

# APPRENDRE DE L'EXPÉRIENCE DU DEUIL À LONG TERME : LE POINT DE VUE DES PARENTS APRÈS LE DÉCÈS DE LEUR ENFANT

PAR : **CLAUDE JULIE BOURQUE**, PH.D., PROFESSEURE AGRÉGÉE, DÉPARTEMENT DE MÉDECINE DE FAMILLE ET DE MÉDECINE D'URGENCE, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE, CENTRE DE PÉDAGOGIE APPLIQUÉE AUX SCIENCES DE LA SANTÉ, FACULTÉ DE MÉDECINE, UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL | **MARTA MARTISELLA**, M.PSY, PH.D. (C), COORDONNATRICE, UNITÉ D'ÉTHIQUE CLINIQUE ET ORGANISATIONNELLE, CHU SAINTE-JUSTINE | **MARC-ANTOINE MARQUIS**, M.D., M.SC, M.A., MÉDECIN RESPONSABLE DE L'ÉQUIPE ESPOIR EN SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES, CHU SAINTE-JUSTINE

Cet article a été rédigé à la suite d'un atelier-conférence offert lors du congrès annuel de l'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP) à Trois-Rivières, le 2 mai 2024. L'objectif de cet atelier était de contribuer à la formation d'intervenants en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) auprès d'enfants et d'adolescents. Plus spécifiquement, notre intention est de sensibiliser les cliniciens, professionnels et autres intervenants, y compris les personnes bénévoles, à l'impact à long terme des interactions avec les familles dans un contexte souvent très intense et exigeant.

Notre réflexion sur l'importance de la qualité des relations se fonde sur trois sources : 1) des publications scientifiques récentes qui rapportent un lien direct entre l'expérience du deuil et le souvenir des interactions avec les équipes cliniques, 2) des outils de formation développés par l'Équipe Espoir du CHUSJ à Montréal, 3) les résultats d'une étude pilote sur le deuil à long terme des parents. (Bourque *et al.*, 2020; Bourque *et al.*, 2023; Bourque, Martisella Gonzalez, & Marquis, 2023; Dumont *et al.*, 2020). Le projet Papillons a été réalisée avant la pandémie auprès de parents ayant perdu un enfant du cancer au CHUSJ deux à vingt ans auparavant.

## Le deuil commence bien avant le décès

Dans les activités liées aux SPFV, le soutien au deuil devrait s'amorcer bien avant le décès. En effet, les familles subissent des pertes traumatisantes et marquantes dès l'annonce d'un pronostic sombre : perte d'une certaine insouciance, de confiance en la vie, d'un sentiment de sécurité et de contrôle, de la normalité, de l'espoir que les symptômes perçus n'étaient pas graves, etc. (Kauffman, 2002) Ce sentiment de perte est cumulatif pour les parents et les proches lors d'un diagnostic de condition médicale constituant une menace pour la vie. Il s'intensifie pendant les traitements, au moment d'une rechute, devant le constat d'une impasse thérapeutique ou d'une aggravation soudaine de l'état du jeune patient, au fil des processus décisionnels liés aux niveaux de

soins et lorsque décès survient. Tout au long de cette période, la qualité de vie des parents et des proches est fortement affectée. À court terme, ils ont besoin d'accompagnement et de soutien pour traverser ces étapes éprouvantes et se préparer à l'expérience du deuil qu'ils vivront après le décès (Allen *et al.*, 2008; Boles, 2014; Foster *et al.*, 2012; Staudt, 2013).

## La complexité des cheminements en soins palliatifs pédiatriques (SPP)

Les soignants sont exposés à des cheminements diversifiés en pédiatrie. Les équipes de SPP en milieu hospitalier sont régulièrement engagées précocement dans le parcours de soins; dans plusieurs cas, elles le sont au moment du diagnostic. Il peut arriver que l'intégration des SPP soit plus tardive ou qu'ils soient offerts au moment de quitter l'hôpital (transition vers une maison de soins palliatifs, en soins de confort à domicile, etc.). Certains patients suivis en SPP vivent plusieurs années; d'autres guérissent. En pédiatrie, les parcours forment un continuum dont les éléments constitutifs sont illustrés dans la figure 1 à la page suivante.

Selon le profil pathologique du patient, le continuum de soins n'est pas linéaire et diffère d'un cas à l'autre comme le montrent les modèles présentés dans la figure 2 à la page suivante. Les patients connaissent tous différents types de parcours incluant des cheminements marqués par des périodes de traitement, de rémission et de récurrence (1a). D'autres cheminements s'inscrivent dans une trajectoire de



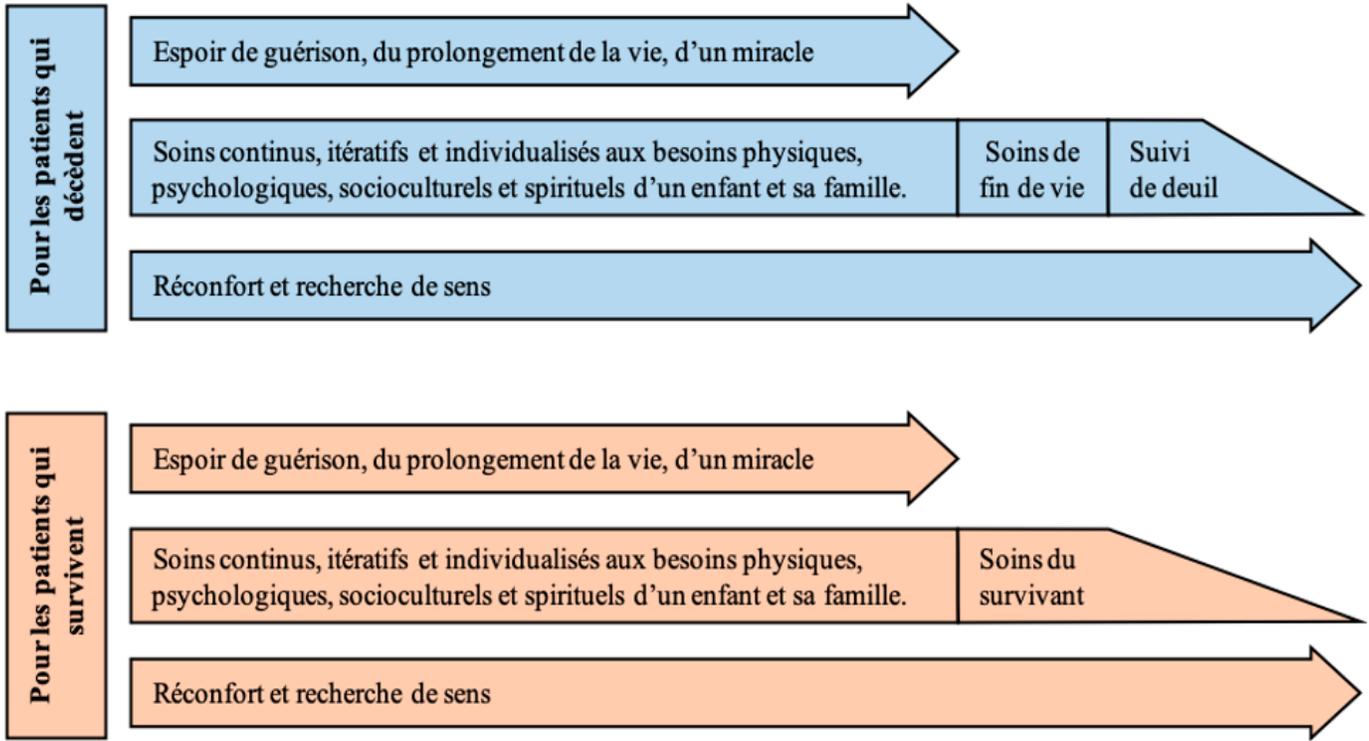


FIGURE 1A : SCHÉMA ADAPTÉ DE ABBY R. ROSENBERG ET JOANNE WOLFE (ROSENBERG & WOLFE, 2017)

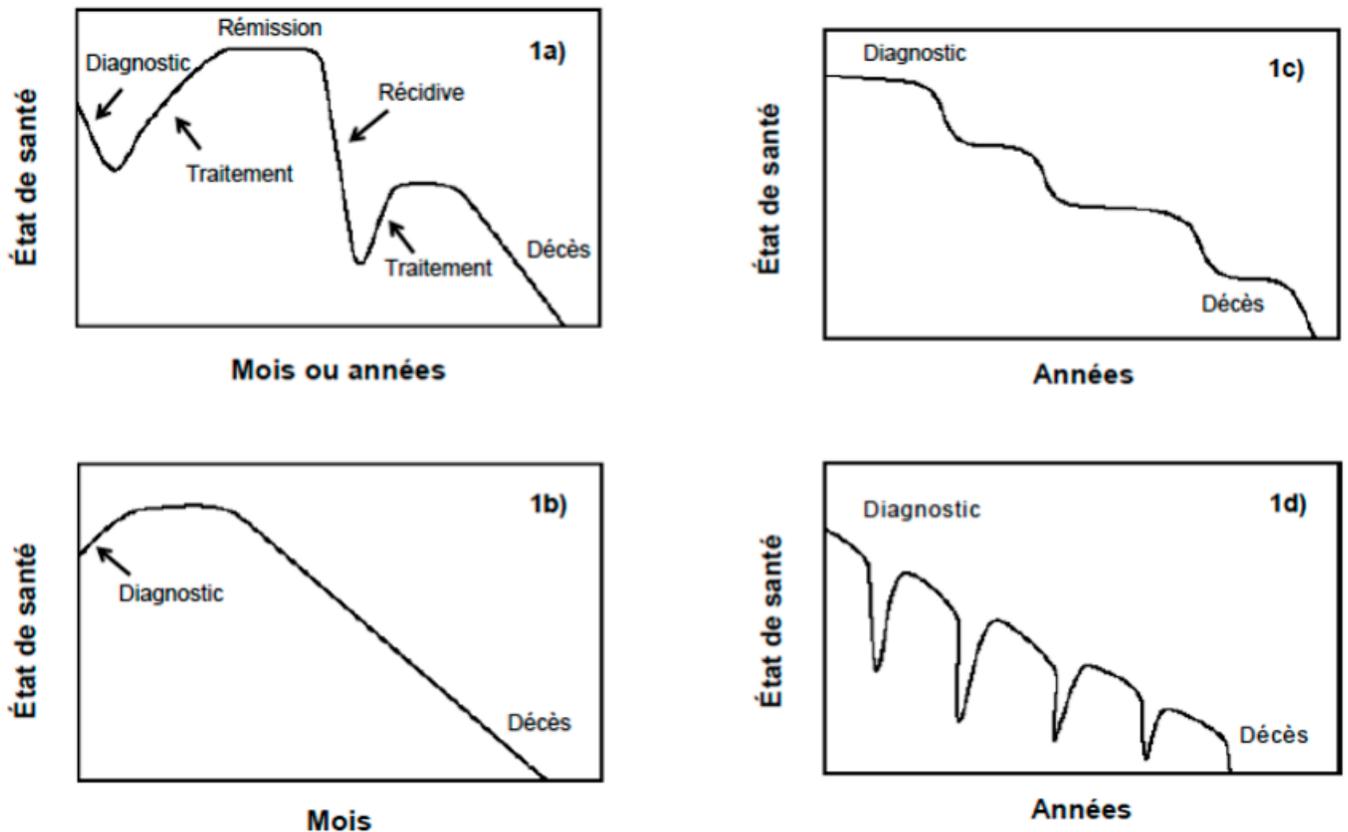


FIGURE 2 : FIGURE ADAPTÉE DE CPEDDF (FIELD, BEHRMAN, & INSTITUTE OF MEDICINE (U.S.), COMMITTEE ON PALLIATIVE AND END-OF-LIFE CARE FOR CHILDREN AND THEIR FAMILIES., 2003)

progression de la maladie assez régulière (1b), en paliers (1c) ou en paliers marqués des hauts et des bas (1d).

### Le rôle et l'expérience des soignants

Les soignants participent à la construction de l'héritage (*legacy building*) de l'enfant à ses proches. Cet héritage comprend les expériences vécues pendant la maladie et en fin de vie, incluant les interactions avec les intervenants en clinique qui sont centrales et fondamentales. On ne peut pas épargner la souffrance et la tristesse à des parents, des proches et à l'enfant lui-même. Il est néanmoins possible d'offrir un certain soulagement, d'éviter des situations stressantes et douloureuses et de contribuer à un mieux-être émotionnel pour réduire les risques d'un deuil difficile (Matthys *et al.*, 2023; Sedig *et al.*, 2020).

Il est important de comprendre en quoi la qualité des soins et des interactions aux patients et aux familles pendant la maladie et au moment du décès peut influencer le deuil de ceux qui restent. La perception de la qualité des soins et la qualité des interactions contribuent d'ailleurs à prévenir la fatigue compassionnelle, la détresse morale, et réduisent les difficultés face au deuil que vivent aussi les soignants. (Davies *et al.*, 1996; Granek *et al.*, 2015).

L'expérience des soignants en SPP comporte des difficultés et des risques pour lesquels il existe différentes formations et interventions. En général, nous les invitons fortement à prendre soin d'eux-mêmes et de leur « banque de compassion ». Plusieurs éléments essentiels peuvent les aider à traverser les moments plus difficiles. Par exemple, favoriser la conscience de soi et la conscience des difficultés auxquelles ils sont exposés, reconnaître les signes de détérioration du bien-être physique et mental, enrichir ses ressources personnelles (santé physique, mentale, vision du monde et capacité à construire du sens), avoir accès à un réseau de soutien social (principalement celui des collègues de confiance et de ressources professionnelles pour ne pas surcharger sa propre famille).

### Ce que les parents nous apprennent

L'enquête Papillons sur le deuil parental à long terme pilotée au CHUSJ nous permet de mieux comprendre l'expérience des parents endeuillés. Les résultats de l'étude pilote démontrent en effet la portée majeure et durable des expériences vécues en clinique pendant la maladie et au moment du décès de l'enfant ainsi que les retombées durables qu'apportent les efforts et l'attention des soignants en contexte de SPV, même plusieurs années après le décès.

Le projet pilote a permis d'analyser 38 cas de décès d'enfants survenus 2 à 19 ans avant la participation au sondage. Les réponses de 48 parents (mères seulement, pères seulement, couples) nous permettent de comprendre plusieurs choses sur leur cheminement de deuil à long terme. Même après plusieurs années, les parents conservent un souvenir intense de leurs interactions avec les équipes soignantes. Tous les participants disent que leur souvenir de la qualité de la relation entre leur enfant, l'infirmière pivot et les préposés est apaisant ou très apaisant. Il en va de même pour 92 % et plus d'entre eux au sujet de la qualité de la relation de leur enfant avec le personnel infirmier et les médecins.

Une très forte majorité de parents (> 94 %) considèrent que leurs souvenirs de leurs propres interactions avec le personnel infirmier, l'infirmière pivot et les préposés sont apaisants ou très apaisants (94 % et plus). Le confort des lieux de soins, l'écoute reçue, la qualité des services de Leucan et de la Fondation Rêves d'Enfants rappellent aussi des souvenirs apaisants ou très apaisants. Les mères surtout continuent d'ailleurs à profiter des services de soutien avec des intervenants ou bénévoles de Leucan après le décès de leur enfant.

Nous partageons quelques citations des parents participants qui démontrent l'importance des interactions des cliniciens, professionnels, intervenants et bénévoles avec les enfants et leurs familles en SPV. La portée et la profondeur de ces échanges revêt une importance qu'ils apprécient partager en participant au projet Papillons :

#### Sur l'expérience en clinique

**« L'infirmière pivot qui s'occupait de lui à la fin était un cadeau du ciel. Je m'ennuie encore d'elle après dix ans. »**

**« L'hôpital a très gentiment accepté de garder Pierre-Alexandre<sup>1</sup> jusqu'à la fin, malgré le fait qu'il avait dépassé 18 ans. Ce fut très apprécié. »**

**« Jonathan aimait bien les autres professionnels de l'équipe (nutritionniste, physio et ergo) (même si les tâches à accomplir avec eux étaient parfois stressantes). »**

<sup>1</sup> À noter que des pseudonymes remplacent les véritables noms cités dans les commentaires de participants afin de préserver l'anonymat des familles et des soignants concernés.

« Sabrina et moi avons la visite d'une infirmière à la maison. Une jeune maman qui avait deux enfants. Elle disait qu'il y avait beaucoup d'amour chez nous (...). Elle nous parlait et nous ÉCOUTAIT. Elle savait pour Sabrina et son copain, comment il ne la traitait pas bien les derniers mois. Quand le palliatif a pris Étienne (son copain) sous leur aile, je me disais tant mieux, il aura tout le soutien dont il a besoin. (...) Ça m'avait beaucoup soulagée. Je sais que je la croiserai dans le futur, j'ai hâte de la remercier d'avoir passé les derniers mois de douleur avec nous. »

« Concernant les soins donnés à mon enfant, dans mon souvenir j'ai plutôt le sentiment d'avoir été pris en charge et de me laisser guider par leur proposition de soins. Je crois que j'étais incapable de tout comprendre ce que cela impliquait... Je leur ai fait confiance totalement. »

« J'ai apprécié que (l'intervenant des soins palliatifs) communique avec Audrey (sœur de Noémie) pour lui demander si elle se sentirait en paix si sa sœur décédait alors qu'elle était au Cégep. Audrey a pris un arrêt de l'école et est venue voir sa sœur à l'hôpital. »

« La salle qui nous a été offerte pour que les proches et les amis viennent était très appréciée. On voulait enterrer mon petit le lendemain selon les rituels islamiques (on enterre le plus vite possible), l'équipe médicale a tout fait pour préparer le corps rapidement, on a pu l'enterrer le lendemain comme on espérait ! Un grand merci. »

« Lors des funérailles, ma famille et moi avons été très entourés par le personnel infirmier ainsi que par les membres de Leucan et la physiothérapeute et l'ergothérapeute qui s'étaient occupées de Marie-Ève. »

Sur la participation au sondage

« Merci beaucoup... Je trouve extrêmement touchant que vous pensiez à me faire participer à ce sondage malgré les 10 années (déjà) du décès de ma belle Clara. C'est si loin et en même temps c'était hier pour moi. Je me sens privilégiée de ne pas être oubliée en tant que Maman endeuillée et que Clara soit encore dans vos pensées. Merci pour votre travail, il est tellement important. »

« Ça fait du bien de savoir que même avec les années, nos enfants, notre histoire peut aider. »

« Je me rends compte en terminant que j'aurais voulu continuer encore... même si ça remue des souvenirs, ça fait du bien de parler de notre enfant. C'est une chose qui arrive moins fréquemment après presque 10 ans... »



IMAGE PAR SHURKIN - SON SUR FREEPIK

Les résultats de cette étude présentés récemment à Trois-Rivières ont également été présentés à plusieurs colloques et congrès depuis 2019 ainsi qu'à maintes occasions en milieu clinique au CHUSJ et à l'équipe de Leucan. Ils ont surpris plusieurs intervenants qui ne se doutaient pas qu'on puisse se souvenir d'eux, de paroles et de leurs actions envers les enfants et leur famille, et ce, de manière aussi positive et si longtemps après le décès. Nous espérons que ces informations pourront contribuer à alimenter la réflexion et à l'engagement des équipes soignantes de même que celle des bénévoles de tous les milieux d'intervention en SPP. Nous espérons par ailleurs qu'ils sont rassurés quant à l'importance de leur rôle, au bien-être qu'ils apportent aux familles traversant cette épreuve indicible.

Le Projet Papillons sera relancé en 2025 parallèlement à plusieurs autres études menées par notre équipe en SPFV en contexte pédiatrique. Il nous fera toujours plaisir d'échanger à ce sujet et nous invitons les personnes intéressées par nos projets et résultats à communiquer avec nous. Nous remercions les équipes du CHUSJ, particulièrement le service d'oncologie, le service des archives, l'équipe Espoir (SPP) et l'équipe du Centre de psycho-oncologie (dont Émilie Dumont qui a réalisé l'étude pilote dans le cadre de sa maîtrise en psychologie) pour leur contribution exceptionnelle à la réalisation de cette enquête. Leucan et Préma-Québec nous ont apporté un soutien essentiel à la réalisation du projet pilote et à la poursuite de l'enquête.

Nous remercions les parents qui ont accepté de répondre au sondage. S'ils n'ont pas oublié les personnes qui ont soigné leur enfant et qui les ont soutenus, ces dernières ne les ont pas oubliés non plus et conservent précieusement le souvenir de leur enfant. Enfin, nous exprimons à tous les cliniciens, professionnels et bénévoles qui s'engagent en SPFV auprès de patients pédiatriques et de leur famille notre reconnaissance sincère et notre souhait de pouvoir valoriser et soutenir leur mission. ▼

## INVITATION AU PROCHAIN BULLETIN

### ON VOUS INVITE À PARTICIPER AU PROCHAIN BULLETIN DE L'AQSP!

Si vous désirez rédiger un article pour le Bulletin, si vous aimeriez connaître les coûts d'un espace publicitaire ou encore si vous souhaitez faire des suggestions de thèmes à aborder dans les prochains numéros, n'hésitez pas à communiquer avec la coordonnatrice de l'Association québécoise de soins palliatifs au [info@aqsp.org](mailto:info@aqsp.org).

LA DATE DE TOMBÉE DU PROCHAIN  
NUMÉRO QUI PARAÎTRA AU PRINTEMPS  
2025 A ÉTÉ FIXÉE AU 1<sup>ER</sup> FÉVRIER 2025.

## RÉFÉRENCES

- Allen, R. S., Hilgeman, M. M., Ege, M. A., Shuster, J. L., Jr., & Burgio, L. D. (2008). *Legacy activities as interventions approaching the end of life*. *J Palliat Med*, 11(7), 1029-1038. <https://doi.org/10.1089/jpm.2007.0294>
- Boles, J. (2014). *Creating a legacy for and with hospitalized children*. *Pediatr Nurs*, 40(1), 43-44. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24757921>
- Bourque, C. J., Dahan, S., Mantha, G., Reichherzer, M., & Janvier, A. (2020). *My child's legacy: A mixed methods study of bereaved parents and providers' opinions about collaboration with NICU teams in quality improvement initiatives*. *BMJ Open*, 10(9), e034817. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-034817>
- Bourque, C. J., Dumont, É., Martisella Gonzalez, M., Daoust, L., Cantin, S., Levasseur, M.-C., de Steur, Q., Duval, M., Marquis, M.-A., & Sultan, S. (2023). *L'expérience à long terme des parents endeuillés en oncologie pédiatrique : une étude rétrospective 2 à 16 ans après le décès d'un enfant*. *Psycho-oncologie*, 17(2). <https://doi.org/http://doi.org/10.3166/psop-2022-0222>
- Bourque, C. J., Martisella Gonzalez, M., & Marquis, M.-A. (2023). *Des pratiques interdisciplinaires à l'échelle humaine en milieu hospitalier universitaire : l'Équipe Espoir du CHU Sainte-Justine*. *Bulletin de l'Association québécoise de soins palliatifs*, 30(1), 10-12.
- Davies, B., Clarke, D., Connaughty, S., Cook, K., MacKenzie, B., McCormick, J., O'Loane, M., & Stutzer, C. (1996). *Caring for dying children: Nurses' experiences*. *Pediatr Nurs*, 22(6), 500-507. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9087087>
- Dumont, É., Bourque, C. J., Duval, M., Payot, A., Sultan, S., & Team, B. P. R. (2020). *A portrait of self-reported health and distress in parents whose child died of cancer*. *Omega-Journal of Death and Dying*. <https://doi.org/10.1177/0030222820959943>
- Field, M. J., Behrman, R. E., & Institute of Medicine (U.S.). *Committee on Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families*. (2003). *When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families*. National Academies Press.
- Foster, T. L., Dietrich, M. S., Friedman, D. L., Gordon, J. E., & Gilmer, M. J. (2012). *National survey of children's hospitals on legacy-making activities*. *J Palliat Med*, 15(5), 573-578. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0447>
- Granek, L., Bartels, U., Scheinmann, K., Labrecque, M., & Barrera, M. (2015). *Grief reactions and impact of patient death on pediatric oncologists*. *Pediatr Blood Cancer*, 62(1), 134-142. <https://doi.org/10.1002/pbc.25228>
- Kauffman, J. (2002). *Loss of the Assumptive World: A Theory of Traumatic Loss*. Brunner-Routledge.
- Matthys, O., Dierickx, S., Deliens, L., Lapeire, L., Hudson, P., Van Audenhove, C., De Vleminck, A., & Cohen, J. (2023). *Is pre-bereavement collaboration between family caregivers and healthcare professionals associated with post-bereavement emotional well-being? A population-based survey*. *Patient Educ Couns*, 110, 107654. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2023.107654>
- Rosenberg, A. R., & Wolfe, J. (2017). *Approaching the third decade of paediatric palliative oncology investigation: historical progress and future directions*. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 1(1), 56-67. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(17\)30014-7](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(17)30014-7)
- Sedig, L. K., Spruit, J. L., Paul, T. K., Cousino, M. K., Pituch, K., & Hutchinson, R. (2020). *Experiences at the end of life from the perspective of bereaved parents: Results of a qualitative focus group study*. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 37(6), 424-432. <https://doi.org/10.1177/1049909119895496>
- Staudt, C. (2013). *Whole-person, whole-community care at the end of life*. *Virtual Mentor*, 15(12), 1069-1080. <https://doi.org/10.1001/virtualmentor.2013.15.12.msoc1-1312>