeaux de 50 \$ d'épicerie offerts par Leucan. Ce tirage aura lieu une fois le sondage terminé, au cours de la dernière semaine de juillet 2019 et nous communiquerons avec les gagnants le jour même.

Êtes-vous libre de participer?

Vous êtes entièrement libre de participer, et pouvez retirer votre participation à tout moment. Votre décision de ne pas participer n'aura aucune conséquence sur vos relations actuelles et futures avec l'équipe de soins qui était en charge de votre enfant au CHUSJ. En cas de retrait de votre participation, vous pourrez demander à ce que vos informations non encore analysées soient retirées du projet.

Nous vous invitons à prendre le temps de réfléchir, de relire les informations contenues dans ce formulaire au besoin et de communiquer avec nous au besoin avant de participer. Une fois que vous aurez pris votre décision, il suffit d'utiliser l'hyperlien que nous vous avons envoyé par courriel pour nous faire part de votre décision et pour lancer le sondage quand vous serez prêt à le faire.

Personnes-ressources

Pour plus d'informations, vous pouvez communiquer avec Claude Julie Bourque ou avec Serge Sultan. Une adresse de messagerie électronique et un poste téléphonique réservés à ce projet sont accessibles en tout temps pour nous laisser un message et nous communiquerons avec vous pour répondre à vos questions dans un délai de moins d'une semaine.

Adresse de courriel : papillons@recherche-ste-justine.qc.ca
Téléphone : 514-345-4931, poste 4234

Pour tout renseignement sur vos droits, vous pouvez vous adresser au Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CHU Sainte-Justine au 514-345-4749.

Où puis-je obtenir plus d'informations?

Vous pourrez demander un résumé des résultats du projet de recherche. Ceux-ci ne seront disponibles qu'une fois que les analyses seront terminées. À cet effet, vous pourrez contacter Serge Sultan ou Claude Julie Bourque à l'adresse de courriel ou au numéro de téléphone fournis dans la section précédente.

Comité d'éthique de la recherche

Le comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi.

Pour confirmer votre participation ou votre refus de participer, veuillez utiliser l'hyperlien envoyé par courriel.

Merci de nous aider à aider les familles!

5 juillet 2018

5/4

**CONSENTEMENT OU REFUS AFFICHÉS ET ACTIVÉS DANS LA PAGE
D'OUVERTURE CONDITIONNELLE DU SONDAGE EN LIGNE**

**LA RÉPONSE « J'ACCEPTÉ » OUVRE AUTOMATIQUÉMENT LE
QUESTIONNAIRE, LA RÉPONSE « JE REFUSE » OUVRE
AUTOMATIQUÉMENT UN PAGE D'OFFRE D'ALTERNATIVES (SOUTIEN
TÉLÉPHONIQUE, REPORT) ET ÉVENTUELLEMENT MÈNE À LA
FERMETURE DU QUESTIONNAIRE SELON LES CHOIX
D'ALTERNATIVES DU RÉPONDANT POTENTIEL**

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte de participer ce projet de recherche.

J'autorise l'équipe de recherche à consulter le dossier médical de mon enfant, pour obtenir les informations pertinentes à ce projet.

En acceptant de participer, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui vous causerait préjudice.

J'accepte

Je refuse

5 juillet 2018

6/4

Annexe III. Instruments de mesure

Questionnaire SF-12

Les questions qui suivent portent sur votre santé, telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

Veillez répondre à toutes les questions en entourant le chiffre correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

1. Excellente 2. Très bonne 3. Bonne 4. Médiocre 5. Mauvaise

2. Voici une liste des activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles, indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel.

a) Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules :

1. Oui, beaucoup limité(e) 2. Oui, un peu limité(e) 3. Non pas du tout limité(e)

b) Monter plusieurs étages par l'escalier

1. Oui, beaucoup limité(e) 2. Oui, un peu limité(e) 3. Non pas du tout limité(e)

3. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique,...

a) Avez-vous accompli moins de choses que ce que vous auriez souhaité ?

1. En permanence 2. Très souvent 3. Souvent 4. Quelques fois 5. Jamais

b) Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses ?

1. En permanence 2. Très souvent 3. Souvent 4. Quelques fois 5. Jamais

4. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e))...

a) Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?

1. En permanence 2. Très souvent 3. Souvent
4. Quelques fois 5. Rarement 6. Jamais

b) Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ?

1. En permanence 2. Très souvent 3. Souvent
4. Quelques fois 5. Rarement 6. Jamais

5. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ?

1. Pas du tout 2. Un petit peu 3. Moyennement 4. Beaucoup 5. Enormément

6. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

1. Tout le temps 2. Une grande partie du temps 3. De temps en temps 4. Rarement 5. Jamais

7. Les questions suivantes portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces 4 dernières semaines. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où...

a) Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e)

1. En permanence 2. Très souvent 3. Souvent
4. Quelques fois 5. Rarement 6. Jamais

b) Vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie

1. En permanence 2. Très souvent 3. Souvent
4. Quelques fois 5. Rarement 6. Jamais

c) Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e)

1. En permanence 2. Très souvent 3. Souvent
4. Quelques fois 5. Rarement 6. Jamais

Inventaire Abrégé de Symptômes-18

Version française du *Brief Symptom Inventory-18* (BSI-18) (Derogatis, 2000)

Le test BSI consiste en une liste de problèmes que peuvent avoir certaines personnes. Lisez attentivement chaque ligne et encerclez le nombre qui décrit le mieux à quel point ce problème vous a troublé au cours des sept (7) derniers jours, y compris aujourd'hui. Encerclez uniquement un nombre par problème. N'oubliez aucun item. Si vous changez d'avis, barrez la réponse originale avec un X et encerclez votre nouvelle réponse.

CE PROBLÈME VOUS A-T-IL TROUBLÉ?	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Intensément
1. Évanouissements ou étourdissements	0	1	2	3	4
2. Manque d'intérêt pour tout	0	1	2	3	4
3. Nervosité ou impression de tremblements intérieurs	0	1	2	3	4
4. Douleurs au cœur ou à la poitrine	0	1	2	3	4
5. Sentiment de solitude	0	1	2	3	4
6. Sentiment de tension ou de surexcitation	0	1	2	3	4
7. Nausées ou maux d'estomac	0	1	2	3	4
8. Avoir le cafard	0	1	2	3	4
9. Tendance à vous sentir effrayée sans raison	0	1	2	3	4
10. Difficulté à reprendre votre souffle	0	1	2	3	4
11. Sentiment que vous ne valez rien	0	1	2	3	4
12. Épisodes de terreur ou de panique	0	1	2	3	4
13. Engourdissements ou picotements dans certaines parties du corps	0	1	2	3	4
14. Vous sentir sans espoir face à l'avenir	0	1	2	3	4
15. Vous sentir tellement agitée que vous ne pouvez rester en place	0	1	2	3	4
16. Sentiment de faiblesse au niveau de certaines parties du corps	0	1	2	3	4
17. Pensées d'en finir avec la vie	0	1	2	3	4
18. Sentiment d'avoir peur	0	1	2	3	4

Échelle de deuil compliqué (ICG). (H.G. Prigerson *et al.*, 1995)

- 1 Je pense tellement à cette personne qu'il est difficile pour moi de faire les choses que je fais d'habitude.
 - 2 Les souvenirs de cette personne morte me perturbent...
 - 3 Je sens que je ne peux accepter la mort de cette personne...
 - 4 Je sens un désir intense (de la présence) de cette personne morte, qui me manque beaucoup...
 - 5 Je me sens attiré vers les endroits et les objets ayant un rapport avec cette personne morte...
 - 6 Je ne peux m'empêcher d'être en colère à propos de sa mort...
 - 7 Je n'arrive pas à croire à ce qui est arrivé...
 - 8 Je suis stupéfait et abasourdi par ce qui est arrivé...
 - 9 Depuis qu'elle est morte, il est difficile pour moi de faire confiance aux gens...
 - 10 Depuis qu'elle est morte, c'est comme si j'avais perdu la possibilité de me soucier des autres personnes...
 - 11 Je me sens très seul la plupart du temps depuis sa mort...
 - 12 J'éprouve des douleurs dans les mêmes parties du corps ou les mêmes symptômes que la personne qui est morte...
 - 13 Je fais des détours pour éviter ce qui rappelle cette personne morte...
 - 14 Je trouve que la vie est vide sans cette personne morte...
 - 15 J'entends la voix de cette personne morte qui me parle...
 - 16 Je vois cette personne morte se tenir devant moi...
 - 17 Je sens qu'il est injuste que je doive vivre quand cette personne est morte...
 - 18 J'éprouve une amertume à propos de la mort de cette personne...
 - 19 Je me sens envieux envers les autres qui n'ont pas perdu quelqu'un de proche...
-

Les réponses sont cotées de 0 à 4 : jamais : 0 ; rarement : 1 ; quelquefois : 2 ; souvent : 3 ; toujours : 4. Score maximum : 76 ; Seuil pathologique ICG > 25.