

L'expérience à long terme des parents endeuillés en oncologie pédiatrique : une étude rétrospective de 2 à 18 ans après le décès d'un enfant

Long-Term Experience of Bereaved Parents in Pediatric Oncology: a Retrospective Study from 2 to 18 Years after a Child's Death from

C.J. Bourque · E. Dumont · M. Martisella · L. Daoust · S. Cantin · M.-C. Levasseur · Q. de Steur · M. Duval · M.-A. Marquis · S. Sultan

Reçu le 24 avril 2022 ; accepté le 21 janvier 2023
© Lavoisier SAS 2022

Résumé Objectifs : Cette étude rétrospective et transversale vise à comprendre l'expérience à long terme des parents endeuillés en oncologie pédiatrique et les différences du deuil parental en fonction du genre.

Matériel et méthodes : Un questionnaire multisectionnel coconstruit avec des cliniciens et intervenants en suivi de deuil a été tenu en ligne en 2018 et 2019. Les participants au sondage étaient des parents dont l'enfant était décédé au service d'hématologie-oncologie du CHU Sainte-Justine 2 à 18 ans auparavant. Des sections spécifiques sur les réactions, les changements et les souvenirs ont fait l'objet d'analyses descriptives.

Résultats : Les réponses de 48 parents ont été analysées. Les résultats indiquent que les mères ont tendance à modifier certaines de leurs activités sociales, alors que les pères cherchent plutôt à retrouver leurs habitudes. Les réactions initialement fortes des parents s'atténuent au fil du temps sans disparaître, en particulier la tristesse et les troubles du sommeil. Les parents ont des souvenirs apaisants des interactions et des soins reçus des intervenants en milieu clinique et communautaire même plusieurs années après le décès de leur enfant.

Conclusion : L'offre de soutien psychosocial communautaire et professionnel à long terme est pertinente, de même

C.J. Bourque (✉)
Département de pédiatrie et centre de recherche
du CHU Sainte-Justine,
université de Montréal, 2900, boulevard Édouard-Montpetit,
Montréal, QC H3T 1J4, Canada
e-mail : claude.julie.bourque@umontreal.ca

E. Dumont (✉)
Université du Québec à Montréal,
case postale 8888, succ. Centre-ville,
Montréal (Québec) H3C 3P8, Canada
e-mail : dumont.emilie@courrier.uqam.ca

M. Martisella (✉) · M.-C. Levasseur (✉)
CHU Sainte-Justine,
3175, chemin de la Côte-Sainte-Catherine,
Montréal, QC H3T 1C5, Canada
e-mail : marta.martisella@umontreal.ca,
marie-claude.levasseur.hs@ssss.gouv.qc.ca

L. Daoust (✉) · M.-A. Marquis (✉)
Équipe Espoir-soins palliatifs pédiatriques, CHU Sainte-Justine,
3175, chemin de la Côte-Sainte-Catherine,
Montréal, QC H3T 1C5
e-mail : lysanne.daoust.hs@ssss.gouv.qc.ca,
Marc-antoine.marquis@umontreal.ca

S. Cantin (✉)
Leucan, 550, avenue Beaumont #300,
Montréal, QC H3N 1V1, Canada
e-mail : sylvie.cantin@leucan.qc.ca

Q. de Steur (✉)
Université du Québec à Trois-Rivières,
3351, boulevard des Forges,
Trois-Rivières, G8Z 4M3, Canada
e-mail : quentin.de.steur@uqtr.ca

M. Duval (✉)
Service d'hématologie-oncologie, CHU Sainte-Justine,
3175, chemin de la Côte-Sainte-Catherine,
Montréal, QC H3T 1C5, Canada
e-mail : Michel.duval@umontreal.ca

S. Sultan (✉)
Département de psychologie et centre de psycho-oncologie,
CHU Sainte-Justine, université de Montréal, 3175,
chemin de la Côte-Sainte-Catherine,
Montréal, QC H3T 1C5, Canada
e-mail : Serge.sultan@umontreal.ca

que l'adaptation des ressources et des activités pour répondre aux besoins des couples et aux besoins individuels des parents en fonction du genre.

Mots clés Psycho-oncologie · Deuil parental · Deuil à long terme · Adaptation · Soutien psychosocial

Abstract *Aim:* This retrospective and cross-sectional study aims to understand the long-term experience of bereaved parents in pediatric oncology and gender differences in parental bereavement.

Procedure: A multisectional questionnaire co-constructed with clinicians and bereavement specialists was held online in 2018 and 2019. The survey participants were parents whose child had died in the hematology-oncology department of the CHU Sainte-Justine 2 to 18 years before. Specific sections on reactions, changes, and memories were used for descriptive analyses.

Results: Responses from 48 parents were analyzed. The results indicate that mothers tend to modify some of their social activities, while fathers seek to regain their habits. The initially strong reactions of the parents diminish over time without disappearing, more specifically sadness and sleep disturbances. Parents have soothing memories of the interactions and care received from clinical and community workers even several years after the death of their child.

Conclusion: The offer of a long-term community and professional psychosocial support is relevant, as is the adaptation of resources and activities to meet the needs of couples and the individual needs of parents according to gender.

Keywords Psycho-oncology · Parental bereavement · Long-term bereavement · Coping · Psychosocial support

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 !

Mère d'un enfant décédé à l'âge de cinq ans

Introduction

En 2017, des chercheurs, cliniciens et intervenants communautaires en oncologie pédiatrique affiliés au centre hospitalier universitaire Sainte-Justine à Montréal et à Leucan ont amorcé des échanges structurés sur leurs besoins d'information et de formation en soins palliatifs et en soutien au deuil parental. L'intention était de mieux comprendre l'expérience à long terme des parents endeuillés et de mieux cerner les besoins des pères. Cet article présente des résultats de l'étape de pilotage de l'enquête psychosociale *Papillons*, une étude rétrospective et transversale fondée sur un questionnaire

multisectionnel mixte rempli en ligne par des parents d'enfants décédés d'un cancer entre 2000 et 2016¹.

Les intervenants cliniques en pédiatrie sont conscients que pour les parents le décès d'un enfant ou d'un adolescent est l'un des événements les plus douloureux auxquels un être humain puisse faire face [1–3]. Les parents connaissent souvent un parcours hospitalier ardu qui se termine abruptement après la mort de leur enfant et leur départ du milieu de soins [4,5]. L'expérience de la fin de vie et du décès lui-même, incluant les soins palliatifs, aurait un impact durable sur le processus de deuil, en particulier sur la capacité d'autodétermination (*self-management*) dans le processus d'adaptation et de guérison (*healing*) ; l'impact positif semble associé à des facteurs spécifiques comme le développement de liens de confiance, la qualité de la communication, la construction de sens et le contrôle de la douleur et de la souffrance de l'enfant en fin de vie [6–9]. Le deuil parental à long terme est peu documenté, bien que cela soit essentiel pour améliorer les soins et les services offerts avant et après le décès. Certaines différences en fonction du genre et du temps sont toutefois documentées : au début du processus de deuil, les mères ont des réactions plus intenses qui s'atténuent avec le temps, les relations maritales sont modifiées par le deuil dont l'expérience est souvent différente pour chacun des parents, alors que leur identité individuelle semble influencée par des déterminants sociaux liés aux représentations sociales des rôles paternel et maternel, le besoin de soutien psychosocial pour l'ensemble de la famille reste important, et les ressources de soutien à moyen et long termes sont très appréciées par les parents qui peuvent en bénéficier [10–13].

L'expérience des parents endeuillés peut être marquée par des changements majeurs dans leurs relations conjugales et sociales, dans leur rapport au travail et à la vie quotidienne, dans leur état de santé physique. Ils peuvent aussi faire face à des difficultés psychopathologiques : persistance d'émotions de souffrance, difficultés d'adaptation, dépression et risque plus élevé de vivre un deuil compliqué ou prolongé [14–19]. Les réactions différentes des pères et des mères posent un défi particulier : l'expérience parfois contrastée des parents est reconnue comme une source possible de tension, et les besoins des pères sont encore peu décrits [20–23]. Dans leur métasynthèse, Polita et al. montrent que les différences importantes en fonction du genre concernent surtout la plus grande réserve des pères relativement à l'expression de leurs sentiments et leur tendance à externaliser leur souffrance par la colère et moins souvent à travers les larmes ; ils constatent

¹ Les principales sections du questionnaire de l'enquête *Papillons* sont : **informations sociodémographiques** ; mesures de la qualité de vie, de la santé et du bien-être ; **réactions** ; **souvenirs** ; expérience du deuil, **changements** ; ressources de soutien ; avis sur l'enquête et sur le rôle de parent-ressource. Les sections en caractères gras sont celles utilisées pour cette étude et sont décrites dans les méthodes.

aussi que l'expérience et les besoins des mères sont mieux documentés en partie parce qu'elles sont plus nombreuses à participer à la recherche sur le deuil [24].

Des résultats déjà publiés de l'enquête *Papillons* indiquent des niveaux plus faibles que les normes sur le plan de la qualité de vie et du bien-être psychologique, y compris chez les pères, 2 à 18 ans après le décès de leur enfant [15]. Cela est conforme à d'autres études selon lesquelles, après la période initiale de deuil, il y a peu de différences entre les pères et les mères sur le plan de l'évaluation de la qualité de vie et de la détresse psychologique [16,25]. L'expérience du deuil peut être comprise comme un processus différencié et fluctuant comme le suggère le *dual process model of coping with bereavement* [26,27]. Ce modèle permet de capturer la nature itérative de l'expérience, les différences selon le genre ainsi que l'oscillation entre deux types de stressors centrés sur la perte ou sur la restauration ou entre la confrontation et l'évitement [26,28].

L'objectif de cet article de répondre à trois questions sur l'expérience à long terme des parents endeuillés :

- Quels changements marquent leur expérience ?
- Comment leurs réactions évoluent-elles en fonction du temps et du genre ?
- Que retiennent-ils des soins et des services reçus ?

Méthodes

Nous avons utilisé des sections de la banque de données *Papillons* créée à partir d'un sondage en ligne réalisé en 2018 et 2019 sur la base d'un questionnaire multimodal. L'enquête psychosociale monocentrique à la fois prospective et rétrospective est décrite dans un article récent [15]. Cette enquête a été approuvée et autorisée par le comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine (certificat 2019–1987).

Population

Le critère d'inclusion était : être parent d'un enfant décédé d'un cancer au service d'hématologie-oncologie pédiatrique du CHU Sainte-Justine entre le 1^{er} janvier 2000 et le 31 décembre 2016. Les critères d'exclusion étaient :

- famille vivant une situation de détresse ou de crise au moment du recrutement (selon les intervenants en suivi de deuil) ;
- famille ayant un litige non résolu avec l'hôpital au moment du recrutement ;
- parent ne pouvant lire et écrire en français ou en anglais.

Échantillon

Les parents de 222 enfants ont été identifiés comme population cible (Fig. 1). Plusieurs d'entre eux n'ont pu être joints (critères d'exclusion, coordonnées invalides au dossier). Au total, 70 parents ont reçu l'invitation ainsi que le formulaire d'information et de consentement, et 22 parents ont refusé de participer ou ont accepté l'invitation, mais n'ont pas répondu au questionnaire après deux rappels. L'échantillon final des participants comprend donc 48 parents (33 mères et 15 pères) qui représentent 38 cas de décès. Dans dix cas, les deux parents ont répondu au questionnaire individuel séparément. Pour les 28 autres cas, un seul parent a répondu au questionnaire individuel. L'échantillon final représente 17 % de la population cible, et 69 % des personnes invitées ont participé.

Outils et données

Les données comprennent des informations sociodémographiques ainsi que des sections sur les changements (activités sociales et habitudes de vie), les réactions (sentiments, émotions, perception des différences d'expérience du deuil entre les parents) et les souvenirs (soins offerts à l'enfant, interactions avec l'équipe, interventions, ressources et services externes). Les questions de chaque section ont été coconstruites avec les collaborateurs cliniques et communautaires en se fondant sur leur expérience d'accompagnement en fin de vie et en soutien au deuil, sur leurs questionnements relativement à la pertinence et à la portée de leurs interventions à long terme ainsi que sur la littérature [26,28–30]. Les répondants étaient dirigés vers une version plus courte en fonction de leurs réponses à des questions-filtres, cela conformément aux recommandations sur l'utilisation de sondages en ligne sur des sujets sensibles [31] et aux exigences du comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine.

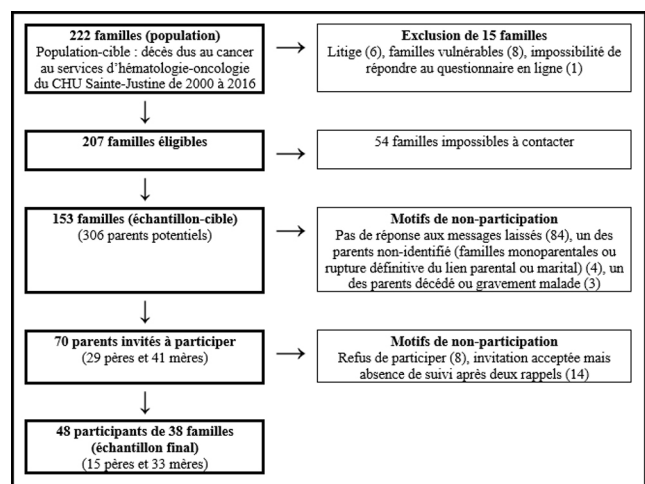


Fig. 1 Échantillon

Analyses

La taille de l'échantillon et le fait que des participants n'ont pas répondu à toutes les questions ne permettent pas des analyses statistiques complexes. Ainsi, chaque section a fait l'objet d'analyses descriptives (fréquence, moyenne) et de tests de corrélation complémentaires (χ^2 , Fisher) avec des réponses dichotomisées pour repérer les écarts selon le genre. Nous indiquons pour chaque tableau le format et le nombre de réponses.

Résultats

Répondants

Au moment de répondre au sondage, les parents étaient âgés de 28 à 59 ans (moyenne : 42 ans). Ils ont répondu entre 2 et 18 ans après le décès de leur enfant (moyenne : 10 ans). Parmi les répondants, 85 % sont nés au Québec, et les autres ailleurs au Canada ou dans le monde. La majorité des participants avait le français comme langue maternelle (87 %), et les autres l'anglais ou une autre langue (9 %). Les enfants des participants étaient âgés de 6 mois à 24 ans² à leur décès (moyenne : 11 ans) en moyenne 1 072 jours après le diagnostic initial. Au moment du décès, 75 % des participants vivaient en couple (mariés ou non) avec l'autre parent de leur enfant, et la majorité d'entre eux (87 %) étaient toujours conjoints au moment de répondre au sondage.

Changement dans les habitudes de vie et activités

Depuis le décès de leur enfant, les mères sont significativement plus nombreuses à avoir adopté de nouvelles activités (46 %) que les pères (17 %) ou à avoir abandonné des activités (17 %) que les pères (0 %) [$p = 0,031$]. Les pères sont plus nombreux à n'avoir effectué aucun changement dans leurs activités (≥ 67 %), mais l'écart n'est pas significatif (Tableau 1). Il n'y a pas de différence significative entre les mères et les pères concernant les autres domaines de changement étudiés (Tableau 1).

Réactions

Les participants ont évalué rétrospectivement leurs réactions **pendant la première année suivant le décès de leur enfant** (Tableau 2). Ils indiquaient l'intensité des émotions proposées (pas du tout, un peu, fortement, très fortement) à l'aide

d'une échelle de Likert de type *forced choice* inspirée du modèle développé par Dyregrov et Matthiesen [30]. La majorité des pères considère avoir fortement ou très fortement ressenti de la tristesse (100 %), de la colère (55 %) et l'incapacité d'exprimer leurs émotions (55 %). Les mères ont majoritairement eu des réactions fortes ou très fortes sur le plan de la tristesse (96 %), des troubles du sommeil (61 %), de la colère (57 %) et de la culpabilité (52 %). Toutefois, le seul écart significatif observé entre les pères et les mères concerne les troubles du sommeil qui affecteraient fortement ou très fortement une majorité (61 %) des mères l'année suivant le décès, mais seulement 18 % des pères (test du χ^2 sur variables dichotomisées : $p = 0,020$).

Les participants ont évalué les mêmes items en fonction de *la dernière année écoulée avant leur participation au sondage* (Tableau 3). On constate que les réactions sont moins intenses à l'exception de la tristesse qui reste forte ou très forte pour plus de la moitié des parents (60 % d'entre eux, sans écart significatif entre les pères et les mères). Près d'un père sur deux ressent toujours fortement ou très fortement l'incapacité à exprimer ses émotions, et environ une mère sur trois souffre toujours fortement ou très fortement de troubles du sommeil. Toutefois, aucun écart entre les mères et les pères n'est significatif au-delà de la première année de deuil.

Souvenirs

Les participants ($n = 36$) ont qualifié leurs souvenirs de l'accompagnement, des soins et du soutien pendant la maladie, en fin de vie ainsi qu'au moment et à la suite du décès (Tableau 4). Nous leur avons proposé une liste d'items sur laquelle ils devaient indiquer si le souvenir qu'ils conserveraient au moment de répondre au sondage était très apaisant, plutôt apaisant, pas apaisant ou neutre. Dans la section sur les soins offerts à l'enfant, les souvenirs liés aux relations de l'enfant avec l'infirmière pivot, les préposés aux bénéficiaires (aides-soignants), les infirmiers et les médecins sont considérés comme apaisants ou très apaisants par une très forte majorité des répondants (92 à 100 %). La qualité des soins reçus par l'enfant et le confort des lieux de soins de l'enfant constituent aussi des souvenirs apaisants ou très apaisants pour 92 à 97 % des répondants. Dans la section sur les interactions avec l'équipe, la qualité de la relation des parents avec les infirmiers, l'infirmière pivot et les préposés aux bénéficiaires est considérée comme un souvenir apaisant ou très apaisant pour 94 à 97 % des répondants, et le fait d'avoir été écouté comme parent est aussi un souvenir apaisant ou très apaisant pour 94 % d'entre eux. Dans la section sur les interventions, ressources et services externes, les services et le soutien psychosocial de Leucan³

² Pour des raisons humanitaires, la politique de l'hôpital pédiatrique est de poursuivre exceptionnellement le suivi et les soins auprès des jeunes patients en soins palliatifs et de fin de vie même après l'atteinte de la majorité (18 ans au Canada), d'où le fait que certains patients âgés de plus de 18 ans décèdent au centre hospitalier.

³ <https://www.leucan.qc.ca/fr/>.

Tableau 1 Changement des habitudes et des activités depuis le décès (*n* = 38)

Variables	Femme		Homme		Total	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Changements dans les activités sportives et de plein air						
Oui, nouvelles activités	11	45,8 ^a	2	16,7	13	36,1
Oui, abandon d'anciennes activités	4	16,7 ^a	0	0,0	4	11,1
Non, pas de changements	11	45,8	10	83,3	21	58,3
Changements dans les activités de loisirs						
Oui, nouvelles activités	9	37,5	4	33,3	13	36,1
Oui, abandon d'anciennes activités	2	8,3	0	0,0	2	5,6
Non, pas de changements	13	54,2	8	66,7	21	58,3
Changements dans les activités artistiques et culturelles						
Oui, nouvelles activités	5	20,8	2	16,7	7	19,4
Oui, abandon d'anciennes activités	4	16,7	0	0,0	4	11,1
Non, pas de changements	16	66,7	10	83,3	26	72,2
Changements dans les activités de détente et de relaxation						
Oui, nouvelles activités	5	20,8	0	0,0	5	13,9
Oui, abandon d'anciennes activités	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Non, pas de changements	19	79,2	12	100	31	86,1
Changements dans les activités sociales et communautaires						
Oui, nouvelles activités	8	34,8	2	14,3	10	28,6
Oui, abandon d'anciennes activités	1	4,3	1	7,1	2	5,7
Non, pas de changements	14	60,9	9	75,0	23	65,7

^a Seule variable indiquant un écart significatif entre les hommes et les femmes avec un test du Chi² sur variables dichotomisées (oui vs non) [*p* = 0,031]

(association québécoise des familles touchées par le cancer pédiatrique) et de la Fondation Rêves d'enfants⁴ (organisme qui donne la possibilité aux enfants gravement malades de réaliser un rêve) sont considérés comme des souvenirs apaisants ou très apaisants par 91 à 97 % des répondants.

Les items les plus souvent qualifiés de souvenirs « pas apaisants » sont les consultations externes en soutien spirituel (30 %), en soutien psychosocial (17 %) et en santé et bien-être (10 %).

Les participants ont précisé à l'aide d'une échelle de Likert à cinq points leur niveau d'accord avec six énoncés (fortement en désaccord, plutôt en désaccord, en accord et en désaccord, plutôt d'accord, tout à fait d'accord) ou ils ont choisi les options « neutre » ou « aucun souvenir ». Ces questions concernaient des pratiques spécifiques liées aux interactions entourant le décès (Tableau 5). La majorité des répondants se sont dits plutôt d'accord ou tout à fait d'accord avec tous les énoncés : « *L'expression de compassion de l'équipe m'a fait du bien* » (89 %), « *Je me suis senti soutenu par l'équipe au moment du décès* » (83 %), « *les émotions partagées avec l'équipe m'ont aidé* » (79 %), « *J'ai été préparé par l'équipe à l'approche du décès* » (71 %), « *J'ai*

vécu une rupture difficile avec l'équipe au départ de l'hôpital » (66 %). Nous remarquons aussi que bien que la majorité des participants (77 %) ont déclaré ne pas avoir de souvenir de la cérémonie de commémoration, tous les autres ont exprimé que la cérémonie a fait du bien aux familles participantes.

Discussion

Nous avons été en mesure de répondre aux questions formulées par les collaborateurs de l'enquête *Papillons* et de contribuer aux savoirs sur le deuil parental à long terme.

Certains changements dans **les habitudes de vie et les activités** décrits par les participants interrogés 2 à 18 ans après le décès de leur enfant sont plus importants chez les mères, en particulier l'intégration ou l'abandon d'activités sportives et de plein air, et une majorité des pères n'a rien changé à ses habitudes de vie. Cela reflète ce qui est décrit dans la littérature sur les différences d'adaptation entre les hommes et les femmes [3,10,23,26]. Chez les mères, la dynamique d'adaptation par la restauration semble associée à des changements dans leurs habitudes de vie, alors que

⁴ <https://revesdenfants.ca/>.

Tableau 2 Réactions personnelles du parent durant l'année suivant le décès ($n = 34$)

Variables	Réponses							
	Pas du tout		Un peu		Fortement		Très fortement	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Colère	6	17,6	9	26,5	13	38,2	6	17,6
Homme	3	27,3	2	18,2	4	36,4	2	18,2
Femme	3	13,0	7	30,4	9	39,1	4	17,4
Culpabilité	5	14,7	12	35,3	8	23,5	9	26,5
Homme	4	36,4	2	18,2	1	9,1	4	36,4
Femme	1	4,3	10	43,5	7	30,4	5	21,7
Tristesse	0	0,0	1	2,9	11	32,4	22	64,7
Homme	0	0,0	0	0,0	6	54,6	5	45,5
Femme	0	0,0	1	4,3	5	21,7	17	73,9
Défolement au travail	17	50,0	6	17,6	4	11,8	7	20,6
Homme	5	45,5	3	27,3	0	0,0	3	27,3
Femme	12	52,2	3	13,0	4	17,4	4	17,4
Troubles du sommeil	5	14,7	13	38,2	9	26,5	7	20,6
Homme	3	27,3	6	54,5	1	9,1	1	9,1
Femme ^a	2	8,7	7	30,4	8	34,8	6	26,1
Incapacité exprimer émotions	14	41,2	7	20,6	7	20,6	6	17,6
Homme	4	36,4	1	9,1	4	36,4	2	18,2
Femme	10	43,5	6	26,1	3	13,0	4	17,4
Lutte ou déni de la réalité	16	47,1	13	38,2	3	8,8	2	5,9
Homme	7	63,6	3	27,3	0	0,0	1	9,1
Femme	9	39,1	10	43,5	3	13,0	1	4,3

^a Seule variable indiquant un écart significatif entre les hommes et les femmes avec un test du Chi² sur variable dichotomisée (fortement/très fortement vs pas du tout/un peu) [$p = 0,020$]

chez les pères on constate plutôt une forte tendance au retour à la normale dans leurs activités.

Les résultats suggèrent que **les réactions des parents** s'apaisent avec le temps, autant pour les pères que pour les mères, bien que certaines émotions de souffrance restent présentes, en particulier la tristesse pour presque tous les parents. Par ailleurs, deux ans et plus après le décès, près de la moitié des pères se sentent incapables d'exprimer leurs émotions et deux mères sur trois ont des troubles du sommeil. Les résultats nuancés rendent compte d'un ensemble itératif de phases du processus du deuil qui sont variables d'un individu à l'autre et qui comprennent des écarts significatifs en fonction du genre [24,26–28]. Ces résultats indiquent aussi que même si la situation tend en général vers l'amélioration deux ans et plus après le décès, plusieurs parents risquent toujours de vivre un deuil compliqué, puisque certaines réactions restent fortes (tristesse, expression des émotions, troubles du sommeil) et qu'il est primordial d'offrir des interventions répondant bien à leurs besoins à court et à long terme, voire d'en faire des standards de soins [13,32–34]. En ce sens, le concept d'adaptation dyadique (*dyadic coping*) semble parti-

culièrement intéressant pour les intervenants en suivi de deuil au fondement de cette enquête [21]. Défini comme les efforts d'un ou des deux parents pour gérer le stress et pour créer ou restaurer l'équilibre physique, psychologique et social entre les parents, ce concept est particulièrement utile pour le soutien aux couples partageant un traumatisme commun (*common dyadic coping*) en axant les interventions sur l'importance du partage de solutions et de rituels ainsi que de la reconnaissance des différences individuelles [21]. Ce concept pourrait faciliter la compréhension des particularités du deuil paternel et prévenir des séquelles post-traumatiques souvent plus durables chez les pères [22]. Par ailleurs, la compréhension plus fine de l'expérience des pères peut faciliter le développement d'interventions mieux adaptées en fonction de leur identité paternelle (dont leur rôle perçu de protecteur qui peut les inciter à éviter de se montrer faibles) et la prise en compte de leur réseau de soutien psychosocial souvent moins développé que celui des mères, comme le montre une récente métasynthèse qualitative sur le deuil parental [24].

Les souvenirs au sujet des soins et des interactions avec les intervenants sont apaisants pour la majorité des parents,

Variables	Réponses							
	Pas du tout		Un peu		Fortement		Très fortement	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Colère	13	38,2	14	41,2	3	8,8	4	11,8
Homme	6	54,5	4	36,4	1	9,1	0	0,0
Femme	7	30,4	10	43,5	2	8,7	4	17,4
Culpabilité	17	36,2	10	29,4	4	11,8	3	8,8
Homme	7	63,6	2	18,2	1	9,1	1	9,1
Femme	10	43,5	8	34,8	3	13,0	2	8,7
Tristesse	1	2,9	16	47,1	5	14,7	12	35,3
Homme	0	0,0	6	54,5	1	9,1	4	36,4
Femme	1	4,3	10	43,5	4	17,4	8	34,8
Défolement au travail	20	58,8	9	26,5	1	2,9	4	11,8
Homme	7	63,6	3	27,3	0	0,0	1	9,1
Femme	13	56,5	6	26,1	1	4,3	3	13,0
Troubles du sommeil	16	48,5	9	27,3	4	12,1	4	12,1
Homme	8	72,7	2	18,2	1	9,1	0	0,0
Femme	8	36,4	7	31,8	3	13,6	4	18,2
Incapacité exprimer émotions	18	52,9	7	20,6	8	23,5	1	2,9
Homme	5	45,5	1	9,1	5	45,5	0	0,0
Femme	13	56,5	6	26,1	3	13,0	1	4,3
Lutte ou déni de la réalité	23	67,6	9	26,5	2	5,9	0	0,0
Homme	7	63,6	3	27,3	1	9,1	0	0,0
Femme	16	69,6	6	26,1	1	4,3	0	0,0

même plusieurs années après le décès de leur enfant. Ils sont nombreux à garder de bons souvenirs de leurs relations avec les équipes soignantes, de la qualité des soins et des services offerts par des organismes spécialisés (activités spéciales, ressources de détente, de soutien, etc.). Ces résultats sont très utiles pour les membres de l'équipe clinique, en particulier parce qu'ils mettent en exergue la portée de leurs actions à long terme [3,7]. Ils reflètent aussi l'importance reconnue dans la littérature de la satisfaction envers la communication et les soins de fin de vie reçus comme facteur de protection relativement au deuil compliqué [4,6,18]. Cela est aussi conforme aux résultats d'autres études indiquant que les parents gardent de bons souvenirs de leurs relations avec les équipes et que plusieurs souhaitent même maintenir le contact après le décès [3].

La principale limite de l'étude est la petite taille de l'échantillon qui réduit la possibilité d'établir des corrélations entre des variables provenant de différentes sections du questionnaire. L'intégration prévue du sondage au protocole de suivi de la clinique deux ans après le décès nous permettra d'enrichir progressivement la base de données et de réaliser des analyses plus fines. Une autre limite est un possible biais lié à la non-participation de personnes vivant des situations plus difficiles par l'application des critères

d'exclusion ou par le refus de participer qui pourrait refléter le refus de se remémorer des souvenirs traumatisants. Cela peut expliquer les très bas niveaux de souvenirs non apaisants relativement aux soins et aux services. Il n'en demeure pas moins que, pour les cliniciens et les intervenants, le fait qu'autant de parents puissent qualifier leurs souvenirs d'apaisants en se remémorant une période particulièrement tragique de leur vie est un résultat utile et gratifiant relativement à leur rôle et à la portée de leurs actions. Enfin, l'écart important de nombre d'années de deuil (2 à 18 ans après le décès) et celui existant entre les enfants sur le plan de leur âge au décès (6 mois à 24 ans) exigent d'interpréter les résultats avec une certaine prudence au regard de la petite taille de l'échantillon. Toutefois, la nature exploratoire de l'étude nous permet d'identifier un fort potentiel de faisabilité et d'impact justifiant la poursuite de l'enquête auprès d'une plus large population.

Conclusion

Nous avons constaté un certain apaisement des émotions de souffrance chez les parents endeuillés deux ans et plus après le décès de leur enfant ainsi que la persistance de la tristesse

Tableau 4 Souvenirs du parent						
Variables	Plutôt/très apaisant		Neutre ou aucun souvenir		Pas apaisant	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Soins offerts à l'enfant						
Qualité de la relation enfant/infirmier pivot	34	100,0	0	0,0	0	0,0
Qualité de la relation enfant/préposés	34	100,0	0	0,0	0	0,0
Qualité des soins reçus par l'enfant	35	97,2	1	2,8	0	0,0
Qualité de la relation enfant/infirmiers	34	94,4	2	5,6	0	0,0
Confort des lieux de soins de l'enfant	33	91,7	3	8,3	0	0,0
Qualité de la relation enfant/médecins	33	91,7	3	8,3	0	0,0
Qualité de la relation enfant/autres professionnels	29	85,3	4	11,8	1	2,9
Confort et contrôle de la douleur de l'enfant	29	80,6	4	11,1	3	8,3
Informations et conseils de l'équipe soignante	25	73,5	8	23,5	1	2,9
Interactions avec l'équipe						
Qualité de la relation avec les infirmiers	35	97,2	1	2,8	0	0,0
Qualité de la relation avec l'infirmier pivot	32	94,1	2	5,9	0	0,0
Qualité de la relation avec les préposés	32	94,1	2	5,9	0	0,0
Le fait d'avoir été écouté comme parent	31	93,9	2	6,1	0	0,0
Confort et qualité des lieux d'accueil du parent	32	88,9	2	5,6	2	5,6
Qualité de la relation avec les médecins	31	86,1	5	13,9	0	0,0
Le fait d'avoir son mot à dire dans les décisions	30	85,7	5	14,3	0	0,0
Confort et qualité des lieux d'accueil des proches	27	81,8	5	15,2	1	3,0
Qualité de la relation avec les autres professionnels	27	81,8	6	18,2	0	0,0
Informations et conseils de l'équipe soignante	28	77,8	6	16,7	2	5,6
Interventions, ressources et services externes						
Services de Leucan sur place	31	96,9	1	3,1	0	0,0
Services de Leucan à l'externe pour les enfants	23	95,8	1	4,2	0	0,0
Soutien de la fondation Rêves d'enfants	26	92,9	1	3,6	1	3,6
Services de Leucan à l'externe pour les parents	29	90,6	3	9,4	0	0,0
Consultations externes pour la santé et bien-être	15	75,0	3	15,0	2	10,0
Consultations externes en soutien psychosocial	9	75,0	1	8,3	2	16,7
Soutien d'un groupe de parents externe	5	45,5	5	45,5	1	9,1
Consultations externes en soutien spirituel	4	40,0	3	30,0	3	30,0

et des troubles du sommeil, ce qui justifie le maintien de l'offre de soutien psychosocial à long terme. Ces résultats indiquent que la mobilisation des intervenants spécialisés des milieux communautaires pourrait s'avérer pertinente pour prendre le relais des milieux cliniques qui ne disposent pas toujours des ressources nécessaires permettant de déployer un dispositif pérenne de soutien psychosocial pour répondre aux besoins persistants de plusieurs familles.

En outre, le contraste observé entre le besoin de changer certaines activités sociales chez les mères et le désir de retourner aux activités habituelles chez les pères permet de mieux comprendre comment moduler l'offre de services et d'activités de soutien psychosocial. Les différences remarquées entre les mères et les pères relativement à leur expérience et à leur adaptation rassurent les intervenants quant à leur compréhension des besoins nuancés des parents

endeuillés et à la pertinence de poursuivre le développement d'activités, de services et de ressources adaptés pour les parents en tant que couples, mais aussi en tant qu'individus en fonction de leur genre et de leur rôle parental spécifique.

Par ailleurs, le fait de savoir que la plupart des parents ont des souvenirs apaisants des interactions, des soins et des services qu'ils ont reçus en milieu clinique et auprès de milieux communautaires spécialisés est une information utile pour les cliniciens et les intervenants. La présentation de multiples citations comme celle mise en exergue au début de cet article a eu à ce jour un impact important chez des intervenants qui se sont sentis rassurés, car la plupart n'avaient aucune information concrète sur la perception à long terme des parents de la qualité et des bienfaits durables de leurs interventions. Les données qualitatives générées par l'étude *Papillons* sont donc déjà mobilisées dans la conception et le pilotage en

Tableau 5 Souvenirs des pratiques et interactions entourant le décès		
Thèmes des énoncés	Fréquence	%
Avoir été préparé par l'équipe à l'approche du décès (<i>n</i> = 36)		
Fortement en désaccord	2	5,7
Plutôt en désaccord	2	5,7
En accord et en désaccord	4	11,4
Plutôt d'accord	14	40,0
Tout à fait d'accord	11	31,4
Neutre	2	5,7
N/A Aucun souvenir	1	0,0
S'être senti soutenu par l'équipe lors du décès (<i>n</i> = 36)		
Fortement en désaccord	1	2,8
Plutôt en désaccord	0	0,0
En accord et en désaccord	3	8,3
Plutôt d'accord	13	36,1
Tout à fait d'accord	17	47,2
Neutre	2	5,6
N/A Aucun souvenir	0	0,0
Bienfait des émotions partagées avec l'équipe (<i>n</i> = 35)		
Fortement en désaccord	1	2,9
Plutôt en désaccord	0	0,0
En accord et en désaccord	1	2,9
Plutôt d'accord	13	38,2
Tout à fait d'accord	14	41,2
Neutre	5	14,7
N/A Aucun souvenir	1	0,0
Rupture difficile avec l'équipe au départ de l'hôpital (<i>n</i> = 36)		
Fortement en désaccord	1	3,1
Plutôt en désaccord	3	9,4
En accord et en désaccord	4	12,5
Plutôt d'accord	9	28,1
Tout à fait d'accord	12	37,5
Neutre	3	9,4
N/A Aucun souvenir	4	0,0
Bienfait de l'expression de compassion de l'équipe (<i>n</i> = 36)		
Fortement en désaccord	1	2,9
Plutôt en désaccord	0	0,0
En accord et en désaccord	2	5,7
Plutôt d'accord	10	28,6
Tout à fait d'accord	21	60,0
Neutre	1	2,9
N/A Aucun souvenir	1	0,0
Bienfait de la cérémonie de commémoration (<i>n</i> = 35)		
Plutôt d'accord	1	2,9
Tout à fait d'accord	7	20
N/A Aucun souvenir	27	77,1

milieux hospitalier et communautaire d'activités de transfert des connaissances et de formation sur le deuil à long terme qui feront l'objet d'études subséquentes.

Liens d'intérêt : les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt

Références

1. Wilcox HC, Mittendorfer-Rutz E, Kjeldgård L, et al (2015) Functional impairment due to bereavement after the death of adolescent or young adult offspring in a national population study of 1,051,515 parents. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 50:1249–56
2. Rosenberg AR, Baker KS, Syrjala K, et al (2012) Systematic review of psychosocial morbidities among bereaved parents of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer* 58:503–12
3. Price JE, Jones AM (2015) Living through the life-altering loss of a child: a narrative review. *Issues Compr Pediatr Nurs* 38:222–40
4. Sisk BA, Friedrich A, Blazin LJ, et al (2020) Communication in pediatric oncology: a qualitative study. *Pediatrics* 146:e20201193. doi: 10.1542/peds.2020-1193
5. Darlington A-SE, Korones DN, Norton SA (2018) Parental coping in the context of having a child who is facing death: a theoretical framework. *Palliat Support Care* 16:432–41
6. Buckley T, Spinaze M, Bartrop R, et al (2015) The nature of death, coping response and intensity of bereavement following death in the critical care environment. *Aust Crit Care* 28:64–70
7. Butler A, Hall H, Willetts G, et al (2015) Parents' experiences of healthcare provider actions when their child dies: an integrative review of the literature. *J Spec Pediatr Nurs* 20:5–20
8. Sisk BA, Kang TI, Mack JW (2017) Prognostic disclosures over time: parental preferences and physician practices. *Cancer* 123:4031–8
9. Taylor MR, Barton KS, Kingsley JM, et al (2020) Defining a "Good Death" in pediatric oncology: a mixed methods study of healthcare providers. *Children* 7:86
10. Alam R, Barrera M, D'Agostino N, et al (2012) Bereavement experiences of mothers and fathers over time after the death of a child due to cancer. *Death Stud* 36:1–22
11. Stevenson M, Achille M, Liben S, et al (2017) Understanding how bereaved parents cope with their grief to inform the services provided to them. *Qual Health Res* 27:649–64
12. Donovan LA, Wakefield CE, Russell V, et al (2015) Hospital-based bereavement services following the death of a child: a mixed study review. *Palliat Med* 29:193–210
13. Morris SE, Dole OR, Joselow M, et al (2017) The development of a hospital-wide bereavement program: ensuring bereavement care for all families of pediatric patients. *J Pediatr Health Care* 31:88–95
14. Baumann I, Künzel J, Goldbeck L, et al (2022) Prolonged grief, posttraumatic stress, and depression among bereaved parents: prevalence and response to an intervention program. *Omega (Westport)* 84:837–55
15. Dumont E, Bourque CJ, Duval M, et al (2020) A portrait of self-reported health and distress in parents whose child died of cancer. *Omega (Westport)* 85:958–73
16. Pohlkamp L, Kreichbergs U, Sveen J (2019) Bereaved mothers' and fathers' prolonged grief and psychological health 1 to 5 years after loss — A nationwide study. *Psychooncology* 28:1530–6
17. Dias N, Docherty S, Brandon D (2017) Parental bereavement: looking beyond grief. *Death Stud* 41:318–27

18. Mason TM, Tofthagen CS, Buck HG (2020) Complicated grief: risk factors, protective factors, and interventions. *J Soc Work End Life Palliat Care* 16:151–74
19. Duncan C, Cacciatore J (2015) A systematic review of the peer-reviewed literature on self-blame, guilt, and shame. *Omega (Westport)* 71:312–42
20. Albuquerque S, Pereira M, Narciso I (2016) Couple's relationship after the death of a child: a systematic review. *J Child Fam Stud* 25:30–53
21. Bergstraesser E, Inglin S, Hornung R, et al (2015) Dyadic coping of parents after the death of a child. *Death Stud* 39:128–38
22. McNeil MJ, Baker JN, Snyder I, et al (2021) Grief and bereavement in fathers after the death of a child: a systematic review. *Pediatrics* 147:e2020040386
23. Buyukcan-Tetik A, Finkenauer C, Schut H, et al (2017) The impact of bereaved parents' perceived grief similarity on relationship satisfaction. *J Fam Psychol* 31:409
24. Polita NB, de Montigny F, Neris RR, et al (2020) The experiences of bereaved parents after the loss of a child to cancer: a qualitative metasynthesis. *J Pediatr Oncol Nurs* 37:444–57
25. Song J, Floyd FJ, Seltzer MM, et al (2010) Long-term effects of child death on parents' health-related quality of life: a dyadic analysis. *Family Relations* 59:269–82
26. Stroebe M, Schut H (2010) The dual process model of coping with bereavement: a decade on. *Omega (Westport)* 61:273–89
27. Stroebe M, Schut H, Finkenauer C (2013) Parents coping with the death of their child: from individual to interpersonal to interactive perspectives. *Fam Sci* 4:28–36
28. Stroebe M, Schut H, Boerner K (2017) Cautioning health-care professionals: bereaved persons are misguided through the stages of grief. *Omega (Westport)* 74:455–73
29. Dyregrov A, Dyregrov K (2008) *Effective grief and bereavement support: the role of family, friends, colleagues, schools and support professionals*. Jessica Kingsley Publishers
30. Dyregrov A, Matthiesen SB (1987) Similarities and differences in mothers' and fathers' grief following the death of an infant. *Scand J Psychol* 28:1–15
31. Labott S, Johnson TP, Feeny NC, et al (2016) Evaluating and addressing emotional risks in survey research. *Survey Pract* 9:2825
32. Prigerson HG, Maciejewski PK, Reynolds CF, et al (1995) Inventory of complicated grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Res* 59:65–79
33. Kochen EM, Jenken F, Boelen PA, et al (2020) When a child dies: a systematic review of well-defined parent-focused bereavement interventions and their alignment with grief- and loss theories. *BMC Palliat Care* 19:28
34. Dyregrov A, Gjestad R, Dyregrov K (2020) Parental relationships following the loss of a child. *J Loss Trauma* 25:224–44