

SOINS DE FIN DE VIE NÉONATALS : UNE REVUE DE LITTÉRATURE

INGRID BOUTROS

Étudiante au doctorat en sciences infirmières
Faculté des sciences infirmières, Université Laval, Québec

DIANE TAPP

Professeure agrégée
Faculté des sciences infirmières, Université Laval, Québec
diane.tapp@fsi.ulaval.ca

INTRODUCTION

Les soins intensifs néonataux

Parmi les 130 millions de naissances annuelles dans le monde, 15 millions s'effectuent dans un contexte de prématurité (11,5 %). Une fois sortis du ventre de leur mère, le milieu extra-utérin constitue un environnement particulièrement stressant et les bébés prématurés s'avèrent particulièrement vulnérables et fragiles. Ceux-ci sont hospitalisés dans des unités spécialisées, tels les soins intensifs néonataux, afin d'assurer leur survie et de diminuer les séquelles physiques et psychologiques à court et à long terme (Kenner et Lott, 2014). Les séquelles physiques à long terme comprennent les déficiences du langage et de la vue, les problèmes de la motricité et les troubles de l'apprentissage (Aylward, 2018). De même, des troubles psychologiques peuvent se manifester comme le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), l'anxiété, la dépression et le manque d'interaction sociale (Clark et Sand-Loud, 2018).

Les soins intensifs néonataux fournissent des soins ultraspecialisés aux bébés présentant diverses conditions, dont une détresse respiratoire, une pathologie infectieuse, une souffrance neurologique, une pathologie digestive, des troubles métaboliques

et des malformations majeures d'organes vitaux (Alderliesten *et al.*, 2008). Ces troubles ou problèmes sont dépistés en contexte anténatal, soit durant la grossesse avec l'aide des tests diagnostiques (Wilkins-Haug et Heffner, 2011) ou en période périnatale ou postnatale après la naissance du bébé (Smith, 2011). En plus des soins techniques et de maintien de la vie offerts aux soins intensifs néonataux, l'équipe de soins accompagne les parents pour renforcer le lien qui les unit à leur bébé, en leur donnant les moyens de s'autonomiser progressivement dans la prise en charge de leur bébé. Tout ceci prend en considération les aspects culturels et religieux de la famille (Rodney, Doane, Storch et Varcoe, 2006). Pour cela, les intervenants apportent une attention particulière à ce que chaque bébé soit traité avec dignité et que ses droits soient respectés (Vanier, 2013). Les parents sont encouragés à apporter des jouets, des dessins et des photos familiales, qui plus tard leur serviront de souvenirs (Missonier, Blazy, Boige, Presme et Tagawa, 2012).

Bien que la recherche, la technologie et les connaissances des soins néonataux visent à améliorer sans cesse le taux de survie et la qualité de vie des bébés admis en soins intensifs néonataux, la survie de tous ces bébés n'est pas assurée. Pour cela, lorsque l'état d'un bébé se détériore de manière irréversible et que le pronostic devient sombre, le nouveau-né

bénéficie des soins de fin de vie jusqu'à son décès. Parmi les causes de décès, la prématurité et le faible poids sont les plus fréquents (14 %), suivis des infections (12 %) et des problèmes intestinaux (11 %). Il est estimé qu'entre 6,2 % et 9,7 % des bébés aux soins intensifs néonataux décèdent (Wilkinson *et al.*, 2006).

Les soins de fin de vie aux soins intensifs néonataux

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Ces soins procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus naturel, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort. Ils intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour les aider à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, et un soutien à la famille pendant la maladie et lors du deuil. Le travail interdisciplinaire permet de mieux répondre aux besoins des patients et de leur famille. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont applicables tôt dans le parcours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations requises afin de mieux comprendre les complications cliniques possibles et de manière à pouvoir les prendre en charge.

Selon Bétrémieux (2011), les soins palliatifs ou de fin de vie néonataux¹ constituent une combinaison de plusieurs composantes de soins interreliées, y compris la prise de décision, la communication, le soulagement des symptômes, le soutien familial et la continuité des soins durant la fin de vie du bébé. Selon le

National Institute for Health and Care Excellence (NICE), ces soins visent à soutenir les professionnels, les bébés souffrants durant leur vie limitée et leur famille (Aidoo et Rajapakse, 2018).

Les soins de fin de vie des bébés offerts par les infirmières visent le confort de l'enfant, notamment par l'entremise du soulagement de ses symptômes et le soutien des parents (Fédération nationale des pédiatres néonatalogistes *et al.*, 2001). Ceux-ci s'offrent, notamment en contexte de soins intensifs néonataux, à partir du moment où le bébé est dans un état physique où aucune rémission n'est possible². Ils ne se réduisent donc pas à l'abstention, à la cessation des traitements ou encore aux toutes dernières heures de vie du bébé. Dans ces derniers moments de vie, les parents sont invités par les infirmières à rester au chevet du lit du bébé et à participer à ses soins (Armentrout et Cates, 2011). La qualité des soins offerts par les infirmières au bébé et à sa famille aura un impact sur leur expérience de fin de vie et de deuil (Brinchman, Førde et Nortvedt, 2002 ; Côté-Arsenault, Krowchuk, Hall et Denney-Koelsch, 2015 ; Wiebe et Young, 2011 ; Baughcum *et al.*, 2017 ; Howson *et al.*, 2012).

L'expérience de fin de vie et de deuil des parents

Au moment de l'annonce du diagnostic de fin de vie du bébé naissant, les parents vivent une expérience émotionnelle douloureuse accompagnée d'un bouleversement de pensées, de comportements, d'interactions sociales et de bien-être physique (Zerwekh, 2010). Cette expérience unique dépend de nombreux facteurs dont l'âge du mourant, la cause de la mort, la récurrence par exemple dans le contexte d'une maladie héréditaire génétique, le déroulement de la fin de vie (de Montigny, 2016), le système d'aide fourni, les ressources de communication offertes (Raphael, 1990 ; Clayton, 1975 ; Stylianos et Vachon, 1993) et la personnalité des parents (Shuchter et Zisook, 1993). Ce vécu est surprenant et éprouvant (de Montigny, 2016).

En effet au cours de cette expérience de fin de vie et de deuil, les parents vont vivre une vaste gamme d'émotions pouvant se manifester par de l'anxiété et une incapacité à fonctionner, voire des troubles émotifs entraînant des changements au sein du système familial (Aguilera, 2005). C'est une période plus ou moins étendue (Echard, 2006), où les parents font face à des sentiments mêlés de culpabilité (Roose et Blanford, 2011 ; Worden et Monahan, 2009 ; Zerwekh, 2006) et de fragmentation du soi (Keirse, 2012). Ces sentiments sont liés aux attentes et aux projets prévus qui s'évanouissent (Murphy et Price, 2012). Les parents sont par ailleurs déchirés entre le désir d'être totalement présents pour leur bébé et l'envie de chasser leur souffrance, entre l'exigence de l'adaptation et le repli sur soi et entre l'espoir et le découragement (de Montigny et Beaudet, 1997).

REVUE DE LITTÉRATURE

Afin de bien reconnaître le vécu des parents vivant la fin de vie de leur bébé, une revue de la littérature a été effectuée en s'inspirant de certains principes de la méthodologie des revues systématiques (Higgins et Green, 2011). Ceci a permis d'identifier différents thèmes mettant en lumière le vécu des parents de bébés en fin de vie hospitalisés aux soins intensifs néonataux. Les articles recensés ont permis de relever de grands thèmes tels que *les émotions variées vécues par les parents, l'exercice de leur rôle parental, la reconnaissance de l'existence de la vie du bébé et l'échange d'information et la prise de décision.*

Les émotions variées des parents

Plusieurs auteurs ont soulevé les propos des parents concernant les émotions vécues lors de la fin de vie de leur bébé et après sa mort. Ces derniers qualifient leur expérience de cauchemar, d'horreur, de choc (Armentrout, 2007 ; 2009 ; Armentrout et Cates, 2011 ; Branchett et Stretton, 2012 ; Côté-Arsenault et Denney-Koelsch, 2016 ; Glaser, Bucher, Moergeli, Fauchère et Buechi, 2007), de

stress, d'anxiété et de crises avec la présence d'une tristesse extrême (Bakker et Paris, 2013 ; Brinchmann *et al.*, 2002 ; Büchi *et al.*, 2009 ; Côté-Arsenault et Denney-Koelsch, 2011 ; 2016 ; Côté-Arsenault *et al.*, 2015 ; Hasanpour, Sadeghi et Heidarzadeh, 2016 ; Hawthorne, Youngblut et Brooten, 2016 ; Orfali et Gordon, 2004 ; Williams, Munson, Zupancic et Kirpalani, 2008). Durant cette période, les parents disent se sentir seuls, voire perdus (Armentrout et Cates, 2011 ; Caeymaex *et al.*, 2011 ; Caeymaex *et al.*, 2013 ; Einarsdóttir, 2009 ; Einaudi *et al.*, 2010) et impuissants (Glaser *et al.*, 2007 ; Hawthorne *et al.*, 2016 ; Melin-Johansson, Axelsson, Grundberg et Hallqvist, 2014 ; Orfali et Gordon, 2004 ; Woodroffe, 2012).

Ces derniers éprouvent également beaucoup de culpabilité (Orfali et Gordon, 2004). Cette culpabilité peut être associée à la décision d'arrêt de traitement et conséquemment à l'impression d'avoir tué leur enfant (Caeymaex *et al.*, 2011 ; Côté-Arsenault et Denney-Koelsch, 2011 ; Einarsdóttir, 2009 ; Einaudi *et al.*, 2010 ; Moro, Kavanaugh, Savage, Reyes, Kimura et Bhat, 2011) ou encore d'avoir été incapables de mettre au monde un bébé en santé (Orfali et Gordon, 2004 ; Moro *et al.*, 2011). Dans les deux cas, la culpabilité est associée à un sentiment d'échec lié à l'incapacité d'être de bons parents pour leur bébé naissant.

Par ailleurs, l'incapacité de protéger leur bébé en menant la grossesse à terme est une source importante de fragilisation physique et psychologique des parents. Orfali et Gordon (2004) et Youngblut et Brooten (2012) ont noté des symptômes et des malaises physiques vécus par les parents suite au décès d'un bébé, comme l'insomnie, la fatigue, l'hypertension, le diabète et l'obésité. De plus, des problèmes de santé mentale ont également été observés tels que l'anxiété, la dépression, voire même des épisodes d'hallucinations (Côté-Arsenault et Denney-Koelsch, 2016 ; Youngblut et Brooten, 2012). Du coup, ces problèmes affectent le fonctionnement du couple et de la famille, sans toutefois que les membres vivent cette expérience de la même

manière. Certains parents ont même indiqué que les canaux de communication du couple s'étaient rompus au moment de la fin de vie du bébé et lors du deuil (Côté-Arsenault et Denney-Koelsch, 2016 ; Glaser *et al.*, 2007 ; Lang *et al.*, 2011). En se référant à une étude faite à Washington, une distance dans la relation du couple, voire arrêt de la communication, a été exprimée par 32 % des mères ayant perdu leur bébé (Swanson, Karmali, Powell et Pulvermakher, 2003).

L'exercice du rôle parental

Paradoxalement, en plus des émotions de culpabilité, d'échec, de tristesse et de perte vécues par les parents, ceux-ci vivent également des émotions de joie et de gratitude liées au temps passé auprès de leur bébé et du confort et de l'amour qu'ils ont été en mesure de lui procurer dans ses derniers moments (Côté-Arsenault et Denney-Koelsch, 2011). Ainsi, parmi les 39 études recensées, 13 études ont documenté que les parents souhaitaient rester physiquement le plus possible près de leur bébé. Cette présence leur permet de lui parler et le considérer comme un membre à part entière de la famille et de lui donner l'affection en le portant comme à un bébé « normal » (Armentrout, 2007 ; 2009 ; Armentrout et Cates, 2011 ; Côté-Arsenault et Denney-Koelsch, 2011 ; 2016 ; Côté-Arsenault *et al.*, 2015 ; Currie *et al.*, 2016 ; Eden et Callister, 2010 ; Orfali et Gordon, 2004 ; Williams *et al.*, 2008 ; 2009 ; Woodroffe, 2012 ; Youngblut et Brooten, 2012).

De plus, les parents ont envie d'être impliqués dans les soins et dans la prise de décision (Brooten *et al.*, 2013 ; Brosig, Pierucci, Kupst, et Leuthner, 2007 ; Côté-Arsenault et Denney-Koelsch, 2011 ; 2016 ; Côté-Arsenault *et al.*, 2015 ; Eden et Callister, 2010 ; Einarsdóttir, 2009 ; Einaudi *et al.*, 2010 ; Melin-Johansson *et al.*, 2014 ; Xafis, Gillam, Hynson, Sullivan, Cossich et Wilkinson, 2015 ; Xafis, Wilkinson et Sullivan, 2015). Toutefois, ceux-ci se sentent souvent impuissants et démunis face aux soins particuliers requis par leur bébé. Cette situation

vient renforcer le sentiment d'incompétence d'assumer pleinement leur rôle de parent tel qu'ils l'avaient anticipé avant l'annonce de la maladie grave et de la fin de vie de leur enfant (Côté-Arsenault *et al.*, 2015 ; Currie *et al.*, 2016). Pour y remédier et assurer pleinement leur rôle de parent, ils observent les soins prodigués par les infirmières pour pouvoir mieux comprendre leur bébé et ses réactions (Armentrout, 2009 ; Armentrout et Cates, 2011 ; Brooten *et al.*, 2013).

En effet, le concept d'être « de vrais parents » a fait l'objet de nombreux écrits (Baughcum *et al.*, 2017 ; Branchett et Stretton, 2012 ; Côté-Arsenault et Denney-Koelsch, 2011 ; 2016 ; Côté-Arsenault *et al.*, 2015 ; Currie *et al.*, 2016 ; Eden et Callister, 2010 ; Williams *et al.*, 2008 ; Youngblut et Brooten, 2012). Ceci consiste à conserver leur identité en tant que parents, particulièrement dans la prise de décision et dans le maintien de leur responsabilité envers les soins primaires du bébé. Ceci les aide aussi à diminuer le sentiment de culpabilité et de perte de soi, de l'enfant désiré et de l'avenir qu'ils avaient projeté par le fait même (Armentrout, 2009 ; Armentrout et Cates, 2011 ; Côté-Arsenault et Denney-Koelsch, 2011 ; 2016 ; Côté-Arsenault *et al.*, 2015 ; Bakker et Paris, 2013 ; Branchett et Stretton, 2012 ; Caeymaex *et al.*, 2011 ; 2013 ; Einarsdóttir, 2009 ; Einaudi *et al.*, 2010 ; Hawthorne *et al.*, 2016 ; Moro *et al.*, 2011).

Plusieurs études ont également documenté le recours des parents à la religion en contexte de fin de vie comme un moyen de faire face à ce qui leur arrive et de trouver un sens à celui-ci. Par exemple, Hawthorne et ses collaborateurs (2016) ont relevé le besoin des parents d'avoir recours à des activités spirituelles, comme la prière ou la méditation, pour favoriser le sentiment d'espoir, la création d'un sens de même que les guider dans leurs prises de décision (Brosig *et al.*, 2007 ; Currie *et al.*, 2016 ; Eden et Callister, 2010 ; Einarsdóttir, 2009 ; Orfali et Gordon, 2004 ; Sadeghi, Hasanpour et Heidarzadeh, 2016 ; Xafis *et al.*, 2015). Certains parents ont évoqué que leurs croyances leur ont permis d'atténuer

certaines émotions tels la colère et le doute (Curie *et al.*, 2016 ; Einarsdóttir, 2009 ; Hawthorne *et al.*, 2016 ; Woodroffe, 2012). De façon opposée, certains parents ont, quant à eux, cessé toute forme de croyances ou de pratiques religieuses en réaction à la fin de vie ou au décès de leur nouveau-né (Armentrout, 2007 ; 2009 ; Bakker et Paris, 2013).

La reconnaissance de l'existence de la vie du bébé

Lorsque les parents témoignent de leur vécu, plusieurs d'entre eux soulignent l'importance de reconnaître l'arrivée et l'existence du bébé, en le nommant par son nom (Côté-Arsenault et Denney-Koelsch, 2011 ; Côté-Arsenault *et al.*, 2015 ; Eden et Callister, 2010) et en créant des souvenirs avec lui (Armentrout, 2007 ; 2009 ; Armentrout et Cates, 2011 ; Baughcum *et al.*, 2017 ; Branchett et Stretton, 2012 ; Brinchmann *et al.*, 2002 ; Brooten *et al.*, 2013 ; Brosig *et al.*, 2007 ; Currie *et al.*, 2016 ; Gold, 2007 ; Widger et Picot, 2008 ; Wiebe et Young, 2011 ; Woodroffe, 2012). Ainsi, un sentiment de normalité est obtenu par les parents en entendant le nom attribué à leur bébé, en le portant dans leur bras et en lui mettant des vêtements qu'ils ont choisis (Côté-Arsenault et Denney-Koelsch, 2011 ; Côté-Arsenault *et al.*, 2015 ; Eden et Callister, 2010 ; Melin-Johansson *et al.*, 2014 ; Williams *et al.*, 2009).

Ceci leur permet de concrétiser et de faire reconnaître l'existence de leur bébé de même que de légitimer les nombreuses émotions vécues. Pour y parvenir, les parents aiment passer du temps seuls avec leur bébé (Caeymaex *et al.*, 2011 ; 2013 ; Xafis *et al.*, 2015), mais aussi partager ces moments avec leur entourage. Cette implication permet de rendre réelle la présence du bébé et par le fait même de sentir une certaine validation de leur perte (Baughcum *et al.*, 2017 ; Branchett et Stretton, 2012 ; Caeymaex *et al.*, 2011 ; Glaser *et al.*, 2007 ; Lang, Fleiszer, Duhamel, Sword, Gilbert, et Corsini-Munt, 2011 ; Melin-Johansson *et al.*, 2014 ; Sadeghi, Hasanpour, et Heidarzadeh, 2016 ; Williams *et al.*, 2009).

L'échange d'information et la prise de décision

Au cours des soins de fin de vie, les parents témoignent avoir eu besoin de recevoir toutes les informations concernant leur bébé (Armentrout, 2007 ; Armentrout et Cates, 2011 ; Branchett et Stretton, 2012 ; Curie *et al.*, 2016 ; De Rouck et Leys, 2009 ; Eden et Callister, 2010 ; Einarsdóttir, 2009 ; Einaudi *et al.*, 2010 ; Gold, 2007 ; Melin-Johansson *et al.*, 2014 ; Williams *et al.*, 2009). Ils ont aimé obtenir des informations claires, justes (Sadeghi, Hasanpour, Heidarzadeh et Alamolhoda, 2016 ; Widger et Picot, 2008 ; Xafis *et al.*, 2015 ; Xafis, Wilkinson et Sullivan, 2015 ; Youngblut et Brooten, 2012) et complètes afin de prendre les bonnes décisions (Baughcum *et al.*, 2017 ; Branchett et Stretton, 2012 ; Brinchmann *et al.*, 2002 ; Côté-Arsenault et Denney-Koelsch, 2011 ; Einarsdóttir, 2009 ; Einaudi *et al.*, 2010 ; Melin-Johansson *et al.*, 2014 ; Moro *et al.*, 2011 ; Orfali et Gordon, 2004).

Les parents ont souligné l'importance de leur participation à la prise de décision. Mais, ces derniers veulent être impliqués et consultés sans toutefois porter nécessairement le fardeau de cette décision, compte tenu de la culpabilité qu'elle pourrait faire naître (Brinchmann *et al.*, 2002 ; Brooten *et al.*, 2013 ; Brosig *et al.*, 2007 ; Caeymaex *et al.*, 2011 ; 2013 ; Côté-Arsenault *et al.*, 2015 ; Curie *et al.*, 2016 ; Moro *et al.*, 2011). Les parents, ayant eu à faire face à une décision d'arrêt ou d'abstention de traitement de leur bébé, ont évoqué que cette expérience a été lourde et difficile, voire terrible à vivre (Brinchmann *et al.*, 2002 ; Xafis *et al.*, 2015) en raison du poids de cette responsabilité (Williams *et al.*, 2008) et des doutes qu'elle a occasionnés après la décision d'arrêt ou de cessation de traitement (Armentrout, 2009 ; Caeymaex *et al.*, 2011 ; 2013 ; Côté-Arsenault et Denney-Koelsch, 2011 ; Eden et Callister, 2010 ; Einaudi *et al.*, 2010 ; Williams *et al.*, 2008). Dans ce contexte, la solidité du lien et la fluidité de la communication avec les professionnels de la santé s'avèrent essentielles (Wiebe et Young, 2011 ; Williams *et al.*, 2008 ; Xafis *et al.*, 2015).

Les parents disent également avoir été marqués par la constance, la cohérence et l'accessibilité des informations fournies par les différents professionnels gravitant autour de leur bébé (Widger et Picot, 2008 ; Williams *et al.*, 2009). Ils ont apprécié également recevoir rapidement les informations au sujet du diagnostic de la mort (Williams *et al.*, 2009 ; Xafis *et al.*, 2015 ; Xafis, Wilkinson et Sullivan, 2015 ; Youngblut et Brooten, 2012) et que ces discussions aient lieu dans un endroit approprié et calme (Armentrout et Cates, 2011 ; Eden et Callister, 2010). En outre, ils disaient avoir préféré « discuter l'éventualité de la mort » comme un fait prochain plutôt que d'avoir à l'accepter et à le vivre au même moment, faute d'anticipation (Brooten *et al.*, 2013 ; Wiebe et Young, 2011 ; Williams *et al.*, 2008 ; 2009 ; Xafis *et al.*, 2015 ; Youngblut et Brooten, 2012). Ceux-ci ont également porté une attention à l'attention et l'attitude des professionnels à l'égard de leur bébé (Orfali et Gordon, 2004 ; Wiebe et Young, 2011 ; Williams *et al.*, 2008 ; 2009 ; Xafis *et al.*, 2015 ; Xafis, Wilkinson et Sullivan, 2015 ; Youngblut et Brooten, 2012). Ces éléments leur ont donné confiance envers les professionnels de la santé (Brinchmann *et al.*, 2002 ; Brosig *et al.*, 2007 ; Gold, 2007 ; Hasanpour *et al.*, 2016 ; Einaudi *et al.*, 2010 ; Sadeghi *et al.*, 2016) et leur ont fait sentir que leur bébé a bénéficié des meilleurs soins durant sa courte vie et fin de vie (Côté-Arsenault et Denney-Koelsch, 2016 ; Moro *et al.*, 2011).

CONCLUSION

Vivre le décès d'un bébé aux soins intensifs néonataux est un événement bouleversant pour les parents, marqué par l'expérience d'émotions variées telles que la colère, la tristesse et la culpabilité ; l'exercice de leur rôle parental malgré les contraintes médicales et liées à l'état de santé du bébé, la reconnaissance de l'existence de la vie de leur bébé et l'échange transparent d'informations claires et soutenant une prise de décision partagée. Des travaux cliniques et

de recherche doivent continuer d'être effectués pour mieux comprendre et soutenir les parents de bébés décédés en contexte de soins intensifs et ailleurs.

NOTES

1. Les soins palliatifs sont conçus comme des soins larges ayant lieu pendant la trajectoire de la maladie d'une personne. Les soins de fin de vie font partie des soins palliatifs et réfèrent un moment précis comme les derniers jours et les dernières heures de vie. Les soins de fin de vie correspondent à un épisode du continuum des soins palliatifs. Mais dans le cadre de cet article, les deux concepts « soins de fin de vie néonataux » et « soins palliatifs néonataux » seront utilisés d'une manière interchangeable, vu qu'en contexte néonatal, surtout aux soins intensifs, ils réfèrent tous les deux à la même période.
2. Plus précisément, le British Association of Perinatal Medicine (2010) divise la population admissible à des soins palliatifs ou de fin de vie néonataux en cinq catégories. Celle-ci implique un diagnostic anténatal ou postnatal qui : 1) compromet la survie à long terme ; 2) contient des risques élevés de décès ; 3) fait en sorte de compromettre la vitalité à court terme du bébé ; 4) englobe les conditions postnatales affectant considérablement sa qualité de vie ou le rendant sévèrement dépendants sur le plan vital ; et 5) inclue les conditions ou les traitements entraînant une souffrance importante et insupportable pour le bébé.

RÉFÉRENCES

- Aguilera, D. C. (2005). *Intervention en situation de crise : théorie et méthodologie*. Paris : Masson.
- Aidoo, E. et Rajapakse, D. (2018). End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions : planning and management : the NICE guideline 2016. *Archives of disease in childhood - Education and practice edition*. doi : 10.1136/archdischild-2017-312767
- Alderliesten, M., Stronks, K., Van Lith, J., Smith, B., Van Der Wall, M., Bonsel, G. et Blecker, O. (2008). Ethnic differences in perinatal mortality : A perinatal audit on the role of substandard care. *European Journal of Obstetrics et Gynecology and Reproductive Biology*, 138 (2), 164-170.
- Armentrout, A. D. et Cates, A. L. (2011). Informing Parents About the Actual or Impending Death of Their Infant in a Newborn Intensive Care Unit. *The Journal of Perinatal et Neonatal Nursing*, 25 (3), 261-267. doi : 10.1097/JPN.0b013e3182259943.
- Armentrout, D. (2009). Living with Grief Following Removal of Infant Life Support : Parents' Perspectives. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 21 (2), 253-265. doi : 10.1016/j.ccell.2009.01.003.

- Armentrout, D. C. (2007). Holding a Place: Parents' Lives Following Removal of Infant Life Support. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 7 (1), e4-e11. doi: 10.1053/j.nainr.2006.12.009.
- Asmar, M. (2009). La Collaboration interprofessionnelle dans les établissements de santé, cas d'un hôpital universitaire au Liban, (Non publié). In Zablit, C. (2010). Liban. *Recherche en soins infirmiers*, (1), 64-67.
- Aylward, G. (2018). Issues in neurodevelopmental testing of infants born prematurely: The Bayley Scales of infant development third edition and other tools. In H., Needelman et B.J. Jackson, (Éds, p. 241). *Follow-Up for NICU Graduates Promoting Positive Developmental and Behavioral Outcomes for At-Risk Infants*. Omaha, États-Unis: Springer.
- Bakker, J. K. et Paris, J. (2013). Bereavement and Religion Online: Stillbirth, Neonatal Loss, and Parental Religiosity. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 52 (4), 657-674. doi: 10.1111/jssr.12066.
- Batour, C. (Père). (2012). L'euthanasie, crime ou droit de mourir dans la dignité ? La position des religions monothéistes. *L'Orient-Le Jour* (12 avril 2012).
- Bartholomew Eldredge, L. K., Markham, C. M., Ruiter, R. A. C., Fernandez, M. E., Kok, G. et Parcel, G. S. (2016). *Planning health promotion programs: an intervention mapping approach* (4^e éd.). San Francisco, CA: Jossey-Bass A Wiley Brand.
- Baughcum, A. E., Fortney, C. A., Winning, A. M., Shultz, E. L., Keim, M. C., Humphrey, L. M. et Gerhardt, C. A. (2017). Perspectives from Bereaved Parents on Improving End of Life Care in the NICU. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 5 (4), 392-403. doi: 10.1037/cpp0000221.
- Bétrémieux, P. (2011). *Soins palliatifs chez le nouveau-né*. Paris: Springer.
- Boudreau, J. et Gagnière, D. (2001). *À vous qui venez de perdre votre bébé: brochure d'information*. Montréal: Hôpital Sainte-Justine.
- Bourgeault, I.L., Dingwall, R. et De Vries, R. (2013). Introduction. In I., Bourgeault, R., Dingwall et R. De Vries, (2013). *The SAGE handbook of qualitative methods in health research* (Ed). London: Sage.
- Bowling, A. (1997). *Research method in health: investigating health and health services*. Buckingham-Philadelphia: Open University Press.
- Branchett, K. et Stretton, J. (2012). Neonatal palliative and end of life care: What parents want from professionals. *Journal of Neonatal Nursing*, 18 (2), 40-44. doi: 10.1016/j.jnn.2012.01.009.
- Brinchmann, B. S., Førde, R. et Nortvedt, P. (2002). What matters to the parents? A qualitative study of parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants. *Nursing Ethics*, 9 (4), 388.
- Brooten, D., Youngblut, J. M., Seagrave, L., Caicedo, C., Hawthorne, D., Hidalgo, I. et Roche, R. (2013). Parent's Perceptions of Health Care Providers Actions Around Child ICU Death. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30 (1), 40-49. doi: 10.1177/1049909112444301.
- Brosig, C. L., Pierucci, R. L., Kupst, M. J. et Leuthner, S. R. (2007). Infant end-of-life care: the parents' perspective. *Journal of Perinatology*, 27 (8), 510. doi: 10.1038/sj.jp.7211755.
- Büchi, S., Mörgeli, H., Schnyder, U., Jenewein, J., Glaser, A., Fauchère, J.-C. et Sensky, T. (2009). Shared or Discordant Grief in Couples 2-6 Years After the Death of Their Premature Baby: Effects on Suffering and Posttraumatic Growth. *Psychosomatics*, 50 (2), 123-130. doi: 10.1176/appi.psy.50.2.123.
- Bulechek, G. M., Butcher, H. K. et Dochterman, J. M. (2010). *Classification des interventions de soins infirmiers CISI-NIC* (3e Ed.). Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson
- Caeymaex, L., Joussemme, C., Vasilescu, C., Danan, C., Falissard, B., Bourrat, M.-M. et Speranza, M. (2013). Perceived role in end-of-life decision making in the NICU affects long-term parental grief response. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*, 98(1), F26. doi: 10.1136/archdischild-2011-301548. In Callister, L.C. (2006). Perinatal loss: a family perspective. *Journal of Perinatal News*, 20, 227-234.
- Caeymaex, L., Speranza, M., Vasilescu, C., Danan, C., Bourrat, M. M., Garel, M. et Joussemme, C. (2011). Living with a crucial decision: a qualitative study of parental narratives three years after the loss of their newborn in the NICU. *PLoS One*, 6 (12), e28633.
- Clark, M. et Sand-Loud, N. (2018). Premature Infants: Issues Associated with prematurity. In H., Needelman et B.J. Jackson, Éds., p. 99. *Follow-Up for NICU Graduates Promoting Positive Developmental and Behavioral Outcomes for At-Risk Infants*. Omaha, États-Unis: Springer.
- Clayton, P. J. (1975). The effect of living alone on bereavement symptoms. *The American Journal of Psychiatry*, 132 (2), 133.
- Contandriopoulos, A.-P., Rey, L., Brousselle, A. et Champagne, F. (2012). Évaluer une intervention complexe: enjeux conceptuels, méthodologiques, et opérationnels. *The Canadian Journal of Program Evaluation*, 26 (3), 1-16.
- Côté-Arsenault, D. et Denney-Koelsch, E. (2011). «My baby is a person»: parents' experiences with life-threatening fetal diagnosis. *Journal of palliative medicine*, 14 (12), 1302-1308.
- Côté-Arsenault, D. et Denney-Koelsch, E. (2016). «Have no regrets: Parents' experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis». *Social Science et Medicine*, 154, 100-109. doi: 10.1016/j.socscimed.2016.02.033

- Côté-Arsenault, D., Krowchuk, H., Hall, W. J. et Denney-Koelsch, E. (2015). We want what's best for our baby: Prenatal parenting of babies with lethal conditions. *Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Health: APPPAH*, 29 (3), 157.
- Currie, E. R., Christian, B. J., Hinds, P. S., Perna, S. J., Robinson, C., Day, S. et Meneses, K. (2016). Parent perspectives of neonatal intensive care at the end-of-life. *Journal of Pediatric Nursing*, 31 (5), 478-489.
- Czechowski, N. et Danziger, C. (1992). *Deuils: vivre, c'est perdre*. Paris: Autrement.
- Daunais, J.P. (1993). L'entretien semi-directif. In B. Gauthier (dir.) *Recherche sociale* (2^e éd., p. 273-293). Sillery: PUQ.
- De Koninck, T. (1999). Dignité et respect de la personne humaine. In D. Blondeau (Éd.), *Éthique et soins infirmiers* (p. 69-101). Montréal: Presses de l'Université de Montréal.
- de Montigny, F. et Beaudet, L. (1997). *Lorsque la vie éclate: l'impact de la mort d'un enfant sur la famille*. Saint-Laurent, Québec: ERPI.
- de Montigny, J. (2016). Chroniques sur le deuil (I). *Les cahiers francophones de soins palliatifs*, 16 (1).
- De Rouck, S. et Leys, M. (2009). Information needs of parents of children admitted to a neonatal intensive care unit: A review of the literature (1990–2008). *Patient Education and Counseling*, 76 (2), 159-173. doi: 10.1016/j.pec.2009.01.014
- Doane, G. H. et Varcoe, C. (2015). *How to nurse: relational inquiry with individuals and families in changing health and health care contexts* (1^{re} éd.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams et Wilkins.
- Duhamel, F. (2007). *La santé et la famille: une approche systémique en soins infirmiers* (2^e éd.). Montréal: G. Morin.
- Duhamel, F. (2015). *La santé et la famille: une approche systémique en soins infirmiers* (3^e éd.). Montréal: Chenelière éducation.
- Echard, B. (2006). *Fin de vie et quête de sens*. VST - Vie sociale et traitements, (2), 87.
- Eden, L. M. et Callister, L. C. (2010). Parent involvement in end-of-life care and decision making in the newborn intensive care unit: an integrative review. *The Journal of Perinatal Education*, 19 (1), 29-39.
- Einarsdóttir, J. (2009). Emotional Experts: Parents' Views on End-of-Life Decisions for Preterm Infants in Iceland. *Medical Anthropology Quarterly*, 23 (1), 34-50. doi: 10.1111/j.1548-1387.2009.01036
- Einaudi, M. A., Le Coz, P., Malzac, P., Michel, F., D'ercole, C. et Gire, C. (2010). Parental experience following perinatal death: exploring the issues to make progress. *European Journal of Obstetrics and Gynecology*, 151 (2), 143-148. doi: 10.1016/j.ejogrb.2010.04.003
- Fakhoury, M. (2012). Le mot « euthanasie » fait peur ! Le prononcer, c'est déclencher inmanquablement des débats sans fin... Voilà un sujet qui enflamme, passionne et déchire ! Il suffit en effet d'être gravement malade pour qu'il soit remis sur le tapis. *L'Orient-Le Jour* (12 avril 2012).
- Fédération nationale des pédiatres néonatalogistes, Dehan, F., Gold, M., Grassin, J. C., Janaud, C., Morisot, J. C. et Siméoni, U. (2001). Dilemmes éthiques de la période périnatale: recommandations pour les décisions de fin de vie. *Archives de pédiatrie*, 8 (4), 407-419.
- Forcier, A.-A. (2003). *Philosophie organisationnelle des soins palliatifs et curatifs en milieu hospitalier*. Montréal (Québec): Publications Philo.
- Garritty, C. et Hutton, B. (2017). *Rapid reviews for evidence synthesis*. Ottawa: Ottawa Hospital Research Institute.
- Glaser, A., Bucher, H. U., Moergeli, H., Fauchère, J.-C. et Buechi, S. (2007). Loss of a preterm infant: psychological aspects in parents. *Swiss Medical Weekly*, 137 (27-28), 392.
- Gold, K. J. (2007). Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers. *Journal of Perinatology*, 27 (4), 230. doi: 10.1038/sj.jp.7211676
- Good, M. et Moore, S. M. (1996). Clinical practice guidelines as a new source of middle-range theory: Focus on acute pain. *Nursing Outlook*, 44 (2), 74-79.
- Hasanpour, M., Sadeghi, N. et Heidarzadeh, M. (2016). Parental needs in infant's end-of-life and bereavement in NICU: A qualitative study. *Journal of Education and Health Promotion*, 5, 19.
- Hawthorne, D. M., Youngblut, J. M. et Brooten, D. (2016). Parent Spirituality, Grief, and Mental Health at 1 and 3 Months After Their Infant's/Child's Death in an Intensive Care Unit. *Journal of Pediatric Nursing*, 31 (1), 73-80.
- Higgins, J.P.T. et Green, S. (editors). (2011). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions Version 5.1.0* [mis à jour en mars 2011]. The Cochrane Collaboration, disponible à: <http://handbook.cochrane.org>.
- Howson, C. P., Kinney, M. V., McDougall, L., Lawn, J. E., Blencowe, H., Cousens, S. et Moller, A.-B. (2012). *Born too soon*. Genève: World Health Organization.
- Istambouly, R., Haddad, C. et Becoulet, N. (2017). État des lieux de la médecine palliative au Liban. *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 16 (5), 269-276.
- Kamberelis, G. et Dimitriadis, G. (2013). *Focus groups: from structured interviews to collective conversations*. Abingdon, Oxon: Routledge.
- Keirse, M. (2012). *Faire son deuil, vivre un chagrin: un guide pour les proches et les professionnels* [3^e éd.]. Bruxelles: De Boeck.
- Kenner, C. et Lott, J.W. (2014). *Comprehensive neonatal nursing care* (5^e éd.). New York, NY: Springer.
- Krueger, R. A. et Casey, M. A. (2000). *Focus groups: a practical guide for applied research* (3^e éd.). Thousand Oaks, Calif: Sage Publications.

- Lang, A., Fleischer, A. R., Duhamel, F., Sword, W., Gilbert, K. R. et Corsini-Munt, S. (2011). Perinatal Loss and Parental Grief: The Challenge of Ambiguity and Disenfranchised Grief. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 63 (2), 183-196. doi: 10.2190/OM.63.2
- Lincoln, Y. S. et Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills: Sage Publications.
- Melin-Johansson, C., Axelsson, I., Grundberg, M. J. et Hallqvist, F. (2014). When a Child Dies: Parents' Experiences of Palliative Care—An Integrative Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 29 (6), 660-669.
- Missonier, S., Blazy, M., Boige, N., Presme, N. et Tagawa, O. (2012). *Manuel de psychologie clinique de la périnatalité*. Paris: Elsevier Masson SAS.
- Morgan, D. L. (1997). *Focus groups as qualitative research* (2^e éd.). Thousand Oaks, Californie: Sage Publications.
- Moriette, G. (2014). Soins palliatifs en néonatalogie et maternité, (Chapitre 35). In Jacquemin, D. et Broucker, D. (2014). *Manuel de soins palliatifs* (4^e éd.). Paris: Dunod.
- Moro, T. T., Kavanaugh, K., Savage, T. A., Reyes, M. R., Kimura, R. E. et Bhat, R. (2011). Parent decision making for life support decisions for extremely premature infants: From the prenatal through end-of-life period. *The Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 25 (1), 52.
- Murphy, P. A. et Price, D. M. (2012). Caring for the Family Expecting a Loss. In M. L. Campbell, *Case studies in palliative and end-of-life care*. Chichester, West Sussex: John Wiley et Sons.
- Nokkari, M. (Cheikh). (2012). L'euthanasie, crime ou droit de mourir dans la dignité ? La position des religions monothéistes. *L'Orient-Le Jour* (12 avril 2012).
- Organisation mondiale de la santé. (1986). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Genève: OMS.
- Organisation mondiale de la santé [OMS], et United Nations of International Children's Emergency Fund [UNICEF]. (2014). *Chaque Nouveau-né: plan d'action pour mettre fin aux décès évitables, Résumé d'orientation*. Genève: Organisation mondiale de la santé. https://www.healthynetwork.org/hnn-content/uploads/Every_Newborn_Action_Plan-EXECUTIVE_SUMMARY-FRENCH_updated_July2014.pdf
- Orfali, K. et Gordon, E. (2004). Autonomy gone awry: a cross-cultural study of parents' experiences in neonatal intensive care units. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 25 (4), 329-365. doi: 10.1007/s11017-004-3135-9
- Pop, C. et Mays, N. (1995). Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health service research. *British Medical Journal*, 311, 42-45.
- Rached, H. (2012). L'euthanasie crime, ou droit de mourir dans la dignité ? Celui qui commet « l'impossible » doit-il être condamné comme un assassin ? *L'Orient-Le Jour* (12 avril 2012).
- Raphael, B. (1990). *The anatomy of bereavement a handbook for the caring professions*. London: Routledge.
- Roose, E. R. et Blanford, R. C. (2011). Perinatal Grief and Support Spans the Generations: Parents' and Grandparents' Evaluations of an Intergenerational Perinatal Bereavement Program. *The Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 25 (1), 77-85. doi: 10.1097/JPN.0b013e318208cb74
- Ruland, C. M. et Moore, S. M. (1998). Theory construction based on standards of care: a proposed theory of the peaceful end of life. *Nursing Outlook*, 46 (4), 169-175.
- Sadeghi, N., Hasanpour, M. et Heidarzadeh, M. (2016). Information and Communication Needs of Parents in Infant End-of-Life: A Qualitative Study. *Iranian Red Crescent Medical Journal*, 18 (6).
- Sadeghi, N., Hasanpour, M., Heidarzadeh, M., Alamolhoda, A. et Waldman, E. (2016). Spiritual Needs of Families with Bereavement and Loss of an Infant in the Neonatal Intensive Care Unit: A Qualitative Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52 (1), 35-42.
- Shuchter, S. R. et Zisook, S. (1993). The course of normal grief. Dans M.S. Stroebe, W. Stroebe et R.O. Hansson, (Éd.), *Handbook of Bereavement*. Cambridge: University Press.
- Smith, V.C. (2011). The High-Risk Newborn: Anticipation, Evaluation, Management, and Outcome. Chapitre 7 dans Cloherty, J. P. et Ovid Technologies, I. (2011). *Manual of Neonatal Care*. Philadelphie: Lippincott Williams et Wilkins.
- Stewart, D. W. et Shamdasani, P. N. (1990). *Focus groups: theory and practice*. Newbury Park, Californie: Sage Publications.
- Stylianou, S. K. et Vachon, M. L. S. (1993). The role of social support in bereavement. Dans M.S. Stroebe, W. Stroebe et R. O. Hansson, (Éd.), *Handbook of Bereavement*. Cambridge: University Press.
- Swanson, M. K., Karmali, A. Z., Powell, H. S. et Pulvermakher, H. F. (2003). Miscarriage Effects on Couples' Interpersonal and Sexual Relationships During the First Year After Loss: Women's Perceptions. *Psychosomatic Medicine*, 65 (5), 902-910. doi: 10.1097/01.PSY.0000079381.58810.84
- Tohmé, A., Abi Khalil, L. et Kanaan, Z. (2013). Soins Palliatifs au Liban – Avis des soignants et des Proches. *Lebanese Medical Journal*, 103 (888), 1-6.
- United Nations Inter-agency Group for child Mortality Estimation [UNIGME]. (2018). *Neonatal mortality*. Paris: United Nations of International Children's Emergency Fund. <https://data.unicef.org/topic/child-survival/neonatal-mortality/>
- Vanier, C. (2013). *Naître Prématuro: Le Bebel, Son Médecin, Et Son Psychanalyste*. Éditions Bayard.

- Widger, K. et Picot, C. (2008). Parents' perceptions of the quality of pediatric and perinatal end-of-life care. *Pediatric Nursing*, 34 (1), 53.
- Wiebe, A. et Young, B. (2011). Parent perspectives from a neonatal intensive care unit: a missing piece of the culturally congruent care puzzle. *Journal of Transcultural Nursing*, 22 (1), 77-82.
- Wilkins-Haug, L.E. et Heffner, L.J. (2011). Fetal Assessment and Prenatal Diagnosis. Chapitre 1 dans Cloherty, J. P. et Ovid Technologies, I. (2011). *Manual of Neonatal care*. Philadelphie: Lippincott Williams et Wilkins.
- Wilkinson, D. J., Fitzsimons, J. J., Dargaville, P. A., Campbell, N. T., Loughnan, P. M., McDougall, P. N. et Mills, J. F. (2006). Death in the neonatal intensive care unit: changing patterns of end of life care over two decades. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*, 91 (4), F268. doi: 10.1136/adc.2005.074971
- Williams, C., Cairnie, J., Fines, V., Patey, C., Schwarzer, K., Aylward, J. et Kirpalani, H. (2009). Construction of a parent-derived questionnaire to measure end-of-life care after withdrawal of life-sustaining treatment in the neonatal intensive care unit. *Pediatrics*, 123 (1), e87-e95.
- Williams, C., Munson, D., Zupancic, J. et Kirpalani, H. (2008). Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care – A North American perspective. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 13 (5), 335-340. doi: 10.1016/j.siny.2008.03.005
- Woodroffe, I. (2012). Supporting bereaved families through neonatal death and beyond. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 18 (2). doi: 10.1016/j.siny.2012.10.010
- Worden, J. et Monahan, J. (2009). Caring for bereaved parents. Dans A. Armstrong-Dailey et S. Zarbock, (Éd.), *Hospice care for children*. New York: Oxford University.
- Wright, L. M. et Bell, J. M. (2009). *Beliefs and illness: a model for healing*. Calgary, Canada: 4th Floor Press.
- Wright, L. M. et Leahey, M. (2012). *Nurses and families: a guide to family assessment and intervention* (6^e éd., édition révisée). Philadelphie: F. A. Davis Company.
- Xafis, V., Gillam, L., Hynson, J., Sullivan, J., Cossich, M. et Wilkinson, D. (2015). Caring Decisions: The Development of a Written Resource for Parents Facing End-of-Life Decisions. *Journal of Palliative Medicine*, 18 (11), 945. doi: 10.1089/jpm.2015.0048
- Xafis, V., Wilkinson, D. et Sullivan, J. (2015). What information do parents need when facing end-of-life decisions for their child? A meta-synthesis of parental feedback. *BMC Palliative Care*, 14 (1), 19.
- Yin, R. K. (2011). *Qualitative research from start to finish*. New York: Guilford Press.
- Youngblut, J. M. et Brooten, D. (2012). Perinatal and pediatric issues in palliative and end-of-life care from the 2011 Summit on the Science of Compassion. *Nursing Outlook*, 60 (6), 343-350. doi: 10.1016/j.outlook.2012.08.007
- Zerwekh, J. V. (2006). *Nursing care at the end of life: palliative care for patients and families*. Philadelphie: F.A. Davis Company.
- Zerwekh, J. V. (2010). *Être infirmier en soins palliatifs: accompagner le patient en fin de vie et sa famille*. Bruxelles: De Boeck.