



uOttawa

L'Université canadienne
Canada's university

**FACULTÉ DES ÉTUDES SUPÉRIEURES
ET POSTDOCTORALES**



**FACULTY OF GRADUATE AND
POSTDOCTORAL STUDIES**

Cynthia Joly

AUTEUR DE LA THÈSE / AUTHOR OF THESIS

M.Sc. (sciences infirmières)

GRADE / DEGREE

École des sciences infirmières

FACULTÉ, ÉCOLE, DÉPARTEMENT / FACULTY, SCHOOL, DEPARTMENT

L'expérience de deuil chez des infirmières en établissement de soins palliatifs pédiatriques

TITRE DE LA THÈSE / TITLE OF THESIS

Jocelyne Tourigny

DIRECTEUR (DIRECTRICE) DE LA THÈSE / THESIS SUPERVISOR

Frances Fothergill Bourbonnais

CO-DIRECTEUR (CO-DIRECTRICE) DE LA THÈSE / THESIS CO-SUPERVISOR

Viola Polomeno

Claire-Jehanne Dubouloz

Gary W. Slater

Le Doyen de la Faculté des études supérieures et postdoctorales / Dean of the Faculty of Graduate and Postdoctoral Studies

L'EXPÉRIENCE DE DEUIL CHEZ DES INFIRMIÈRES EN ÉTABLISSEMENT
DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

Par

CYNTHIA JOLY

Thèse soumise à la

Faculté des études supérieures et postdoctorales

dans le cadre des exigences

du programme de maîtrise en sciences infirmières

École des sciences infirmières

Faculté des sciences de la santé

Université d'Ottawa

© Cynthia Joly, Ottawa, Canada, 2010



Library and Archives
Canada

Published Heritage
Branch

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Bibliothèque et
Archives Canada

Direction du
Patrimoine de l'édition

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file Votre référence
ISBN: 978-0-494-79696-2
Our file Notre référence
ISBN: 978-0-494-79696-2

NOTICE:

The author has granted a non-exclusive license allowing Library and Archives Canada to reproduce, publish, archive, preserve, conserve, communicate to the public by telecommunication or on the Internet, loan, distribute and sell theses worldwide, for commercial or non-commercial purposes, in microform, paper, electronic and/or any other formats.

The author retains copyright ownership and moral rights in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

AVIS:

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque et Archives Canada de reproduire, publier, archiver, sauvegarder, conserver, transmettre au public par télécommunication ou par l'Internet, prêter, distribuer et vendre des thèses partout dans le monde, à des fins commerciales ou autres, sur support microforme, papier, électronique et/ou autres formats.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms may have been removed from this thesis.

While these forms may be included in the document page count, their removal does not represent any loss of content from the thesis.

Conformément à la loi canadienne sur la protection de la vie privée, quelques formulaires secondaires ont été enlevés de cette thèse.

Bien que ces formulaires aient inclus dans la pagination, il n'y aura aucun contenu manquant.

■ ■ ■
Canada

RÉSUMÉ

Bien que le mouvement en soins palliatifs pédiatriques ait pris de l'ampleur en Amérique du Nord, il demeure que l'expérience vécue par les infirmières suivant le décès d'un enfant semble très peu explorée. Une approche phénoménologique a été utilisée dans le but de décrire l'expérience de deuil telle que vécue par des infirmières suivant le décès d'un enfant. Les données ont été recueillies au cours d'entrevues semi-structurées effectuées auprès de six infirmières autorisées travaillant dans un établissement de soins palliatifs pédiatriques. Les enregistrements ont été transcrits verbatim et analysés suivant la méthode de Colaizzi (1978). Trois thèmes majeurs ont émergé soit le rôle de l'infirmière durant l'accompagnement, la réflexion envers son deuil et la reconnaissance de son deuil. Les résultats démontrent que les infirmières comprennent clairement leur rôle et accordent beaucoup d'importance et d'attention aux besoins de la famille et de l'enfant. Elles ont décrit leur deuil comme étant unique et personnel et qui doit être reconnu afin qu'elles puissent le surmonter. Elles soulignent aussi l'importance de s'occuper de soi-même et de s'offrir un soutien entre collègues afin de continuer leur travail en soins palliatifs. Les résultats de cette étude apportent une contribution majeure sur l'expérience de deuil telle que vécue par des infirmières en soins palliatifs pédiatriques et peuvent servir de guide dans la prestation des soins à cette population.

REMERCIEMENTS

J'aimerais exprimer toute ma reconnaissance à tous ceux et celles qui m'ont aidée à produire cette thèse. Sans l'aide et le soutien continu de ces personnes, je n'aurais pu réussir ce projet.

J'exprime mes profonds remerciements à mes directrices de thèse Dr. Jocelyne Tourigny et Dr. Frances Fothergill-Bourbonnais pour avoir partagé leurs connaissances et leurs expériences et m'avoir guidée et encouragée à finir un travail commencé il y a longtemps. Merci pour votre patience et votre perspicacité. J'aimerais également remercier Lynn Grandmaison Dumond, à titre de membre de mon comité de thèse pour avoir généreusement donné de son temps et m'avoir permis de partager sa passion pour les soins palliatifs pédiatriques. Je veux aussi exprimer ma gratitude aux infirmières qui m'ont confié leurs histoires les plus profondes.

Je tiens à remercier mon père Serge pour ses mots d'encouragement et ma mère Jacqueline pour ses nombreux conseils en tant qu'infirmière et pour son soutien inconditionnel durant mes nombreuses années d'études. Vous m'avez donné de la force lorsque c'était plus difficile. Je veux également remercier ma famille et mes amis qui ont fourni avec moi les efforts nécessaires à la réalisation de cette thèse.

Enfin, un merci très spécial à mon conjoint Sébastien pour son appui et sa patience et pour m'avoir encouragée et aidée pendant ce long trajet. Je ne saurai jamais te remercier suffisamment. Merci de m'avoir permis de réaliser mon rêve.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	.	.	.	.	.	.	.	.	ii
REMERCIEMENTS	.	.	.	.	.	.	.	.	iii
LISTE DES FIGURES	.	.	.	.	.	.	.	.	vii
INTRODUCTION	.	.	.	.	.	.	.	.	1
CHAPITRE 1	.	.	.	.	.	.	.	.	3
1.1	Énoncé du problème de recherche	.	.	.	.	.	.	.	3
1.2	But de la recherche	.	.	.	.	.	.	.	6
1.3	Question de recherche principale	.	.	.	.	.	.	.	6
CHAPITRE 2	RECENSION DES ÉCRITS	.	.	.	.	.	.	.	7
2.1	Soins palliatifs	.	.	.	.	.	.	.	9
2.1.1	Normes de pratique en soins infirmiers palliatifs	.	.	.	.	.	.	.	10
2.1.2	Soins palliatifs pédiatriques	.	.	.	.	.	.	.	13
2.2	Le deuil	.	.	.	.	.	.	.	16
2.2.1	Le deuil et la perte chez les infirmières	.	.	.	.	.	.	.	17
2.2.2	Les modèles conceptuels de deuil	.	.	.	.	.	.	.	18
2.2.3	Manifestations de deuil chez les infirmières	.	.	.	.	.	.	.	21
2.2.4	Facteurs influençants le deuil des infirmières	.	.	.	.	.	.	.	25
2.2.5	Le deuil et le stress en soins palliatifs	.	.	.	.	.	.	.	28
2.2.6	Stratégies de coping des infirmières face au deuil	.	.	.	.	.	.	.	31
2.3	Les objectifs de recherche	.	.	.	.	.	.	.	35
CHAPITRE 3	MÉTHODOLOGIE	.	.	.	.	.	.	.	37
3.1	Devis de recherche	.	.	.	.	.	.	.	37
3.1.1	Postulats en soins palliatifs	.	.	.	.	.	.	.	40
3.2	Milieu et population	.	.	.	.	.	.	.	41
3.3	Échantillon	.	.	.	.	.	.	.	45
3.4	Recrutement	.	.	.	.	.	.	.	47
3.5	Déroulement de l'étude	.	.	.	.	.	.	.	48
3.5.1	Étude pilote	.	.	.	.	.	.	.	48
3.6	Procédure de collecte des données	.	.	.	.	.	.	.	48
3.7	Analyse des données	.	.	.	.	.	.	.	50
3.8	Éléments de rigueur	.	.	.	.	.	.	.	52

3.9	Aspects éthiques	.	.	.	.	.	56
CHAPITRE 4	RÉSULTATS ET DISCUSSION	.	.	.	.	.	57
4.1	Aperçu des résultats	.	.	.	.	.	57
4.1.1	Caractéristiques des participantes	.	.	.	.	.	57
4.1.2	Description des thèmes	.	.	.	.	.	58
4.2	Mon rôle comme infirmière durant l'accompagnement (Le début du voyage)	.	.	.	.	.	61
4.2.1	Les responsabilités de l'infirmière envers l'enfant et sa famille	.	.	.	.	.	62
4.2.2	Relation infirmière-famille	.	.	.	.	.	68
4.2.3	La création de souvenirs	.	.	.	.	.	70
4.3	Réfléchir sur mon deuil (À mi-chemin du voyage)	.	.	.	.	.	72
4.3.1	Garder ma vie en perspective	.	.	.	.	.	73
4.3.2	Séparer ma vie personnelle de ma vie professionnelle	.	.	.	.	.	77
4.3.3	Les éléments difficiles	.	.	.	.	.	78
4.3.4	Les éléments réconfortants	.	.	.	.	.	85
4.4	Reconnaître mon deuil (La fin du voyage)	.	.	.	.	.	91
4.4.1	Vivre mon deuil	.	.	.	.	.	92
4.4.2	Exprimer mes sentiments	.	.	.	.	.	98
4.4.3	Partager mes émotions avec la famille	.	.	.	.	.	103
4.4.4	Utiliser des rituels et des symboles	.	.	.	.	.	107
4.4.5	Surmonter mon deuil	.	.	.	.	.	110
4.4.6	S'occuper de soi-même	.	.	.	.	.	114
CHAPITRE 5	CONCLUSION	.	.	.	.	.	123
5.1	Limites de l'étude	.	.	.	.	.	126
5.2	Recommandations et implications pour l'éducation, la recherche et la pratique	.	.	.	.	.	128
5.2.1	Recommandations et implications pour l'éducation	.	.	.	.	.	128
5.2.2	Recommandations et implications pour la recherche	.	.	.	.	.	129
5.2.3	Recommandations et implications pour la pratique	.	.	.	.	.	130
5.2.4	Recommandations et implications pour les rôles de l'infirmière en pratique de niveau avancé	.	.	.	.	.	133
5.3	L'impact de la phénoménologie sur la chercheuse	.	.	.	.	.	136
ÉPILOGUE		.	.	.	.	.	138
RÉFÉRENCES		.	.	.	.	.	139
ANNEXE A	Lettre d'information	.	.	.	.	.	151

ANNEXE B	Données sociodémographiques	.	.	.	.	155
ANNEXE C	Schéma d'entrevue	.	.	.	.	156
ANNEXE D	Certificat d'éthique émis par CHEO	.	.	.	.	158
ANNEXE E	Certificat d'éthique émis par l'Université d'Ottawa	.	.	.	.	159
ANNEXE F	Formulaire de consentement éclairé	.	.	.	.	160

LISTE DES FIGURES

Figure 1.	.	L'expérience de deuil des infirmières	.	.	.	60
-----------	---	---------------------------------------	---	---	---	----

INTRODUCTION

Un petit poupon pesant à peine 4 livres, admis à l'unité néonatale de soins intensifs depuis plusieurs semaines, s'affaiblissait de jour en jour. Entouré d'équipement médical complexe, son corps était envahi par des électrodes cardiaques, des intraveineuses et une multitude de tubes qui le masquaient complètement. L'équipe de soins essayait infatigablement de prolonger la vie de l'enfant même si le décès était imminent. Je voyais les parents, tout près de leur enfant, envahis par l'émotion et espérant un miracle, tout en sachant que rien ne pouvait empêcher l'inévitable.

J'avais accompagné l'enfant et ses parents tout au long de ce dur trajet et maintenant, le parcours touchait à sa fin. En tant qu'infirmière nouvellement diplômée, rien ne m'avait préparée pour ce que j'étais sur le point de vivre, mon premier décès. Je me sentais accablée et confuse dans cette situation. Je devais continuer à soigner cet enfant et offrir un soutien à la famille tout en étant confrontée à plusieurs sentiments. Je voulais pleurer, mais en même temps, j'essayais de garder mon calme et demeurer stoïque devant la famille et mes collègues de travail. Je me questionnais sans arrêt; 'Pourquoi est-ce que je ressens toutes ces émotions?'

Après avoir enlevé l'équipement médical de la chambre, j'ai posé l'enfant dans les bras de sa mère afin que les parents puissent faire leurs adieux. Le rythme cardiaque diminuait lentement et enfin, l'enfant a exhalé son dernier souffle. Je voyais non seulement un enfant succomber à sa maladie, mais aussi

les rêves et les aspirations que les parents avaient pour leur enfant s'envoler à cet instant. Je vivais un deuil.

Depuis l'expérience du premier décès dans le cadre de mon travail, j'ai aussi vécu plusieurs autres décès et tous m'ont touchée de différentes façons. Ce qui me préoccupait à cette époque était de préserver la vie et de promouvoir la guérison. Aujourd'hui, je réalise que le rôle de l'infirmière n'est pas seulement d'offrir un soutien durant la maladie, mais aussi d'accompagner les patients vers la mort. Avec l'expérience, j'ai appris que même la technologie médicale moderne et un attirail pharmacologique ne pouvaient pas guérir tous les enfants. Au cours d'un placement clinique que j'ai fait dans ce domaine, je me suis intéressée aux infirmières en soins palliatifs pédiatriques qui vivent des deuils à répétition. Suite à plusieurs entretiens effectués auprès de ces infirmières, j'ai réalisé que plusieurs étaient bouleversées suivant le décès d'un enfant et cherchaient à exprimer leurs émotions.

En travaillant comme infirmière aux soins intensifs néonataux depuis maintenant six ans, je réalise que les sentiments intenses que les infirmières* vivent suivant le décès d'un patient sont normaux et naturels. Bien que cette expérience de deuil soit souvent éprouvée par des professionnels de la santé suivant le décès d'un enfant, elle demeure un sujet très peu discuté.

Cette thèse présente d'abord la problématique suivi du cadre théorique. La méthodologie de recherche, les résultats et la discussion sont ensuite présentés.

* Dans le but d'alléger ce texte, le féminin comprend le masculin.

CHAPITRE 1

Ce chapitre présente d'abord l'énoncé du problème de recherche et est suivi par le but et la question principale de cette recherche.

1.1 Énoncé du problème de recherche

Le deuil est une réponse naturelle qui suit une perte et qui peut menacer le bien-être physique et psychologique des infirmières qui travaillent auprès de patients en phase terminale (Fisher, 1991; Sauders & Valente, 1994). Même si les professionnels de la santé vivent chaque décès à leur façon (Rich, 2005), le deuil demeure un processus pénible qui requiert beaucoup d'énergie émotionnelle, et ce, durant une certaine période de temps (Marino, 1998).

Le concept de deuil a été exploré intensément chez les gens atteints d'une maladie terminale et chez les familles endeuillées suivant le décès d'un être cher. Ces patients et leur famille ne vivent qu'une seule expérience de deuil à la fois tandis que les infirmières peuvent la vivre à plusieurs reprises durant leur carrière (Brunelli, 2005). Ces infirmières vont souvent manifester des réponses de deuil telles que le chagrin, l'insomnie, l'anxiété et le choc (Rich, 2005; Rickerson, Somers, Allen, Lewis, Strumpf, & Casarett, 2005).

Le processus de deuil en regard de la mort d'un enfant est connu pour être plus intense, durable et compliqué que le processus de deuil suivant la mort d'un adulte puisqu'elle est souvent perçue comme étant prématurée (Kaplan, 2000; Papadatou, Martinson, & Cheung, 2001; Papadatou, Bellali, Papazoglou, & Petraki, 2002; Saunders & Valente, 1994).

Les soins palliatifs pédiatriques peuvent être complexes pour les infirmières travaillant dans ce domaine puisque le décès d'un enfant est souvent perçu comme étant injuste et que les parents et les professionnels de la santé sont tous confrontés à une myriade de sentiments (Kaplan, 2000; Vachon, 1987). Ces infirmières doivent s'occuper de patients et de familles qui ont besoin d'un réconfort social, psychologique, émotif et spirituel. Maunder (2006) ajoute que soigner des enfants atteints de maladie terminale peut être une des tâches les plus pénibles en sciences infirmières.

Même si plusieurs infirmières en soins palliatifs pédiatriques considèrent leur travail comme étant un privilège (Papadatou, et al., 2001), il reste que ce travail peut souvent engendrer de l'angoisse. Continuer à s'occuper d'un patient tout en affrontant ses propres sentiments de deuil peut devenir une tâche ardue. Par conséquent, le décès d'un patient peut provoquer plusieurs effets potentiellement nocifs comme l'épuisement professionnel et la fatigue de compassion (Benoliel, 1985; Brosche, 2003; Davidson & Jackson, 1985). Il est donc important que les infirmières confrontent leurs propres réactions envers la mort et envers leur processus de deuil.

Les infirmières ont souvent de la difficulté à résoudre leur deuil puisque l'expression de leurs sentiments est souvent perçue comme une faiblesse et comme étant contraire à leur code professionnel (Spencer, 1994); les infirmières peuvent donc hésiter à pleurer devant la famille. La confusion envers les comportements professionnels attendus a mené beaucoup d'infirmières à masquer leurs sentiments (Davidson & Jackson, 1985). Le type de décès (prévu

ou imprévu et tragique ou paisible) est aussi un facteur qui semble influencer le processus de deuil des infirmières, en prolongeant la durée et l'intensité de celui-ci (Fisher, 1991; Jacob, 1993; Rich, 2005). Des facteurs organisationnels, tels que le manque de personnel infirmier et les ressources limitées dans l'environnement de travail, peuvent aussi nuire au processus de deuil des infirmières (Costello & Trinder-Brook, 2000).

Parler ouvertement de son deuil et attribuer un sens à la mort de l'enfant sont des stratégies qui peuvent aider les infirmières à vivre leur deuil (Davies, Cook, O'Loane, Clarke, MacKenzie, Stutzer et al., 1996). Il faut aussi leur donner du soutien afin qu'elles puissent maintenir une présence thérapeutique et offrir ainsi de meilleurs soins aux patients (Furman, 2002).

La plupart des théories se rapportant au deuil et retrouvées dans la littérature s'appliquent difficilement au phénomène de deuil tel que vécu par les infirmières en soins palliatifs pédiatriques. Kübler-Ross (1969), par exemple, a identifié cinq stages du processus de deuil; déni, frustration, marchandage, dépression et acceptation. Ce modèle est difficilement applicable aux professionnels de la santé qui ne vivent pas personnellement un deuil mais qui sont continuellement confrontés à des événements anticipés, comme la douleur, la souffrance et la mort (Papadatou, 2000).

Kaplan (2000) propose un modèle applicable au processus de deuil chez des infirmières pédiatriques. Ce modèle considère quatre aspects se rapportant au deuil : la tension émotionnelle ressentie, les facteurs influençants, la gérance du

chagrin personnel, et enfin la démonstration de symptômes physiques et émotionnels.

Bien que le mouvement en soins palliatifs pédiatriques ait pris de l'ampleur en Amérique du Nord, il demeure que l'expérience vécue par les infirmières suivant le décès d'un enfant semble très peu explorée. Il est important de porter une attention particulière non seulement à l'enfant défunt et à la famille, mais aussi aux infirmières afin de pouvoir mettre en oeuvre des interventions qui les aident à vivre leur deuil.

Il faut donc explorer en profondeur le deuil vécu par les infirmières dans le cadre de leur travail en soins palliatifs pédiatriques.

1.2 But de la recherche

Le but de cette recherche est de décrire l'expérience de deuil telle que vécue par des infirmières suivant le décès d'un enfant dans un établissement de soins palliatifs pédiatriques.

1.3 Question de recherche principale

La question de recherche est la suivante : Quelle est l'expérience de deuil telle que vécue et décrite par des infirmières travaillant dans un établissement de soins palliatifs pédiatriques?

Le chapitre suivant présente la recension des écrits effectuée afin de mieux cerner le phénomène de deuil vécu par les infirmières en soins palliatifs pédiatriques.

CHAPITRE 2

RECENSION DES ÉCRITS

La majorité des écrits portant sur le deuil ont été faits à partir de l'observation et des discussions effectuées avec les familles endeuillées. Plusieurs chercheurs ont étudié les réactions et les besoins des parents (Woolley, 1997), des grands-parents (Nehari, Grebler, & Toren, 2007) et des enfants endeuillés (Glazer & Clark, 1999). Bien que les soins palliatifs pédiatriques prennent de plus en plus d'ampleur au Canada, il reste que les besoins et les réactions des infirmières endeuillées demeurent un sujet très peu discuté dans la société et très peu exploré dans la littérature.

Il y a un manque d'information sur les expériences que les infirmières vivent lorsqu'elles travaillent avec des enfants en soins palliatifs. Il existe donc un besoin particulier pour des recherches dans ce domaine afin que le sens des expériences vécues par des infirmières puisse être entendu et partagé.

Une recension des écrits a été faite en utilisant des bases de données disponibles sur Internet comme CINAHL, Cochrane Database, Medline et par la consultation de journaux scientifiques. Aucune recherche n'a été trouvée portant sur le phénomène de deuil chez les infirmières dans la base de données Cochrane. Les mots clés utilisés pour la recherche sur CINAHL sont 'coping strategies and nurses' (365 références), 'grief and coping' (6518 références), 'palliative care and grief' (145 références), 'caring for dying children' (13 références) et enfin 'nurse's grief' (92 articles références). Il est important de

mentionner que le terme 'deuil' est souvent interchangeable dans la littérature avec d'autres termes tels que 'chagrin', 'tristesse', et 'angoisse'. Lors de la recherche sur Medline (1996-2008), les mots clés suivants ont été utilisés : 'nurse's grief' (2 articles ont été dévoilés), 'nurses grief and coping strategies' (2 références). Les journaux scientifiques de 2002 à 2009 tels que 'International Journal of Palliative Nursing', 'Journal of Hospice and Palliative Medicine', 'The American Journal of Hospice and Palliative Care' et 'Palliative Medicine' ont tous été consultés. Enfin, l'engin de recherche 'Google Scholar' a été utilisé afin de trouver des documents et des articles portant sur les normes et directives en soins palliatifs pédiatriques. Certains articles qui datent de plus de 20 ans ont été utilisés comme référence puisqu'ils contenaient des ouvrages classiques portant sur le concept de deuil.

Cette recension des écrits examine le concept de deuil relié aux infirmières en soins palliatifs et particulièrement celles qui travaillent auprès d'enfants en phase terminale. Ce chapitre est divisé en deux volets principaux, l'un portant sur les soins palliatifs et l'autre sur le deuil. Le volet 'soins palliatifs' fourni une description des soins palliatifs aux adultes et des soins palliatifs pédiatriques de même que les différences qui entourent ces deux domaines de soins. Le volet 'deuil' comprend un bref historique du concept de deuil ainsi que les manifestations de deuil des infirmières, les facteurs influençant le deuil des infirmières, les stratégies de coping des infirmières face au deuil. Un aperçu des concepts de stress et de deuil et des théories portant sur le deuil complètent le chapitre.

2.1 Soins palliatifs

Le terme latin 'palliates' signifie dissimuler et le terme 'pallier' signifie « compenser un manque et apporter une solution provisoire » (Rey, 1998, p. 930). Le premier centre de soins palliatifs, le St-Christopher's, a été établi en Angleterre en 1967 et a influencé la mise en place des premiers services de soins palliatifs au Canada, en 1974, à l'hôpital de Saint-Boniface de Winnipeg (Association canadienne de soins palliatifs [ACSP], 2002). Quelques semaines plus tard, le Dr. Balfour Mount, pionnier des soins palliatifs au Canada, crée une unité de soins palliatifs annexée à l'Hôpital Royal Victoria (Scott, 1981). Le Dr. Balfour voulait l'appeler 'hospice' mais puisque ce mot était déjà utilisé en France et désignait des maisons de repos pour personnes âgées, il a préféré utiliser le mot 'pallier' pour décrire la méthode de soins utilisée (Scott, 1981). 'Helen house', le premier établissement en soins palliatifs pédiatriques, a ouvert ses portes en Angleterre en 1982 alors qu'au Canada, le 'Canuck Place' de Vancouver a été ouvert en 1995 (Canuck Place, n.d.). Aujourd'hui, le Canada comprend des établissements de soins palliatifs pédiatriques qui se trouvent à Calgary, Montréal, Toronto et Ottawa.

Selon le Comité des normes en soins infirmiers de l'ACSP (2009), les soins palliatifs offrent un soutien physique, psychologique, social, spirituel et pratique aux personnes qui souffrent d'une maladie en phase terminale, ainsi qu'à leurs proches. Ils permettent aux personnes atteintes de vivre la fin de leur vie dans la dignité et d'obtenir le réconfort et l'appui dont elles ont besoin. Lorsque la maladie ne répond plus aux traitements traditionnels, les soins sont

par conséquent orientés non plus vers le curatif, mais vers le soulagement de la douleur, la réduction des symptômes et l'appui psychologique et spirituel (Comité des normes en soins infirmiers de l'ACSP, 2009). Tous les aspects de la personne sont considérés afin de l'aider à vivre ses derniers moments de façon confortable et dans la dignité.

Les services de soins palliatifs peuvent être prodigués à domicile, dans des établissements en soins palliatifs, ou dans des hôpitaux qui comptent des unités spécialisées en soins palliatifs. Les patients en fin de vie sont admis dans un de ces établissements selon leurs besoins médicaux et leurs besoins de soutien. Le plan de soins diffère grandement selon les patients et dépend de plusieurs facteurs tels que la proximité géographique, la disponibilité des services, les besoins et souhaits du patient et de sa famille (Conseil International des Infirmières [CII], 2006). Des normes de pratique sont en vigueur dans tous ces milieux.

2.1.1 Normes de pratique en soins infirmiers palliatifs

Les infirmières en soins palliatifs prodiguent des soins complets, coordonnés et de compassion aux personnes et à leurs proches qui vivent avec une maladie au stade avancé. Le CII (2006), dans sa prise de position sur 'La dispensation de soins aux malades en fin de vie et à leurs familles' estime que :

« les infirmières jouent un rôle fondamental dans la promotion d'une approche palliative qui vise à réduire les souffrances et à améliorer la qualité de vie des patients en fin de vie et leurs familles, grâce à l'identification précoce, à l'évaluation et à la gestion de la douleur ainsi que des besoins physiques, sociaux, psychologiques, spirituels et culturels de ces patients » (p.3).

Davies et Oberle (1990) ont développé un modèle de soins de soutien adapté pour les soins infirmiers palliatifs. Le modèle comprend six éléments interdépendants qui constituent le volet clinique du rôle des infirmières en soins palliatifs : valoriser, créer une relation, habiliter, agir, trouver un sens et préserver l'intégrité.

En relation avec l'élément 'valoriser', les infirmières doivent respecter le patient et leur famille en reconnaissant leurs caractéristiques et leurs capacités. L'élément 'créer une relation' consiste à créer et entretenir une relation avec le patient et ses proches, et à y mettre fin. Les éléments 'habiliter' et 'agir' sont étroitement liés et ont pour but d'aider le patient et sa famille à découvrir leurs forces afin de s'en servir et d'identifier leurs attentes et leurs buts envers les soins. En ce qui concerne le cinquième élément, 'trouver un sens', l'infirmière aide le patient et sa famille à trouver un sens à la vie et à l'expérience de la maladie. Cette intervention permettrait au patient de conserver un sentiment de contrôle et de garder espoir. Enfin, le dernier élément recommande que l'infirmière 'préserve son intégrité' et celle du patient et de ses proches. L'infirmière doit reconnaître ses propres réactions face aux pertes et aux deuils multiples et prendre les mesures nécessaires pour les surmonter. Les infirmières doivent également collaborer avec d'autres professionnels de la santé, des gestionnaires et des décideurs politiques afin de leur présenter des objectifs et des priorités dans une perspective infirmière (CII, 2006)

Il est évident que le rôle de l'infirmière en soins palliatifs est important et englobe plusieurs éléments qui ne doivent pas être négligés. L'infirmière offre des soins de compassion au patient et à la famille à travers une relation thérapeutique, ceci afin de diminuer le poids de la souffrance et améliorer la qualité de vie et du processus de mort.

Alors que les normes de pratiques en soins palliatifs pédiatriques sont fondées sur les mêmes principes que les soins palliatifs pour adultes, il demeure que ces soins doivent posséder des normes et des principes adaptés à la pédiatrie.

Les cinq principes directeurs en soins palliatifs pédiatriques (soins axés sur l'enfant et sa famille, valeur de la relation thérapeutique, continuité des soins, communication, accessibilité) sont nécessaires afin d'assurer une base adéquate pour délivrer des soins de qualité (ACSP, 2006). Le premier principe 'soins axés sur l'enfant et sa famille' propose d'offrir des soins complets et individualisés tout en considérant les besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels de l'enfant et sa famille. Les principes 'valeur de la relation thérapeutique', 'continuité des soins' et 'communication' mettent l'accent sur l'importance de maintenir la continuité des soins et de maintenir une communication ouverte entre les professionnels de la santé et la famille, tout en l'établissant une relation thérapeutique entre l'équipe de soins, l'enfant et sa famille. Enfin, le principe 'accessibilité' souligne l'importance d'offrir un accès aux soins palliatifs pédiatriques à l'enfant et sa famille, en tout temps, dans le milieu de leur choix (ACSP, 2006).

2.1.2. Soins palliatifs pédiatriques

Selon l'ACSP (2006), « les soins palliatifs pédiatriques consistent en une approche active et holistique qui met l'accent sur le soulagement de la souffrance physique, sociale, psychosociale et spirituelle vécue par les enfants et les familles aux prises avec une maladie évolutive mortelle » (p. 7). La philosophie des soins palliatifs a pour principe de fournir des soins complets aux enfants et aux familles, de fournir du confort et une qualité de vie optimale ainsi que maintenir les relations familiales, et ce, tout au long des différents processus de vie, de mort et de deuil. « Ces soins soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus représentant une expérience profondément personnelle pour l'enfant et la famille » (ACSP, 2006, p. 7).

Les soins palliatifs pédiatriques sont planifiés de façon conjointe par une équipe interdisciplinaire et peuvent être fournis dans des centres de soins tertiaires, dans des centres de soins palliatifs et au domicile de l'enfant (ACSP, 2006). L'équipe soignante utilise une approche centrée sur l'enfant et la famille et demeure sensible envers les croyances, les pratiques et les valeurs de la famille (ACSP, 2006). Les soins palliatifs pédiatriques débutent lorsque la maladie est diagnostiquée et continuent même si l'enfant reçoit des traitements curatifs (Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 1998).

Les enfants recevant des soins palliatifs doivent répondre à quelques critères afin qu'ils puissent se qualifier pour ces soins spécialisés. Ils doivent être âgés de 0 à 19 ans et doivent être atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie, avec un déclin progressif de l'état de santé. Les enfants nécessitant des

soins palliatifs se divisent en quatre catégories selon leur maladie spécifique. Le premier groupe comprend des enfants atteints de maladies pour lesquelles un traitement curatif existe, mais où l'échec est possible (les cancers en rémission sont exclus). Le deuxième groupe englobe les enfants atteints de maladies où une mort prématurée peut être anticipée, mais où un traitement intense permet de prolonger une vie de bonne qualité (SIDA, fibrose kystique). Le troisième groupe comprend les enfants atteints de maladies progressives pour lesquelles le traitement est uniquement palliatif (myopathies, mucopolysaccharidoses). Le quatrième groupe comprend les enfants atteints de maladies sévèrement invalidantes, souvent neurologiques, prédisposant à des complications parfois mortelles (pathologies cérébrales majeures, maladies métaboliques) (Association for Children's Palliative Care [ACT], 2009).

Alors qu'il existe plusieurs similitudes entre les soins palliatifs pédiatriques et les soins palliatifs fournis aux adultes, ces deux domaines demeurent distincts. Les enfants ne sont pas des adultes en miniature et de ce fait, leurs besoins diffèrent de ceux des adultes et ils requièrent souvent des traitements complexes et individualisés. La pédiatrie couvre aussi des âges très variés allant de la grande prématurité jusqu'à l'adolescence. En effet, les enfants et les adolescents ont différentes compétences et différents besoins sur les plans émotionnel, physique et développemental. Leur façon de communiquer est différente et leur compréhension de la maladie, de la mort et du processus de la mort dépend de leur stade de développement (ACSP, 2006). Les enfants ne sont pas toujours en mesure de communiquer leurs besoins et comptent sur leur famille pour prendre

des décisions pour eux (ACSP). Ils répondent différemment aux thérapies et médicaments et présentent des symptômes particuliers qui ne sont pas toujours bien compris, comme la fatigue, les nausées, les vomissements, l'essoufflement et l'anxiété (ACSP). Les enfants expriment leur douleur différemment des adultes et requièrent un traitement individualisé (ACSP). Plusieurs maladies mortelles rares touchent seulement les enfants et un grand nombre de ces maladies sont héréditaires et peuvent affliger plus d'un enfant dans la famille (ACSP). Le pronostic des maladies est souvent imprévisible et les enfants pourraient nécessiter plusieurs années de soins (ACSP).

Les soins palliatifs fournis aux adultes sont plus axés vers les soins de fin de vie et le soulagement de symptômes tandis que chez les enfants, les soins sont offerts sur une plus longue période de temps, tout en offrant des périodes de répit et un soutien à la famille (ACSP, 2006; ACT, 2009).

En résumé, même si les soins palliatifs pédiatriques possèdent les mêmes principes et la même définition que les soins palliatifs aux adultes, ces soins demeurent une spécialité unique qui compte des enfants parfois affligés de pathologies rares, et soulève des questions d'éthique sur le consentement de l'enfant. Ces soins mettent l'accent sur le soulagement de la souffrance physique, sociale, psychologique et spirituelle des enfants et de leur famille aux prises avec une maladie évolutive limitant la vie.

Puisque les infirmières vivent un deuil suivant la mort d'un patient, un survol de la littérature sur le sujet s'avère nécessaire. La prochaine section

présente l'historique du concept de deuil ainsi que les définitions et les modèles reliés à ce concept. Les réponses de deuil des infirmières suivant le décès d'un enfant sont présentées ainsi que les facteurs influençant leur deuil et les stratégies qui sont disponibles afin de les aider à surmonter leur deuil.

2.2 Le deuil

L'origine du mot 'deuil' est latine et provient du terme 'dolere' qui signifie souffrir (Bacqué & Hanus, 2000). Le phénomène de deuil a été décrit pour la première fois en 1915 par Freud et, depuis, plus d'une vingtaine de différents types de deuil ont émergé dans la littérature, comme le deuil normal, le deuil compliqué, le deuil anticipé, le deuil pathologique, le deuil non résolu, le deuil chronique, etc. Parmi tous les types de deuil retrouvés dans la littérature, le deuil non reconnu (*'disenfranchised grief'*) est celui qui est le plus facilement applicable au deuil vécu chez les infirmières. Le deuil non reconnu a été introduit par Doka en 1989 et se manifeste lorsque le deuil de l'individu n'est pas reconnu par la société en raison de sa relation avec le défunt qui est considérée comme insignifiante. Ce fait est reconnu par Brosche (2003) qui affirme que l'infirmière éprouve un sens de la perte, mais son droit, son rôle et sa capacité de vivre son deuil ne seraient pas reconnus par la société.

Au cours du dernier siècle, la définition du concept de deuil a subi des transformations à plusieurs reprises dans la littérature. Le concept a d'abord été défini comme étant un processus de retrait progressif de l'amour et de l'énergie par Freud (1957), puis comme étant une maladie par Engel (1961), une série de crises par Lindemann (1944) et une réponse d'adaptation par Bowlby (1980).

Certaines définitions plus récentes ont aussi fait surface dans la littérature et s'appliquent mieux aux infirmières. Le deuil serait un processus normal, dynamique, individualisé qui touche chaque aspect (physique, émotionnel, social et spirituel) des personnes éprouvant une perte (Carter, 1989; Cody, 1991; Cowles & Rodgers, 1991; Jacob, 1993; Rodgers, 1993). Selon Rando (1984), le deuil est une réponse émotionnelle d'une personne qui a investi émotionnellement dans quelqu'un ou quelque chose et qui perd alors cette personne ou cette chose. Reese (1996) considère le deuil comme une façon de réconcilier ses sentiments suivant une perte quelconque et de développer une paix avec soi-même par rapport à la perte et ensuite de continuer à vivre.

2.2.1 Le deuil et la perte chez les infirmières

Une réponse de deuil ne se manifeste pas seulement suite au décès d'un être cher, mais peut aussi survenir suivant des pertes de toutes natures comme un divorce, une perte d'emploi ou une perte d'idéaux au plan personnel ou professionnel (Lishman, 2000). Le terme 'perte' est souvent associé au concept de deuil dans la littérature puisqu'une perte, quelle que soit sa nature, mène éventuellement à un deuil.

Peretz (1970) divise les types de pertes en quatre catégories. La première catégorie comprend la perte d'un être cher soit par le décès, une rupture affective ou un avortement. La deuxième inclut la perte d'une partie de soi-même, soit physique, sociale ou reliée à un rôle. La troisième catégorie englobe la perte d'objets externes tels que des propriétés personnelles suivant un désastre naturel. Enfin, la dernière catégorie comprend la perte

développementale, qui se réfère aux transitions variées que tous les êtres humains rencontrent au cours de leur vie lorsqu'ils passent de l'enfance à l'âge adulte.

Alors que le deuil des infirmières est souvent vécu suivant le décès d'un patient, celles-ci peuvent aussi vivre plusieurs pertes simultanément et qui se rattachent à ce décès (Papadatou, 2000). Les infirmières développent parfois une relation étroite avec certains patients et familles. Lorsque ce patient meurt, l'infirmière perd aussi cette relation qui avait été établie (Papadatou, 2000). De plus, pour certaines infirmières, le décès d'un patient peut être perçu comme étant un échec, surtout si aucune guérison n'était possible. Ceci peut engendrer un sens d'une perte de pouvoir et de contrôle pour l'infirmière (Papadatou, 2000). Enfin, certains décès peuvent entraîner des problèmes d'éthique qui peuvent susciter des émotions intenses chez les infirmières, puisqu'elles peuvent percevoir ces dilemmes comme étant une perte envers leur système de valeurs et croyances personnelles (Papadatou, 2000).

La prochaine partie présente différents modèles conceptuels reliés au deuil. Certains modèles ont été développés pour des individus vivant un deuil en général alors que d'autres ont voulu cibler les infirmières vivant un deuil dans le contexte de leur travail.

2.2.2 Les modèles conceptuels de deuil

Les modèles portant sur le deuil ont émergé principalement de perspectives en psychiatrie ou en psychanalyse et la majorité des auteurs ont

bâti leurs modèles à partir des expériences des individus en deuil (Kaplan, 2000). Ces modèles sont difficilement applicables aux professionnels de la santé qui sont continuellement confrontés à des événements réels et anticipés, comme la douleur, la souffrance et la mort. (Papadatou, 2000).

Freud (1957) est le premier à avoir décrit le phénomène de deuil comme étant un processus de retrait graduel de l'énergie qui relie l'endeuillé à l'objet perdu ou le défunt. Il a affirmé que les individus vivant un deuil doivent traiter leur deuil de façon cognitive et émotionnelle afin de résoudre leur perte et abandonner les liens avec le défunt.

Le modèle des cinq étapes de deuil de Kübler-Ross (1969) a été utilisé pendant plusieurs années comme paradigme principal dans le processus d'ajustement à la mort. À la suite d'entrevues avec plus de 200 patients, Kübler-Ross a identifié cinq étapes dans le processus psychologique de la réponse à la mort. Ces étapes sont le déni, la colère, le marchandage, la dépression et enfin l'acceptation. Bien que ce modèle ait été un des premiers à comprendre une description systématique du processus de deuil, il reste qu'il est unidimensionnel, en ce sens qu'il est basé seulement sur l'aspect psychosocial des gens et ignore les dimensions physiques reliées au deuil (Copp, 1998). De plus, il ne respecte pas l'individualité du processus de deuil des gens. Quelques auteurs critiquent ce modèle en indiquant que les étapes décrites ne sont pas toujours présentes chez toutes les personnes et ne sont pas nécessairement vécues dans un ordre précis (Bee, 1997; Wortman & Silver, 1989).

Un autre modèle se rattachant au deuil des professionnels de la santé a été développé par Saunders et Valente (1994). Bien que ce modèle ait été proposé pour les professionnels de la santé, il n'a pas été développé à partir d'études faites auprès d'infirmières pédiatriques. Le décès d'un enfant pouvant être plus pénible que le décès d'un adulte, on peut donc conclure que le processus de deuil des infirmières pédiatriques peut être différent de celui des infirmières prodiguant des soins aux adultes (Kaplan, 2000).

Kaplan (2000), une psychologue, s'est penchée sur l'expérience de 15 infirmières pédiatriques américaines et a développé par la suite un modèle s'appliquant aux soins pédiatriques. Le recrutement des participantes s'est fait en milieu hospitalier, en clinique et dans des centres de soins palliatifs, et la majorité des infirmières travaillaient dans le domaine d'hématologie-oncologie. Ce modèle, non linéaire et multi directionnel, comprend 4 composantes qui agissent continuellement l'une avec l'autre. Les infirmières passent à travers différentes étapes, la première étant de vivre une tension émotionnelle tout en équilibrant ses émotions et ses sentiments, une tâche nécessaire afin de fournir des soins professionnels appropriés. Le deuxième élément porte sur les facteurs qui influencent le deuil des infirmières, comme la relation établie avec l'enfant et sa famille. Le troisième élément est la gestion du chagrin personnel, qui s'effectue par l'entremise des différents styles de coping individuels et des techniques personnelles de gestion. Le dernier élément concerne la démonstration des symptômes physiques et émotionnels et est en relation directe avec l'élément de vivre une tension émotionnelle.

Dans ce modèle, si le sujet est bloqué dans une des composantes, il devient difficile pour lui de continuer son travail d'infirmière et ceci peut entraîner un épuisement professionnel. Selon la même auteure, lorsque l'infirmière vit un deuil, tous les éléments du modèle sont présents, mais la façon dont elles peuvent le vivre et l'ordre dans lequel elles le vivent sont différents. Kaplan (2000) propose aussi quelques tâches que les infirmières doivent exécuter, telles qu'accepter le décès de l'enfant, reconnaître ses limites, accepter que la douleur et la souffrance de l'enfant soient terminées, reconnaître que le contact entretenu avec la famille ne sera jamais le même et qu'elles doivent mettre fin à la relation. L'accomplissement de ces tâches leur permettra de réinvestir leur énergie dans de nouvelles relations et de nouveaux liens seront formés avec d'autres patients.

Ce modèle, développé auprès d'un petit échantillon d'infirmières pédiatriques américaines, rend difficile la généralisation des résultats à des infirmières canadiennes. Cependant, ce modèle a servi de référence lors de la discussion des résultats.

2.2.3 Manifestations de deuil chez les infirmières

Les manifestations reliées au deuil habituellement rapportées par les auteurs se situent dans cinq catégories : les manifestations physiques, émotionnelles, comportementales, cognitives et spirituelles.

Parmi les manifestations physiques les plus courantes chez les infirmières, on retrouve l'insomnie, la fatigue, les palpitations, les pleurs, les faiblesses et la diminution de l'appétit (Lenart, Bauer, Brighton, Johnson, &

Stringer, 1998; Papadatou, 2000; Papadatou et al., 2001; Papadatou et al., 2002; Rich, 2005; Rickerson et al., 2005).

Les symptômes les plus fréquents chez les infirmières endeuillées se situent dans la catégorie des manifestations émotionnelles et comprennent la frustration, le chagrin, la culpabilité, l'impuissance, la dépression, le choc, l'anxiété et un sentiment de soulagement suivant le décès du patient (Davies et al., 1996; Lenart et al., 1998; Papadatou, 2000; Papadatou et al., 2001; Papadatou et al., 2002; Rashotte, Fothergill-Bourbonnais, & Chamberlain, 1997; Rickerson et al., 2005; Spencer, 1994). D'autres infirmières travaillant dans une unité d'oncologie pédiatrique manifestaient plusieurs réactions suivant le décès d'un patient, comme de la tristesse et de la colère (Papadatou et al., 2002).

Rashotte et al. (1997) ont utilisé une approche phénoménologique afin de décrire l'expérience de deuil de six infirmières travaillant aux soins intensifs pédiatriques dans un centre hospitalier canadien. Elles ont rapporté que les infirmières manifestaient plusieurs symptômes émotionnels, et que certaines infirmières croyaient que leurs sentiments de chagrin étaient non seulement reliés au décès de l'enfant, mais aussi aux membres restants de la famille. Les résultats ont indiqué également que les sentiments de culpabilité étaient plus communs chez les infirmières novices et que ces sentiments devenaient plus sévères lorsque le décès du patient était imprévu, ce qui menait à un processus de deuil prolongé. Le sentiment de soulagement suivant le décès de l'enfant était surtout exprimé suite à un décès paisible. Les valeurs et croyances des infirmières et la qualité de la relation établie avec l'enfant et la famille semblaient

toutes influencer leurs sentiments de deuil. Les mêmes auteures ont aussi remarqué que les infirmières vivaient non seulement un deuil suivant le décès d'un patient, mais éprouvaient aussi une détresse morale. Il demeure cependant difficile de généraliser les résultats obtenus puisque les données ont été recueillies dans une seule institution et à partir d'un échantillon relativement petit.

Les infirmières peuvent aussi ressentir de la colère puisqu'elles doivent souvent voir des enfants lutter contre des maladies incurables et des parents aux prises avec des décisions parfois très pénibles (Rushton, 2004). Le sentiment d'impuissance ressenti par les infirmières peut être aggravé par certaines règles présentes dans l'organisation. Le renforcement et l'imposition de certains règlements (ex. règlements envers la conduite professionnelle) et certaines politiques peuvent limiter le rôle de l'infirmière dans le processus de prise de décision, ce qui peut amener un sentiment d'impuissance (Rushton, 2005).

Les manifestations comportementales liées au deuil englobent le retrait des infirmières de leurs activités quotidiennes ainsi qu'une humeur instable (Lenart et al., 1998; Papadatou et al., 2001; Papadatou et al., 2002; Rickerson et al., 2005).

Comme manifestations cognitives, les infirmières peuvent avoir de la difficulté à se concentrer, avoir des pensées répétées à propos du patient décédé et avoir des moments de distraction (Lenart et al., 1998; Papadatou et al., 2001; Papadatou et al., 2002; Rich, 2005; Rickerson et al., 2005).

Les manifestations suite au deuil qui sont les moins communes se situent dans la catégorie 'spirituelle'. Très peu de recherches ont démontré que les

infirmières manifestaient des symptômes d'ordre spirituel. Par contre, le questionnement de ses valeurs et croyances, les changements dans les habitudes religieuses et les sentiments de désespoir et de perte de contrôle sont des manifestations qui peuvent se présenter chez les infirmières suivant le décès d'un patient (Rushton, 2004).

Travailler auprès de patients en phase terminale peut affecter les infirmières de différentes façons. Cela peut rendre les infirmières conscientes de leurs propres pertes, contribuer à leurs craintes au sujet de leurs pertes potentielles et enfin créer de l'anxiété envers leur propre mort (Worden, 1991). Supprimer ses sentiments associés au décès d'un patient peut éventuellement mener à des conséquences néfastes, comme une accumulation de chagrin, qui peut conduire au deuil chronique. Le deuil chronique peut mener à l'épuisement professionnel et à la fatigue de compassion (Brosche, 2003; Elpern, Covert, & Kleinpell, 2005; Huggard, 2003; Stevens-Guille, 2003).

Maytum, Heiman et Garwick (2004) définissent la fatigue de compassion comme étant un ensemble d'émotions résultant de l'exposition fréquente avec la personne souffrante. Elle est caractérisée par des sentiments de désespoir, de confusion et d'isolation et peut affecter la capacité de soigner et de s'occuper des autres (Figley, 1995; Worley, 2005). L'épuisement professionnel est défini comme un syndrome psychologique impliquant un épuisement émotionnel, une approche 'dépersonnalisée' de la clientèle et un faible sentiment d'accomplissement personnel (Maslach & Jackson, 1996). L'épuisement professionnel se manifeste graduellement alors que la fatigue de compassion

apparaît plus soudainement, mais se résout habituellement plus rapidement (Figley, 1995). L'épuisement professionnel et la fatigue de compassion peuvent éventuellement nuire aux soins offerts aux patients, affecter le moral des infirmières et influencer négativement la rétention du personnel, contribuant ainsi à la pénurie d'infirmières (Brosche, 2007; Brunelli 2005). De plus, le déni du processus de deuil peut avoir des conséquences sérieuses pour les infirmières en les menant possiblement à des idées suicidaires, une dépendance à l'alcool, aux drogues et au jeu compulsif (Brosche, 2003; Rushton, 2004).

Dans une étude descriptive menée auprès de 20 infirmières américaines travaillant auprès d'enfants souffrant d'une maladie chronique, Maytum et al. (2004) confirment la présence de fatigue de compassion chez les infirmières. Ces mêmes auteurs expliquent que la fatigue de compassion était vécue de façon fréquente par les infirmières et les symptômes associés à la fatigue de compassion, comme le manque d'énergie et la fatigue, étaient similaires aux symptômes reliés à l'épuisement professionnel. Cependant, la sévérité des symptômes était beaucoup plus importante dans le cas d'épuisement professionnel. Ces résultats confirment l'importance d'une identification précoce du deuil non résolu et l'importance de reconnaître et bien gérer les sentiments de deuil afin d'éviter des conséquences néfastes pour la santé des infirmières.

2.2.4 Facteurs influençant le deuil des infirmières

Différents facteurs peuvent influencer positivement ou négativement le phénomène de deuil chez les infirmières qui travaillent en soins palliatifs. Le type, la qualité, le rapport, l'intensité et l'importance des relations établies avec

l'enfant et la famille sont tous des indicateurs qui peuvent influencer la durée et l'intensité du processus de deuil des infirmières (Fisher, 1991; Rashotte et al., 1997; Rich, 2002, 2005; Saunders & Valente, 1994). En effet, la relation entre les infirmières et les enfants et leur famille peut être remplie d'émotions et risque alors de devenir trop profonde (Auger, Catant, Charasson, Dossin, Hubert, Ribemon et al., 2002). Une trop grande implication résulte en un dépassement des frontières professionnelles et peut rendre le décès de l'enfant extrêmement douloureux pour l'infirmière (Auger et al., 2002).

Un décès qui est prévu peut influencer positivement le processus de deuil puisque les infirmières ont l'opportunité d'entamer un deuil anticipatoire et de se préparer pour le décès éventuel. Un décès soudain peut, au contraire, influencer négativement leur deuil et le rendre plus difficile puisqu'elles n'ont pas eu le temps de se préparer émotionnellement avant le décès (Rich, 2002, 2005). Le type de décès est aussi un facteur qui peut compliquer le deuil des infirmières, spécialement lorsque le décès est le résultat d'un suicide, d'un homicide ou d'une mort accidentelle (Auger et al., 2002; Rich, 2005). Cependant, une absence de douleur et de souffrance et un décès paisible semblent faciliter le processus de deuil des infirmières (Auger et al., 2002; Rashotte et al., 1997).

Les variables personnelles de l'endeuillé sont aussi mises en cause dans la littérature. Parmi ces variables personnelles se trouvent la personnalité de l'endeuillé, le sexe, la culture, l'âge, le stade développemental et le système de valeurs et de croyances (Auger et al., 2002; Fisher, 1991; Papadatou, 2000; Saunders & Valente, 1994). Tel que mentionné, le stade développemental de

l'endeuillé peut influencer le trajet du deuil puisque la capacité cognitive et les expériences de vie diffèrent d'une infirmière à l'autre (Rafferty, 1983). Plus la personne est mature, plus les stratégies de coping seront flexibles (Valente, Saunders, & Street 1988). Les écrits indiquent aussi que le niveau d'angoisse reliée au décès d'un patient est plus élevé chez les infirmières avec moins d'expérience (Cooper & Mitchell, 1990; Sardiwalla, VandenBerg, & Esterhuyse, 2007). Non seulement l'âge de l'endeuillé influence-t-il le deuil, mais aussi l'âge du défunt. Saunders et Valente (1994) affirment que le deuil se résout plus facilement suivant le décès d'une personne âgée et qui a vécu une vie entière.

Le système de valeurs et de croyances de l'infirmière peut influencer l'intensité et la durée du deuil et peut créer un facteur de dissonance. Cette situation arrive lorsque les circonstances entourant le décès d'un patient entraînent un conflit avec le système de croyances de l'infirmière (Rashotte et al., 1997). Par exemple, un facteur de dissonance pourrait se présenter lorsque l'infirmière se crée des attentes idéales envers la mort de l'enfant mais est incapable de satisfaire ces attentes puisque l'enfant est souffrant.

Des facteurs organisationnels peuvent également nuire au deuil des infirmières et comprennent les lacunes dans les ressources disponibles aux infirmières, un manque de personnel infirmier, des attentes irréalistes du centre de soins, une surcharge de travail, un manque de soutien organisationnel, les responsabilités mal définies des infirmières et des difficultés relationnelles dans l'équipe soignante (Auger et al., 2002; Marino, 1998).

Pour conclure, il est évident qu'une grande variété de facteurs d'ordre personnel et contextuel peuvent influencer négativement ou positivement l'intensité et la durée du processus de deuil des infirmières. La reconnaissance de ces facteurs devient importante afin d'identifier et modifier les facteurs qui sont nuisibles au deuil des infirmières et afin d'explorer davantage les facteurs qui facilitent le processus de deuil en soins palliatifs.

2.2.5 Le deuil et le stress en soins palliatifs

La plupart des recherches en soins palliatifs portent sur le concept de stress chez les infirmières dans leur milieu de travail (Barnes, 2001; Dean, 1998; Foxall, Zimmerman, Standley, & Captain, 1990). Celles travaillant dans des unités de soins palliatifs auraient un niveau de stress aussi élevé que celui vécu par des veuves ou des veufs dont le conjoint était récemment décédé (Vachon, 1986).

Lors d'une étude multicentres, Foxall et al. (1990) ont comparé la fréquence et les sources de stress au travail perçues par des infirmières américaines travaillant aux soins intensifs (n=35), dans un centre de soins palliatifs ou dans une unité de soins palliatifs en milieu hospitalier (n=30) et dans une unité de médecine-chirurgie (n=73). Elles ont utilisé l'instrument 'Nursing Stress Scale', développé par Gray-Toft et Anderson (1981). Cet instrument comprend 44 items et mesure les sources de stress au travail dans huit domaines, dont le décès de patients, la surcharge de travail et les demandes émotionnelles. Les infirmières travaillant aux soins intensifs et au centre de soins palliatifs percevaient significativement plus de stress envers la mort de patients

que les infirmières en médecine-chirurgie ($F=9.71$; $p \leq 0.001$). Les trois stressseurs les plus communs chez les infirmières travaillant aux soins palliatifs étaient le décès d'un patient, les demandes émotionnelles et la surcharge de travail. Ces résultats indiquent donc que les infirmières travaillant en soins palliatifs auprès de patients en phase terminale vivent un stress lors de la mort de ceux-ci. Cependant, les résultats de cette étude doivent être pris avec précaution puisque les échantillons des infirmières travaillant aux soins intensifs et en soins palliatifs étaient relativement petits par rapport à la taille de l'échantillon des infirmières travaillant en médecine-chirurgie. Cette différence aurait pu influencer les résultats obtenus.

Cooper et Mitchell (1990) ont comparé les sources de stress chez des infirmières britanniques travaillant dans un centre hospitalier ($n=80$) et dans un établissement de soins palliatifs ($n=37$). Les auteurs ont utilisé différents instruments soit le 'Nurse Stress Index' (Harris, Hingley, & Cooper, 1988) qui comprend 30 items associés au stress dans la profession infirmière, le 'Job Satisfaction Scale' (Warr, Cook, & Wall, 1979) qui comprend 15 items associés au niveau de satisfaction au travail et enfin, le 'Crown-Crisp Experiential Index' (Crown & Crisp, 1979) qui comprend 48 items reliés à la santé mentale. Les résultats montrent que les infirmières en soins palliatifs avaient un niveau de satisfaction au travail beaucoup plus élevé que les infirmières du centre hospitalier ($p \leq 0.001$), mais qu'elles étaient aussi beaucoup plus anxieuses. Cependant, les résultats de cette étude doivent être pris avec précaution puisque le nombre de participants variait grandement d'un échantillon à l'autre.

Ces résultats sont importants puisqu'ils indiquent que même les infirmières travaillant dans un domaine où la mort de patients est chose courante ressentent aussi de l'anxiété lors de décès. Aucune recherche plus récente comparant les sources de stress des infirmières travaillant dans différents milieux de travail n'a été retrouvée.

Alors que plusieurs recherches ont examiné le niveau de stress des infirmières en soins palliatifs, d'autres avaient pour but de décrire et d'explorer l'expérience des infirmières travaillant auprès d'enfants en phase terminale.

Costello et Trinder-Brook (2000) ont utilisé des questionnaires, des groupes focus et des entrevues individuelles pour décrire l'expérience d'infirmières (n=44) qui avaient soigné des enfants en phase terminale dans un centre hospitalier en Angleterre, plus précisément sur des unités de médecine, de chirurgie et d'oncologie. Les résultats ont montré que les infirmières ressentaient des sentiments de culpabilité et d'échec suivant le décès d'un enfant, mais les participantes n'ont pas pu fournir d'explications sur ces sentiments. Elles ont indiqué que leur rôle était à la fois de soigner l'enfant et d'offrir un soutien émotionnel aux parents qui se préparaient pour le décès éventuel de leur enfant. Fait à noter, les infirmières ont mentionné qu'aucun système de soutien n'était disponible sauf le soutien reçu de leurs collègues de travail. Ces résultats sont préoccupants puisque la reconnaissance du deuil des infirmières est la première étape à franchir afin de les aider à le surmonter.

2.2.6 Stratégies de coping des infirmières face au deuil

Au cours de leur carrière, les infirmières développent des stratégies personnelles de coping et apprennent à utiliser les stratégies disponibles à leur travail qui les aideront à fonctionner et à progresser dans leur profession.

Parmi les stratégies communes les plus citées, et qui permettent aux infirmières de partager leur tristesse et leur expérience, on retrouve les groupes de soutien, les sessions de compte-rendu ou 'débriefing' et les discussions entre collègues (Auger et al., 2002; Davies et al., 1996; Liben, Papadatou, & Wolfe, 2008; Rickerson et al., 2005; Sheard, 1984; Spencer, 1994). L'expression de sentiments serait donc une stratégie essentielle afin de surmonter son chagrin (Auger et al., 2002; Rashotte et al., 1997), qui peut s'effectuer de façon publique (ex. faire une présentation) ou privée (ex. écrire dans un journal intime) (Rashotte et al., 1997).

Les sessions de débriefing offrent aux infirmières une opportunité de réfléchir sur les événements qui ont mené au décès de l'enfant et sur les stratégies d'autosoins ('*self-care*') qui ont été utiles (Rushton, 2004). Ces sessions offrent aussi une occasion d'identifier les moments qui se sont bien passés et de reconnaître si certains changements pourraient être apportés afin d'améliorer certaines pratiques (Rushton, 2004). Les discussions entre amis et membres de familles sont aussi apparues dans la littérature comme une stratégie de coping utilisée par les infirmières (Rickerson et al., 2005; Spencer, 1994). Par contre, quelques recherches effectuées auprès d'infirmières pédiatriques indiquent qu'elles préfèrent ne pas discuter du décès d'un enfant

avec les membres de leur famille et avec leurs amis (Papadatou, Papazoglou, Petraki, & Bellali, 1999; Rashotte et al., 1997). Les résultats montrent que leur famille et les amis ne sont pas prêts à discuter du décès d'un enfant et sont incapables d'offrir un soutien aux infirmières de façon continue (Papadatou et al., 1999). Les infirmières se dirigent donc vers leurs collègues, qui eux deviennent la principale source de soutien. Une raison pour laquelle les infirmières préfèrent les discussions entre collègues est reliée à la facilité de pouvoir identifier leurs sentiments et de pouvoir se donner des conseils entre elles. Ces discussions entre collègues offrent une opportunité aux infirmières endeuillées de discuter et de revoir leur expérience dans un contexte qui offre une certaine sécurité (Yam, Rossiter, & Cheung 2001).

Mettre fin à la relation établie avec l'enfant est aussi une stratégie importante puisque ce désengagement permettra à l'infirmière de se réinvestir dans de nouvelles relations thérapeutiques (Auger et al., 2002; Worden, 1991). Assister aux funérailles, écrire une lettre de sympathie à la famille et demeurer avec l'enfant jusqu'à son décès sont toutes des activités qui peuvent permettre à l'infirmière de conclure la relation (Auger et al., 2002; Davies et al., 1996; Fisher, 1991; Papadatou et al., 2001; Rashotte et al., 1997; Sheard, 1984). Ceci permet aux infirmières d'accepter davantage le décès de l'enfant et de résoudre des sentiments de culpabilité qui auraient pu se manifester suite au décès (Rashotte et al., 1997).

Une stratégie de coping qui est ressortie à plusieurs reprises dans la littérature est de donner une signification au décès de l'enfant (Davies et al.,

1996; Liben et al, 2008; Papadatou, 2000; Papadatou et al., 2001; Rashotte et al., 1997). Certaines infirmières vont attribuer un sens à la perte en se référant à leurs croyances religieuses ou en mettant le focus sur la gravité de la maladie (Papadatou, 2000). Cette stratégie leur donne un certain soulagement et de la sérénité puisque l'enfant est maintenant paisible et sans souffrance; l'infirmière peut maintenant se réconcilier avec elle-même, avec son entourage ou avec une entité supérieure (ACSP, 2006; Papadatou et al., 2001).

Les autres méthodes de coping se rapportent plutôt à des stratégies personnelles. Rando (1984) souligne qu'il est important pour les infirmières de porter une attention particulière à leurs besoins physiques tels que le sommeil, l'exercice et la nutrition. Les activités qu'elles apprécient à l'extérieur du travail telles que la relaxation, le jardinage et la méditation sont aussi importantes pour les infirmières puisqu'elles les aident à surmonter leurs sentiments (Liben et al., 2008; Rashotte et al., 1997; Spencer, 1994).

La prise de contrôle est un mécanisme de coping plus actif qui correspond à l'établissement de frontières professionnelles et à la mise au point d'une philosophie de soins personnelle, comme créer un sens à la mort et accepter ses sentiments suite au décès d'un enfant. Cette prise de contrôle permet de se protéger contre beaucoup d'émotions douloureuses (Liben et al., 2008; Rashotte et al., 1997).

La réflexion personnelle est une autre stratégie qui peut aider les infirmières à surmonter leur deuil, accepter le décès, créer un sens et accepter

leurs émotions (Rashotte et al., 1997). Ce processus de réflexion peut aussi aider les infirmières à mieux comprendre leurs réactions envers le décès de l'enfant, permettre d'identifier les facteurs qui influencent leur deuil ainsi que les stratégies de coping qui sont bénéfiques (Rashotte et al., 1997). Les infirmières seraient donc plus en mesure de transformer ces expériences souvent douloureuses en occasions de croissance et de développement (Chalifour, 1998).

Il est primordial pour chaque infirmière de créer son système de soutien, de développer et identifier des techniques personnelles de coping et celles disponibles dans son environnement de travail afin de lui permettre d'accompagner des enfants en fin de vie (Auger et al., 2002). Liben et al. (2008) ajoutent qu'un soutien formel (ex. groupes de soutien) et un soutien informel (ex. offrir aux infirmières le temps nécessaire pour discuter) devraient être encouragés dans le milieu de travail.

Cette recension des écrits a exploré l'origine des soins palliatifs et l'importance de cette branche de la médecine qui offre des soins aux gens atteints de maladies graves, évolutives et terminales. Alors que la base des soins palliatifs pédiatriques provient des soins palliatifs aux adultes, il reste que ces deux domaines de travail demeurent différents. Les infirmières travaillant en soins palliatifs jouent un rôle primordial en satisfaisant les besoins physiques, sociaux, psychologiques, spirituels et culturels des patients en fin de vie et de leurs proches.

Ce chapitre a ensuite discuté de l'historique et des origines du concept de deuil. Plusieurs définitions et différents types de deuil se retrouvent dans la littérature, mais très peu d'auteurs semblent s'accorder sur une définition précise du deuil, qui demeure un concept nébuleux et souvent interchangeable avec d'autres concepts tels que 'chagrin' et 'angoisse'. Divers modèles sur le concept de deuil se retrouvent dans la littérature; par contre, très peu de ces modèles se rapportent au deuil vécu par des infirmières et la majorité sont difficilement applicables en sciences infirmières. Plusieurs auteurs ont confirmé la présence de deuil chez les infirmières suivant le décès d'un patient (Papadatou et al., 2002, Rashotte et al., 1997) et affirment que le décès d'un enfant est plus difficile (Kaplan, 2000).

Malgré l'abondance de recherche conduite auprès de parents, grands-parents ou enfants endeuillés, très peu d'études explorent le phénomène de deuil auprès de la population infirmière travaillant dans un établissement de soins palliatifs pédiatriques. Cette recherche explore donc l'expérience de deuil de ces infirmières dans le cadre de leur travail. La recherche en soins palliatifs pédiatriques est importante puisque les résultats de cette étude apporteront une contribution majeure aux infirmières sur le savoir de leur expérience de deuil vécu en soins palliatifs pédiatriques.

2.3 Les objectifs de recherche

Les objectifs de la recherche sont :

1. de décrire l'expérience de deuil des infirmières suivant le décès d'un enfant aux soins palliatifs pédiatriques.

2. d'identifier les facteurs influençant l'expérience de deuil des infirmières.
3. d'identifier les stratégies utilisées par les infirmières pour surmonter leur deuil suivant le décès d'un enfant.

Le prochain chapitre décrit la méthodologie de recherche utilisée pour ce projet, soit l'approche phénoménologique, qui a permis d'explorer et de décrire l'expérience des infirmières travaillant en soins palliatifs pédiatriques.

CHAPITRE 3

MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre décrit la méthodologie choisie pour la recherche et présente le devis de recherche, le milieu, l'échantillon, la procédure de collecte et d'analyse des données et se termine par les aspects éthiques.

3.1 Devis de recherche

Une approche qualitative de type phénoménologique Heideggerienne a été utilisée afin d'explorer et de comprendre pleinement le phénomène de deuil tel que vécu par des infirmières en soins palliatifs pédiatriques.

Le but principal de cette approche est de décrire une expérience humaine telle que vécue (*'as it is lived'*) (Oiler, 1982) en utilisant des entrevues en profondeur. Heidegger (1964) a décrit la structure de base de 'monde-de-la-vie' (*'life-world'*) en mettant l'accent sur l'expérience vécue. De fait, il est important de mentionner que lors d'une entrevue en profondeur, il est davantage question d'une certaine réciprocité de la part de la chercheuse afin qu'elle puisse accéder à l'intimité de la participante. Munhall (2007) ajoute que le chercheur doit prendre le temps de développer une certaine relation de confiance avec le participant.

Merleau-Ponty (1965) souligne l'importance des quatre thèmes 'existenciaux' qui découlent de la formation principale du 'monde-de-la-vie' et qui sont : la corporéité (*'lived body'*), la spatialité (*'lived space'*), la temporalité (*'lived time'*) et la relationalité (*'lived human relation'*).

La corporéité se réfère au corps que l'on habite ou la personnification (*'embodiment'*) qui inclut l'unité entre le corps et la pensée. L'existentiel de corporéité voit le corps non comme une chose que nous avons, mais ce que nous sommes (Guimond-Plourde, 2005). Munhall (2007) ajoute que la chercheuse doit considérer le lien qui existe entre la personnification et l'expérience.

La spatialité comprend notre environnement ou l'espace dans lequel nous sommes. Van Manen (1990) explique que ce type d'espace est un espace vécu qui n'est pas limité à une dimension métrique. « La spatialité apparaît alors comme un contexte physique et d'action des individus dans et sur leur environnement » (Guimond-Plourde, 2005, p. 12).

La temporalité englobe le temps dans lequel nous vivons. Notre corps personnifié (*'embodied body'*) occupe un espace et cet espace est localisé dans le temps (Munhall, 2007). Selon van Manen (1990), la temporalité contient trois dimensions (passé, présent et futur) qui ne peuvent être traitées séparément. De plus, l'histoire et la période dans laquelle nous vivons se rattachent à la temporalité puisque'elles influencent nos comportements, attitudes, croyances et où nous sommes localisés (Munhall, 2007).

La relationalité se rapporte au monde dans lequel on se retrouve en relation avec les autres (Munhall, 2007). Van Manen (1990) ajoute que c'est la relation vécue avec les autres dans un espace interpersonnel que l'on partage avec eux. La relationnalité renferme également une composante interactive puisqu'elle se rapporte au monde extérieur « en faisant appel à l'espace

relationnel étendu : la famille, les groupes, la culture » (Guimond-Plourde, 2005, p. 13).

Ainsi, ces existentiels « visent la compréhension de l'individu à partir de la réalité expérientielle de son 'monde-de-la-vie' » (Guimond-Plourde, 2005, p. 9). Selon Heidegger (1964), l'expérience est considérée comme une perception de sa présence dans le monde au moment où les choses, les vérités, ou les valeurs sont établies. Afin de bien saisir l'essence, l'expérience concrète doit être considérée et ensuite imaginée sous tous les aspects. Une autre supposition en phénoménologie est que l'existence humaine est significative et d'intérêt seulement dans le sens où nous sommes toujours conscients de quelque chose. L'existence telle que 'être-dans-le-monde' (*'being in the world'*), c'est-à-dire l'engagement de l'un vers l'autre, est utilisée afin de reconnaître que les gens sont reliés à leur monde (*'embodied'*) et sont compréhensibles seulement dans leur contexte (Morse & Field, 1995). Le comportement humain a lieu dans le contexte de relation à des choses, des personnes, des événements et des situations. Il est aussi important en phénoménologie de comprendre la façon dont les gens sont attentifs au monde extérieur (*'attend to the world'*), se rappelant que dans chaque description individuelle se retrouve également une interprétation (van Manen, 1990). La méthode Heideggerienne, de nature herméneutique, s'applique donc à cette recherche puisqu'elle offre une meilleure compréhension du concept de deuil, par l'utilisation de l'exploration, de la réflexion et de l'expression du phénomène (Morse, 1992). Cette approche

phénoménologique a donc permis aux infirmières en soins palliatifs pédiatriques d'exprimer et de décrire leur expérience de deuil suite à des décès d'enfants.

La prochaine section présente certains postulats méthodologiques qui s'appliquaient à cette étude.

3.1.1 Postulats en soins palliatifs

Le choix de cette approche phénoménologique a été fondé sur des postulats se rapportant aux soins palliatifs et déjà identifiés par les auteurs cités précédemment. De plus, nous savons que le participant ou la participante de même que la chercheuse sont transformés par cette méthode de recherche (Oiler, 1982).

1. L'infirmière en soins palliatifs pédiatriques soigne des enfants en phase terminale et leur famille.
2. Soigner un enfant en phase terminale est un évènement angoissant.
3. Les infirmières en soins palliatifs pédiatriques sont exposées à des enfants mourants à plusieurs reprises pendant leur carrière.
4. Les infirmières en soins palliatifs vont voir plusieurs enfants mourir.
5. Le partage de leur expérience de deuil peut avoir un effet thérapeutique pour les participants.

3.2 Milieu et population

La recherche s'est effectuée dans un établissement de soins palliatifs pédiatriques à Ottawa qui se nomme 'La Maison de Roger'. Cette institution à Ottawa a été bâtie en 2006 et a été réalisée en collaboration avec le Centre hospitalier pour enfants de la région, les ministères de la Santé et des services pour enfants et jeunes de l'Ontario et toute la communauté. Il en a résulté un centre autonome de soins palliatifs pédiatriques de huit places pour les enfants atteints d'une maladie évolutive mortelle qui limite la vie. Il est important de mentionner que La Maison de Roger ainsi que le personnel infirmier, les préposés aux soins et les bénévoles demeurent indépendants du centre hospitalier pour enfants. Par contre, les autres professionnels de la santé travaillant à la Maison de Roger (l'infirmière en pratique de niveau avancé, la directrice du programme de soins palliatifs, la travailleuse sociale, la coordonnatrice des services bénévoles, les médecins du programme de soins palliatifs et la spécialiste du milieu de l'enfant) font partie de l'équipe de services d'approche en soins palliatifs ('*Palliative Care Outreach Team*') et sont affiliés au centre hospitalier pour enfants de la région. La Maison de Roger comprend également une équipe mobile qui se compose de 5 infirmières et 5 médecins qui se partagent la tâche de faire des visites à domicile pour les enfants et les familles qui en ont besoin.

Cet établissement offre un programme de soins palliatifs pédiatriques intégrés avec des volets connexes comme des soins palliatifs à domicile, des soins de répit palliatifs temporaires, un contrôle des symptômes de la douleur,

des soins holistiques de fin de vie, un soutien aux familles vivant un deuil et des soins temporaires de transition (La Maison de Roger, n.d.). Ces soins de transition permettent aux enfants qui ont été hospitalisés pour des raisons médicales ou chirurgicales de séjourner pendant quelques jours à cette institution afin de permettre à la famille de se familiariser avec les soins de l'enfant.

Lorsqu'un enfant meurt dans l'établissement de soins palliatifs pédiatriques, la famille vivant un deuil reçoit par la suite un soutien par les professionnels de la santé travaillant à l'établissement. Chaque famille vivant un deuil est suivie par l'équipe au cours de l'année suivant le décès de leur enfant. Ce programme de soutien comprend plusieurs étapes dont la première est de compléter et envoyer une carte de sympathie à la famille une semaine suivant le décès. Un contact téléphonique est ensuite effectué auprès de la famille 3 à 6 semaines plus tard. Par la suite, une carte ou une lettre est envoyée à la famille à différents intervalles au cours de l'année suivant le décès de l'enfant soit à 6 mois, 9 mois, la journée d'anniversaire de l'enfant et l'anniversaire de mort de l'enfant. Les familles sont également invitées à assister la cérémonie annuelle des étoiles qui a lieu à la Maison de Roger. Durant cette cérémonie, une étoile en verre est dédiée à chaque enfant qui est décédé à l'établissement durant la dernière année et ces étoiles sont ensuite installées sur le mur dans la salle de jeu. Les familles sont invitées à participer au service commémoratif qui a lieu annuellement au centre hospitalier pour enfant de la région. Ce service est offert aux familles qui ont vécu le décès de leur enfant durant la dernière année. Afin

que toutes ces étapes soient réalisées auprès de chaque famille vivant un deuil, une liste de vérification (*'checklist'*) est conservée dans un cartable au bureau des infirmières. Cette liste est révisée et mise à jour régulièrement par des infirmières ou d'autres professionnels de la santé qui se sont portés volontaire à faire le suivi. Ces suivis réalisés auprès des familles sont effectués soit par des infirmières ou d'autres professionnels de la santé qui ont habituellement développé une relation avec la famille avant le décès de l'enfant.

Des sessions de counselling sont aussi offertes aux familles suivant le décès de leur enfant. Les familles ont l'opportunité de participer à des sessions de soutien (individuelles ou en groupe) qui ont été développées pour les parents ainsi que pour la fratrie. Il est important de souligner que ces groupes de soutien, qui ont lieu à la Maison de Roger, ne sont pas seulement réservés pour les familles ayant perdu un enfant à cet établissement, mais ils sont également offerts à d'autres parents de la région suivant le décès de leur enfant. Afin de se qualifier pour ces sessions, les parents doivent avoir vécu le décès de leur enfant (âgé de moins de 19 ans) dans les deux dernières années. Une fois que les parents débutent les sessions, ils peuvent y participer aussi longtemps qu'ils le désirent. S'ils sont âgés de 3 à 18 ans, les frères et soeurs vivant un deuil peuvent participer à des sessions désignées spécialement pour eux. Les sessions pour les parents ainsi que pour la fratrie ont lieu aux deux semaines à partir du mois de septembre jusqu'au mois de juin et durent environ 90 minutes. La travailleuse sociale ainsi que la directrice du programme de soins palliatifs dirigent les sessions pour les parents alors que les sessions offertes à la fratrie

sont gérées par la spécialiste du milieu de l'enfant et la coordonnatrice des services bénévoles.

La mission de la Maison de Roger est d'enrichir la vie d'enfants, d'adolescents et de leur famille qui ont à affronter des maladies évolutives mortelles qui limitent la vie. L'équipe interdisciplinaire procure un répit aux familles, ainsi que des services qui leur permettent de faire la transition vers le soutien à domicile. L'équipe offre également des services en cas de deuil, en assurant un soutien physique, émotif et spirituel personnalisé, au sein d'un environnement attentif et d'apprentissage continu (La Maison de Roger, n.d.). L'établissement a aussi pour philosophie de 'vivre au maximum'. L'expérience de vivre dans un second chez soi favorise des sentiments de liberté, de sécurité, de plaisir et de vie familiale (La Maison de Roger, n.d.).

L'établissement comprend plusieurs pièces accessibles aux employés, aux bénévoles, aux clients et aux familles. Au rez-de-chaussée, on retrouve la cuisine, la salle à manger, le salon, le bureau de réception des bénévoles, la bibliothèque, la salle de jeu et la salle Snoezelen qui offre une stimulation visuelle, auditive et tactile aux enfants. Les bureaux administratifs sont aussi présents au premier étage de l'établissement. Les chambres des invités sont situées au deuxième étage et sont toutes conçues et meublées de façon individuelle. Les suites familiales sont assignées selon leur disponibilité, la priorité étant accordée aux familles donnant des soins de fin de vie à leur enfant. Enfin, le poste de soins infirmiers est situé au centre de l'étage.

Les infirmières procurent des soins et des services 24 heures par jour, divisés en des quarts de travail de douze heures. La Maison de Roger embauche un total de 25 infirmières qui occupent des postes à temps complet, temps partiel ou temporaire. On retrouve habituellement une infirmière autorisée par quart de travail et deux infirmières auxiliaires. Les infirmières s'occupent des besoins physiques et psychosociaux des enfants et offrent aussi un soutien aux familles. Lorsque les infirmières vivent un décès, un soutien leur est offert au besoin. L'équipe interdisciplinaire comprend également des médecins, pharmacien, travailleur social, directeur administratif, infirmière en pratique de niveau avancé, bioéthicien, spécialiste du milieu de l'enfant, bénévoles et coordonnateur de bénévoles (La Maison de Roger, n.d.).

L'âge des enfants qui séjournent à l'établissement de soins palliatifs pédiatriques varie grandement et va de quelques jours jusqu'à l'âge de 19 ans. Depuis son ouverture, 55 enfants sont décédés à cet établissement. Certains de ces enfants y étaient restés seulement quelques heures avant leur décès alors que d'autres avaient séjourné quelques semaines. De plus, afin d'offrir un temps de répit à la famille, les enfants peuvent y séjourner pendant deux semaines à la fois.

3.3 Échantillon

L'échantillon pour cette recherche comprenait des infirmiers (ières) autorisés (ées) ou des infirmiers (ières) auxiliaires francophones ou anglophones travaillant à l'établissement de soins palliatifs pédiatriques dans la région de l'est de l'Ontario, auprès d'enfants atteints d'une maladie évolutive limitant la vie.

Puisque cette recherche est de type qualitatif phénoménologique, la taille de l'échantillon n'est habituellement pas prédéterminée. De plus, selon Giorgi (1997), un échantillon de quatre à six participants permet, dans le cadre d'une recherche phénoménologique, l'élaboration d'une compréhension globale. L'échantillon et la collecte des données sont considérés complets lorsqu'une description exhaustive des catégories est atteinte (*'thick description'*) (Morse & Field, 1995, Munhall, 2007).

Le chercheur doit sélectionner des participants qui se sentent prêts à partager leur expérience et qui sauront reconnaître le phénomène de deuil (Omery, 1983). Selon Munhall (2007), la qualité des données est importante en recherche qualitative et est déterminée par la volonté des participants à parler, réfléchir, décrire et leur habileté à partager leur expérience avec la chercheuse. La qualité est aussi déterminée en partie par le contenu, l'information, le type de description et l'expérience offerte par le participant (Munhall, 2007).

Les critères d'éligibilité pour cette recherche étaient les suivants:

1. être infirmier ou infirmière et avoir vécu le décès d'au moins un enfant, âgé de 0 à 19 ans, depuis qu'il ou elle travaille à la Maison de Roger;
2. s'exprimer clairement en français ou en anglais;
3. travailler aux soins palliatifs pédiatriques à l'établissement en question depuis au moins six mois.

3.4 Recrutement

Une stratégie d'échantillonnage par choix raisonné a été utilisée dans cette étude (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007). Cette méthode permet à la chercheuse de sélectionner les participants qui répondent le mieux aux besoins en matière d'information et qui ont vécu le décès d'un patient aux soins palliatifs pédiatriques (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007). La chercheuse a participé à une rencontre avec le personnel infirmier de l'établissement en soins palliatifs pédiatriques au cours de laquelle le projet de recherche a été présenté. Un sommaire du projet a été présenté et une lettre d'information expliquant la recherche leur a été remise (voir Annexe A). La lettre d'information a aussi été laissée dans les casiers des infirmières afin de cibler ceux et celles qui n'étaient pas présents à la réunion. Les coordonnées de la chercheuse étaient incluses dans la lettre d'information; ceux et celles qui souhaitaient participer à la recherche pouvaient communiquer avec celle-ci.

Le recrutement s'est fait sur une période de cinq mois avec l'aide de l'infirmière en pratique de niveau avancé à l'établissement de soins palliatifs pédiatriques, qui a pu identifier, à l'aide des critères d'éligibilité, des infirmières pouvant participer au projet de recherche. La période de recrutement a pris plus de temps que prévu puisque plusieurs infirmières se sentaient réticentes à partager leur expérience de deuil, et la période de temps pendant laquelle les entrevues ont eu lieu était un temps très occupé dans l'unité. Un total de six infirmières ont été recrutées, incluant la participante avec qui l'entrevue pilote a été menée.

3.5 Déroulement de l'étude

Suite au recrutement des participantes, la chercheuse a rencontré celles-ci afin de leur expliquer le but et le déroulement de l'étude. Les infirmières étaient en mesure de prendre une décision éclairée et informée afin de participer à l'entrevue. Lorsqu'une participante acceptait de collaborer à la recherche, l'entrevue était soit réalisée immédiatement soit un rendez-vous était fixé pour que l'entrevue ait lieu à une date ultérieure. À la demande de toutes les participantes, les entrevues ont eu lieu à la Maison de Roger. Le consentement écrit a été obtenu au début de l'entrevue initiale.

3.5.1 Étude pilote

Une étude pilote a été réalisée avant que l'étude principale ait lieu, afin que la chercheuse se familiarise avec la technique d'entrevue qualitative et afin de valider le schéma d'entrevue. Suite à cette étude pilote, le schéma de narration fut analysé par le comité de thèse et des points à améliorer ont été identifiés. Les membres de ce comité ont offert des suggestions à la chercheuse, comme l'utilisation de certains termes alternatifs afin d'obtenir la profondeur désirée des réponses. Puisque les données recueillies lors de l'étude pilote répondaient à la question de recherche, ces données ont été analysées afin d'identifier des thèmes majeurs et ont été retenues pour l'étude principale.

3.6 Procédure de collecte des données

Les données ont été recueillies à partir d'entrevues semi-structurées comprenant des questions ouvertes, ceci afin d'approfondir le phénomène de

deuil (Morse & Field, 1995). Au début de l'entrevue, des données sociodémographiques ont été recueillies par l'investigatrice principale. Les questions portaient sur l'âge du participant, s'il ou elle avait des enfants, ses années d'expérience en pédiatrie et en soins palliatifs pédiatriques, son niveau d'éducation professionnelle, son titre professionnel, son poste occupé à l'établissement et le nombre de décès qu'elle a vécus durant la dernière année (voir Annexe B).

Les thèmes principaux abordés durant l'entrevue portaient sur leur expérience de deuil telle que vécue en tant qu'infirmières en soins palliatifs pédiatriques (voir Annexe C). Les mêmes questions ont été utilisées pour chaque participante afin de garder une certaine stabilité et de permettre à la chercheuse de faire des comparaisons entre les participantes. Les infirmières devaient discuter de leur expérience lors de la mort d'un enfant aux soins palliatifs pédiatriques. Toutes les participantes interviewées travaillaient au moment de l'entrevue. Les entrevues ont toutes eu lieu dans une salle réservée à l'établissement, dans un endroit tranquille et éloigné des patients et des familles afin que les conversations demeurent privées et se déroulent sans interruption. Les entrevues ont été enregistrées sur bande audio et ont duré de 49 à 67 minutes. Toutes les participantes ont décrit leur vécu suivant le décès d'un enfant. Quelques participantes sont devenues parfois très émotives; une infirmière a pleuré et d'autres gardaient le silence. À quelques reprises lors des entrevues, la chercheuse a demandé aux participantes si elles souhaitaient

cesser l'entrevue, mais aucune n'a voulu interrompre l'entrevue malgré le contenu émotif des discussions.

Il est important de mentionner que les idées préconçues de la chercheuse, ses expériences et ses biais concernant le phénomène de deuil ont été mis entre parenthèses avant la collecte de données. Cette technique lui permis de s'immerger dans le phénomène de deuil sans l'influence de ses opinions personnelles (Munhall, 2007).

Un journal de bord a aussi été utilisé afin d'examiner la façon dont la chercheuse aurait pu influencer les résultats et afin de capter de l'information, comme la communication non verbale des participantes, le comportement de la personne et le contexte (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007). La conduite de la recherche ainsi que la piste des décisions de la chercheuse ont également été consignées et discutées dans le journal de bord. Enfin, les réflexions personnelles de l'auteure y sont aussi notées afin d'analyser ses propres émotions envers l'étude (Munhall, 2007).

3.7 Analyse des données

En phénoménologie, l'analyse des données est entamée durant les entrevues, lorsque le chercheur écoute activement et réfléchit au sens des discussions. Certaines catégories peuvent donc commencer à se construire durant les entrevues. Cette technique de validation auprès des participants a assuré une certaine rigueur dans la recherche et a permis d'identifier des thèmes qui captureraient le sens du vécu des infirmières suivant le décès d'un enfant aux

soins palliatifs pédiatriques (Morse & Field, 1985).

Suite aux entrevues, les données enregistrées sur magnétophone ont été transcrites verbatim. Un total de 123 pages de texte a été obtenu. Les schémas narratifs ont ensuite été vérifiés en écoutant simultanément l'enregistrement de l'entrevue et en feuilletant les transcriptions des entrevues. Cette technique a permis de vérifier l'exactitude du texte et d'ajouter des notes concernant les périodes de silence et les changements dans le timbre de la voix (Field & Morse, 1985). Les thèmes majeurs du phénomène étudié ont ensuite été identifiés à l'aide d'un système de codage de couleur. Ces passages ont été subdivisés en sous-catégories en les insérant dans un document coïncidant à la couleur du thème majeur.

Les transcriptions des entrevues pour cette étude ont été analysées à l'aide de la méthode en sept étapes de Colaizzi (1978). La première étape de l'analyse comprenait la lecture des transcriptions. Cette étape a été répétée à plusieurs reprises et a permis à la chercheuse d'identifier, de bien comprendre et de préciser davantage les caractéristiques essentielles provenant des données (Cohen, Kahn, & Steeves, 2000). Le processus d'analyse ne se fait pas de façon linéaire puisqu'il comprend la lecture et la re-lecture des transcriptions à plusieurs reprises. Les autres étapes de l'analyse comprenaient le prélèvement d'extraits représentatifs, l'attribution d'un sens à ces extraits et le regroupement par thèmes. Les transcriptions des entrevues ont ensuite été consultées de façon exhaustive et les données ont été examinées ligne par ligne; certains mots et certains points récurrents communs à l'entrevue et relatifs à l'expérience de deuil

des infirmières ont été identifiés et notés dans les marges du texte. Ce processus a été répété pour la transcription de chaque entrevue. Des catégories se sont développées et ont ensuite été combinées afin de former des thèmes. Par la suite, la validation des thèmes s'est faite en se référant aux transcriptions initiales; les discordances retrouvées ont ensuite été mises en évidence. Finalement, lorsque la collecte et l'analyse des données se sont terminées, des entrevues individuelles ont eu lieu avec trois des participantes et un sommaire de l'analyse, les thèmes, les catégories et certains extraits du schéma narratif leur ont été remis afin que celles-ci puissent valider ou corriger les résultats et les interprétations obtenus (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007).

Le processus de réécriture est important en phénoménologie puisqu'il permet d'identifier et de comparer les thèmes pour ensuite créer un tout homogène (van Manen, 1990). Les thèmes identifiés doivent être vérifiés et validés par les participants afin de conserver le sens que l'auteure cherchait à transmettre (Cohen et al., 2000). Les participants doivent donc préciser quelques termes mentionnés pendant l'entrevue (Cohen, et al., 2000). Cette méthode d'analyse détaillée était essentielle afin de bien saisir le vécu des infirmières en soins palliatifs et d'approfondir davantage le concept de deuil. Les données démographiques recueillies au début de l'entrevue ont servi à décrire l'échantillon et à établir certaines relations entre ces variables et les types de sentiments exprimés par les infirmières.

3.8 Éléments de rigueur

Des critères scientifiques tels que la crédibilité, la transférabilité, la fiabilité

et la confirmation (*'confirmability'*) ont été pris en considération afin d'améliorer la rigueur de la méthode et d'augmenter la valeur des résultats de cette recherche (Drapeau, 2004; Fortin, 1996; Guba & Lincoln, 1981; Sandelowski, 1986).

La crédibilité consiste à vérifier si les données recueillies sont représentatives de la réalité et si la description du phénomène de deuil vécu par les participants est exacte (Drapeau, 2004; Fortin, 1996). Sandelowski (1986) affirme qu'une étude qualitative est crédible lorsqu'elle est fidèle aux interprétations d'une expérience humaine. La crédibilité est améliorée lorsque l'investigateur décrit et interprète sa conduite et son expérience comme chercheur en relation avec la conduite et l'expérience des participants (Koch, 1994; Sandelowski, 1986). Une façon d'acquiescer cet objectif est l'utilisation d'un journal de bord dans lequel le contenu et le processus d'interactions sont notés, en incluant les réactions aux différents événements (Koch, 1994). Ce journal permet au chercheur de distinguer ses observations subjectives des observations objectives basées sur la narration des participants (Field & Morse, 1985). De plus, des notes de terrain ont été utilisées afin d'enregistrer et de se souvenir de certains événements qui ont eu lieu pendant l'entrevue tels que des interruptions. Une autre façon d'établir la crédibilité est la vérification et la corroboration des résultats de l'analyse par les participants de l'étude (Borges da Silva, 2001; Lincoln & Guba, 1981; Sandelowski, 1986). Pour cette recherche, l'élément de crédibilité a été obtenu en soumettant les résultats de l'analyse à trois participantes qui ont contribué à la recherche, en vue d'une confirmation sur l'analyse de contenu (validité phénoménologique) (Drapeau, 2004). De plus, des

observations subjectives concernant le contexte ainsi qu'une réflexion personnelle entourant les circonstances de l'entrevue ont été consignées dans un journal de bord par la chercheuse pendant tout le processus de collecte des données.

La transférabilité ou 'validité externe' implique le fait d'avoir un échantillon représentatif afin de pouvoir appliquer ou transposer les résultats à d'autres milieux, à d'autres populations ou à d'autres contextes (Fortin, 1996). Selon Guba et Lincoln (1981), une étude atteint le critère de transférabilité lorsque ses conclusions peuvent s'appliquer à des contextes différents (hors de la situation d'étude) et lorsque le lecteur voit ces conclusions comme étant significatives et applicables à ses propres expériences. Afin de maximiser la validité externe, Boudreau et Arseneault (1994) suggèrent de décrire de façon exhaustive ('*thick description*') et exacte la population étudiée. Dans le cadre de ce projet de recherche, l'élément de transférabilité a été atteint par la description étoffée des participants, par la contextualisation des données et par la description et l'interprétation des termes utilisés. L'élément a aussi été atteint par la notion de complétude (saturation des données) c'est-à-dire que les données ont été recueillies et analysées jusqu'à ce qu'aucun nouvel élément ne soit ressorti (Drapeau, 2004).

La fiabilité est « la persistance d'une procédure de mesure à procurer la même réponse, peu importe quand et comment celle-ci est produite » (Lessard-Hébert, Goyette, & Boutin, 1990, p. 66). L'élément de fiabilité est atteint lorsqu'un lecteur peut clairement suivre le processus de décision utilisée par le chercheur

(Sandelowski, 1986). De plus, Guba et Lincoln (1981) soutiennent qu'une recherche est dite fiable lorsqu'une personne pourrait arriver à des résultats similaires et comparables à celles du chercheur. Pour ce projet de recherche, la fiabilité a été obtenue par l'exactitude des différentes perceptions exprimées par les participants et par la description, l'explication et la justification exhaustives de chaque étape de la recherche (Fortin, 1996; Sandelowski, 1986). Cette piste de décisions, décrite dans le journal de bord de la chercheuse, présente de façon cohérente le raisonnement de celle-ci envers les prises de décisions, le classement et l'analyse des données (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007). « Cette piste des décisions permet au lecteur d'évaluer le bien-fondé de ces décisions et mieux à même de tirer des conclusions sur la véracité de l'étude » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 341). De plus, une experte en recherche qualitative a analysé les données recueillies des entrevues initiales effectuées auprès des six participantes et a pu confirmer que les données étaient représentatives. Ceci a donc mené à une validation des données.

Le critère de confirmation résulte de l'objectivité et de la neutralité des données. Ce critère est obtenu lorsque deux chercheurs indépendants réussissent à obtenir des notions similaires à partir des données recueillies (Fortin, 1996). Le critère de confirmation dans la recherche qualitative se rapporte aux résultats eux-mêmes et non à la position subjective ou objective du chercheur (Guba & Lincoln, 1981). Afin de maintenir l'élément de confirmation, l'intégrité du texte doit être maintenue. L'élément de confirmation a été atteint dans cette recherche par la description exhaustive des termes et des construits

utilisés par les participantes.

3.9 Aspects éthiques

Avant d'amorcer la collecte de données, l'autorisation a été obtenue du comité de déontologie de la recherche du Centre Hospitalier pour Enfants de l'est de l'Ontario (CHEO) et du comité de déontologie de l'Université d'Ottawa (voir Annexe D et Annexe E). L'énoncé de politique des trois Conseils a été respecté et les participantes ont reçu une information complète sur la recherche. La nature de l'étude était décrite dans le formulaire de consentement du participant (voir Annexe F). Ce formulaire expliquait en détail la méthode de collecte de données, le rôle du participant, les bénéfices et risques prévus pour le participant et les mesures de protection de la confidentialité des données. De plus, le participant a été informé de son droit de refuser de participer. Un consentement libre et éclairé a été obtenu avant que les entrevues et la collecte de données aient eu lieu. Les participantes ont été mises au courant qu'un code numérique serait utilisé au lieu de leur nom. Les enregistrements des entrevues ainsi que les transcriptions sont conservées de façon sécuritaire dans un cabinet sous clé à l'Université d'Ottawa et seront détruites dans cinq ans. Suite à la nature sensible des entrevues, les participantes avaient accès, si elles le désiraient, à des services de counselling du Programme d'Assistance aux Employés de leur institution.

Les résultats suite à l'analyse des données ainsi que la discussion sont présentés dans le prochain chapitre.

CHAPITRE 4

RÉSULTATS ET DISCUSSION

Ce chapitre présente d'abord les caractéristiques des participantes qui ont participé à cette étude. Par la suite, le thème principal de cette recherche ainsi que les trois sous-thèmes qui découlent des entrevues menées auprès des participantes sont présentés et discutés.

4.1 Aperçu des résultats

4.1.1 Caractéristiques des participantes

Les six participantes de cette recherche étaient toutes des femmes anglophones. Aucun homme ne travaillait comme infirmier à la Maison de Roger durant la période de recrutement ni aucune infirmière francophone. Les années d'expérience des participantes en tant qu'infirmières s'étendaient de trois à 30 ans et leur expérience en soins palliatifs pédiatriques allait de 10 mois à trois ans. Certaines infirmières avaient de l'expérience dans différentes spécialités. Une participante avait vécu le décès d'un membre de sa famille dans les quelques mois précédant l'entrevue. Quatre participantes avaient des enfants et toutes les participantes avaient vécu le décès d'au moins un enfant depuis la dernière année. Une infirmière ne se rappelait plus du nombre exact de décès qu'elle avait vécus alors qu'une autre infirmière avait été témoin d'environ 20 décès depuis la dernière année. Il est important de noter que cette dernière travaillait également sur l'équipe de soins palliatifs pédiatriques dans la communauté. Son travail consistait à faire des visites à domicile chez des

enfants recevant des soins palliatifs. Ceci explique pourquoi cette infirmière avait vécu plusieurs décès en un an. Certaines infirmières occupaient un poste à temps complet (n=2) alors que d'autres travaillaient à temps partiel (n=4). La majorité des infirmières qui occupent un poste à temps partiel à la Maison de Roger travaillent un total de 2 quarts de travail de 8 heures par semaine. Les participantes sont identifiées à partir d'un code numérique (001, 002, 003, 004, 005 et 006) afin de protéger leur anonymat.

4.1.2 Description des thèmes

Cette partie du chapitre décrit l'expérience de deuil telle que vécue par six infirmières travaillant en soins palliatifs pédiatriques. L'exploration de ce phénomène, qui découle des entrevues menées auprès des participantes, révèle l'expérience de deuil qu'elles vivent tout en accompagnant l'enfant et sa famille durant leur voyage en fin de vie (*'journey'*). L'analyse des données a permis d'identifier un thème majeur : 'Le cheminement à travers un deuil inévitable : le temps est précieux'. Ce thème explique bien la façon dont les infirmières perçoivent les soins palliatifs pédiatriques. Les infirmières reconnaissent d'abord que tous les enfants en soins palliatifs sont atteints d'une maladie limitant la vie et vont éventuellement en mourir. Donc, l'expérience de deuil des infirmières travaillant en soins palliatifs pédiatriques est un événement qui est anticipé. Les infirmières ont indiqué que même si le décès d'un enfant peut être parfois difficile à accepter, leur objectif est de rendre cette situation meilleure. De plus, les infirmières accordaient beaucoup d'importance au facteur 'temps'. Ce mot est ressorti à plusieurs reprises pendant les entrevues et se rattache au décès de

l'enfant, par exemple le temps de dire au revoir à l'enfant, le temps qu'ont les parents afin de se préparer pour le décès éventuel de leur enfant et le temps pendant lequel les infirmières soignent l'enfant et sa famille. Selon les infirmières de cette étude, le facteur 'temps' jouait donc un rôle important dans cette situation.

L'analyse des données a ensuite permis d'identifier trois sous-thèmes: 1) mon rôle comme infirmière durant l'accompagnement; 2) réfléchir sur mon deuil et 3) reconnaître mon deuil (voir Figure 1). Ces thèmes sont reliés simultanément aux trois étapes que les enfants et leur famille en soins palliatifs doivent parcourir au cours du voyage en fin de vie, soit le moment du diagnostic de l'enfant (le départ du voyage), le processus de mort de l'enfant (la mi-chemin du voyage) et le soutien offert à la famille suivant le décès de l'enfant (la fin du voyage). L'expérience de deuil vécue par les participantes suit un processus similaire du voyage en fin de vie où le trajet peut être parfois imprévisible et plein d'embûches.

Le schéma de narration suivant permet de bien saisir la profondeur et les différents éléments de l'expérience de deuil vécue par des infirmières en soins palliatifs pédiatriques.

QuickTime™ and a
decompressor
are needed to see this picture.

4.2 Mon rôle comme infirmière durant l'accompagnement (Le début du voyage)

Tout au long des entrevues, les infirmières ont mis beaucoup d'emphasis sur l'importance de leur rôle à La Maison de Roger. Leur rôle principal est surtout l'accompagnement des enfants et de leur famille vers ce qu'elles appellent le voyage en fin de vie ou '*journey*'. Elles ont discuté non seulement de leur rôle envers l'enfant, mais aussi envers les familles. À l'intérieur de ce thème, trois sous-thèmes ont émergé : les responsabilités de l'infirmière, le lien établi avec les familles et la création de souvenirs. Barnard, Hollingum et Hartfiel (2006) mentionnent aussi que les infirmières décrivent leur rapprochement avec le patient comme 'voyager avec celui-ci' ou '*journeying*'.

Le début du voyage symbolise l'introduction de l'enfant et de sa famille au programme des soins palliatifs pédiatriques. Ce voyage est amorcé en sachant qu'un traitement curatif n'est plus possible pour l'enfant. Les infirmières reconnaissent donc que leur rôle n'est pas de 'guérir' l'enfant, mais de 'soigner' ('*caring*') l'enfant et sa famille. Le parcours du voyage en fin de vie est unique à chaque enfant et, pour certains, le trajet se fera en quelques semaines alors que pour d'autres, le cheminement se poursuivra pendant plusieurs années.

Le rôle de l'infirmière au début de ce voyage est principalement d'accompagner l'enfant et sa famille durant ce parcours qui comprendra des moments parfois très difficiles et des moments remplis de joie. Papadatou (1997) décrit l'importance de l'accompagnement de l'enfant et de sa famille en fin de vie. Cette même auteure explique que les professionnels de la santé ne sont pas

les experts qui guident les enfants et leur famille mais, au contraire, les enfants et leur famille sont les experts qui peuvent orienter les professionnels quant à la façon dont ils peuvent être aidés (Papadatou, 1997). L'infirmière a aussi l'opportunité de développer une relation thérapeutique voire même un attachement à l'enfant et sa famille. L'expérience de deuil de l'infirmière est souvent amorcée durant cette phase du voyage puisque l'infirmière reconnaît le décès éventuel de l'enfant et vit un deuil anticipé.

À l'intérieur de ce thème, les infirmières ont parlé de leurs responsabilités envers l'enfant et leur famille, de l'établissement d'une relation avec ceux-ci et de la création de souvenirs.

4.2.1 Les responsabilités de l'infirmière envers l'enfant et sa famille

Un sous-thème qui est ressorti porte sur l'importance que les infirmières accordent à leurs responsabilités envers le patient et la famille. Une des responsabilités que ces infirmières assument est dirigée vers les besoins de la famille. Les infirmières expliquent que leur rôle est non seulement de prendre soin de l'enfant, mais aussi de sa famille, qui est tout aussi affectée par la condition de l'enfant.

005 : « What's important for me when a child is dying is usually family based in all this. It is family based. It's not me looking after the child anymore, I need to look after that child that makes that child part of the family into the last moments and beyond. »

Une infirmière ajoute qu'elle est disponible pour aider les parents et leur offrir un soutien. Elle essaie aussi de rendre cette expérience plus acceptable pour les parents.

003 : « So, we try to make it more pleasant or, just try to make it better without stopping the process. We're there for support, we're there to help them. »

Les infirmières de cette étude réalisent l'importance de porter une attention particulière aux parents tout au long du voyage puisqu'après tout, ce sont eux qui doivent continuer à vivre suivant le décès de leur enfant. Costello et Trinder-Brook (2000) soulignent que lorsqu'un enfant est mourant en milieu hospitalier, le rôle de l'infirmière est axé vers les soins offerts à l'enfant et le soutien émotionnel offert aux parents qui se préparent pour le décès éventuel.

Les infirmières réalisent que le décès de l'enfant est inévitable et que leur rôle n'est pas de corriger la situation ou d'offrir un traitement curatif, mais d'aider les familles à passer à travers cette expérience difficile.

002 : « And, you can't really make it better. Like, it's so devastating to the family. I mean, you can offer support but you're not gonna fix it. »

003 : « I like to think of it more, I know children are dying or whatever, but what I'm doing for the families, I'm taking a horrible situation that I can do nothing about and they can do nothing about and try to make it better. Try to make it more pleasant, try to get whatever they need to get through the process better. »

Puisque le but des soins palliatifs pédiatriques est axé vers les soins de confort et non vers les soins curatifs, les infirmières reconnaissent donc que le but du

traitement n'est pas orienté vers la guérison, mais vers la qualité de vie. Selon l'ACSP (2006), « la philosophie des soins palliatifs consiste à fournir un confort et une qualité de vie optimale et à soutenir l'espoir ainsi que les relations familiales malgré la probabilité de la mort » (p. 7). Les infirmières en milieu hospitalier réagissent différemment envers le décès d'un enfant par rapport aux infirmières travaillant dans un établissement de soins palliatifs. En effet, les infirmières en soins néonataux apprennent à accepter le décès de l'enfant une fois seulement que la condition de celui-ci se détériore (Yam et al., 2001). Il est important de noter que la philosophie et la gestion des soins des hôpitaux sont quelque peu différentes de celles des unités de soins palliatifs. En fait, la guérison est souvent un objectif de soins dans les hôpitaux et le nombre de patients assignés est souvent plus élevé que les unités de soins palliatifs.

Les infirmières ont aussi mentionné qu'elles appréciaient l'environnement de la Maison de Roger puisque celles-ci et les familles ont le temps de se préparer pour le décès éventuel.

004 : « (...) it's not as distressing to a nurse because I know that death is inevitable and our job is to make it you know, the best situation possible. »

Elles ne sont pas effrayées et ne voient pas cette situation comme étant bouleversante.

004 : « Where as here, it really is a, when the family knows that it's happening, they have time to prepare and time to say goodbye. You can start that process much earlier. Generally, before they come here, they know that death is eventual, it's coming soon. It's not far off in the distance. It's a time to start to prepare yourself and so we help them

prepare and um, it's a very different feeling. It's not scary really in that way for me. It's not a scary thing.»

Le facteur temps est donc un élément important durant les derniers moments de la vie de l'enfant. Les infirmières profitent du temps qui est à leur portée afin d'être présentes pour les familles et de s'asseoir avec elles pour discuter de la situation.

002 : « I love the atmosphere here, we have to time to sit and chat with families and to take care of all the little things that may get passed over in the hospital. So I like it. »

Ces résultats ont également été observés par Woolley, Stein, Forrest et Baum (1989) qui affirment que les infirmières appréciaient passer du temps auprès des familles, de manière à répondre à leurs besoins individuels et de pouvoir suivre la routine personnelle de l'enfant.

L'environnement et l'atmosphère à la Maison de Roger sont aussi favorables aux familles puisqu'elles ont le temps de faire leurs adieux et de passer les derniers moments avec leur enfant.

004 : « (...) you have the quiet time, you can talk to them quietly and give them time to think about things and time to respond, time to hold their child. You know, it's just more time. And, I think that the biggest factor, there's no rush. »

Puisque les enfants à la Maison de Roger souffrent tous d'une maladie limitant la vie, la mort est habituellement envisagée par les membres de la famille et par les infirmières. Ceci leur permet de débiter leur expérience de deuil et de réfléchir à leur futur sans l'enfant (Lemieux, 1998). Ce type de deuil, appelé deuil anticipé, peut être défini comme « le travail de deuil que l'on fait pour se préparer à

l'avance à une perte » (Rouré, Galland, & Reinert, 2001, p. 53). Glick, Weiss et Parkes (1974) soulignent que les décès prévisibles permettent aux individus d'intégrer progressivement la perte et de se préparer aux conséquences.

Les rôles et les responsabilités des infirmières à la Maison de Roger sont principalement axés sur les enfants. Ces derniers sont témoins de la détresse de leurs parents et ressentent eux-mêmes une douleur physique et morale. C'est pour ces raisons que les soins des infirmières tendent vers le bonheur des enfants. Les infirmières veulent s'assurer que malgré la situation difficile, les enfants ont l'opportunité de s'amuser et d'être heureux.

005 : « And, your focus is the kids being happy and having fun, that's the focus of it. Again, you're not trying to fix everything all the time, you're just trying to make things good. »

L'enfant, selon son l'âge et son niveau de compréhension comprend habituellement qu'il va mourir et cherche souvent à épargner cette douleur à ses parents qui eux doivent le voir mourir (McKelvey, 2006). L'enfant peut aussi vivre un deuil pour la perte de ses fonctions et de son futur (Himmelstein, Hilden, Boldt, & Weissman, 2004). Les enfants ressentent plusieurs craintes et s'inquiètent d'être oubliés, d'éprouver de la douleur et de laisser leurs membres de la famille dans la peine (*International Work Group on death, dying, and bereavement*, 2006). D'ailleurs, dans une étude menée auprès de médecins, résidents et infirmières travaillant dans un hôpital pédiatrique, les participants ont mentionné que les enfants mourants veulent s'assurer que leurs parents seront bien suivant leur décès (McKelvey, 2006). Il est donc important pour les infirmières de tenir compte des besoins particuliers de chaque enfant et de se pencher non

seulement sur la souffrance physique de l'enfant, mais aussi sur la souffrance morale et les craintes qu'il a envers la mort.

De plus, les soins que les infirmières offrent aux enfants se poursuivent même après le décès de ceux-ci. Les infirmières ont affirmé qu'elles n'aiment pas laisser les enfants seuls et qu'elles demeurent avec eux jusqu'à ce que le salon funéraire vienne les chercher. Les infirmières demeurent avec les enfants plus âgés dans leur chambre tandis qu'elles enveloppent les nourrissons dans une couverture et les emmènent dans un berceau au bureau central des infirmières. Les infirmières posent ce geste afin de rassurer les parents sur le fait que leur enfant ne sera jamais laissé seul.

005 : « Sometimes when the family leaves, the child is still here. So I can think of times where it's been babies and that and it's funny because, we'll have the child in a bassinnet in the room waiting for the funeral parlor to come or whatever. And it's like, we don't cover. I mean, this baby's left, you know, we don't cover them over, they're all bundled up nicely in their little bassinnet. We don't like to leave them alone in the room and that's something I'll say to parents. »

006 : « We wrap the baby up in a bassinnet and just bring the baby to the nursing station. 'Cause you reassure the parents that you're not going to leave the child alone in a room just because they've passed away. That's their fear of leaving that now they're gonna be all alone. »

Demeurer avec l'enfant jusqu'après la mort semble être une stratégie utilisée par la majorité des infirmières de cette étude. Davies et al. (1996) affirment que des infirmières travaillant auprès d'enfants en phase terminale en milieu hospitalier utilisent cette stratégie afin de mieux gérer leur deuil puisque ça leur permet de constater qu'elles sont allées jusqu'au bout (*'follow through'*). Ces auteurs ajoutent que les infirmières qui ignoraient ces stratégies éprouvaient des

sentiments de regret et avaient tendance à avoir des souvenirs plutôt négatifs de l'expérience.

4.2.2 Relation infirmière-famille

Puisque les soins palliatifs pédiatriques offrent des soins à long terme, les infirmières à la Maison de Roger ont l'opportunité, dans le cadre de leur travail, de créer des liens avec les enfants et les familles. Elles développent souvent une relation thérapeutique voire même un lien privilégié avec l'enfant et la famille.

002 : « (...) you have a really like intimate, therapeutic relationship with those families and I probably get to know them probably way better than a lot of their friends and other family members would know them. »

Une infirmière affirme que la personnalité de la famille et des enfants ainsi que leur culture (rites, religion) sont des facteurs qui peuvent parfois influencer la relation établie avec ceux-ci.

006 : « Some families you just connect better with (...) I think it's personalities. You know, some people are easy to like and others are, well, you know it goes with the disease, they're angry or sometimes it's a cultural thing. »

Le type, la proximité, l'intensité et l'importance de la relation établie entre l'infirmière et la famille peuvent influencer la durée et l'intensité de l'expérience de deuil des infirmières (Rashotte et al., 1997). Selon Bugen (1977), le degré de rapprochement dans la relation entre les parties et la prévisibilité du décès peut prédire l'intensité et la durée de l'expérience de deuil.

Lors du séjour des enfants à la Maison de Roger, les infirmières ont l'opportunité d'apprendre à connaître les enfants et leur famille. L'aspect 'temps' joue donc un rôle considérable dans le développement et le maintien de la relation thérapeutique entre l'infirmière et la famille, et les infirmières l'ont mentionné à maintes reprises. C'est un moment très unique dans la vie de ces familles et les infirmières sont celles qui sont présentes pendant le processus de deuil.

001 : « (...) children who kind of came and went from the House, um, or were here for a long period of time before they passed away. (...) I definitely developed more of a close relationship with those families and they share a lot about their child and the life of the child and, and um, they share their grief about, you know, about the prospect of losing their child, and you know the process of sort of working with them through that whole process and coming to terms with the loss of the child even before it happens. »

Cependant, une infirmière a déclaré que le lien était différent et moins solide avec les enfants qui décédaient dans un court délai. C'est parfois plus facile pour les infirmières de se détacher de ces situations puisqu'elles n'ont pas eu le temps de créer un lien d'attachement avec l'enfant et à sa famille.

001 : « (...) sometimes I would be caring for a child who's literally just come and I've had minimal contact with. Um, and I find those situations are easier to kind of detach yourself a bit. So, you know I perform professionally but there isn't the same kind of emotional attachment that there might be for other families. »

003 : « (...) you can form a little bit of attachment to the family or for the child. You know, if somebody comes over ... here and lasts three hours we don't have a relationship with the family or the child. So, there's no real memories or ties or anything. »

Les infirmières de cette étude s'attachaient davantage à certains enfants ou familles puisque ceux-ci demeurent parfois à la Maison de Roger pendant

plusieurs jours; ceci permet donc aux infirmières d'apprendre à les connaître davantage. Barnard et al. (2006) indiquent que la relation établie dépend de la durée de temps où le patient et l'infirmière se connaissent. Selon Kaplan (2000), les infirmières s'attachent davantage aux enfants qu'elles connaissent depuis plus longtemps et avec lesquels elles ont développé un attachement plus solide.

4.2.3 La création de souvenirs

Les infirmières à la Maison de Roger accordent aussi beaucoup d'importance à la création de souvenirs. Ceci fait partie de leur rôle et les infirmières offrent des petits objets significatifs aux familles afin de se souvenir de leur enfant. Suite au décès, les infirmières remettent aux familles une trousse ou '*memory box*' qui est remplie d'objets qui se rapportent à leur enfant, tels qu'un échantillon de cheveux ou des empreintes de leurs mains et de leurs pieds.

004 : « So, I start going through the memory box and you know 'do you wanna save a lock of hair?' 'Or, what are some things that you wanna keep that will make you remember best?' And there are so many little things that we do give to the family or can do for the family. »

Puisque le décès d'un enfant est un évènement dévastateur pour les parents, les infirmières s'assurent d'offrir aux parents des objets qui rappellent de bons souvenirs et qui permettent de voir la mort de leur enfant sous un autre jour.

004 : « (...) we're able to leave the families with I hope, better memories of their child. Hopefully not so much memories that are tied to shock or those sudden deaths. You know, just being able to remember the death of their child at least in a way that is somewhat comforting, that it wasn't rushed, that they had the time to hold their kid and all of those things. »

006 : « It's really important to give, even if they don't want it right now, to make sure that you've done all the things that can be souvenirs and memories for them. »

L'infirmière peut accumuler des souvenirs de l'enfant afin d'aider les parents dans leur processus de deuil; ceux-ci apprécieront ces souvenirs pour plusieurs années à venir. Une autre responsabilité que l'infirmière doit assumer est d'accorder le temps nécessaire aux parents pour qu'ils puissent créer des souvenirs mémorables avec leur enfant. En fait, créer des moments inoubliables fait partie du processus de guérison de la famille. De Lisle-Porter et Podruchny (2009) utilisent la même approche et soulignent que des objets qui ont une certaine signification pour la famille peuvent être conservés dans une petite boîte souvenir ou '*memory box*'. Ces auteurs suggèrent que cette boîte devrait contenir des items tels que le bracelet d'identification de l'enfant, des photos, des couvertures, un ourson en peluche et les vêtements préférés de l'enfant.

L'enfant peut aussi participer à la création de ces items d'héritage ('*legacy items*') qui peuvent l'aider à laisser son empreinte sur le monde et aider la famille à se rappeler de lui (Hendrickson & McCorkle, 2008).

Alors que la création de souvenirs est un élément important qui est ressorti dans cette étude, ce thème n'est pas abordé ou inclus dans le modèle de deuil de Kaplan (2000).

En résumé, la première étape du voyage qui est entamé par l'infirmière, l'enfant et sa famille représente le début de la relation qui s'établit entre les parties. Les infirmières ont décrit de façon détaillée leurs rôles et responsabilités

envers les enfants et les familles à la Maison de Roger. Elles comprennent leur rôle clairement et accordent beaucoup d'importance et d'attention aux besoins de la famille et de l'enfant. Le facteur temps joue un rôle primordial dans l'établissement de la relation infirmière-famille-enfant (Barnard et al., 2006; Kaplan, 2000). Il semble que plus les enfants séjournent à la Maison de Roger, plus le lien d'attachement se solidifie. L'environnement des soins palliatifs permet également aux infirmières de prendre le temps de s'asseoir avec les familles et de leur offrir un soutien durant ces moments difficiles. La fin de cette étape du voyage se distingue par la mort imminente de l'enfant et l'importance de créer des souvenirs qui permettront aux parents de se rappeler de leur enfant.

La deuxième étape du grand voyage décrit le processus de réflexion des infirmières au moment du décès de l'enfant et les éléments qui ont influencé ce processus. Cette réflexion leur permet de garder leur vie en perspective et de réaliser l'importance de séparer leur vie professionnelle de leur vie personnelle afin de pouvoir investir à nouveau dans de nouvelles relations avec d'autres enfants et familles à la Maison de Roger.

4.3 Réfléchir sur mon deuil (À mi-chemin du voyage)

Les infirmières en soins palliatifs pédiatriques font face à des événements difficiles qui impliquent des parents et leur enfant. Ces événements suscitent beaucoup de réflexion et de questionnement chez elles. Cette deuxième étape du voyage concerne le décès de l'enfant et permet aux infirmières de continuer à accompagner la famille sur ce trajet difficile. Au cours de cette étape, les infirmières entament une profonde réflexion envers les événements entourant le

décès de l'enfant. Cette tâche est nécessaire afin de pouvoir continuer à investir dans de nouvelles relations et entamer de nouveaux voyages avec d'autres enfants et leur famille. Cette prochaine section va explorer les réflexions des infirmières au moment du décès d'un enfant.

Les infirmières disent souvent s'identifier aux enfants et aux familles qu'elles soignent et vont même parfois imaginer la possibilité de se retrouver dans une telle situation. Un autre sous-thème qui a émergé est la séparation que les infirmières créent entre leur vie professionnelle et leur vie personnelle afin de pouvoir continuer à travailler dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques. Ceci leur permettrait de garder un regard positif sur la vie et d'apprécier ce que la vie a à leur offrir. Dans cette partie, les éléments réconfortants et difficiles entourant le décès des enfants et identifiés par les infirmières sont présentés ainsi que la façon dont ces éléments peuvent les influencer. La réflexion personnelle est une étape importante de l'expérience de deuil des infirmières. Cette réflexion peut être une occasion d'apprentissage pour celles-ci puisque ça leur permet de comprendre davantage leurs réactions envers le décès d'un enfant, d'identifier des facteurs influençants entourant le décès et enfin de comprendre quelles stratégies peuvent les aider à mieux gérer leur deuil (Rashotte et al., 1997).

4.3.1 Garder ma vie en perspective

Les infirmières réfléchissent beaucoup sur la situation entourant le décès des enfants. Elles peuvent parfois s'identifier aux enfants et à leur famille et s'imaginer dans cette situation. Une infirmière débutante a affirmé qu'elle voulait

travailler aux soins palliatifs pédiatriques avant d'avoir des enfants puisqu'elle ne savait pas si elle pourrait travailler dans un tel environnement suivant la naissance de ses enfants.

004 : « I decided to work here now because I wanted to do it before I had kids. Because, I don't know if I'm going to be able to do this after I have kids. »

Les infirmières réalisent donc que travailler auprès d'enfants mourants pourrait rendre la situation beaucoup plus difficile pour elles suite à la naissance de leurs propres enfants. McKelvey (2006) soutient ce fait en indiquant que des infirmières qui travaillent auprès d'enfants mourants peuvent avoir peur d'avoir des enfants puisque tous les patients qu'elles soignent sont très malades et atteints d'une maladie limitant la vie.

Une autre infirmière de la présente étude a affirmé qu'être un parent elle-même lui avait permis de comprendre davantage les sentiments que ces parents doivent ressentir puisqu'elle réalise qu'elle et ses enfants pourraient se retrouver dans une situation similaire.

001 : « When I first started in nursing I didn't have children. And um, though I always felt that I was empathetic to the experiences the parents had with really sick children. I don't think I truly understand, understood the gravity of, or the severity of their emotions. Um, until I had my own children and could sort of really start to feel what it might be like if I were in that position. So, there are times when there's something about a child that makes me see my own children. Um, that makes the process much more difficult. And um because I sometimes see my own child lying there or I, or I can, can admit to myself that I could very easily be in that same position. And who knows, one day I might be. And how would I ever cope with what these people are coping with right now? »

Les infirmières de cette étude pouvaient s'identifier à la douleur que les parents éprouvaient et elles ressentaient beaucoup d'empathie envers ceux-ci. La raison possible pour laquelle certaines infirmières s'identifient à des parents est que ceux-ci leur rappellent d'elles-mêmes ou leur conjoint. McKelvey (2006) appuie ce fait en indiquant qu'avoir vécu le décès d'un être cher peut mener les professionnels de la santé à augmenter l'empathie qu'ils peuvent offrir à d'autres.

D'autres éléments peuvent aussi permettre aux infirmières de s'identifier plus facilement avec les familles et les enfants. Une infirmière mentionne qu'un diagnostic de cancer ou un accident chez l'enfant peut rendre la situation plus difficile puisqu'elle peut s'identifier davantage à ces situations.

005 : « Like, somebody who's stricken with Cancer or an accident or, along that line, I find more difficult. Because, I kind of look at what's lost. And maybe it's in part because I have children of my own. So, I can better identify with them than a child who's been um, you know, life-limiting disease since birth. I don't have that experience so I can't compare it to myself. So, I can't compare my children to that but I can compare them to a child who's had a more sudden illness or a gradual loss. »

Papadatou (2000) a identifié que les professionnels de la santé peuvent vivre un deuil suite à différents types de pertes tels que les pertes futures prévues ou anticipées et sa propre mort. Alors que la mort des enfants à la Maison de Roger n'a pas influencé les infirmières vis-à-vis leur propre mortalité, elle a assurément intensifié leurs inquiétudes concernant la vulnérabilité de leurs propres enfants. Les infirmières de cette étude peuvent s'identifier davantage aux enfants qui reçoivent un diagnostic de cancer ou qui sont victimes d'un accident de la route puisqu'elles réalisent que ces événements peuvent les affecter et qu'elles ne sont pas protégées face à ces situations. En effet, les infirmières peuvent vivre

des moments d'identification lorsque certaines caractéristiques des enfants (âge, sexe, apparence ou comportement similaire) qu'elles soignent font écho avec celles de leurs propres enfants (Guex & Stiefel, 2010; McKelvey, 2006). En raison de leur travail, les infirmières en soins palliatifs pédiatriques sont confrontées à la fragilité de la vie de leurs propres enfants et leur impuissance à les protéger contre les maladies ou les blessures (Rushton, 2004). Par contre, McKelvey (2006) prévient que le contre-transfert des sentiments profonds que les infirmières ressentent pour leur propre enfant sur les patients qu'elles soignent peut créer un sens de douleur et de perte insupportables.

Le fait de travailler en soins palliatifs pédiatriques a permis aux infirmières de réfléchir sur leur travail et de voir la vie d'un angle différent de la population en général. Voir des enfants en phase terminale leur a fait réaliser que rien n'est permanent et que la vie est très fragile. En fait, ça leur permet d'apprécier ce que la vie a à leur offrir.

001 : « Having some experiences like I do here, helps me to put life in perspective in a way I think that most people might not be able to do. So you realize what's important in life and I try and always carry that with me. (...) I always have to take the moment that I have because I don't know what tomorrow's gonna bring. (...) Um, just never take it for granted. »

D'ailleurs, soigner des enfants mourants peut engendrer une certaine réflexion chez les infirmières et les rendre conscientes de leurs pertes potentielles et de leur vulnérabilité, ce qui peut aggraver leur angoisse (Morgan, 2009). Les infirmières qui sont en contact continuellement avec des gens en phase terminale ont l'opportunité de réaliser l'aspect précieux de la vie et l'importance de ne pas la gaspiller (Chalifour, 1998). Barnard et al. (2006) constatent que les

infirmières qui soignent des patients en phase terminale apprécient davantage leurs expériences de la vie quotidienne et considèrent que les choses simples ont une signification beaucoup plus importante.

4.3.2 Séparer ma vie personnelle de ma vie professionnelle

Pendant cette étape du voyage, les infirmières qui continuent d'accompagner les familles réalisent qu'elles doivent effectuer une sorte de détachement entre leur vie professionnelle et leur vie personnelle.

005 : « I leave work and that's one part of my life. And, when I'm not at work, it's out of my mind, or it's back in my mind. (...) I've never, I don't take my work home over all these years. »

Elles affirment que ce n'est pas toujours facile lorsqu'elles doivent quitter la Maison de Roger et laisser leur travail derrière elle. Elles soulignent l'importance d'effectuer des activités divertissantes dans leur vie personnelle.

002 : « (...) you have to do the happy things in your life. But sometimes it's hard, it's weird to leave this environment and go to something else, something different. »

Une infirmière de cette étude explique que le décès d'un enfant à la Maison de Roger est assez commun et qu'elle doit effectuer cette séparation et laisser son travail derrière elle, sinon elle serait triste constamment.

002 : « (...) 'cause you have to do things with your family and friends and, you have to keep that part of your life. You can't go home every night and like, mourn 'cause, you know, there's kids dying here all the time and you would never have a life outside of here if you'd do that every shift. »

Certaines infirmières disent que puisqu'elles sont continuellement en contact avec des enfants mourants, c'est important pour elles d'effectuer cette

séparation et de garder une vie à l'extérieur du travail. Barnard et al. (2006) affirment que les infirmières doivent établir des frontières professionnelles (*'boundaries'*) par rapport à leur travail dans le but de garder un équilibre à leur vie personnelle. Selon des infirmières en oncologie, cette capacité se perfectionnerait avec l'expérience (Sandgren, Thulesius, Fridlund, & Petersson, 2006). De plus, apporter son travail à la maison et réfléchir continuellement aux patients et aux situations difficiles peut créer un déséquilibre entre les rôles professionnels et personnels et éventuellement occasionner de la colère, de la dépression ou des sentiments d'impuissance, et influencer sérieusement la qualité des soins (McMillan, Tittle, Hagan, Laughlin, & Tabler, 2000). La séparation effectuée par les infirmières entre leur vie personnelle et professionnelle n'est pas un élément qui est ressorti dans l'étude de Kaplan (2000).

4.3.3 Les éléments difficiles

Au moment de la deuxième étape du voyage, l'infirmière et la famille doivent affronter certains éléments ou obstacles qui peuvent être plus difficiles à accepter. Certains facteurs comme la réaction des parents au moment du décès, l'âge et le diagnostic de l'enfant, le type de décès et l'incapacité de soulager la souffrance de l'enfant au moment du décès seraient toutes des composantes qui peuvent nuire à l'expérience de deuil des infirmières de cette étude.

Lors des entrevues, les infirmières ont identifié plusieurs facteurs entourant le décès de l'enfant qui peuvent rendre la situation à la Maison de

Roger parfois plus difficile. Parmi ces facteurs, la façon dont la famille réagit au décès de l'enfant semble influencer les infirmières.

003 : « The family can make a big difference you know, with how they're dealing with what's going on. You anticipate that they're gonna cry and they'll be upset and that's all okay. »

Cette même infirmière affirme que les réactions des familles peuvent aussi être angoissantes pour les infirmières.

003 : « But if they struggle, or they have trouble or they want answers. And you know, they want what you can't give them. I think that's probably the most stressful. A lot of times, it's the family's reaction, the family's demands. »

Une autre infirmière explique qu'elle se sent beaucoup mieux lorsque les parents sont calmes lors du décès de leur enfant. Lorsqu'ils sont troublés, l'infirmière ressent une plus grande tristesse et vit ces moments comme beaucoup plus difficiles.

002 : « I think for me, it's how the parents react too. So, if the parents are like calm and peaceful and seem to be at peace with it, I find that I feel better about it. But when parents are like wailing and like distraught and just so sad, then it just makes it harder. »

De vives réactions de la part des parents peuvent être difficiles à supporter pour les infirmières puisque ça leur permet de percevoir l'étendue de la souffrance de ceux-ci (Derome, 2005). Rashotte et al., (1997) précisent que les sentiments de tristesse et de désespoir que les infirmières ressentaient suite au décès d'un enfant devenaient moins intenses et plus faciles à gérer lorsque les sentiments des parents étaient manifestés avec plus de discrétion. Des professionnels de la santé travaillant dans un centre de réanimation et d'urgences pédiatriques

affirment que des réactions de désarroi ou d'agressivité de la famille peuvent influencer la souffrance des infirmières (Auger et al., 2002). Derome (2005) indique que les infirmières peuvent même percevoir l'expression déchirante de la douleur des parents comme un échec de la prise en charge des soins. Woolley et al. (1989) ajoutent que les infirmières ont de la difficulté à accepter certaines réponses négatives des familles comme la colère, un sentiment d'impuissance et lorsque les familles critiquaient le personnel infirmier.

Puisque la majorité des décès en soins palliatifs pédiatriques sont anticipés, les décès plus soudains et inattendus, dus à des accidents, deviennent plus difficiles à gérer pour les infirmières et, elles ont une plus grande difficulté à offrir un soutien aux parents.

006 : « I've had two children actually who were accidents and not palliative. So, that was very hard just to support the parents, and the shock. It's just harder because it's totally unexpected (...). »

Ces types de décès demeurent difficiles pour les infirmières puisque celles-ci n'ont pas eu l'opportunité ou le temps nécessaire pour bâtir une relation thérapeutique avec l'enfant et la famille, et n'ont pas eu l'occasion d'entamer un deuil anticipé. Le 'voyage' pour ces familles s'avère très difficile et beaucoup plus court. Habituellement, l'expérience de deuil des infirmières se complique suivant un décès soudain et inattendu et peut interférer avec l'habileté des infirmières à gérer leur deuil (Saunders & Valente, 1993). Des infirmières grecques travaillant en oncologie pédiatrique (50%) considéraient le décès soudain et inattendu d'un enfant comme étant extrêmement affligeant puisqu'elles n'avaient pas eu l'occasion d'offrir quelque chose de significatif à l'enfant et la famille (Papadatou

et al., 2002). Nous pouvons donc établir que ce sentiment d'affliction est universellement présent chez les infirmières en milieu de soins pédiatriques.

Rich (2005) indique que les décès soudains suscitent chez les infirmières un questionnement qui demeure sans réponses puisqu'elles essaient de comprendre les événements qui ont suscité la mort du patient. Il semble que l'expérience de deuil des infirmières se prolongerait suite à un décès qui apparaît insensé et évitable tels qu'une noyade ou un accident de la route où l'enfant ne portait pas sa ceinture de sécurité (Rashotte et al., 1997). Ces mêmes auteurs expliquent que ce type de décès provoque chez les infirmières une certaine discordance entre leur vue idéale d'une mort appropriée et la réalité de la situation.

Le diagnostic de cancer chez l'enfant rend la situation plus difficile pour la majorité des infirmières de cette étude parce que la plupart de ces enfants menaient une 'vie normale' et étaient en santé avant leur diagnostic.

001 : « It's harder for the kids with cancer because it's not, you know, it's come at a time, you know cancer is usually diagnosed when kids have been normal and healthy and then all of a sudden they get sick and you know, it's all taken away kinda thing. I think those ones are more difficult. »

002 : « I do find cancer hard because it's kids who are kind of normal. (...) with cancer they have more pain and they're usually children who are cognitively like, aware and normal (...) and that was taken away from them I think it makes it hard. »

Une autre infirmière offre une comparaison entre un enfant affligé d'une maladie congénitale fatale et qui se détériore progressivement, et un enfant qui était en santé et qui soudainement est affligé d'un cancer.

001 : « Children who have like inborn errors of metabolism, so something that they were born with that will cause a gradual decline. Those kids I find easier because we know what the outcome is gonna be and parents have time to accept that diagnosis and to work with it. And you know, they get to spend time with their children for months, years even. »

Elle mentionne aussi que le diagnostic de cancer est difficile pour elle puisque cette maladie est souvent associée aux enfants plus âgés qui avaient une pleine vie devant eux et avaient beaucoup à contribuer.

001 : « Children with, with a cancer diagnosis I think I find the most difficult because you know, they're, they're often they're older kids. They've been, you know, really involved in life, really special kids, you know, have a lot to contribute to the world and are really with us intellectually. »

Une autre infirmière explique qu'un diagnostic de cancer est plus difficile pour elle à accepter puisque ça lui permet de s'identifier plus facilement à ces situations et de comparer ses propres enfants aux enfants qui sont affligés de cette maladie.

005 : « Like, somebody who's stricken with cancer or an accident or, along that line, I find more difficult. Because, I kind of look at what's lost. And maybe it's in part because I have children of my own. So, I can better identify with them than a child who's been um, you know, life-limiting disease since birth. I don't have that experience so I can't compare it to myself. So, I can't compare my children to that but I can compare them to a child who's had a more sudden illness or a gradual loss. Like the kids who have the cancer. »

La majorité des infirmières de cette étude ont mentionné qu'un diagnostic de cancer était beaucoup plus difficile à accepter pour différentes raisons. Pour certaines, soigner un enfant atteint d'un cancer donne lieu à une certaine prise de conscience; elles réalisent que leurs propres enfants pourraient se retrouver dans une situation similaire et être atteints de cette maladie. D'autres réalisent

que plusieurs enfants atteints d'un cancer vivaient une vie 'normale' et possédaient un avenir prometteur qui a subitement disparu. Cette réaction envers le diagnostic de l'enfant a également été observée par Woolley et al. (1989) où 33 % des participantes considéraient les troubles neurodégénératifs comme étant difficiles à cause de la détérioration lente de la qualité de vie de l'enfant, et l'effet que la maladie a sur la famille. De plus, des infirmières constataient que le diagnostic de dystrophie musculaire chez les adolescents était difficile à accepter puisque leurs facultés intellectuelles demeurent intactes malgré une détérioration physique progressive. Certaines des participantes ont indiqué qu'un diagnostic de cancer était bouleversant parce que c'est une maladie qui a la possibilité de toucher leur propre famille.

Lorsque les infirmières ne peuvent soulager la douleur et que les enfants sont souffrants, elles trouvent ces situations beaucoup plus tristes et injustes et éprouvent un sentiment d'impuissance.

002 : « I mean you know that there's good deaths and then one's where they do suffer and those, I think, make me 'sadder' and seem unfair. »

Selon Auger et al. (2002), les soignants trouvent difficiles de voir les enfants souffrir lorsque le soulagement de leur douleur physique est insuffisant. Papadatou et al. (2002) mentionnent que 71.4 % des infirmières dans leur étude considéraient la douleur chez l'enfant comme un facteur extrêmement angoissant.

Enfin, l'âge de l'enfant est aussi un élément qui peut affecter les infirmières. La majorité des infirmières ont indiqué que la mort d'un adolescent était plus difficile à accepter.

001 : « But to lose, you know, a teenager I think would be even more devastating than to lose a baby. Because you have so much accumulated experience with that person and such a deep connection with that person that I think it would be a much more painful experience. »

Par contre, une autre infirmière a mentionné que le jeune âge des enfants rendait le décès plus difficile.

003 : « Sometimes the little kids just sort of, I don't know, connection thing or whatever. They tighten your heart just a little bit more than older children and when they pass away it's a little bit hard. »

Pour une infirmière de cette étude, la mort d'un jeune enfant semblait la bouleverser davantage alors que pour d'autres c'était l'adolescence. Il existerait donc une différence de vues chez les infirmières, possiblement reliée à des variables d'ordre subjectif comme leur personnalité, les pertes antérieures qu'elles ont vécues, ou leur système de valeurs et de croyances. Papadatou (2000) indique que les expériences de vie antérieures avec la mort et la perte demeurent très importantes afin de comprendre la façon dont les infirmières perçoivent, pensent, ressentent et se comportent vis-à-vis des pertes. Cette même auteure ajoute que la façon dont les professionnels de la santé interprètent et gèrent leurs pertes quotidiennes au travail est directement reliée à leur style de vie personnel.

4.3.4 Les éléments réconfortants

La deuxième étape du voyage de l'infirmière et la famille comprend aussi des moments où la voie est libre d'obstacles et semble plus facile à poursuivre. Certains facteurs comme le décès paisible de l'enfant, le temps que les parents ont pour se préparer au décès de leur enfant, l'environnement des soins palliatifs pédiatriques et la signification accordée aux décès sont toutes des composantes qui peuvent faciliter l'expérience de deuil des infirmières.

Alors que plusieurs facteurs peuvent rendre certaines situations plus difficiles à la Maison de Roger, d'autres éléments sont réconfortants pour les infirmières. En fait, l'aspect le plus réconfortant pour les infirmières est de voir les enfants mourir paisiblement. Même si le décès d'un enfant semble injuste et prématuré, les infirmières remarquent qu'une 'bonne mort' est possible.

004 : « So, when a child does die, you know, I really do believe in such thing as a 'good death'. There is a good way to die and even if it's for children and even though it's not right, it can still be a good way to die. »

Lors des entrevues, les infirmières ont fourni une description d'une bonne mort ou '*good death*'. Elles expliquent qu'une bonne mort survient lorsque l'enfant est confortable et n'est pas souffrant, et que celui-ci ainsi que sa famille sont sereins quant au décès éventuel.

002 : « [it's] when you know they're comfortable, they're not in pain. »

004 : « A good death in that way is just being at peace with it and being ready for it as much as you can be and not have anything left undone or any loose ends. (...) being able to prepare in some way. I would hope that lessening, or minimizing the pain or, no pain at all. No struggle or panic you know. »

L'interprétation d'une bonne mort varie grandement d'une infirmière à l'autre et ceci nous permet de réaliser qu'il n'y a pas qu'une seule définition de ce terme. De plus, le terme 'bonne mort' est souvent interchangé dans la littérature avec d'autres termes comme 'décès approprié' (*'appropriate death'*) (Weisman, 1988), 'décès acceptable' (*'correct death'*) (Berger & Luckmann, 1966) et 'mort saine' (*'healthy death'*) (Smith & Maher, 1993).

Plusieurs facteurs influencent la façon dont les infirmières perçoivent une bonne mort, comme leurs valeurs personnelles, leurs connaissances et leurs préférences de soins (Steinhauser, Clipp, McNeilly, Christakis, McIntyre, & Tulsky, 2000). Les infirmières peuvent gérer leur deuil plus efficacement lorsqu'elles sont témoins d'un décès paisible (Saunders & Valente, 1994). Suite à une recension des écrits exhaustifs, Saunders et Valente (1994) ont ressorti les thèmes qui se rapportent le plus souvent à une bonne mort : le soulagement de symptômes et de la détresse des patients; les patients qui ont eu l'opportunité de compléter leurs tâches et; lorsque l'infirmière estime qu'elle a délivré la meilleure qualité de soins possible. Enfin, le sens de l'accomplissement est une caractéristique importante autant chez les patients que chez les infirmières en soins de fin de vie (Steinhauser et al., 2000).

Les infirmières de cette étude ont ressorti plusieurs facteurs similaires; le soulagement de la douleur chez l'enfant et l'accomplissement des tâches en fin de vie ont été mentionnés à maintes reprises. Par contre, certaines caractéristiques d'une 'bonne mort' retrouvée dans la littérature s'appliquent difficilement dans un contexte de soins palliatifs pédiatriques à cause de l'âge

des patients. Selon Kehl (2006), l'âge avancé du patient au moment du décès est un attribut d'une bonne mort. Ceci dit, si les soins palliatifs pédiatriques utilisaient cet élément comme attribut d'une 'bonne mort', celle-ci ne serait alors pas possible pour l'enfant. Les infirmières de cette étude ont noté qu'une bonne mort était possible en soins palliatifs pédiatriques, et ce, malgré l'âge de l'enfant.

Le facteur temps est aussi très important durant les derniers moments de la vie de l'enfant. Une infirmière explique qu'il est important pour les parents d'avoir eu le temps de se préparer pour le décès.

005 : « What helps is when it is a good death. I mean, it does make it easier when the families are well prepared for it. They're just as upset but they're not as angry at the death. »

Les enfants plus âgés doivent aussi avoir été préparés et ne pas avoir peur de leur mort.

004 : « (...) older kids for sure, is being at peace with their own death (...) and, not being scared. Like an absence of fear in that way. »

Costello et Trinder-Brook (2000) soulignent que les enfants mourants vivent aussi une perte et doivent s'ajuster à leur situation surtout ceux qui reçoivent des traitements pour un cancer. Ces enfants sont souvent plus conscients de leur propre mort que leurs parents et ils doivent avoir le temps d'accomplir des tâches, faire leurs adieux et trouver un sens d'achèvement ('closure'). Les enfants veulent aussi sentir que leur vie avait un but et un sens (Morgan, 2009).

Les infirmières de l'étude mentionnent qu'elles préfèrent voir une famille vivre une mort paisible avec leur enfant et que leur présence au moment du décès de l'enfant est un fait important qui rend l'expérience plus facile pour elles.

005 : « When you watch a family go through a good death, it makes it much easier for me to take than when I see a family standing there and say 'no, why is it?'. So, if I've had a death that's gone along and the family is prepared and the child passes peacefully and the family is there with them then, it's easier for me after because, everything went as best as it can sort of thing. »

Les parents présents au moment du décès peuvent faire leurs adieux, une tâche très importante pour leur deuil futur (Ernoul, Auroy, Bertier, Hue, & Smit, 2002).

Trouver une certaine signification ou un certain sens au décès de l'enfant est réconfortant pour les infirmières et leur permet d'accepter la situation plus facilement.

002 : « I think too that families and we do too, like you look for meaning in the death. And I think that sometimes that, I know I think that brings nurses comfort. »

Puisque le décès d'un enfant dans notre société peut sembler injuste et prématuré, il est important pour les infirmières de trouver un sens à la mort d'un enfant. Selon Parkes et Weiss (1983), trouver un sens ou une signification au décès de l'enfant est une tâche importante durant l'expérience de deuil. C'est une tâche émotionnelle et cognitive qui implique de symboliser et de comprendre l'évènement (Saunders & Valente, 1993). Certaines infirmières d'origines grecque et chinoise travaillant en oncologie et aux soins intensifs pédiatriques essaieraient d'expliquer la mort d'un enfant en terme de 'pouvoir religieux ou spirituel' ou de 'pouvoir biologique' (Papadatou et al., 2001). D'autres tentent

d'expliquer et de trouver un sens au décès d'un enfant; par exemple : la mort de l'enfant est reliée à une conséquence de la maladie mortelle; la mort est reliée au destin, au hasard ou fait partie du cycle de la vie; la mort est le résultat d'une plus haute force ('*higher force*'); la mort d'un enfant ne peut être comprise et n'a aucun sens (Papadatou et al., 2002). Lorsque l'infirmière trouve un sens ou une signification au décès d'un patient et se sent satisfaite avec son explication de ce décès, elle vivra un sens d'intégration qui lui permettra d'investir dans de nouvelles relations et d'établir des objectifs professionnels (Papadatou, 2000).

Les infirmières de cette étude réalisent qu'en travaillant en soins palliatifs pédiatriques, elles seront exposées aux décès de plusieurs enfants pendant leur carrière. Cependant, l'environnement même de la Maison de Roger peut être réconfortant pour les infirmières puisqu'elles comprennent que la mission et le but de la Maison est d'offrir des soins en fin de vie aux enfants. Bref, les infirmières comprennent leur rôle et leur raison d'être en soins palliatifs pédiatriques.

006 : « I think maybe here it's easier because we know that's why we're here. We're all here for children with life-limiting or imminent diseases that, so that it's not unexpected. Some death are unexpected even with the children here but you know that the premises that you know, unless it's a sudden insult, most of these children won't make it to adulthood. »

La majorité de ces infirmières aimaient travailler à la Maison de Roger auprès d'enfants mourants et leur famille et, elles appréciaient la culture et l'environnement des soins palliatifs pédiatriques. Woolley et al. (1989) abondent dans le même sens et ajoutent que le partage de tâches et de prises de

décisions provoque un sens de rapprochement entre les infirmières, et accentuent l'amitié et le soutien mutuel entre les membres de l'équipe soignante. Papadatou (2000) mentionne que le système de prestation de soins d'une unité qui comprend un ensemble d'objectifs, de valeurs et de principes concernant les soins offerts aux malades et aux mourants est influencé par le contexte institutionnel et l'environnement culturel de l'institution. Cette même auteure ajoute que le style de travail de l'unité doit aussi comporter une série de normes qui guident les rôles et les comportements professionnels des soignants. Alors que dans certains cas les facteurs organisationnels peuvent nuire à l'expérience de deuil des infirmières (Auger et al., 2002), les infirmières de cette étude ont indiqué que les facteurs organisationnels de la Maison de Roger influençaient leur expérience de deuil de façon positive.

Très peu de facteurs influençant le deuil des infirmières ont été discutés dans la recherche de Kaplan (2000). En fait, seuls les facteurs influençant la relation établie entre l'infirmière et l'enfant ont été ajoutés à son modèle. Cette auteure ne fait pas mention des différents facteurs contextuels ou situationnels qui peuvent influencer l'expérience de deuil des infirmières.

En résumé, le travail en soins palliatifs pédiatriques peut susciter chez les infirmières un questionnement profond et une grande réflexion sur leur deuil suivant le décès d'un enfant. Cette réflexion permet aux infirmières de garder une perspective unique envers la vie. Certains éléments entourant le décès des enfants peuvent être plus difficiles pour les infirmières à accepter alors que d'autres offrent parfois un certain réconfort.

La dernière étape du grand voyage décrit le processus que les infirmières utilisent afin de reconnaître leur deuil suivant le décès de l'enfant. Cette reconnaissance leur permet de réaliser l'importance de vivre un deuil et de mettre fin à la relation établie avec l'enfant et sa famille, afin de pouvoir poursuivre leur travail en soins palliatifs pédiatriques.

4.4 Reconnaître mon deuil (La fin du voyage)

La fin du voyage en fin de vie a lieu suivant le décès de l'enfant et la durée de cette étape est très indéterminée. En fait, certaines familles auront besoin d'un soutien pour quelques semaines alors que pour d'autres, ce besoin peut se poursuivre pendant plusieurs mois. Durant cette phase, l'infirmière doit prendre le temps de reconnaître et vivre son deuil afin de pouvoir continuer son travail et de développer de nouvelles relations avec d'autres enfants et leur famille.

Cette section présente les données confirmant l'importance pour les infirmières de reconnaître leur deuil et d'utiliser des méthodes d'autosoins pour le surmonter. Elles ont expliqué qu'en tant qu'infirmières en soins palliatifs pédiatriques, leur deuil était unique et très différent. L'expression de sentiments, le partage d'émotions avec les familles à la Maison de Roger et l'utilisation de rituels et de symboles sont aussi des techniques thérapeutiques que les infirmières utilisent afin de les aider à reconnaître leur deuil suivant le décès des enfants.

001 : « Acknowledging that we have a right to feel sad, to you know, to have a time and space to look after ourselves or to be looked after before

we go on. And sew yourself up again before you go on and give it back. (...) acknowledging that you are going to feel a certain way, being given the time and the space to you know, to kind of deal with that and the ritual that needs to accompany it so that you can get yourself back on your feet again. »

Plusieurs auteurs ont reconnu que les infirmières doivent vivre un deuil suite au décès de leur patient et qu'il ne doit pas être vécu de façon passive puisque vivre son deuil est un processus actif (Locke, 1994; Rando, 1984; Sheard, 1984).

4.4.1 Vivre mon deuil

Les infirmières ont mentionné que le deuil est quelque chose de très personnel qui ne peut pas être imposé à autrui et que les gens vivent à leur façon et à leur propre rythme.

006 : « You can't force that [grief] on somebody, they'll all do it in their own time, in their own way. »

Une infirmière explique que son deuil est différent des familles puisque la perte n'est pas à un niveau personnel. Cette infirmière affirme qu'elle se sent plutôt endeuillée pour la famille.

005 : « But there are times where, for myself, I grieved for what that family has lost even though I haven't personally lost something. »

Toutes les infirmières de cette étude ont mentionné qu'elles vivaient un deuil suivant le décès d'un enfant, même les infirmières avec vingt ans ou plus d'expérience. Auger et al. (2002) confirment que le deuil des infirmières est de nature différente de celle de la famille parce que les enfants mourants sont liés à

leurs parents non seulement par les liens du sang, mais aussi par des liens affectifs profonds.

Même si elles ont connu un enfant pendant une brève période de temps, les infirmières vivent un deuil non seulement pour l'enfant décédé, mais aussi pour la famille et pour la perte de l'unité familiale.

005 : « Whether I've known the child for a couple of years and they've come and passed away here or I've known them for even just a very brief time. You do, you grieve either for the child and the family, for the loss of that family unit. »

Elles sont témoin de la détresse et de la douleur ressentie par la famille. En fait, les infirmières souffrent émotionnellement lorsque la relation établie avec l'enfant et sa famille se termine (Morgan, 2009). McKelvey (2006) explique que les infirmières vivent aussi un deuil pour la famille puisqu'elles réalisent jusqu'à quel point les familles doivent affronter une longue épreuve.

Les infirmières de cette étude vivent un deuil et reconnaissent cependant qu'elles ne peuvent pas le vivre de façon continue. Une infirmière offre une analogie intéressante à ce sujet; elle explique que lorsque la famille se retrouve dans un précipice et qu'elle est désespérée, l'infirmière ne doit pas les accompagner dans ce précipice puisqu'elle doit les tirer de là.

002 : « I think nurses definitely grieve. (...) the family's in the pit and if you get down there in the pit with them then you can't help them and pull them out. »

Cette même infirmière confirme qu'elle ne doit pas se laisser envahir continuellement par son deuil et ses émotions puisque son rôle est d'aider et d'offrir un soutien à la famille.

002 : (...) you feel and you're empathetic but if you're bawling and yourself overcome with grief and emotions than you're not gonna be able to help them. (...) You can't just grieve 24 hours a day. »

Alors que les infirmières de cette étude réalisent l'importance de vivre un deuil suivant le décès d'un enfant, elles reconnaissent aussi qu'elles doivent continuer leur travail comme infirmières et qu'elles ne doivent pas se laisser envahir par leur chagrin. Cette approche utilisée par les infirmières est comparable au modèle de deuil élaboré par Papadatou (2000). Cette auteure décrit l'expérience de deuil des professionnels de la santé comme étant un mouvement continu qui oscille entre éprouver des réactions de deuil en se fixant sur l'expérience de la perte et réprimer ou éviter les réactions de deuil et s'éloigner de l'expérience.

Les infirmières ont décrit leur deuil comme étant à plus court terme et très différent de celui des familles. Une infirmière explique que son deuil est plutôt relié à un ajustement et à la réalisation que l'enfant n'est plus présent.

004 : « (...) the mourning is different. I think it's of shorter term, for me. It's a shorter term you know like 'that child is gone'. It's adjusting to the thought that that child is no longer there and you know, it's more of an adjustment. It's not a longer mourning process. »

Brunelli (2005) mentionne que les infirmières ne doivent pas réprimer leur deuil, mais plutôt vivre leur deuil jusqu'à ce qu'elles acceptent la perte et qu'une saine résolution soit obtenue.

Assister aux funérailles des enfants est aussi un sujet qui est ressorti à plusieurs reprises et certaines infirmières aiment le faire.

003 : « I like to go to the funerals. I like to go to wakes. »

Une autre infirmière ajoute qu'elle essaie de faire un suivi avec les parents.

006 : « If I can I go to you know, either the funeral home or the funeral if it's a child I've taken care of. I try to do that and follow up with the parents. »

Les infirmières qui préfèrent ne pas assister aux funérailles expliquent que ce sont des situations beaucoup trop délicates et qui les rendent inconfortables.

Une infirmière mentionne qu'elle y assiste, mais qu'elle est inconfortable puisqu'elle se sent en dehors de son élément

002 : « Sometimes it's helpful to go to the funeral but for myself it's just so awkward and out of my element that I don't go. I went to, I think I went to two and I just felt so uncomfortable. »

Elle ajoute qu'à la Maison de Roger, elle connaît son rôle et ses responsabilités puisque c'est son travail; au salon funéraire, elle ne sait pas comment agir puisque ça ne fait pas partie de son travail. Elle préfère donc envoyer à la famille une carte qui renferme un message de condoléances.

002 : « Here I know exactly what to tell families and I know exactly how to take action but in the funeral parlor, I don't know how to... 'cause it's not work and it is and I don't know, I just don't go anymore. I just send cards. »

Une autre infirmière affirme qu'elle n'a jamais assisté aux funérailles de ses patients puisque c'est quelque chose qu'elle préfère garder séparé de sa vie professionnelle.

005 : « I guess another thing is I've never gone to a patient's funeral. (...) I guess without realizing I've kind of put a little bit of a barrier up that I just don't go there. I just never have and I just don't go there. So, I kind of keep it separate. »

Enfin, une autre infirmière avec plusieurs années d'expérience mentionne qu'auparavant elle se rendait toujours aux funérailles des enfants, mais que maintenant c'est une chose qu'elle ne peut plus faire. Elle ajoute cependant qu'elle pourrait un jour ressentir le besoin d'y aller.

001 : « And I use to go to everyone's funeral. (...) because I felt that it was something that I needed to do. And um, I, I can't do that anymore. So I haven't been to any funerals since I've been working at Roger's House. That may happen some day, like I may feel like I really need to do it. »

En fait, elle mentionne qu'elle a beaucoup de difficulté à demeurer dans une église puisque les chants de la chorale lui rappellent des souvenirs des funérailles des enfants qu'elle a soignés. Elle décrit ce sentiment comme étant un chagrin interne et lorsque ce chagrin fait surface, elle doit quitter l'église.

001 : « And so we go to the church (...), my family has just come to accept that once the music starts Mom had to leave the building (laugh). Because, I just cannot listen to the hymns because they bring back all of these memories of all of the children's funerals that I have been to. So it's like there's this, um, the way I described it to a lot of people is an 'internal sob'. And it's very loud and I have to go. »

Il est important de noter que puisque son rôle comme infirmière à la Maison de Roger comprend aussi la responsabilité de soigner des enfants dans la communauté, elle a vécu plusieurs décès (vingt décès environ) durant la dernière année. Le fait que cette infirmière ait été exposée à plusieurs décès peut expliquer pourquoi elle a une si grande difficulté à se rendre aux funérailles

des enfants qu'elle a soignés. Cette infirmière n'a peut-être pas eu l'opportunité de vivre pleinement et de résoudre certaines pertes avant qu'elle soit confrontée à de nouvelles pertes. Les infirmières seraient sensibles aux effets cumulatifs des pertes et d'une surcharge de deuil (Saunders & Valente, 1994). Cette surcharge surviendrait suivant des morts significatives ou multiples et lorsque les infirmières n'ont pas le temps nécessaire pour réfléchir à leurs propres réponses envers leur expérience de deuil (Saunders & Valente). Woolley et al. (1989) mentionnent qu'un deuil non résolu peut être ranimé par un événement déclencheur qui oblige l'infirmière à revivre la perte. L'évènement déclencheur pour l'infirmière de cette étude semblait être les chants de la chorale qu'elle entendait à l'église. Ces chants provoquaient chez cette infirmière un chagrin interne. Sandgren et al. (2006) indiquent que les émotions qui sont non vécues peuvent influencer négativement les soins aux patients ainsi que la vie sociale et personnelle des infirmières et ce, sans même qu'elles le réalisent.

D'autres infirmières de cette étude ont mentionné qu'elles aimaient assister aux funérailles. Leur participation à cet événement peut se faire soit par sympathie à l'égard de la famille ou pour sentir qu'elles sont allées jusqu'au bout du voyage de fin de vie avec la famille. En fait, assister aux funérailles d'un enfant peut être un acte symbolique qui permet aux infirmières de mettre fin à la relation qu'elles avaient établie avec l'enfant (Papadatou, 2000). Frader, Morgan, Levinson, Morrow, Soroyan, Gilmer et al. (2004) expliquent que la participation à des événements sociaux et culturels tels que des funérailles permet aux professionnels de la santé de reconnaître leurs propres sentiments. Kaneja et

Milrod (1998) ajoutent qu'habituellement, les familles apprécient lorsque les professionnels de la santé participent aux funérailles et que la valeur du lien établi dans la relation soignant-enfant-famille est accentuée. Alors que plusieurs auteurs encouragent la participation aux funérailles de patients, certaines infirmières de cette étude préféraient ne pas assister à ces rituels.

4.4.2 Exprimer mes sentiments

Les infirmières de cette étude ont mentionné à plusieurs reprises qu'elles ressentaient plusieurs émotions variées suite au décès d'un enfant. La tristesse était le sentiment le plus couramment ressenti. Parmi les autres émotions que les infirmières expriment suivant le décès d'un enfant, on retrouve le soulagement, la fatigue, la culpabilité et l'impuissance.

Les infirmières ont toutes dit qu'une certaine tristesse les envahissait suivant le décès d'un enfant. Par contre, les infirmières ont aussi fait part que puisque la majorité des décès sont attendus, elles ne considèrent pas la situation comme étant tragique.

003 : « It's sad at times. Most of the time, it's expected so it's not terribly tragic. »

Certaines infirmières ont aussi mentionné que pleurer les aidait à passer au travers ces situations difficiles.

001 : « So, if I'm feeling sad I give myself permission to cry or do whatever I need to do to let it out 'cause that's the best way to work it through. »

Une autre infirmière a expliqué que ses sentiments de tristesse étaient reliés à la période de temps qu'elle avait passée avec l'enfant. Le sentiment de tristesse

était plus prononcé suite au décès d'un enfant qu'elle avait soigné plus longtemps.

002 : « I find when the kids have been here longer, like when I've gotten to know them over a week or two weeks that, that I find it really really sad. »

Des infirmières travaillant avec des adultes aux soins intensifs (Spencer, 1994) expriment aussi des sentiments de tristesse suivant le décès d'un patient, de même que des infirmières travaillant aux soins intensifs pédiatriques (Rashotte et al., 1997) et aux soins intensifs néonataux (Yam et al., 2001). Dans l'étude de Kaplan (2000), les participantes reconnaissaient l'importance de vivre et d'exprimer leurs émotions afin de préserver leurs qualités humaines et éviter de devenir des infirmières impassibles.

Les infirmières ne développent pas toutes le même attachement avec l'enfant ou la famille. Une infirmière a même expliqué qu'elle ressent une certaine culpabilité lorsqu'elle ne pleure pas suivant un décès. Elle s'interroge en même temps sur la possibilité de pleurer à chaque fois qu'un enfant décède.

002 : « Sometimes like I said I feel like an ogre when I don't cry and ask 'what's wrong with me?'. But then, can you cry like all the time or like every time a child passes? I don't know? 'Cause they don't always touch you the same way like it's always sad and you always feel for the family but sometimes you don't feel like crying. »

Rushton (2004) indique que les infirmières peuvent vivre des sentiments de culpabilité suivant le décès d'un enfant, et ce, pour plusieurs raisons. Elles peuvent démontrer des sentiments de culpabilité envers leur incapacité de prévenir le décès de l'enfant ou elles peuvent aussi vivre une certaine culpabilité envers leurs sentiments d'ambivalence à l'égard des soins offerts et de l'attention

portée vers l'enfant et la famille (Rushton, 2004). Rashotte et al. (1997) mentionnent que des sentiments de colère et de culpabilité pouvaient se présenter chez les infirmières lorsqu'elles avaient développé une relation thérapeutique rapprochée avec l'enfant et sa famille, et que le décès de cet enfant était soudain, inattendu et aurait pu être évité.

Le deuil a non seulement des répercussions émotives chez les infirmières, mais aussi des répercussions physiques. Celles-ci ressentent souvent de la fatigue suivant le décès d'un enfant. Une infirmière mentionne qu'elle est fatiguée la journée suivant le décès et qu'elle dort beaucoup.

002 : « I know the day after a child dies I always feel a bit like, just not thinking as clearly, just tired. Even if there was other children who passed away and I wasn't caring for them. I don't know, you just kind of feeling like tired and sleep a lot for like a day and then I'm fine. »

Maytum et al. (2004) présentent une hypothèse et expliquent que ce manque d'énergie peut être attribuable à des symptômes de fatigue de compassion. L'infirmière de cette étude qui a décrit une fatigue et un manque d'énergie au moment du décès de l'enfant était une infirmière novice, qui pourrait être plus susceptible d'éprouver de tels symptômes. L'établissement de stratégies personnelles et le développement de relations de soutien dans l'environnement de travail sont importants surtout pour les infirmières novices qui peuvent vivre un niveau de détresse plus prononcé (Van Staa, Visser, & Van der Zouwe, 2000).

En même temps que la tristesse, les infirmières éprouvent aussi un sentiment de soulagement suivant le décès de l'enfant. Puisque les infirmières

voient des enfants souffrants, elles ressentent un certain apaisement lorsque ces enfants décèdent.

003 : « It's sometimes mixed feelings. It can go either way. Sometimes it's like 'thank God!'. You know, because you watched the family suffer and it was time. It's sad. I've cried. Um, there's a lot of emotions that go through your head at the same time. »

Une autre infirmière confirme la présence de sentiments mitigés et ajoute que ce soulagement est surtout relié à la famille. En fait, les infirmières ressentent un sentiment de soulagement pour la famille puisque le moment que la famille craignait, soit le décès, est maintenant passé et qu'elle peut maintenant prendre le temps de chérir le souvenir de leur enfant.

005 : « There's a little bit of relief in there and not that 'oh, finally they've died', it's 'finally that moment of the parents knowing that their child is gone'. (...) And, I think that when they are gone and you pass over to the next moment where they're just cherishing the child after, it's kind of a bit of a relief. (...) there's a combination of sadness and relief um, all at the same time. »

Quelques infirmières de cette étude ont mentionné à maintes reprises le sentiment de soulagement qu'elles ressentaient suivant le décès d'un enfant. Ce soulagement était surtout relié à la souffrance de l'enfant durant ses derniers moments; elles associaient souvent le décès de l'enfant à une forme de délivrance.

D'autres infirmières en néonatalogie, en soins intensifs pédiatriques et en pédiatrie générale ont reconnu qu'elles éprouvaient un sens de soulagement surtout suivant le décès d'un enfant souffrant (Brognon, 1998).

Une infirmière de la présente étude affirme qu'elle voit beaucoup d'injustice dans le décès des enfants et que cette situation provoque des sentiments de colère, de désespoir et d'impuissance. Elle précise qu'elle éprouve ces sentiments seulement après le décès et elle demeure consciente qu'elle doit, à l'intérieur de son travail, exprimer ces sentiments suivant le décès.

004 : « And also, feeling for the family and how unfair it is and how sad it is. And there, I sort of go through one of those typical emotions or thoughts 'it's unfair, it kind of makes me angry'. You feel hopeless, or helpless, you can't do anything about it and those I go through but only when I um, sort of when I take that step back. Certainly not when it's happening. When it's happening it's not my job. (...) Then, when you step back, I think about the situation. (...) I do dwell on how unfair it is. »

Des sentiments d'impuissance, d'angoisse, de colère et de tristesse peuvent se manifester chez des infirmières lorsqu'elles doivent soigner des enfants souffrants (Morgan, 2009; Sourkes, Frankel, Brown, Contro, Benitz, Case et al., 2005). Yam et al. (2001) affirment que des infirmières en soins intensifs néonataux peuvent ressentir un sentiment profond de colère, d'ambivalence et d'impuissance puisqu'elles ne savent comment affronter le dilemme entre offrir des soins palliatifs et des soins curatifs. Par contre, il est important de mentionner que les infirmières de la présente étude ne ressentent aucun sentiment d'ambivalence puisqu'elles reconnaissent que l'enfant est atteint d'une maladie limitant la vie et que celui-ci ne reçoit plus de traitements curatifs. Papadatou (1997) souligne que les infirmières qui soignent des enfants mourants peuvent parfois percevoir le décès comme un échec parce qu'elles n'avaient pas les habiletés et les capacités de sauver une vie, parce que dans leur rôle social comme adulte, elles étaient incapables de protéger l'enfant de la souffrance, et

enfin, parce qu'elles peuvent sentir qu'elles ont trahi les parents qui avaient laissé leur enfant 'entre les mains' de l'équipe soignante. La mort d'un enfant peut provoquer chez les infirmières un sentiment d'impuissance dû à leur inhabilité à soulager la souffrance physique et émotionnelle des enfants et leur famille (Papadatou et al., 2002). Morgan (2009) indique qu'une détresse morale et une détresse d'ordre éthique peuvent également mener à des sentiments d'impuissance et de colère. Cette détresse survient, lorsqu'on demande aux infirmières d'agir d'une façon qui est contraire à leurs croyances (Davies et al., 1996). Alors que ces auteurs discutent de la détresse morale, les infirmières de cette étude n'ont pas mentionné qu'elles ressentaient ce type de détresse.

4.4.3 Partager mes émotions avec la famille

Durant cette phase du voyage en fin de vie, l'infirmière reconnaît l'importance de partager ses émotions avec les familles qu'elle accompagne. Les infirmières de l'étude ont dit qu'elles se sentaient confortables de pleurer avec la famille suivant le décès de l'enfant. Pour certaines infirmières, il était important pour elles de faire un suivi auprès des familles suivant le décès de l'enfant et de leur offrir un soutien. Par contre, pour d'autres infirmières, cette tâche devenait trop difficile et elles préféraient se retirer de ces situations.

Les infirmières ont aussi discuté du partage d'émotions avec la famille qui a lieu suivant le décès de l'enfant. Une infirmière associe sa réaction au fait qu'il est important de reconnaître la douleur de la famille.

004 : « I think it's appropriate certainly to cry with the family. Um, and I really try not to break down in front of them when they're okay. (...) »

something I think would be comforting 'cause you don't want to ignore their pain, you don't want to ignore that sort of thing. To acknowledge that, I think is very important. »

Une autre infirmière explique que c'est aussi une façon de reconnaître son propre deuil et que la famille apprécie cette expression d'émotions et d'empathie de la part des infirmières.

001 : « I mean, I think it's okay to cry with people, to acknowledge that you're feeling sad just like they're feeling sad. (...) I think families really appreciate your showing that kind of emotion and that kind of empathy for them. I don't think that's harmful. »

Des infirmières reconnaissent l'importance de partager leur émotion avec la famille (Costello & Trinder-Brook, 2000) tandis que d'autres hésitent à pleurer devant leurs collègues et les familles et préfèrent demeurer stoïques (Davies et al., 1996). Ces derniers auteurs notent que certaines infirmières croient que l'expression de leurs émotions démontrerait un manque de professionnalisme et ne serait pas bien tolérée par leurs collègues. Il est important de noter que les résultats de l'étude de Davies et al. (1996) ont été obtenus il y a maintenant plus de 15 ans. Les infirmières de cette étude étaient à l'aise d'exprimer leurs sentiments devant leurs collègues de travail et témoignent probablement de l'évolution des attitudes vis-à-vis une conduite professionnelle appropriée.

Une infirmière interrogée au cours de l'étude explique qu'il n'est pas nécessaire pour elle de pleurer afin de montrer qu'elle est touchée par le décès de l'enfant. Elle ajoute que le temps passé avec les familles ainsi que l'intensité de ses sentiments à ce moment influencent ses réactions.

005 : « I don't have to cry to show I'm touched by it. And, there are children that I cry for and some I don't because it depends on how much time I have been going through with them and how strongly I feel at that time. Crying is not a planned thing. To me, it happens or it doesn't. (...) for myself in grieving, I don't go away in tears. I certainly cry with families, I certainly have tears with families and if that's how I feel, that's what happens at that moment. If I'm gonna cry, I'm gonna cry. I don't hold that back on them. »

Pour certaines infirmières, la période de temps qu'elles avaient passé avec l'enfant et sa famille influençait directement l'expression de leurs sentiments. Benoliel (1985) suggère d'ailleurs que les infirmières ne devraient pas prendre la fuite devant leurs propres réponses émotionnelles envers la mort si elles veulent apprendre à propos d'elles-mêmes. Le modèle proposé par Kaplan (2000) reconnaît l'importance d'exprimer ses sentiments afin de maintenir une santé physique et mentale et afin de continuer son travail comme professionnelles.

Durant les entrevues, les infirmières ont élaboré sur quelques-unes de leurs tâches, dont une était de faire un suivi ou '*bereavement follow-up*' avec les familles suivant le décès de leur enfant. Les infirmières peuvent se porter volontaires pour faire ce suivi, qui consiste à envoyer une carte de condoléances à la famille et à faire un suivi téléphonique pour savoir comment elle se porte. Les infirmières peuvent aussi suggérer à la famille d'autres ressources telles que des groupes de soutien offert à la Maison de Roger. Une infirmière reconnaît que la famille en a besoin, mais elle mentionne que faire le suivi la mettrait en dehors de sa zone de confort.

005 : « (...) there's bereavement follow up here. Um, it's a barrier I still can't cross. I won't, or have not yet on any of the children dying signed up to send the card, do this, do that. 'Cause to me, it's just, for me, it's hanging on to it. I see it that way. Um, I know there's a whole other side, there's the family there that probably needs that and it's important for them

to get that card and I understand that. But, for me, to cross that barrier, I'm not. That would be going out of my comfort zone. »

À l'opposé, une autre infirmière mentionne qu'elle aime se porter volontaire pour faire ces suivis. Même si elle avoue que le suivi téléphonique est parfois difficile à effectuer à cause de l'échange verbal direct, elle croit que c'est une tâche qui est nécessaire afin de s'informer de l'ajustement de la famille au deuil et de lui faire savoir que les ressources sont là pour elle.

003 : « The phone call is a little more stressful 'cause your talking to them face to face. Writing a card, you don't have to say a lot. You just have to say, you know, 'we're here if you need us give us a call, we're thinking of you'. That kind of thing. The phone call.. the phone call is important but it's harder to make that phone call. Even though the child has passed away, the family still needs to mend and your just letting them know that you're there for them. (...) But that's the important part of the phone call is to make sure they are doing okay and whether they need bereavement group, to make sure that they know that it's there, to make sure that they're coping reasonably well. »

En résumé, des résultats divergents sont observés chez les infirmières de cette étude en ce qui concerne le suivi auprès des familles. Pour certaines, le suivi auprès des familles est une opportunité de poursuivre leur accompagnement auprès d'elles alors que pour d'autres infirmières, le suivi peut les rendre très inconfortables, puisqu'elles sentent qu'elles vont au-delà de leurs frontières professionnelles. Eakes (1990) et, Gray-Toft et Anderson (1986), sont d'avis que ces activités peuvent être profitables pour les infirmières puisqu'elles permettent d'apporter une conclusion à la relation entre elle et l'enfant et sa famille. Faire un suivi avec la famille serait une méthode efficace pour mettre fin à la relation et résoudre l'expérience de deuil des infirmières (Sheard, 1984).

4.4.4 Utiliser des rituels et des symboles

Les infirmières font référence à certains rituels et symboles employés à la Maison de Roger lors du décès d'un enfant. Quelques-unes d'entre elles ont expliqué qu'une petite boîte contenant une lumière bleue et un cristal est parfois laissée sur une table à l'entrée de la Maison de Roger. Cette boîte avertit les gens qui entrent à la Maison de Roger qu'un enfant est décédé récemment.

001 : « We have little symbols, like there's a, there's a little, um, box that goes out at the reception desk with um, there's a little crystal and light. So, the crystal circulates and so that light when we come in is a sign that one of the children passed away. So we always know when we walk in the house that there's been a death recently. »

Une infirmière affirme que ce symbole ne les rend pas inconfortables, mais a plutôt un effet calmant. Elle explique qu'elle préfère voir cette boîte à l'entrée que de voir une chambre vide. Elle insiste sur l'aspect réconfortant de cet avertissement.

005 : « It's not an uncomfortable thing to see, it's a calming thing to see in a way. Instead of walking up and seeing an empty room. You know, it's kind of like, I get a pre-warning in a way, but it's a comforting warning. »

Un rituel qui est important pour les infirmières est la cérémonie annuelle des étoiles qui a lieu dans la salle de jeux à la Maison de Roger. Durant la cérémonie, une étoile est dédiée à chaque enfant qui est décédé au cours de l'année. Le nom de l'enfant est gravé sur l'étoile, qui est installée sur le mur; au cours de la cérémonie, on récite une prière ou un poème.

006 : « Once a year we have a star ceremony where in our playroom downstairs, they have a wall dedicated to all the children who've been taken care of here whether they passed away here or at home. And, they put up a star, it's like a glass with the child's name etched in it and we say

a poem or a universal prayer and somebody speaks. And then, they go in the playroom and put up and we have a little reception. »

Certaines infirmières vont parfois associer un symbole à un enfant décédé. Une infirmière explique qu'elle avait soigné un enfant qui aimait beaucoup les arcs-en-ciel.

001 : « Immediately after he [the child] died, I had to, I was um, going away with my family and there were symbols that this boy used, um, to communicate his connection with the natural, with the world. (...) There were things that would symbolize his freedom. One of which was, um, rainbows. There's something very special about rainbows for him. »

L'infirmière a associé cet arc-en-ciel à la libération de l'enfant puisque la journée suivant le décès de l'enfant, elle a vu un arc-en-ciel et, selon elle, ceci symbolisait la liberté et l'enfant en paix.

001 : « And, I was driving off that next day, um, it was a perfectly blue sky and there was a rainbow. And the first thing that came to mind was that he was, he had found a way to communicate his you know, the fact that he was free at last and, and at peace. »

Cette même infirmière a aussi souligné l'importance de partager sa tristesse à la Maison de Roger lors du décès d'un enfant, comme de s'asseoir avec les collègues et de boire une tasse de thé.

001 : « And, we have to be open to that sadness. (...) I just think that you know, even just bringing a pot of tea out and sitting down together and having a cup of tea and just regaining your composure before you move on. »

Selon l'infirmière, ce rituel est important pour les infirmières afin de reconnaître leur chagrin et de pouvoir poursuivre leur quart de travail.

001 : « Well, I guess what is not effective is pretending that it's business as usual or assuming that it's business as usual. When a child dies I think we as a 'House' need to acknowledge that you know, this little person is gone and that there is much sadness here. (...) Like something ritualistic like that I think, before you move on to the next task at hand is a really important way of acknowledging your sorrow, your grief and, and letting it, and then going on.»

Les infirmières de cette étude ont mentionné qu'elles utilisaient différents rituels et symboles afin de les aider à surmonter leur deuil. L'utilisation de rituels est très unique à chaque participante et dépend de plusieurs facteurs tels que la culture, la religion et la race (Romanoff & Terenzio, 1998). Kaplan (2000) rapporte que les infirmières partageaient le besoin de créer des cérémonies ou des rituels afin de les aider à surmonter les pertes qu'elles vivaient suite au décès d'un enfant. Par contre, cette même auteure n'a pas spécifié les différents rituels que les infirmières utilisaient. Il est important de noter que la création de cérémonies et de rituels est la seule technique de gérance de deuil mentionné par Kaplan (2000). Rando (1993) ajoute que les rites offrent aux individus endeuillés une opportunité de faire leurs adieux, exprimer leurs sentiments, assimiler l'expérience, et éventuellement s'acheminer vers de nouvelles relations. Papadatou (2000) souligne l'importance pour les infirmières d'avoir le sentiment qu'elles ont fait une contribution positive au bien-être de la famille au moment de la mort de l'enfant. Kobler, Limbo et Kavanaugh (2007) expliquent que ce sens de satisfaction chez les infirmières peut être accompli par la co-création de rituels.

4.4.5 Surmonter mon deuil

Une fois que les infirmières ont réfléchi sur leur deuil, il est important pour elles de le reconnaître et de le surmonter. Cette section présente les différentes techniques utilisées par les infirmières afin de les aider à surmonter leur deuil.

Une infirmière mentionne qu'elle se prépare avant même d'entrer à la Maison de Roger. Elle décide du degré d'attachement envers l'enfant.

004 : « (...) so you prepare yourself before you even go in the door. In some ways, I do limit how much I develop an attachment to the kid. »

Elle ajoute que ce serait trop difficile de s'attacher à tous les enfants dont elle prend soin.

004 : « (...) It's not a coping mechanism, it's just something that you can't, you can't be in love with every single kid that you take care of. I mean, that would be too difficult right? »

Selon Rashotte et al. (1997), les infirmières doivent s'engager dans des conduites de prise de contrôle en établissant des limites et en se distançant quelque peu afin de se protéger des émotions qui peuvent être pénibles. En effet, des infirmières travaillant auprès d'enfants décédés aux soins intensifs pédiatriques avaient appris à contrôler le degré d'intensité de l'attachement aux enfants ainsi que du degré d'influence sur leur vie personnelle. Il est juste de conclure que puisque les infirmières en soins palliatifs pédiatriques sont confrontées à plusieurs décès, le recours à une conduite de prise de contrôle pourrait leur être avantageux.

Une infirmière explique qu'elle peut se préparer au décès éventuel des enfants puisque la majorité de ces décès sont prévus et anticipés.

004 : « You know that their life is going to be limited. As nurses, we can prepare for that especially since we see them go up and down and up and down and they come back through this rotating door. (...) That way, as a nurse, you can prepare for that eventuality. You know that it's happening. »

De plus, elle mentionne que ça devient beaucoup plus facile une fois qu'elle accepte que le décès de l'enfant est inévitable.

004 : « When you've accepted that that death is inevitable, and that's something that's going to happen, there's no point dwelling on that 'cause that's not gonna change so you do everything else. It makes it so much easier. »

Un autre moyen de surmonter le deuil est de reconnaître qu'il existe un endroit particulier pour les enfants suivant leur décès. En fait, les infirmières se rassurent en se disant que les enfants avaient une raison d'être et continuent d'avoir une raison d'être suivant leur décès.

001 : « And that's how I cope with the child's loss um, is to recognize that there is a special place for this child somewhere, that they have a purpose, they had a purpose here, they have a purpose afterward and that's where they're going. »

Il est important de mentionner qu'au contraire des infirmières expérimentées, les infirmières novices ont identifié des moyens différents utilisés pour surmonter leur chagrin. Elles ont affirmé qu'elles s'attardaient plus sur les tâches pratiques qu'elles devaient accomplir lorsqu'elles soignent des enfants. Ce moyen leur permet de ne pas se fixer sur les sentiments de la famille.

002 : « I tend to focus on what I did. So I focus on all the nursing interventions I did, all, everything I said, everything med I gave. I just focus on that. And, I think it's like a coping thing so that I don't focus on my

sadness or what the family's feeling. I just focus on my performance and what I could've done better or what I did well. »

Une autre infirmière novice mentionne que lorsqu'elle soigne un enfant durant ses derniers moments, elle essaie de paraître calme à l'extérieur, mais elle se pose plusieurs questions et établit une liste de contrôle avant le décès éventuel de l'enfant.

004 : « And the whole time though, my mind was racing. I was of course trying to be calm on the exterior but my mind was racing like okay 'who do I have to call?', 'what do I have to get in place to make sure this goes as smoothly as possible?' (...) So when it comes to that sort of end of life, the very end, I really do, I go through a checklist in my head to make sure I've got everything. »

Cette même infirmière souligne aussi l'importance de s'assurer que tout est prêt au moment du décès de façon à ce qu'elle ne soit pas prise de court et qu'elle ne laisse pas tomber la famille.

004 : « You know 'that's okay, that's ready to go', so I won't be caught unprepared where the family's left hanging in some way. »

Ces stratégies utilisées par les infirmières novices sont similaires à d'autres résultats retrouvés dans la littérature. Davies et al. (1996) indiquent que les infirmières se concentrent davantage sur les tâches qu'elles doivent accomplir afin de masquer les émotions qui pourraient influencer leur compétence de façon négative. Papadatou et al. (2002) ajoutent que les infirmières contrôlent délibérément leurs sentiments de détresse en détournant leur attention vers les tâches pratiques et les responsabilités cliniques. Georges, Grypdonck et De Casterle (2002) expliquent que cette méthode permet aux infirmières en soins palliatifs de s'éloigner des situations inconnues et menaçantes en se concentrant

sur les tâches infirmières, ceci afin d'établir un contrôle émotionnel. Ce comportement peut parfois être profitable pour les infirmières puisque ça leur permet d'accomplir les tâches qui doivent être accomplies. Par contre, Davies et al., (1996) précisent que les infirmières qui pratiquent ce type de retrait physique ou émotionnel risquent de ne pas pouvoir résoudre leurs sentiments de deuil.

D'autres infirmières de l'étude ont mentionné qu'elles essayaient de penser aux bons moments qu'elles avaient passés avec l'enfant et de ne pas s'attarder sur les moments qui avaient un aspect plutôt négatif.

005 : « I don't think of the difficult moments. I'll think back on something that's good. »

Contrairement aux infirmières novices, cette infirmière experte essayait de ne pas revenir sur ses actions passées et de se les reprocher.

005 : « (...) I don't dwell on the things. I don't say that I don't think of them but I don't dwell on it and I don't um, criticize myself for what I might of or might not of done. »

Enfin, un autre moyen utilisé par les infirmières pour surmonter leur deuil est de se rappeler que l'enfant qui est décédé à la Maison de Roger était de passage seulement. Ceci leur permet d'accepter plus facilement le décès de l'enfant.

002 : « So, like they were a visitor here and they're gone. But because they were only a visitor, it's not like every day I walk in and think of this child. Do you know what I mean? »

Cette même infirmière ajoute que ça serait difficile si elle s'arrêtait à penser quotidiennement à tous les enfants qui sont décédés à la Maison de Roger.

002 : « So I think, if I sat down and thought of all the kids every time I came to work or saw something that reminded me of them every time, it would be really hard just like walking in their house. But because they're a visitor and they've left, I don't get daily reminders of them, which makes it easier to accept. They could just be gone home. So, unless I sit down and really think of it. Maybe that's not the best way to cope but because I don't sit down and think of it, they're just not here anymore. »

Les infirmières de cette étude ont énuméré différentes méthodes qu'elles utilisaient afin de surmonter leur deuil et ces méthodes étaient uniques pour chaque infirmière.

4.4.6 S'occuper de soi-même

Tout au long du voyage en fin de vie, les infirmières veillent au bien-être des familles et leur offrent un soutien continu. Cependant, afin de pouvoir continuer cet accompagnement pendant ce voyage, les infirmières doivent aussi s'occuper d'elles-mêmes et développer des techniques d'autosoins. Les infirmières de cette étude ont discuté de différentes techniques qu'elles utilisaient, telles que les discussions entre collègues et les activités de divertissement. Par contre, d'autres techniques telles que les discussions à l'extérieur de leur travail et les sessions de compte rendu semblaient inefficaces pour plusieurs infirmières.

Comme le dit si bien Pronovost-Tremblay (1989) : « Pour mieux soigner, il faut nous soigner, et ce, non seulement au plan physique, mais aussi aux plans affectif et spirituel. (...) Lorsqu'on assiste des grands malades, des mourants et leur famille, la santé peut être mise à rude épreuve » (p. 23).

La stratégie qui était la plus commune et qui semblait aider le plus les infirmières à surmonter leur deuil était les discussions qu'elles avaient avec leurs collègues.

001 : « But, probably the best way of managing is, to talk with colleagues. »

En effet, ces infirmières vont s'asseoir et discuter des événements entourant le décès. De plus, elles voient ceci comme une occasion d'apprentissage en ce sens qu'elles s'interrogent sur leurs actions.

003 : « I think you usually end up sitting down and talking with the person that you're working with about what happened, how it went, what they thought. It's a learning concept as well. Could we have done anything different? Did it go well? We sit and talk, have a cup of coffee then we pretty much have to get going. »

D'autres infirmières se rappellent du déroulement de l'évènement au cours de discussions qu'elles trouvent thérapeutiques.

006 : « (...) you can talk to your colleagues or reminisce about the child. It's probably good therapy to talk to your own coworkers. »

Les infirmières sont certaines qu'elles font un bon travail d'équipe à la Maison de Roger et qu'elles offrent du soutien à leurs collègues.

004 : « You make sure you're there and we support each other. »

Elles reconnaissent le soutien apporté par l'équipe avec laquelle elles travaillent.

003 : « We got great doctors here. The doctors are very good and very supportive. (...) we have a great team of people. Everybody works well together here and I think that makes a difference. »

Comme le soulignent Sandgren et al. (2006), la cohésion de l'équipe de soins et une communication efficace entre les membres de l'équipe sont importantes puisque ça influence l'habileté des membres à pouvoir analyser leurs émotions (*'to process emotions'*). Ces mêmes auteurs ajoutent qu'il est important pour les infirmières de compter sur leurs collègues afin de maintenir leur santé émotionnelle.

Une infirmière de l'étude explique qu'elle apprécie les discussions entre collègues puisqu'elles se comprennent l'une l'autre ainsi que les réalités qui entourent ce décès. Leurs collègues sont des personnes avec qui elles peuvent s'identifier.

004 : « But I think the most helpful is by virtue of working with each other and the fact that we're all on the same level of understanding of you know, death and, the expectation of it. (...) Just having someone to identify with, who's seen the same kind of things that you've seen, it makes all the difference. »

Cette même infirmière n'a pas peur de discuter avec ses collègues puisqu'elles peuvent parler de la mort ouvertement, sans craindre de ne choquer personne.

004 : « Just being able to talk to each other and not having to explain the dying process or whatever, just that interaction because you can talk about it openly (inaudible). You know, you're not afraid to talk about it, you can be very frank, like amongst the staff, you can be a little more rough, you know, hopefully not too insensitive but it's a different attitude from the general population. »

En résumé, la stratégie la plus utilisée par les infirmières de l'étude suite au décès d'un enfant est le partage et les discussions entre collègues et ceci est confirmé dans la littérature (Davies et al., 1996; Liben et al., 2008; Rashotte et al., 1997; Rickerson et al., 2005). Certaines infirmières ont décrit ces discussions

comme étant un partage de leur lutte (*'sharing the struggle'*). Il semble important pour les infirmières de partager leurs sentiments avec un individu qui sait ce qu'elles vivent. Selon Knapp (2005), la présence d'un individu qui ressent ce que la personne endeuillée vit tend à réduire le sens d'isolement qui peut accabler ces individus. Sandgren et al. (2006) expliquent que les infirmières utilisent les discussions entre collègues comme méthode afin de ventiler leurs émotions. Ces mêmes auteurs mentionnent que ce partage entre collègues permet aux infirmières de diminuer une surcharge émotionnelle.

Ces discussions peuvent aussi devenir des opportunités d'apprentissage pour les infirmières. Elles apprennent à partir de l'expérience qu'elles ont acquise suite à chaque décès. L'occasion de discuter et de partager leurs expériences entre collègues aide les infirmières à gérer les situations présentes et futures (Davies et al., 1996; Spencer, 1994).

Bien qu'elles soient à l'aise d'en discuter avec leurs collègues, les infirmières de l'étude préfèrent ne pas discuter du décès d'un enfant avec leur propre famille. Une infirmière explique qu'elle a essayé au cours de sa carrière de discuter des décès d'enfants avec des amis ou des membres de sa famille. Elle mentionne que plusieurs personnes préfèrent ne pas entendre ou être au courant de ces faits et ne comprennent pas ce que les infirmières ont vécu.

001 : « I have tried over my career to talk to my friends and family outside of work and I would say that um, in general, it's just not, um, a productive thing to do. I mean, many people don't want to hear about this stuff. Many people don't understand what you might be experiencing. It might be too much for them. »

De plus, il est presque impossible pour elle de discuter avec des amis puisque ces situations sont intimement liées aux familles endeuillées et ont un aspect confidentiel.

002 : « You can't talk to friends about it, you can't. 'Cause I think too, I don't feel like I can at least 'cause it's such an intimate thing for the family. »

En fait, les infirmières préfèrent ne pas partager ceci à l'extérieur de la Maison de Roger.

005 : « I don't discuss work with my family. (...) I don't go home and pour out my day to others around me. (...) So there's that side and you know, it's my issues and my... not problems, I wouldn't say problems but my issues and my things going on in my life and they're not necessarily important to others there.»

Ce fait est appuyé par Rashotte et al. (1997) qui mentionnent que les infirmières refusent de discuter des événements entourant le décès d'un enfant avec leurs familles et amis. En fait, ça devient impossible pour les infirmières de recevoir un soutien de leur famille puisque celle-ci ne saisit pas l'étendue et la gravité des situations que les infirmières vivent. Avec l'expérience, les infirmières des soins intensifs réalisent qu'elles ne peuvent gérer leurs sentiments de deuil en les emportant avec elles à l'extérieur de leur environnement de travail (Rashotte et al., 1997). Pour la plupart des infirmières de cette étude, le travail d'équipe et le soutien entre collègues étaient les réseaux de soutien les plus utiles afin de les aider à mieux gérer leur deuil.

La majorité des infirmières de l'étude ont mentionné qu'elles ne s'intéressaient pas aux sessions de compte rendu ou '*session de débriefing*' et que ces sessions n'étaient pas utiles pour elles.

005 : « I mean that's fine. I wouldn't be part of it. Just because of me not that I don't think that it's a good thing to have because everybody's different. But, it's not something that I would do. (...) To have bereavement meetings and stuff like that to me is like digging deep and pulling out stuff that maybe you don't really need to pull out. »

Une infirmière mentionne que les groupes de discussion ont un rôle important afin d'évaluer la morbidité et la mortalité et peuvent être utilisés comme mode d'apprentissage, mais que ce n'est pas une méthode efficace pour gérer son deuil.

001 : « I think a debrief [session] has a role in terms of you're looking at morbidity and mortality and you know, how to improve things, how to do things differently the next time. I think there's a really big role for that. But often that is seen as the opportunity to kind of just get it out. I don't think that is the forum in which that to deal with your grief. »

Une autre infirmière reconnaît que ces sessions pourraient être utiles pour certaines infirmières, mais qu'elles ne sont pas utiles pour elle.

003 : « I'm sure there are some nurses out there who would love to have a debriefing every time and would love to talk about everything but that's not me. »

Cette même infirmière avoue que ces réunions la dérangent et peuvent la rendre inconfortable puisqu'elle préfère ne pas partager ses émotions.

003 : « I don't like to talk about my feelings. I tend to keep them all to myself. So, yeah, to have somebody come in and ask me to talk about how I'm feeling or whatever wouldn't help me because it would make me more uncomfortable. »

Il semble donc que les sessions de discussion ne sont pas appréciées par les infirmières, mais celles-ci ont offert des suggestions sur différentes méthodes qui pourraient les aider à gérer leur deuil. Les infirmières affirment que les discussions de façon impromptue entre collègues sont plus utiles.

002 : « I think any nurse can ask for one or have one like that but I think nurses prefer to just talk to their colleagues. »

005 : « On the other hand of that, um, when we sit, we have impromptu type of bereavements. I mean, we'll sit down and we'll just talk about so and so and this and this and that and other things. And, in that way, it's good because it comes out, it's impromptu so you're saying it because you need to say it at that moment. »

La plupart des écrits encouragent les sessions de débriefing et accordent un aspect positif à ces réunions. Brognon (1998) explique l'importance des sessions de compte rendu; « ils permettent une catharsis des émotions et une expression des critiques. Cela contribue à faciliter le mouvement du deuil » (p. 165). Richman et Rosenfeld (1987) se sont penchés sur les sessions de compte rendu qui ont eu lieu dans différents hôpitaux. Ils ont remarqué que ces sessions étaient plus efficaces lorsque d'autres membres de l'équipe y participaient et cet effet était surtout relié à l'échange qui avait lieu entre les membres de l'équipe soignante. Ces réunions auraient permis aux professionnels de la santé de comprendre davantage les difficultés de leurs collègues et de chercher des méthodes alternatives pour les vivre (Richman & Rosenfeld, 1987). Woolley et al. (1989) affirment que ces sessions sont utiles pour aborder certains sujets plus difficiles et troublants, mais que ces séances pouvaient être pénibles et inconfortables.

Les infirmières de l'étude utilisaient d'autres méthodes afin de surmonter leur deuil, comme faire de l'exercice et des activités de plein air.

003 : « If it really bothers me it'll be after work. Usually I'll go and do some exercise or something and go for a good run. »

Celles-ci ne sont pas reliées à leur travail et les aident à penser à autre chose.

002 : « Sometimes like just playing soccer. Like just going out and doing something totally unrelated where you have to completely focus and just for an hour do like.... it's gone out of your mind. It's good sometimes and I find it does help. »

D'autres infirmières aiment écouter de la musique et passer du temps avec leur famille.

001 : « I do things like exercising, listening to music, and, um, focusing particularly on my kids, um, trying to really get in to spending some good quality time with them. »

005 : « I'll go out biking with my husband. (...) I enjoy outdoors, I enjoy spending time with my family (...). »

Une infirmière précise que ces méthodes sont assez thérapeutiques pour elle.

001 : « I find that's kind of therapeutic. »

Sherman (2004) souligne que les infirmières doivent employer des stratégies d'autosoins afin de se régénérer physiquement, mentalement, émotionnellement et spirituellement pour surmonter les différentes sources de tension. Selon Rashotte et al. (1997), les infirmières qui vivent des deuils répétés doivent faire des activités qu'elles apprécient et qui requièrent très peu de concentration. Des activités de détente comme l'exercice et le jardinage peuvent permettre aux infirmières de réduire leurs sentiments de chagrin et parfois même atténuer leurs sentiments de colère. Vachon (1998) soutient que les stratégies d'autosoins sont

essentielles pour améliorer l'estime de soi des infirmières et la productivité professionnelle.

Alors que certains résultats de cette recherche sont supportés par les composantes du modèle de deuil de Kaplan (2000) comme l'utilisation de rituels par les infirmières et l'expression de sentiments, il demeure que cette étude a fait ressortir beaucoup plus d'information au sujet de l'expérience de deuil des infirmières en soins palliatifs pédiatriques. Le modèle de deuil de Kaplan (2000) élabore très peu sur les quatre composantes qui font partie de ce modèle. D'autres recherches sont donc nécessaires avant que ce modèle puisse être applicable aux infirmières travaillant auprès d'enfants mourants.

En résumé, les infirmières en soins palliatifs pédiatriques vivent un deuil suivant le décès d'un enfant. Ce deuil unique et personnel doit être exprimé afin qu'elles puissent le surmonter. Les infirmières affirment que l'expression de leurs émotions et le partage de ces émotions avec les familles durant l'accompagnement en fin de vie sont réconfortants pour elles. Elles soulignent aussi l'importance de s'occuper d'elles-mêmes et de s'offrir un soutien entre collègues afin de continuer leur travail en soins palliatifs.

CHAPITRE 5

CONCLUSION

Ce chapitre présente un sommaire des résultats de cette étude, les limites de la recherche ainsi que les implications et les recommandations pour l'éducation, la recherche, la pratique et en particulier pour les rôles de l'infirmière en pratique de niveau avancé en soins palliatifs pédiatriques.

Les entrevues menées auprès de six infirmières travaillant dans une maison de soins palliatifs pédiatriques ont permis de décrire leur expérience de deuil telle que vécue par elles. Elles ont décrit leur expérience comme étant unique et vécue dans le cadre de leur travail. Cette expérience de deuil est dynamique et se poursuit en trois étapes principales; l'établissement d'une relation entre l'infirmière, l'enfant et la famille qui correspond au début du voyage (*'journey'*); la réflexion des infirmières sur leur expérience de deuil qui se poursuit pendant le voyage et enfin la reconnaissance de leur deuil suivant le décès de l'enfant et qui termine le voyage. Les participantes ont décrit leur rôle comme étant un rôle d'accompagnement auprès des enfants et de leur famille lors de ce 'voyage'. L'expérience de deuil des infirmières est amorcée au moment où un enfant fait partie du programme des soins palliatifs pédiatriques et se continue lors du soutien à la famille suivant le décès de l'enfant.

Les infirmières connaissaient très bien leur rôle et accordaient beaucoup d'importance et d'attention non seulement aux besoins de l'enfant, mais aussi à

la famille. Puisque les enfants traités en soins palliatifs pédiatriques peuvent y être pendant plusieurs mois, voire même plusieurs années, les infirmières avaient l'opportunité de créer une relation et même un lien d'attachement à l'enfant et sa famille. Il semble que plus l'enfant demeurait longtemps dans le programme des soins palliatifs, plus le lien d'attachement se solidifiait. En fait, les infirmières accordaient beaucoup d'importance au facteur 'temps'. Ce mot est ressorti à plusieurs reprises pendant les entrevues et se rattache au décès de l'enfant, par exemple le temps de dire au revoir à l'enfant, le temps qu'ont les parents afin de se préparer pour le décès éventuel de leur enfant et le temps pendant lequel les infirmières soignent l'enfant et sa famille. La création de souvenirs était aussi une responsabilité que les infirmières entreprenaient afin que les familles aient la chance de se rappeler de leur enfant suivant leur décès.

Le travail en soins palliatifs pédiatriques suscitait chez les infirmières un questionnement profond et une grande réflexion envers leur deuil suivant le décès d'un enfant. D'ailleurs, suite à la mort d'un enfant, les infirmières réalisaient l'importance de leur réflexion envers ce décès. Cette réflexion faisait surgir des craintes chez les infirmières et celles-ci disaient parfois s'identifier aux enfants et aux familles qu'elles soignaient. Une certaine vulnérabilité se faisait sentir puisqu'elles s'imaginaient se retrouver dans une situation similaire. Afin de préserver leur santé émotionnelle, les infirmières devaient créer une séparation entre leur vie professionnelle et leur vie personnelle. Cette tâche leur permettait d'apprécier ce que la vie avait à leur offrir. Durant les moments suivant le décès de l'enfant, les infirmières réfléchissaient beaucoup sur les éléments entourant la

situation. Certains facteurs comme les décès soudains et inattendus rendaient la situation plus difficile pour les infirmières alors que les décès paisibles leur offraient un certain réconfort. D'autres facteurs comme le temps que les parents ont pour se préparer au décès de leur enfant, l'environnement des soins palliatifs pédiatriques et la signification accordée aux décès sont toutes des composantes qui peuvent faciliter l'expérience de deuil des infirmières.

Le deuil des infirmières aux soins palliatifs pédiatriques a été décrit comme étant individuel, unique et très différent. Elles constataient l'importance de vivre et de reconnaître leur deuil suivant le décès d'un enfant afin de poursuivre leur travail comme infirmières. L'expression de leurs sentiments, la participation à certains rituels et le partage des sentiments avec les membres de la famille vivant un deuil étaient des méthodes utilisées par les infirmières afin de reconnaître leur chagrin. Certaines techniques d'autosoin, comme les discussions entre collègues et les activités de divertissement, étaient privilégiées. Les conversations entre collègues semblaient être la technique la plus souvent utilisée et la plus aidante pour les participantes. Finalement, le soutien offert aux familles vivant un deuil était aussi une étape importante pour les infirmières. Les participantes réalisaient que leur rôle en tant qu'infirmière ne s'arrêtait pas au moment du décès de l'enfant, mais devait se poursuivre auprès des familles qui avaient besoin de soutien.

5.1 Limites de l'étude

Une première limite qui se rapporte à cette recherche est l'échantillon. Puisque la taille de l'échantillon était relativement petite, il devient difficile de généraliser les résultats obtenus à toutes les infirmières travaillant en soins palliatifs pédiatriques. De plus, l'échantillon était relativement homogène en terme du sexe des participantes (féminin), de la race (blanche), de la langue parlée (anglais) et du poste qu'elles occupaient (toutes des infirmières autorisées). Cependant, avec un ratio de six infirmières sur 25, on peut présumer que les données recueillies représentent assez bien la vision de toutes les infirmières de cet établissement. Par contre, il est important de souligner que l'objectif de la phénoménologie n'est pas de généraliser les résultats, mais de considérer la façon dont différents individus interprètent la signification ('*meaning*') de l'expérience (Munhall, 2007).

Certaines participantes de cette étude occupaient un poste d'infirmière à temps partiel (n=4) et passaient donc moins de temps auprès d'enfants en phase terminale. Cette caractéristique aurait pu influencer les résultats obtenus en termes d'expérience vécue. Alors que les récits des infirmières à temps partiel étaient indispensables pour cette étude, cet aspect demeure une limite pour cette recherche puisque leur contact avec l'environnement des soins palliatifs pédiatriques était moindre.

Une autre limite de cette étude est l'environnement où les entrevues ont eu lieu, soit à la Maison de Roger, pendant le quart de travail des infirmières.

Même si celles-ci avaient verbalisé qu'elles se sentaient confortables de mener l'entrevue dans leur milieu de travail, elles étaient parfois distraites par les bruits venant de l'unité de soins palliatifs. On entendait parfois les pleurs des enfants et d'autres bruits dérangeants. Les résultats de cette recherche auraient pu être différents si les entrevues avaient été menées au domicile des participantes. De plus, puisque les données ont été recueillies auprès d'infirmières travaillant dans un établissement en soins palliatifs pédiatriques, il demeure difficile de généraliser ces résultats à d'autres contextes de soins palliatifs comme le milieu hospitalier ou le domicile.

La langue dans laquelle les entrevues ont eu lieu est également une limite de cette étude. Une représentation exacte des comptes rendus de l'expérience des participantes anglophones a dû être fournie tout au long du texte. Deux membres bilingues du comité de thèse ont vérifié la traduction et se sont assurés de sa fidélité mais quelques erreurs ont pu survenir.

Enfin, l'inexpérience de la chercheuse dans l'utilisation de l'approche phénoménologique Heideggerienne est une autre limite associée à cette étude. Il est important de tenir cet aspect en considération puisqu'un expert en recherche qualitative et en techniques d'entrevues aurait pu déceler d'autres aspects du processus de deuil et les décrire de façon plus détaillée et approfondie.

5.2 Recommandations et implications pour l'éducation, la recherche et la pratique

Puisque les résultats de cette étude peuvent influencer la pratique des soins palliatifs pédiatriques, certaines recommandations et implications pour l'éducation, la recherche et la pratique ont été identifiées et sont présentées dans cette section.

5.2.1 Recommandations et implications pour l'éducation

Puisque les infirmières peuvent vivre un deuil dans le cadre de leur travail, il est impératif que les étudiantes infirmières de premier cycle reçoivent une formation sur les thèmes de la mort et du processus de deuil. Les étudiantes doivent apprendre les principes de base en soins de fin de vie et identifier leurs propres sentiments envers la mort. Les professionnels en soins palliatifs pédiatriques peuvent partager leur savoir et aider les institutions académiques à développer et instaurer des cours et des sessions éducatives portant sur l'expérience de deuil. Ceux-ci pourraient agir comme consultants auprès des écoles en sciences infirmières afin de les aider avec l'intégration de cette matière dans le curriculum. Les différentes techniques de gestion de deuil et les facteurs pouvant influencer l'expérience de deuil des infirmières doivent également leur être enseignés. L'instauration de sessions éducatives portant sur les besoins de la famille en soins palliatifs pédiatriques est aussi un aspect éducatif important pour les étudiantes en sciences infirmières. Ils ou elles doivent connaître les différentes façons d'offrir des soins et un soutien aux familles vivant un deuil

suite au décès de leur enfant. Puisque l'expérience de deuil des infirmières est unique et différente, il est important de discuter de ceci auprès d'étudiantes dans le programme universitaire des sciences infirmières.

5.2.2 Recommandations et implications pour la recherche

La recherche auprès d'infirmières en soins palliatifs pédiatriques doit se poursuivre afin d'approfondir nos connaissances envers leur expérience de deuil suivant le décès d'un enfant. Puisque le mouvement des soins palliatifs pédiatriques prend de plus en plus d'ampleur en Amérique du Nord, on doit continuer à faire des recherches dans ce domaine et continuer à explorer les stratégies et les différents rituels qui sont efficaces pour aider les infirmières. Il serait intéressant d'explorer les différents facteurs qui influencent l'expérience de deuil des infirmières dans différents contextes comme les soins palliatifs pédiatriques à domicile ou les soins palliatifs pédiatriques offerts en milieu hospitalier. De plus, il faudrait entreprendre des recherches qualitatives à une plus grande échelle (*'multi-centered'*), pour explorer l'expérience de deuil des infirmières dans différents établissements de soins palliatifs pédiatriques à travers le Canada. Il serait aussi important d'explorer davantage l'influence qu'ont certains facteurs tels que la culture et le sexe de l'infirmière sur leur expérience de deuil suivant le décès d'un enfant.

D'autres études pourraient aussi être menées afin d'examiner la relation entre la cohésion de l'équipe d'infirmières aux soins palliatifs pédiatriques et les environnements de travail sains. De plus, puisque les discussions entre collègues étaient les techniques de gestion de deuil les plus souvent utilisées par

les infirmières de cette étude, il serait utile d'explorer en détail les conversations et les échanges qu'elles entreprennent suivant le décès d'un enfant. Des études effectuées auprès des familles vivant un deuil pourraient aussi être utiles afin de savoir si le soutien qui leur est offert (ex. envoi de cartes de condoléances et suivi par appel téléphonique) est efficace et les aide dans leur processus de deuil.

5.2.3 Recommandations et implications pour la pratique

Afin que les infirmières puissent continuer à travailler en soins palliatifs pédiatriques, celles-ci doivent reconnaître et vivre leur deuil suivant le décès d'un enfant. Un programme éducatif portant sur le processus de deuil des infirmières doit être offert à toutes les infirmières travaillant en soins palliatifs, surtout celles nouvellement embauchées. Pendant ces sessions éducatives, différents exercices peuvent être réalisés afin d'aider les infirmières à réfléchir sur leur deuil et à reconnaître que leur expérience de deuil suit un déroulement normal. L'enseignement des concepts clés tels que la mort et le deuil, l'approfondissement des compétences professionnelles et des faiblesses des infirmières en rapport avec leur travail en soins palliatifs pédiatriques sont des thèmes qui doivent être introduits lors de ces séances éducatives (Papadatou, 1997; Saunders & Valente, 1994).

Selon Caton et Klemm (2006), la préparation inadéquate dans la provision des soins en fin de vie peut mener les infirmières à ressentir du stress et de l'anxiété, ce qui peut éventuellement mener à l'épuisement professionnel. Par conséquent, il est important d'offrir une formation adéquate et un soutien, surtout

aux infirmières novices. Ce type de formation et de soutien peut être introduit par l'implémentation d'un programme de mentorat pour les infirmières nouvellement diplômées. Ce programme, mené par des infirmières expertes dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques et qui serviraient de modèle positif, fournirait un environnement confortable qui aiderait les infirmières à mieux gérer leur deuil et leur permettrait de reconnaître que c'est une expérience normale. Les infirmières expertes peuvent partager leurs aptitudes et leur savoir en soins palliatifs pédiatriques avec les infirmières novices. En écoutant les histoires et les conseils des infirmières expertes, les infirmières novices peuvent par la suite adopter leurs comportements et développer une confiance en elles-mêmes dans leurs soins aux enfants en phase terminale. Selon Benner (1984), l'observation et l'imitation d'un individu modèle ou '*role model*' sont des techniques d'apprentissage recommandées. La création de scénarios est une technique éducative qui peut aussi être utile pour les infirmières novices. Deeny, Johnson, Boore, Ledyden et McCaughan (2001) ont démontré que l'utilisation de scénarios permet d'améliorer les techniques de communication, les stratégies de gestion de deuil et offre l'opportunité aux infirmières de réfléchir davantage sur leur expérience de deuil et sur la façon dont elles réagissent envers différentes situations.

Les infirmières en soins palliatifs pédiatriques doivent aussi tenir à jour leurs compétences professionnelles afin de pouvoir offrir des soins de qualité. Des sessions ou rondes éducatives interprofessionnelles offrent aux infirmières l'occasion d'échanger avec d'autres professionnels de la santé. L'utilisation de

matériel éducatif est une façon économique d'encourager l'auto formation (*'self-directed learning'*) des infirmières et les aider à entreprendre une formation continue. Des livres, des brochures, des articles scientifiques et des vidéos qui explorent le concept de deuil entourant les soins palliatifs pédiatriques et l'expérience de deuil des infirmières doivent être disponibles dans l'environnement de travail des infirmières.

Les infirmières de cette étude ont mentionné à maintes reprises qu'elles appréciaient les discussions entre collègues. L'établissement des soins palliatifs pédiatriques doit donc offrir cette opportunité aux infirmières et encourager celles-ci à discuter entre collègues suivant le décès d'un enfant. Le soutien et le partage d'histoires (*'story-telling'*) sont importants et demeurent des techniques d'apprentissage très valables. Ce partage leur permettrait de reconnaître l'individualité entourant la mort ainsi que les limites de leurs actions (Attig, 1992).

L'environnement et l'atmosphère d'un établissement en soins palliatifs pédiatriques sont des éléments qui étaient importants pour les infirmières de cette étude. Les unités de soins palliatifs en milieu hospitalier et dans d'autres milieux ont donc le devoir de créer un environnement intime (*'home-like environment'*) non seulement pour les infirmières mais aussi pour les enfants et leur famille. Une façon d'atteindre ce but est d'offrir une salle privée pour l'enfant et sa famille, salle qui comprendrait des objets familiers comme des couvertures (*'quilts'*), un lit pour la famille afin qu'elle demeure près de l'enfant.

5.2.4 Recommandations et implications pour les rôles de l'infirmière en pratique de niveau avancé

Il nous est apparu au cours de cette étude que l'infirmière en pratique de niveau avancé a un grand rôle à jouer tant au niveau des enfants et des familles qu'au niveau des infirmières. Cette section présente donc des recommandations et des implications pour la pratique infirmière, ceci en relation avec les cinq rôles principaux de l'infirmière en pratique de niveau avancé [IPNA], soit le rôle de l'éducation, de la recherche, de la pratique, de leadership et de consultation. Selon l'Association des infirmières et infirmiers du Canada [AIIC] (2008), le rôle de l'IPNA au sein de l'équipe de soins est important puisqu'elles ont « la formation, l'expertise clinique, les qualités de leadership et la compréhension des organisations, des politiques de santé et des processus de la prise de décision » (p. 7).

L'infirmière en pratique de niveau avancé doit être très présente dans l'unité de soins palliatifs, non seulement auprès des enfants et de leur famille, mais aussi auprès du personnel infirmier. Sa présence au moment du décès d'un enfant est importante surtout pour les infirmières novices. Puisque ces infirmières travailleront en soins palliatifs pédiatriques, elles doivent recevoir une formation adéquate et un soutien approprié dès le début de leur carrière. Caton et Klemm (2006) expliquent que les infirmières novices peuvent parfois ressentir une certaine peur lorsqu'elles sont laissées seules avec un patient qui est en phase terminale ou qui est décédé récemment. L'IPNA peut leur offrir un soutien émotionnel pendant ces moments potentiellement difficiles ainsi qu'une occasion

de partager leurs réactions et leurs inquiétudes avec une infirmière experte. Les infirmières novices se sentiraient moins isolées et pourraient mieux s'adapter avec les pertes qu'elles vivent dans le cadre de leur travail. De plus, une liste de contrôle (*'checklist'*) sur les soins en fin de vie devrait être créée et offerte aux infirmières novices dans le milieu des soins palliatifs pédiatriques. Cette liste, qui servirait de rappel aux infirmières, pourrait énumérer certaines pratiques qui doivent être réalisées auprès des enfants et de leur famille, comme la création d'une trousse (*'memory box'*) et les étapes à suivre lorsqu'un enfant meurt. Ceci permettrait aux infirmières d'offrir aux enfants et à leur famille des soins complets et d'avoir moins peur d'oublier quelque chose.

L'AIIC (2008) mentionne qu'un des rôles de l'IPNA est de « coordonner et présenter des programmes de formation fondés sur les besoins, les priorités et les ressources de l'organisation » (p. 23). L'IPNA pourrait développer des programmes de formation continue pour le personnel infirmier en soins palliatifs pédiatriques. Ceci peut être accompli de différentes façons telles que des *'lunch n' learn'* mensuels, des ateliers portant sur différents thèmes entourant le concept de deuil des infirmières ou par la présence d'un conférencier d'une autre discipline. Ces sessions permettraient aux infirmières de demeurer à jour sur la recherche en soins palliatifs pédiatriques et de connaître les nouvelles pratiques fondées sur des données probantes.

De Grasse et Nicklin (2001) soulignent que l'infirmière en pratique de niveau avancé doit planifier, implanter et évaluer un programme de formation continue basée sur les besoins des infirmières afin de promouvoir la qualité des

soins. Puisque ce sont les infirmières de l'unité qui se portent volontaires pour faire un suivi (*'bereavement follow-up'*) auprès des familles suivant le décès de leur enfant, l'IPNA doit offrir à ces infirmières des sessions d'éducation à ce sujet. Les infirmières doivent être bien préparées et doivent se sentir à l'aise d'effectuer des appels téléphoniques auprès de ces familles ainsi que les autres tâches qui font partie du programme de soutien.

L'infirmière en pratique de niveau avancé en soins palliatifs pédiatriques pourrait contribuer à l'avancement du savoir dans ce domaine en encourageant les projets de recherche dans son unité de travail. Des projets de recherches portant sur différents thèmes comme l'importance de l'équipe interprofessionnelle en soins palliatifs pédiatriques et les différentes interventions utilisées par les infirmières afin d'aider les familles vivant un deuil pourraient être réalisés dans ce domaine. Le rôle qu'occupent les rituels aux soins palliatifs pédiatriques (ex. services commémoratifs, cérémonie annuelle des étoiles) pourrait aussi être exploré en profondeur. L'IPNA pourrait aussi aider les infirmières à identifier différents besoins dans leur pratique et qui méritent d'être étudiés davantage. Celle-ci pourrait disséminer ensuite les résultats de recherches en siégeant sur des comités de recherches multidisciplinaires, en publiant des documents dans des journaux scientifiques, en participant à des conférences sur les soins palliatifs et en partageant les résultats avec le personnel infirmier et d'autres membres de l'équipe de soins.

La présence de l'IPNA est importante pendant des situations plus difficiles telles que lors de conflits entre les membres de l'équipe de soins,

lorsque les infirmières ont vécu plusieurs décès en peu de temps ou lorsque les enfants et leur famille vivent des moments plus difficiles. L'IPNA peut aussi agir comme consultante en partageant son expertise clinique avec différents professionnels de la santé dans la communauté.

L'IPNA peut exercer son rôle de leader auprès des gestionnaires des établissements de soins palliatifs pédiatriques en facilitant l'implantation de nouvelles politiques de travail qui reconnaissent l'expérience de deuil des infirmières comme étant importante et nécessaire. Ces politiques pourraient se traduire par la possibilité, pour les infirmières qui ont vécu plusieurs décès de façon rapprochée, de prendre quelques jours de congé. Suite au décès d'un enfant, l'infirmière doit aussi avoir l'opportunité de prendre le temps de réfléchir et on doit lui offrir un moment de répit avant de pouvoir continuer son travail auprès d'enfants en phase terminale.

La mort d'un enfant demeure toujours un sujet difficile à accepter et à discuter dans notre société et l'IPNA a le devoir de communiquer à la communauté les besoins des enfants et des familles et de démontrer les nombreux bénéfices qu'apportent les soins palliatifs pédiatriques.

5.3 L'impact de la phénoménologie sur la chercheuse

Cette étude qui a utilisé une approche phénoménologique m'a permis de m'immerger dans le monde des infirmières qui travaillent dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.

Suite aux entrevues réalisées auprès des participantes, j'ai développé un aperçu beaucoup plus positif envers la mort d'un enfant aux soins palliatifs pédiatriques. J'avoue que les propos échangés et l'émotivité qui les entourait n'étaient pas toujours faciles à entendre. Les participantes m'ont raconté des histoires qui m'ont touchée considérablement en tant qu'infirmière.

Cette recherche m'a aussi apporté plusieurs effets bénéfiques comme personne et comme infirmière. Grâce à ce projet de recherche, j'ai réalisé davantage l'importance et la fragilité d'une vie humaine. Je me suis rendu compte qu'une bonne mort était possible à tout âge et que la mort d'un enfant n'était pas nécessairement une tragédie, mais plutôt un long trajet qui est entrepris par la famille, l'enfant et les professionnels de la santé qui les accompagnent. Je me considère comblée d'avoir eu l'opportunité de rencontrer ces infirmières qui ont partagé leurs sentiments les plus profonds et qui m'ont fait réaliser que le rôle d'une infirmière est non pas seulement de guérir, mais aussi d'accompagner.

ÉPILOGUE

Pour mettre fin à ce rapport de recherche, un extrait du livre de Patrick Verspieren (1984) est présenté et résume bien le trajet que les infirmières entreprennent avec l'enfant et sa famille en soins palliatifs pédiatriques.

« Accompagner quelqu'un, ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de ses pas. » (p. 183).

RÉFÉRENCES

- Association canadienne de soins palliatifs. (2002). *Normes de pratique en soins infirmiers palliatifs*. Ottawa, Ontario, Canada : Auteur.
- Association canadienne de soins palliatifs. (2006). *Soins palliatifs pédiatriques : Principes directeurs et normes de pratique*. Ottawa, Ontario, Canada : Auteur.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2008). *La pratique infirmière avancée : Un cadre national*. Ottawa, Ontario, Canada : Auteur.
- Association for Children's Palliative Care. (2009). *Children and adult's palliative care: A comparison*. Récupéré le 10 mai, 2010, de <http://www.act.org.uk/page.asp?section=162§ionTitle=Differences+between+children%27s+and+adult%27s+palliative+care>
- Attig, T. (1992). Person centered death education. *Death Studies*, 16, 357-370.
- Auger, S., Catant, C., Charasson, M., Dossin, T., Hubert, P., Ribemon, V., & Sciama, S. (2002). Souffrance des soignants confrontés à la fin de vie de l'enfant : comment l'atténuer? Dans Groupes Francophones de Réanimation et Urgences Pédiatriques, Limitations et arrêts de traitements en réanimation pédiatrique. Repères pour la pratique (pp. 95-110). France : Fondation de France.
- Bacqué, M.-F., & Hanus, M., (2000). *Le Deuil, Que sais-je?* Paris: PUF.
- Barnard, A., Hollingum, C., & Hartfiel, B. (2006). Going on a journey : understanding palliative care nursing. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(1), 6-12.
- Barnes, K. (2001). Staff stress in the children's hospice : causes, effects and coping strategies. *International Journal of Palliative Nursing*, 7(5), 248-254.
- Bee, H. (1997). *Les âges de la vie : Psychologie du développement humain*. Saint-Laurent, QC : Éditions du Renouveau Pédagogique.
- Benner, P. (1984). *From novice to expert : Excellence and power in clinical nursing practice*. Menlo Park, CA : Addison Wesley.
- Benoliel, J. Q. (1985). Loss and terminal illness. *Nursing Clinics of North America*, 20(2), 439-448.

- Berger, P. L., & Luckmann, T. (1966). *The social construction of reality*. Garden City, NY : Anchor Books.
- Borges da Silva, G. (2001). La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication. *Revue Médicale de l'Assurance Maladie*, 32(2), 117-121.
- Boudreau, C., & Arseneault, A. (1994). La recherche qualitative : une méthode différente, des critères de scientificité adaptés. *Revue de l'Association pour la recherche qualitative*, 10, 121-137.
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss. Volume 3: Sadness and Depression*. London: Penguin Books.
- Brognon, P. (1998). Le deuil des soignants face à la mort de l'enfant. *Louvain Médical*, 117(4), 164-176.
- Brosche, T. A. (2003). Death, dying, and the ICU nurse. *Dimensions in Critical Care Nursing*, 22(4), 173-179.
- Brosche, T. A. (2007). A grief team within a healthcare system. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 26(1), 21-28.
- Brunelli, T. (2005). A concept analysis : The grieving process for nurses. *Nursing Forum*, 40(4), 123-128.
- Bugen, L. (1977). Human grief : A model for prediction and intervention. *American Journal of Orthopsychiatry*, 47(2), 196-206.
- Canuck Place. (n.d.). Récupéré le 12 février, 2008, de <http://www.canuckplace.org/about/overview/index.php>
- Carter, S. L. (1989). Themes of grief. *Nursing Research*, 38(6), 354-358.
- Caton, A. P. & Klemm, P. (2006). Introduction of novice oncology nurses to end-of-life care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 10(5), 604-608.
- Chalifour, J. (1998). L'infirmière face à ses deuils : quelques éléments de réflexion. *Soins*, 622, 39-44.
- Cody, W. K. (1991). Grieving: A personal loss. *Nursing Science Quarterly*, 4(2), 61-68.
- Cohen, M. Z., Kahn, D. L., & Steeves, R. H. (2000). *Hermeneutic phenomenological research: A practical guide for nurse researchers*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

- Colaizzi, P. (1978). Psychological research as the phenomenologist view it. Dans R. Valle, & M. King (Éds.), *Existential phenomenological alternatives for psychology* (pp.48- 71). New York : Oxford University Press.
- Comité des normes en soins infirmiers de l'ACSP. (2009). *Normes de pratique canadiennes en soins infirmiers palliatifs*. Ottawa, Ontario, Canada : Association canadienne de soins palliatifs.
- Conseil International des Infirmières. (2006). *Le rôle des infirmières dans la dispense de soins aux malades en fin de vie et à leurs familles*. Genève, Suisse : Auteur.
- Cooper, C. L., & Mitchell, S. (1990). Nursing the critically ill and dying. *Human Relations*, 43(4), 297-311.
- Copp, G. (1998). A review of current theories of death and dying. *Journal of Advanced Nursing*, 28(2), 382-390.
- Costello, J., & Trinder-Brook, A. (2000). Children's nurses' experiences of caring for dying children in hospital. *Paediatric Nursing*, 12(6), 28-32.
- Cowles, K. V., & Rodgers, B. L. (1991). The concept of grief: A foundation for nursing research and practice. *Research in Nursing and Health*, 14(2), 119-127.
- Crown, S., & Crisp, A. H. (1979). *Manual of the Crown-Crisp Experiential Index*. London: Hodger & Stoughton.
- Davidson, P., & Jackson, C. (1985). The nurse as a survivor: Delayed post-traumatic stress reaction and cumulative trauma in nursing. *International Journal of Nursing Studies*, 22(1), 1-13.
- Davies, B., Cook, K., O'Loane, M., Clarke, D., MacKenzie, B., Stutzer, C., Connaughty, S., & McCormick, J. (1996). Caring for dying children : Nurses' experiences. *Pediatric Nursing*, 22(6), 500-507.
- Davies, B., & Oberle, K. (1990). Elements of the supportive role of the nurse in palliative care. *Oncology Nursing Forum*, 17(1), 87-94.
- Dean, R. A. (1998). Occupational stress in hospice care : Causes and coping strategies. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 15(3), 151-154.
- Deeny, P., Johnson, A., Boore, J., Ledyden, C., & McCaughan. (2001). Drama as an experiential technique in learning how to cope with dying patients and their families. *Teaching in Higher Education*, 6(1), 99-112.

- De Grasse, C., & Nicklin, W. (2001). Advanced nursing practice : Old hat, new design. *Nursing Leadership*, 14(2), 7-12.
- De Lisle-Porter, M., & Produchny, M. (2009). The dying neonate : family-centered end-of-life care. *Neonatal Network*, 28(2), 75-83.
- Derome, M. (2005). La relation parents soignants dans le cadre de l'accompagnement des enfants en fin de vie. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 53(4), 166-175.
- Doka, K. (1989). *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow*. Lexington, MA: Lexington Books.
- Drapeau, M. (2004). Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Pratiques psychologiques*, 10(1), 79-86.
- Eakes, G. G. (1990). Grief resolution in hospice nurses: An exploration of effective methods. *Nursing & Health Care*, 11(5), 242-248.
- Elpern, E. H., Covert, B., & Kleinpell, R. (2005). Moral distress of staff nurses in a medical intensive care unit. *American Journal of Critical Care*, 14(6), 523-530.
- Engel, G. (1961). Is grief a disease? *Psychosomatic Medicine*, 23(1), 18-22.
- Ernault, A., Auroy, F., Bertier, C., Hue, V., & Smit, C. (2002). Un enfant meurt à l'hôpital : comment faciliter le deuil de ses parents? *Archives de Pédiatrie*, 9(12), 1291-1296.
- Field, P. A., & Morse, J. M. (1985). *Nursing research: The application of qualitative approaches*. London: Croom Helm.
- Figley, C. R. (1995). *Compassion fatigue: Coping with secondary traumatic stress disorder in those who treat the traumatized*. New York: Brunner-Mazel.
- Fisher, M. (1991). Can grief be turned into growth? Staff grief in palliative care. *Professional Nurse*, 7(3), 178-182.
- Fortin, M.-F. (1996). *Le processus de la recherche de la conception à la réalisation*. Ville Mont-Royal, Québec, Canada: Décarie Éditeur.
- Foxall, M. J., Zimmerman, L., Standley, R., & Captain, B. B. (1990). A comparison of frequency and sources of nursing job stress perceived by intensive care, hospice and medical-surgical nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 15(5), 577-584.

- Frader, J., Morgan, E., Levinson, T., Morrow, J., Soroyan, J. M., Gilmer, M. J., & Carter, B. (2004). Barriers, education, and advocacy in palliative care. Dans B. S. Carter, & M. Levetown (Éds.), *Palliative care for infants, children, and adolescents* (pp. 44-66). Baltimore : The Johns Hopkins University Press.
- Freud, S. (1915). *Thoughts for the times on war and death*. Reprinted (1953-1974) in the Standard Edition of the Complete Psychological Works of Sigmund Freud (trans. and ed. J. Strachey), vol. 14. London: Hogarth Press.
- Freud, S. (1957). *Mourning and melancholia*. In The Standard Edition of the Complete Works of Sigmund Freud. London: Hogarth Press.
- Furman, J. (2002). What you should know about chronic grief. *Nursing*, 32(2), 56-57.
- Georges, J. J., Grypdonck, M., & De Casterle, B. (2002). Being a palliative care nurse in an academic hospital : A qualitative study about nurses' perceptions of palliative care nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 11(6), 785-793.
- Giorgi, A. (1997). La méthode phénoménologique utilisée comme méthode de recherche qualitative en sciences humaines: théorie, pratique et évaluation. Dans J. Poupart (Éd.), *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 341- 364). Montréal, Québec, Canada: Gaétan Morin.
- Glazer, H. R., & Clark, M. D. (1999). A family-centered intervention for grieving preschool children. *Journal of Child and Adolescent Group Therapy*, 9(4), 161-168.
- Glick, I. O., Weiss, R. S., & Parkes, C. M. (1974). *The first year of bereavement*. New York : John Wiley and Sons.
- Gray-Toft, P., & Anderson, J. G. (1981). The nursing stress scale : Development of an instrument. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 3(1), 11-23.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1981). *Effective evaluation*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Guex, P., & Stiefel, F. (2010). De la souffrance du patient à celle des équipes. *Médecine Palliative*, 9(1), 32-35.

- Guimond-Plourde, R. (2005). L'accès à un horizon inédit à travers les existentiels : une toile phénoménologique-herméneutique pour comprendre le stress-coping chez des jeunes. *Recherches Qualitatives*, 25(2), 1-27.
- Harris, P., Hingley, P., & Cooper, C. (1988). *Nurse stress index*. Yorkshire, England : Resource Assessment and Development.
- Heidegger, M. (1964). *L'Être et le temps* (K. Boehm & A. de Wallhens, Trans.). Éditions Gallimard.
- Hendrickson, K., & McCorkle, R. (2008). A dimensional analysis of the concept : Good death of a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(3), 127-138.
- Himelstein, B. P., Hilden, J. M., Boldt, A. M., & Weissman, D. (2004). Pediatric palliative care. *The New England Journal of Medicine*, 350(17), 1752-1762.
- Huggard, P. (2003). Compassion fatigue: how much can I give? *Medical Education*, 37(2), 163-165.
- International Work Group on death, dying, and bereavement. (2006). Caregivers in death, dying, and bereavement situations. *Death Studies*, 30(7), 649-663.
- Jacob, S. R. (1993). An analysis of the concept of grief. *Journal of Advanced Nursing*, 18(11), 1787-1794.
- Kaneja, S., & Milrod, B. (1998). Educational needs among pediatricians regarding caring for terminally ill children. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 152(9), 909-914.
- Kaplan, L. J. (2000). Toward a model of caregiver grief : Nurses' experiences of treating dying children. *OMEGA*, 41(3), 187-206.
- Kehl, K. A. (2006). Moving toward peace : An analysis of the concept of a good death. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 23(4), 277-286.
- Knapp, R. J. (2005). *Beyond endurance: When a child dies* (2e éd.). Bloomington, IN: Authorhouse.
- Kobler, K., Limbo, R., & Kavanaugh, K. (2007). Meaningful moments : The use of ritual in perinatal and pediatric death. *The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 32(5), 288-295.

- Koch, T. (1994). Establishing rigour in qualitative research : the decision trail. *Journal of Advanced Nursing*, 19(5), 976-986.
- Kubler-Ross, E. (1969). *Death : The final stage of growth*. Englewood Cliffs, NJ : Prentice-Hall.
- La Maison de Roger*. (n.d.). Récupéré le 8 février, 2008, de <http://www.rogershouse.ca/fr/>
- Lemieux, C. (1998). Le deuil, cette souffrance à vivre et à exprimer. *Entre Vous & Moi*, 3, 1-4.
- Lenart, S. B., Bauer, C. G., Brighton, D. D., Johnson, J. J., & Stringer, T. M. (1998). Grief support for nursing staff in the ICU. *Journal for Nurses in Staff Development*, 14(6), 293-296.
- Lessard-Hébert, M., Goyette, G., & Boutin, G. (1990). *Recherche qualitative : fondements et pratiques*. Montréal, Québec, Canada : Éditions Agence D'Arc.
- Liben, S., Papadatou, D., & Wolfe, J. (2008). Paediatric palliative care : challenges and emerging ideas. *Lancet*, 371, 852-864.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101(3), 141-149.
- Lishman, J. (2000). Loss. Dans M. Davies (Éd.), *The Blackwell Encyclopaedia of Social Work* (pp. 201-202). Oxford, England: Blackwell Publishing.
- Locke, S. A. (1994). *Coping with loss: A guide for caregivers*. Springfield, IL: Charles C. Thompson.
- Loiselle, C. G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherches en sciences infirmières: Approches quantitatives et qualitatives*. Saint-Laurent, Québec, Canada: Éditions du Renouveau Pédagogiques.
- Marino, P. A. (1998). The effects of cumulative grief in the nurse. *Journal of Intravenous Nursing*, 21(2), 101-104.
- Maslach, C., & Jackson, S. E. (1996). *Maslach Burnout Inventory Manual* (3e éd.). Palo Alto, CA : Consulting Psychologists Press.
- Maunder, E. Z. (2006). Emotion work in the palliative nursing care of children and young people. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(1), 27-33.

- Maytum, J. C., Heiman, M. B., & Garwick, A. W. (2004). Compassion fatigue and burnout in nurses who work with children with chronic conditions and their families. *Journal of Pediatric Health Care*, 18(4), 171-179.
- McKelvey, R. S. (2006). *When a child dies : How pediatric physicians and nurses cope*. Seattle, WA : University of Washington Press.
- McMillan, S. C., Tittle, M., Hagan, S., Laughlin, J., & Tabler, R. E. (2000). Knowledge and attitudes of nurses in veterans hospitals about pain management in patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 27(9), 1415-1423.
- Merleau-Ponty, M. (1961). *Phénoménologie de la perception*. Paris: Éditions Gallimard.
- Morgan, D. (2009). Caring for dying children : Assessing the needs of the pediatric palliative care nurse. *Pediatric Nursing*, 35(2), 86-90.
- Morse, J. M. (1992). *Qualitative health research*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Morse, J. M., & Field, P. A. (1995). *Qualitative research methods for health professionals* (2e éd.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Munhall, P. L. (2007). *Nursing research: A qualitative perspective* (4e éd.). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Nehari, M., Grebler, D., & Toren, A. (2007). A voice unheard : grandparents' grief over children who died of cancer. *Mortality*, 12(1), 66-78.
- Oiler, C. (1982). The phenomenological approach in nursing research. *Nursing Research*, 31(3), 178-181.
- Omery, A. (1983). Phenomenology : a method for nursing research. *Advances in Nursing Science*, 5(2), 49-63.
- Organisation Mondiale de la Santé. (1998). *Definition of palliative care*. Récupéré le 12 avril, 2009, de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/index.html>
- Papadatou, D. (1997). Training health professionals in caring for dying children and grieving families. *Death Studies*, 21(6), 575-600.
- Papadatou, D. (2000). A proposed model of health professionals' grieving process. *OMEGA*, 41(1), 59-77.

- Papadatou, D., Bellali, T., Papazoglou, I., & Petraki, D. (2002). Greek nurse and physician grief as a result of caring for children dying of cancer. *Pediatric Nursing*, 28(4), 345-353.
- Papadatou, D., Martinson, I. M., & Chung, P. M. (2001). Caring for dying children : A comparative study of nurses' experiences in Greece and Hong Kong. *Cancer Nursing*, 24(5), 402-412.
- Papadatou, D., Papazoglou, I., Petraki, D., & Bellali, T. (1999). Mutual support among nurses who provide care to dying children. *Illness, Crisis & Loss*, 7(1), 37-48.
- Parkes, C. M., & Weiss, R. S. (1983). *Recovery from bereavement*. New York : Basic Books.
- Peretz, D. (1970). Development, object-relationships, and loss. Dans B. Schoenberg, A. C. Carr, D. Peretz, & A. H. Kutscher (Éds.), *Loss and grief : Psychological management in medical practice* (pp. 3-19). New York : Columbia University Press.
- Pronovost-Tremblay, L. (1989). Le soutien des intervenants, une responsabilité partagée. *Frontières*, 1(3), 22-23.
- Rafferty, J. P. (1983). The personal stress of working with the seriously ill: Impact on the caregiver. *Progress in Clinical and Biological Research*, 121, 279-286.
- Rando, T. A. (1984). *Grief, dying and death: Clinical interventions for caregivers*. Champaign, IL: Research Press.
- Rando, T. A. (1993). *Treatment of complicated mourning*. Champaign, IL: Research Press.
- Rashotte, J., Fothergill-Bourbonnais, F., & Chamberlain, M. (1997). Pediatric intensive care nurses and their grief experiences : A phenomenological study. *Heart & Lung*, 26(5), 372-386.
- Reese, D. C. (1996). Please cry with me : Six ways to grieve. *Nursing*, 26(8), 56.
- Rey, A. (Éd.). (1998). *Le Robert Micro* (Édition Poche). Paris : Dictionnaires Le Robert.
- Rich, S. (2002). Caregiver grief: Taking care of ourselves and our patients. *International Journal of Trauma Nursing*, 8(1), 24-28.
- Rich, S. (2005). Providing quality end-of-life care. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 20(2), 141-145.

- Richman, J. M., & Rosenfeld, L. B. (1987). Stress reduction for hospice workers : A support group model. *The Hospice Journal*, 3(2-3), 205-221.
- Rickerson, E. M., Somers, C., Allen, C. M., Lewis, B., Strumpf, N., & Casarett, D. J. (2005). How well are we caring for caregivers? Prevalence of grief-related symptoms and need for bereavement support among long-term care staff. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(3), 227-233.
- Rodgers, C. (1993). Concepts of grief and loss for the hospice physician. *The American Journal of Hospice and Palliative Care*, 10(6), 16-19.
- Romanoff, B. D., & Terenzio, M. (1998). Rituals and the grieving process. *Death Studies*, 22(8), 697-711.
- Rouré, H., Gallant, R., & Reinert, M. (2001). Faire face au deuil : Étude de quelques aspects stratégiques avec la méthode alceste. *Revue québécoise de psychologie*, 22(1), 49-69.
- Rushton, C. H. (2004). The other side of caring : Caregiver suffering. Dans B. S. Carter, & M. Levetown (Éds.), *Palliative care for infants, children, and adolescents* (pp. 220-243). Baltimore : The Johns Hopkins University Press.
- Rushton, C. H. (2005). A framework for integrated pediatric palliative care : Being with dying. *Journal of Pediatric Nursing*, 20(5), 311-325.
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science*, 8(3), 27-37.
- Sandgren, A., Thulesius, H., Fridlund, B., & Petersson, K. (2006). Striving for emotional survival in palliative cancer nursing. *Qualitative Health Research*, 16(1), 79-96.
- Sardiwalla, N., VandenBerg, H., & Esterhuyse, K. G. F. (2007). The role of stressors and coping strategies in the burnout experienced by hospice workers. *Cancer Nursing*, 30(6), 488-497.
- Saunders, J. M., & Valente, S. M. (1993). Adolescent grief after suicide. *Crisis*, 14(1), 16-23.
- Saunders, J. M., & Valente, S. M. (1994). Nurses' grief. *Cancer Nursing*, 17(4), 318-325.
- Scott, J. (1981). Canada: Hospice care in Canada. Dans C. Saunders, D. H. Saunders, & N. Teller (Éds.), *Hospice the living idea* (pp. 176-180). London: Edward Arnold.

- Sheard, T. (1984). Dealing with the nurse's grief. *Nursing Forum*, 21(1), 43-45
- Sherman, D. W. (2004). Nurses' stress & burnout. *American Journal of Nursing*, 104(5), 48-56.
- Smith, D. C., & Maher, M. F. (1993). Achieving a healthy death : the dying person's attitudinal contributions. *The Hospice Journal*, 9(1), 21-32.
- Sourkes, B., Frankel, L., Brown, M., Contro, N., Benitz, W., Case, C., Good, J., Jones, L., Komejan, J., Modderman-Marshall, J., Reichard, W., Sentivany-Collins, S., & Sunde, C. (2005). Food, toys and love : Pediatric palliative care. *Current Problems in Pediatric Adolescent Health Care*, 35(9), 350-386.
- Spencer, L. (1994). How do nurses deal with their own grief when a patient dies on an intensive care unit, and what help can be given to enable them to overcome their grief effectively? *Journal of Advanced Nursing*, 19(6), 1141- 1150.
- Steinhauser, K. E., Clipp, E. C., McNeilly, M., Christakis, N. A., McIntyre, L. M., & Tulsky, J. A. (2000). In search of a good death : Observations of patients, families and providers. *Annals of Internal Medicine*, 132(10), 825-832.
- Stevens-Guille, B. (2003). Compassion fatigue: Who cares for the caregivers? The key to recovery. *Alberta RN*, 59(7), 18-19.
- Vachon, M. L. S. (1986). Losses and gains: A theoretical model of staff stress in oncology. Dans R. McCorkle, & G. Hongladarom (Éds.), *Issues and topics in cancer nursing* (pp. 41-59). Norwalk, CT: Appleton-Century-Crofts.
- Vachon, M. L. S. (1987). *Occupational stress in the care of the critically ill, the dying, and the bereaved*. Washington, D.C.: Hemisphere Publishing Corporation.
- Vachon, M. L. S. (1998). Caring for the caregiver in oncology and palliative care. *Seminars in Oncology Nursing*, 14(2), 152-157.
- Valente, S. M., Saunders, J., & Street, R. (1988). Adolescent bereavement following suicide : An examination of relevant literature. *Journal of Counseling and Development*, 67(3), 174-177.
- van Manen, M. (1990). *Researching lived experience : Human science for an action sensitive pedagogy*. London, Ontario, Canada : The State University of New York Press.

- Van Staa, A. L., Visser, A., & van der Zouwe. (2000). Caring for caregivers : experiences and evaluation of interventions for a palliative care team. *Patient Education and Counseling*, 41(1), 93-105.
- Verspieren, P. (1984). *Face à celui qui meurt : euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement*. Paris : Desclée de Brouwer.
- Warr, P., Cook., J., & Wall, T. (1979). Scales for the measurement of some work attitudes and aspects of psychological well-being. *The Journal of Occupational Psychology*, 52(2), 129-148.
- Weisman, A. D. (1988). Appropriate death and the hospice program. *The Hospice Journal*, 4(1), 65-77.
- Woolley, H., Stein, A., Forrest, G. C., & Baum, J. D. (1989). Staff stress and job satisfaction at a children's hospice. *Archives of Disease in Childhood*, 64(1), 114-118.
- Woolley, M. M. (1997). The death of a child : the parent's perspective and advice. *Journal of Pediatric Surgery*, 32(1), 73-74.
- Worden. J. W. (1991). *Grief counselling and grief therapy* (2e éd.). New York: Springer Publishing.
- Worley, C. A. (2005). The art of caring: compassion fatigue (from the editor). *Dermatology Nursing*, 17(6), 416.
- Wortman, C. B., & Silver, R. C. (1989). The myths of coping with loss. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57(3), 349-357.
- Yam, B. M. C., Rossiter, J. C., & Cheung, K. Y. S. (2001). Caring for dying infants : experiences of neonatal intensive care nurses in Hong Kong. *Journal of Clinical Nursing*, 10(5), 651-659.

ANNEXE A

LETTRE D'INFORMATION

Titre du projet : **L'expérience de deuil des infirmières en soins palliatifs pédiatriques**

Chercheuse : Cynthia Joly, IA, BScInf.
 Étudiante à la Maîtrise en Sciences Infirmière, Université d'Ottawa

Superviseuses : Jocelyne Tourigny, IA, PhD
 Professeure, Université d'Ottawa

Frances Fothergill-Bourbonnais, IA, PhD
 Professeure, Université d'Ottawa

Cette lettre a pour but de vous inviter de participer à une recherche portant sur l'expérience de deuil des infirmières en soins palliatifs pédiatriques suivant le décès d'un enfant. Le partage de votre vécu peut vous aider et aider d'autres infirmières vivant des situations similaires à mieux comprendre leurs sentiments.

Votre participation consisterait à répondre à des questions se rapportant à votre expérience au cours d'une entrevue individuelle d'une durée de 60 à 90 minutes qui aurait lieu à la Maison de Roger ou à un autre site lorsque cela vous conviendrait. Une deuxième entrevue d'une durée d'environ 30 minutes serait prévue pour vous permettre de valider et corroborer les données obtenues lors de votre entrevue initiale.

Votre décision de participer ou non à la recherche est volontaire et vous seriez libre de vous retirer en tout temps, et/ ou refuser de répondre à certaines questions lors de l'entrevue. Si vous choisissez de participer à cette recherche, votre anonymat serait respecté et votre nom ne serait pas associé d'aucune façon avec les données recueillies.

Un formulaire de consentement devra être signé dès la première entrevue. Une copie du formulaire vous serait remise et vous pourriez vous informer des résultats de cette recherche auprès de la chercheuse. Votre consentement ou votre refus de participer à cette recherche n'affecterait pas votre statut d'employé à la Maison de Roger.

Cette recherche est effectuée en vue de l'obtention d'une Maîtrise en Sciences Infirmières de l'Université d'Ottawa. Le projet a été approuvé par le comité de déontologie de la recherche du Centre Hospitalier pour Enfants de l'est de l'Ontario (CHEO) et de l'Université d'Ottawa.

Si vous décidez de participer à cette recherche, s'il vous plaît me contacter au
ou à l'adresse courriel \

Merci pour votre intérêt,

Cynthia Joly, IA, BScInf
Étudiante à la Maîtrise en Sciences Infirmières
Université d'Ottawa

ANNEXE A (suite)
INFORMATION LETTER

Title of project : **The grief experience of pediatric palliative care nurses**

Principal investigator : Cynthia Joly, RN, BScN
 Masters Student, University of Ottawa, School of Nursing

Thesis supervisors : Jocelyne Tourigny, RN PhD
 Professor, University of Ottawa
 (
 Frances Fothergill-Bourbonnais, RN PhD
 Professor, University of Ottawa

The purpose of this letter is to invite you to participate in a research regarding the lived experience of nurses who are grieving the death of a child in a palliative care setting. The sharing of your lived experience can help you as well as other nurses who encounter similar situations to better understand your feelings towards grief.

Your participation would consist of answering some questions on your lived experience in pediatric palliative care. An interview would range from 60 to 90 minutes at Roger's House or another site at your convenience. A second interview lasting approximately 30 minutes would be foreseen which would allow you to validate and corroborate the obtained data at the time of your initial interview.

Your decision to participate or not in this study is entirely voluntary. If you choose to participate, your anonymity will be respected and your name will not be associated with any data collected. You would be assigned a code number. If you choose to participate, you can withdraw from the study at any time and/ or refuse to answer any questions during the interviews. A consent form would need to be signed as early as the first interview. A copy of the consent form would be provided to you and you would be able to obtain some information concerning the results of this research with the student.

Your decision to participate or not in this study would not affect your employment status at Roger's House.

This research is carried out for the attainment of a Masters Degree in Nursing from the University of Ottawa. The project was approved by the research ethics committee at the Children's Hospital of Eastern Ontario (CHEO) and at the University of Ottawa.

If you decide to participate in this research you can contact me at
or by e-mail

Thank you for your interest,

Cynthia Joly, RN, BScN

Masters student

University of Ottawa, School of Nursing

ANNEXE B
DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Âge : _____

Avez-vous des enfants? :

☐ Oui

☐ Non

Si oui, combien d'enfants? : _____

Années d'expérience en pédiatrie : _____

Années d'expérience en soins palliatifs pédiatriques : _____

Éducation professionnelle :

☐ Diplôme collégial

☐ Baccalauréat

☐ Maîtrise

☐ Doctorat

Titre professionnel :

☐ Infirmière autorisé(e)

☐ Infirmière auxiliaire

Position occupée :

☐ Temps complet

☐ Temps partiel

Nombre de décès durant la dernière année : _____

ANNEXE C

SCHÉMA D'ENTREVUE

1. Demander au participant de discuter comment ils ou elles vivent le décès d'un enfant
2. Demander au participant de décrire leur expérience de deuil qu'ils ou elles ont vécu suivant le décès d'un patient
3. Demander au participant si certains facteurs (personnels ou organisationnels) ont influencé son processus de deuil au moment du décès de son patient.
4. Demander au participant quelles stratégies peuvent leur être utiles lorsqu'un enfant meurt et quelles stratégies peuvent être inutiles.

QUESTIONS OUVERTES

1. Depuis combien de temps travaillez-vous à la Maison de Roger?
2. Combien de décès d'enfants avez-vous vécus dans le cadre de votre travail aux soins palliatifs pédiatriques?
3. Pouvez-vous partager certaines de ces expériences avec moi?
4. Pouvez-vous me décrire le décès d'un enfant que vous avez vécu à la Maison de Roger?
5. Pouvez-vous me décrire la façon dont vous vivez le décès d'un enfant à la Maison de Roger?
6. Y-a-t-il un autre aspect de votre expérience que vous aimeriez aborder dont je n'ai pas discuté?

ANNEXE C (suite)

INTERVIEW OUTLINE

1. Ask the participant to discuss what it's like for them when a child dies
2. Ask the participant to describe their grief experience following the death of a patient
3. Ask the participant if certain factors (personal or organisational) influenced his/her grief process at the time of a child's death
4. Ask the participant which strategies can be ineffective or useful for them when a child dies

OPEN-ENDED QUESTIONS

1. For how long have you worked at Roger's House?
2. How many children's deaths have you experienced in pediatric palliative care?
3. Will you share some of those experiences with me?
4. Could you describe to me the death of a child at Roger's House?
5. Could you tell me what it's like for you when a child dies at Roger's House?
6. Is there another aspect of your experience that you would like to share with me?

ANNEXE D

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE ÉMIS PAR CHEO



Children's Hospital of Eastern Ontario
Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario

CHEO RESEARCH ETHICS BOARD APPROVAL – EXPEDITED REVIEW

Principal Investigator: Cynthia Joly/Lynn Grandmaison-Dumond

Proposal Number: 08/124X

Protocol Title: The Grief experience of pediatric palliative care nurses

Department or PSU: Palliative Care Program/Roger's House

Approval date: December 5, 2008

Valid Until: December 4, 2009

Documents reviewed and approved: Research protocol submitted November 18, 2008

This is to notify you that the Children's Hospital of Eastern Ontario Research Ethics Board has granted approval to the above named research study on the date noted above. Your project was reviewed under the expedited stream, which is reserved for projects that involve no more than minimal risk to human subjects.

During the course of the research, no deviations from, or changes to, the protocol or consent form may be initiated without prior written approval from the REB. Further, investigators are asked to report the following to the REB:

- Proposed changes to the study procedures (including the recruitment strategy, inclusion criteria, etc.);
- Concerns or issues that arise in conducting the research;
- Changes to the consent documents and advertisement notices;
- Changes to the investigators who assume responsibility for the study; &
- An annual report.

Wishing you success in your project.

Regards,

 Dr. Carole Gentile, C.Psych.
Chair, Research Ethics Board

CG/smeh 05/12/2008

c.c. CHEO RI Administration
Jacelyne Tourigny, University of Ottawa

This is an official document. Please retain the original for your file

version 11/2003

401 Smyth Road, Ottawa, ON K1H 8L1, Canada
Tel: (613) 737-7600 www.cheo.on.ca

Making a difference in the lives of children and youth

401, chemin Smyth, Ottawa (ON) K1H 8L1, Canada
Tél.: (613) 737-7600 www.cheo.on.ca

Faire une différence dans la vie des enfants et des adolescents

ANNEXE E
CERTIFICAT D'ÉTHIQUE ÉMIS PAR L'UNIVERSITÉ D'OTTAWA

Chère Madame Joly,

Merci pour votre demande d'approbation éthique de votre projet de recherche. Conformément à l'accord signé entre l'Université d'Ottawa et ses hôpitaux affiliés, le CER de Sciences de la santé et Sciences ne vous délivrera pas un certificat. Il reconnaît celui délivré par le CER de CHEO dans la mesure où tous les participants sont recrutés dans cette institution et que l'interaction avec les sujets humains et la collecte des données se déroulent uniquement dans cette même institution.

Vous pouvez donc commencer votre recherche avec le certificat de CHEO.

Je vous souhaite d'agréables et fructueuses activités de recherche.

Germain

Germain Zongo

Directeur adjoint, éthique (intérim) / Assistant Director, Ethics (interim)

Université d'Ottawa / University of Ottawa

<http://www.rges.uottawa.ca/ethics/index.asp>

550 Cumberland (Pavillon Tabaret Hall), salle/Room 161

Ottawa, ON K1N 6N5

Message par courrier électronique reçu le 18 décembre 2008

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Titre du projet : L'expérience de deuil des infirmières en soins palliatifs pédiatriques

Nom du chercheur

Cynthia Joly, IA, BScInf

Candidate à la Maîtrise, Université d'Ottawa, École des Sciences infirmières

Nom des superviseures

Jocelyne Tourigny, IA PhD

Professeure, Université d'Ottawa

Frances Fothergill-Bourbonnais, IA PhD

Professeure, Université d'Ottawa

Invitation à participer: Vous êtes invité(e) à participer à la recherche portant sur 'L'expérience de deuil des infirmières en soins palliatifs pédiatriques' qui est menée par Cynthia Joly, Jocelyne Tourigny et Frances Fothergill-Bourbonnais.

But de l'étude: Le but de l'étude est de comprendre davantage l'expérience de deuil tel que vécue par les infirmières en soins palliatifs pédiatriques.

Participation: Votre participation consistera à participer à une session d'entrevue d'une durée d'environ 60 à 90 minutes pendant laquelle vous exprimerez vos expériences de deuil vécu en soins palliatifs pédiatriques. Les entrevues seront enregistrées sur cassette audio avec votre permission et seront ensuite transcrites. Les entrevues sont prévues d'avoir lieu à la Maison de Roger en février 2009. Une deuxième entrevue d'une durée maximale de 30 minutes aura lieu afin de corroborer et valider les données obtenues lors de l'entrevue initiale.

Risques: Puisque votre participation à cette recherche implique que vous donniez de l'information qui porte d'un sujet sensible et émotif, il est possible qu'elle crée de l'inconfort émotionnel et/ ou psychologique. En vue de minimiser ces risques, vous avez reçu l'assurance de la chercheuse que des ressources portant sur des services de counselling vous seront offertes à la fin de l'entrevue.

Bienfaits: Les avantages prévus sont d'acquérir une meilleure compréhension de votre expérience vécue et vos sentiments envers le concept de deuil.

Confidentialité et anonymat: Vous avez l'assurance de la chercheuse que l'information que vous partagerez avec elle restera strictement confidentielle. Vous pouvez vous attendre que le contenu ne soit utilisé que pour la rédaction de la thèse. Selon le respect de la confidentialité; a) un code numérique sera utilisé au lieu de votre nom dans les dossiers d'étude et; b) seule la chercheuse, la superviseure et les membres du comité de thèse auront accès aux données et aux transcriptions des entrevues. **L'anonymat** est garanti des façons suivantes : a) votre nom ne sera pas associé d'aucune façon avec les enregistrements de l'entrevue et les transcriptions; b)

l'entrevue et les transcriptions seront identifiées en utilisant un code; et c) le nom de l'organisation et les individus impliqués dans la recherche ne seront pas utilisés pour aucun rapport de recherche, présentations ou publication d'articles portant sur cette recherche. Les rapports de cette recherche peuvent comprendre des citations de ce qui a été dit, mais, aucuns noms ne seront utilisés.

Conservation des données: Les données de l'entrevue recueillie sur cassette audio et les transcriptions seront conservées de façon sécuritaire dans un cabinet sous clé au bureau de la superviseure de thèse à l'Université d'Ottawa. Les données seront conservées pour une durée de 5 ans et seront ensuite détruites par déchiqueteuse de papier.

Participation volontaire: Votre décision de participer ou non à la recherche est volontaire et vous êtes libre de vous retirer en tout temps, et/ ou refuser de répondre à certaines questions et / ou cesser l'enregistrement de l'entrevue, sans subir de conséquences négatives. Si vous choisissez de vous retirer de l'étude, les données recueillies jusqu'à ce moment seront détruites et ne seront pas utilisées pour les rapports de cette recherche. Votre décision d'accepter ou de refuser de participer à la recherche ne sera pas partagée avec personne. Votre consentement ou votre refus de participer à cette recherche n'affectera pas votre statut d'employé à la Maison de Roger. Vous serez informé de toute nouvelle information qui pourrait influencer votre décision de continuer à participer dans ce projet de recherche. Vous ne recevrez pas de compensation ou de remboursement pour votre participation dans cette étude.

Consentement: Je, _____ (nom du participant), accepte de participer à cette recherche menée par Cynthia Joly de l'Université d'Ottawa, École des Sciences infirmières, laquelle recherche est supervisée par Jocelyne Tourigny.

Pour tout renseignement additionnel concernant cette étude, je peux communiquer avec la chercheuse, Cynthia Joly au (_____) ou par courriel au c _____ Je peux aussi communiquer avec ses superviseures, Jocelyne Tourigny au _____ par courriel au _____ et Frances Fothergill-Bourbonnais au _____ 8423 ou par courriel au _____

Pour tout renseignement sur les aspects éthiques de cette recherche, je peux m'adresser au Responsable de l'éthique en recherche,

Université d'Ottawa, Pavillon Tabaret
550, rue Cumberland, Salle 159
Ottawa, ON K1N 6N5
(613) 562-5841
Courriel : ethics@uottawa.ca

Institut de recherche de CHEO
401 chemin Smyth, Salle 139
Ottawa, ON K1H 8L1
(613) 737-7600 Poste 2686

J'ai reçu une copie de ce formulaire de consentement.

Signature du participant: _____ Date: _____

Signature du chercheur : _____ Date : _____

Novembre 2008

INFORMED CONSENT FORM

Title of project : The grief experience of pediatric palliative care nurses

Principal Investigator

Cynthia Joly, RN, BScN

Masters Student, University of Ottawa, School of Nursing

Thesis Supervisors

Jocelyne Tourigny, RN PhD

Professor, University of Ottawa

Frances Fothergill-Bourbonnais, RN PhD

Professor, University of Ottawa

Invitation to Participate: You are invited to take part in the research entitled “The grief experience of pediatric palliative care nurses” done by Cynthia Joly, Jocelyne Tourigny and Frances Fothergill-Bourbonnais.

Purpose of the Study: The purpose of this study is to learn more about the lived experiences of nurses who are grieving the death of a child in a palliative care setting.

Procedures: Your participation will consist to participate in an interview session lasting from 60 to 90 minutes during which you will express your lived experiences of grief in pediatric palliative care. The interviews will be tape recorded on audio cassette with your permission and will then be transcribed. The interviews are foreseen to take place at Roger's House in February 2009. A second interview of a maximum length of 30 minutes will take place in order to corroborate and validate the obtained data at the time of the initial interview.

Risks: Since your participation to this research implies that you provide information that is sensitive and emotional in nature, it is possible that you feel some level of emotional or psychological discomfort. In order to minimize these risks, you received the assurance of the researcher that some resources of counselling services will be offered to you at the end of the interview.

Benefits: The expected benefits are the better understanding of your lived experience and your feelings regarding the concept of grief.

Confidentiality and Anonymity: The information you will share will remain strictly confidential. The content will only be used for the thesis. Your confidentiality will be assured by a) using a numerical code instead of your name in the study files; and b) only the principal investigator, the supervisor and the members of the thesis committee will have access to the data and to the interview transcripts. Your **anonymity** will be protected in the following manner: a) your name will not be associated in any way with interview recordings or transcriptions; b) interview recordings and transcripts will be identified using a code; and c) the names of the

organization and the individuals involved in the study will not be used in any reports, presentations or articles about the study. Reports of this study may include quotes of what is said; however names will not be used.

Conservation of Data: The data collected from the interviews on audio cassette and the transcripts will be kept in a secure manner in the thesis supervisor's office under key at the University of Ottawa. The data will be kept for 5 years and will then be destroyed and shredded. At the conclusion of the study, you will be given a summary of the results and an electronic copy of the recorded interview you participated in.

Voluntary Participation: Your decision to participate or not in this study is entirely voluntary. If you choose to participate, you can withdraw from the study at any time, refuse to answer any questions or stop the interview recording at any time without penalty. If you choose to withdraw, all data gathered until the time of withdrawal will be destroyed. Your decision to participate or not will not be shared with others. Your decision to participate or not in this study would not affect your employment status at Roger's House. You will be informed of any new information that might influence your decision to continue to participate in this research project. You will not receive any compensation or reimbursement for your participation in this study.

Consent : I, _____ (name of participant) accept to participate in this research conducted by Cynthia Joly of the University of Ottawa, School of Nursing, which is supervised by Jocelyne Tourigny.

If you have any questions about the study, you can reach the principal investigator, Cynthia Joly at _____ or by email _____. You may also reach her thesis supervisors, Jocelyne Tourigny at _____ and Frances Fothergill-Bourbonnais _____.

If you have any questions about the ethical conduct of this study, or your rights as a participant, please contact the Chairperson of the Research Ethics Board at _____.

University of Ottawa, Tabaret Hall
550, Cumberland Street, Room 159
Ottawa, ON K1N 6N5
(613) 562-5841
Email: ethics@uottawa.ca

CHEO Research Institute
401 Smyth Road, Room 139
Ottawa, ON K1H 8L1
(613) 737-7600 ext. 2686

I have received a copy of the consent form.

Signature of participant: _____ Date: _____

Signature of researcher : _____ Date : _____