

Faculté de santé publique

Quelles sont les interventions décrites dans la littérature scientifique pour accompagner le deuil parental en milieu hospitalier et comment celles-ci ont-elles été évaluées ?

Mémoire réalisé par

Marine Lempereur

Promoteur(s)

Marie Friedel

Stéphanie Obregon

Année académique 2022-2023

Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

Quelles sont les interventions décrites dans la littérature scientifique pour accompagner le deuil parental en milieu hospitalier et comment celles-ci ont-elles été évaluées ?

Mémoire réalisé par

Marine Lempereur

Promoteur(s)

Marie Friedel

Stéphanie Obregon

Année académique 2022-2023

Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier ma promotrice Mme Friedel et ma co-promotrice Mme Obregon, pour leur disponibilité et leurs précieux conseils qui ont permis la réalisation de ce travail.

Merci également à Mr Bellis pour son intérêt porté à mon mémoire et le temps consacré à la lecture de celui-ci.

Enfin, je tiens à remercier ma tante et mon compagnon pour leur investissement et leur disponibilité dans la relecture du mémoire, ainsi qu'à mes proches et mes collègues pour leurs nombreux encouragements et leur soutien.

Le plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie. Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiant·e·s en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

Table des matières

I. Introduction.....	9
II. Partie théorique.....	13
A. Le deuil.....	13
1. Définition.....	13
2. Le processus de deuil	14
3. Le deuil anticipé.....	16
4. Le deuil compliqué.....	16
5. Le deuil pathologique.....	17
6. Facteurs pouvant influencer le deuil.....	18
B. La mort.....	19
1. Le décès d'un enfant.....	20
2. Les causes de décès en pédiatrie	20
3. Les attitudes face à la mort au fil du temps	21
4. Aborder la mort avec un enfant en fin de vie	22
C. Les parents.....	22
1. Le rôle parental.....	23
D. Le milieu hospitalier.....	23
1. Les soins pédiatriques	24
2. La triangulation enfants – parents – soignants	24
E. Conclusion de la partie théorique.....	25
III. Partie méthodologique.....	27
A. Question de recherche.....	28
1. PICO.....	28
2. Question générale.....	28
3. Questions spécifiques.....	29

B. Recherche documentaire	29
1. Equation de recherche	30
2. Diagramme de flux	30
3. Critères de sélection des articles.....	31
4. Evaluation de la qualité de preuve des articles.....	32
IV. Résultats.....	33
A. Types d'interventions.....	33
B. Tableau n° 1	36
C. Analyse de la qualité des articles	52
1. deJong-Berg M, deVlaming D. (2005).....	52
2. deJong-Berg M, Kane L. (2006).....	53
3. Dias N, Brandon D, Haase J, Tanabe P. (2018)	53
4. Donovan L, Wakefield C, Russell V, Cohn R. (2014)	54
5. Eklund R, Eisma M, Boelen P, Arnberg F, Sveen J. (2021)	54
6. Kochen E. Jenken F. Boelen P. Deben L. Fahner J. Van Den Hoogen A, Teunissen S. Geleijns K, Kars M. (2020)	55
7. Meert K, Templin T, Michelson K, Morrison W, Hackbarth R, Custer J, Schim S, Briller S, Thurston C. (2012)	55
8. October T, Dryden-Palmer K, Copnell B, Meert K. (2018).....	56
9. Rini A, Loriz L. (2007)	57
10. Snaman J, Kaye E, Levine D, Cochran B, Wilcox R, Sparrow C, Noyes N, Clark L, Avery W, Baker J. (2017)	57
11. Zahorcova L, Enright R, Halama P. (2021).....	58
V. Discussion.....	59
A. Limites	61
B. Perspectives.....	62
VI. Conclusion	64
VII. Bibliographie	66

VIII. Annexes	70
A. Diagramme de flux - PRISMA	70
B. Grilles de lecture.....	71
1. deJong-Berg M, Kane L. (2005).....	71
2. deJong-Berg M, Kane L. (2006).....	72
3. Dias N, Brandon D, Haase J, Tanabe P. (2018)	74
4. Donovan L, Wakefield C, Russell V, Cohn R. (2014)	76
5. Eklund R, Eisma M, Boelen P, Arnberg F, Sveen J. (2021)	82
6. Kochen E. Jenken F. Boelen P. Deben L. Fahner J. Van Den Hoogen A, Teunissen S. Geleijns K, Kars M. (2020)	86
7. Meert K, Templin T, Michelson K, Morrison W, Hackbarth R, Custer J, Schim S, Briller S, Thurston C. (2012)	92
8. October T, Dryden-Palmer K, Copnell B, Meert K. (2018)	94
9. Rini A, Loriz L. (2007)	100
10. Snaman J, Kaye E, Levine D, Cochran B, Wilcox R, Sparrow C, Noyes N, Clark L, Avery W, Baker J. (2017)	101
11. Zahorcova L, Enright R, Halama P. (2021).....	102

I. Introduction

Au cours de ma carrière en tant qu'infirmière pédiatrique, j'ai pu vivre différentes situations qui ont amené des parents à vivre le deuil de leur enfant. Il peut s'agir d'un deuil à la suite d'une fausse couche, lorsque l'enfant naît prématurément, à la suite d'un accident ou encore des suites d'une maladie aigüe ou chronique.

Le deuil est un processus douloureux, synonyme de souffrance et entraînant des émotions très intenses. Il est défini comme : « l'ensemble des réactions physiques, psychologiques, affectives et comportementales consécutives à toute perte significative » (Philippin Y. 2006). C'est pourtant un moment inévitable lors du décès d'un proche. Différents états accompagnent le deuil tels que le déni, la colère, la peur, la tristesse, puis l'acceptation, le pardon et la quête du sens. Dans certains cas, il est possible de proposer un dispositif pour accompagner et/ou aider la personne à surmonter ce deuil. Par exemple, dans le cas du décès d'un enfant, où le deuil est considéré comme étant le plus douloureux et le plus difficile à surmonter comparé à celui d'un autre membre de la famille (D'Agostino N. et al. 2008). Une aide professionnelle peut alors être soutenante pour favoriser ce processus de deuil.

Malgré une forte diminution du taux de mortalité chez les enfants ces dernières décennies (grâce notamment, à la prévention des maladies infanto-juvéniles et aux technologies de pointe), cinq-cent-septante-trois enfants âgés d'un à vingt-quatre ans sont décédés en Belgique, en 2022, d'après les chiffres de Statbel. Selon les données de l'ONE (Fontaine L. et al. 2010), les trois principales causes de décès en Belgique chez les enfants de moins de douze ans sont :

- Les mortalités et morbidités externes telles que les accidents pour 42.5% des enfants d'un à douze ans.
- Les cancers pour 18.4% des enfants d'un à douze ans.
- Les maladies du système nerveux pour 11.4% des enfants d'un à douze ans.

Lorsqu'un enfant décède, le deuil parental est d'autant plus difficile et douloureux qu'il n'est pas considéré comme suivant le cours normal de la vie. Dans notre société actuelle, un parent assiste rarement au décès de son enfant (Donovan L. et al. 2014). A la suite du décès d'un enfant, les parents doivent vivre le manque, changer leurs perspectives et projections de vie et s'adapter à un rôle parental complètement bouleversé. Ils doivent également faire face à un profond sentiment de culpabilité du fait de ne pas avoir pu protéger leur enfant (Kim M. et al. 2019).

D'après les différentes études de Snaman J. et al. (2017) ; D'Agostino N. et al. (2008) ; Dias N. et al. (2018) ; Lichtenthal W. J. et al. (2017) ; October T. et al. (2018), les parents endeuillés sont plus à risque que la moyenne de développer des maladies mentales telles que la dépression, des maladies cardio-vasculaires, des troubles du sommeil, etc. Entraînant un taux de consultations médicales, de prises de médicaments et de congés de maladies plus élevé que la moyenne.

Etant donné les risques de morbidité plus élevés que la moyenne encourus par les parents endeuillés et le caractère extrêmement douloureux et difficile de ce deuil, il semble primordial d'accompagner au mieux ces parents, grâce à différentes interventions afin de prévenir et de diminuer les risques de maladies associées. Ces accompagnements peuvent se présenter sous différentes formes et à différents moments du deuil. Chaque suivi doit être adapté et proposé en fonction des besoins et des demandes des parents. Par exemple, un groupe collectif de soutien ne correspondra pas à chaque parent, certains vont estimer qu'il est trop difficile d'entendre d'autres témoignages. Pour ce faire, il existe des outils qui peuvent évaluer ou cibler les besoins des parents en matière d'accompagnement dans leur deuil.

Actuellement, peu d'interventions d'accompagnement pour les parents endeuillés semblent être proposées ou relayées en milieu hospitalier. La continuité des soins n'est donc pas assurée pour ces personnes. De plus, les interventions ne sont pas standardisées entraînant beaucoup d'informations différentes et contradictoires. Nous savons que les parents ont besoin d'un accompagnement lors de leur deuil, voire avant le décès de leur enfant, mais nous ne savons pas précisément quel type d'intervention, ni par qui et à quel moment celle-ci doit être prodiguée.

Notre idée première était d'aborder le deuil parental. Il nous a semblé important de cibler le lieu de décès, étant donné que le vécu des parents peut être très différent en fonction de l'environnement. En me basant donc sur ma pratique professionnelle d'infirmière dans un service de pédiatrie, j'ai voulu me pencher sur le deuil parental en milieu hospitalier. Ce sujet étant très parlant pour moi et intéressant pour ma pratique d'infirmière. En effet, je travaille dans un hôpital universitaire, plus précisément dans un service de transplantation hépatique et de chirurgie digestive pédiatrique, où nous soignons des patients chroniques, souvent très décompensés par leur maladie. Il nous arrive donc d'être confrontés à des décès de patients que l'on soigne depuis plusieurs semaines voire plusieurs mois.

Dans ces cas-là, nous soutenons les parents du mieux que l'on peut mais nous ne sommes malheureusement pas suffisamment formés pour cela. A ma connaissance, une fois l'enfant décédé, il n'y a pas d'accompagnement proposé aux parents ni de rencontre organisée systématiquement avec les médecins. Les parents peuvent donc se sentir seuls dans leur deuil. Selon le témoignage de certains parents, ceux-ci aimeraient revenir dans notre service après le décès de leur enfant afin de nous revoir, de remercier l'équipe, etc. mais psychologiquement cela semble difficile pour la plupart d'entre eux, en tout cas dans l'immédiat.

De plus, d'après l'ONE 57.9% des décès chez les enfants d'un à douze ans se passent à l'hôpital, contre 30.3% en maison privée (Fontaine L. et al. 2010). La famille considère généralement le service où l'enfant a été soigné comme une deuxième famille ou maison. Or actuellement, une fois l'enfant décédé, le contact entre les parents et le service qui a soigné l'enfant est brutalement rompu. Cette rupture est généralement vécue comme un deuxième abandon par les parents et les laisse sans ressource dans leur deuil (D'Agostino N. et al. 2008. ; deJong-Berg M., deVlaming D. 2005). Il semble donc intéressant de savoir comment palier à cette rupture brutale pour les parents endeuillés.

Après lecture de différents articles, il a été décidé de ne pas prendre en compte les décès survenus à l'hôpital chez les enfants atteints d'un cancer. Cette décision se justifie, premièrement, par le fait que les prises en charges oncologiques sont très spécifiques. Actuellement, beaucoup de traitements sont proposés pour les cancers, donnant un certain espoir de guérison aux parents. Ce qui rend le deuil d'autant plus difficile lorsque l'on sait que des traitements efficaces existent. Cependant, d'après Rosenberg A. et al. (2012). les parents dont l'enfant est atteint d'un cancer auraient plus de temps pour se préparer à la mort de leur enfant que les parents dont l'enfant souffre d'une autre pathologie. Il n'y a pas de réelle preuve d'une différence entre les parents ayant perdu un enfant du cancer ou les parents ayant perdu un enfant d'une autre pathologie. Bien que certaines études tendent à dire que les parents ayant perdu un enfant des suites d'une pathologie autre que le cancer seraient plus à risque d'un syndrome post-traumatique ou auraient plus de troubles de l'adaptation que les parents ayant perdu un enfant d'un cancer (Rosenberg A. et al. 2012).

En outre, dans la littérature scientifique beaucoup de recherches ont déjà été réalisées pour l'oncologie mais très peu pour les décès survenus des suites d'autres maladies chroniques.

Cela pourrait s'expliquer par le fait que les cancers sont la deuxième cause de décès chez les enfants âgés d'un à douze ans (Fontaine L. et al. 2010). Il nous a donc semblé intéressant de se pencher sur une partie du deuil parental moins recensée.

Ce travail a pour objectif de comparer, au travers d'une revue narrative de la littérature, les stratégies les plus efficaces pour accompagner les parents endeuillés et d'identifier les méthodes et/ou outils avec lesquels, les interventions décrites pour accompagner le deuil parental, ont été évaluées. Pour répondre au mieux à la question de recherche générale du travail, le choix s'est donc porté sur un mémoire de recherche basé sur une revue narrative de la littérature.

Ces objectifs nous ont amenée à formuler la question principale de recherche comme suit : « Quelles sont les interventions décrites dans la littérature scientifique pour accompagner le deuil parental en milieu hospitalier et comment celles-ci ont-elles été évaluées ? »

Pour répondre à cette question, nous avons divisé le travail en différentes parties : une partie théorique reprenant différents concepts et définitions pour appuyer les recherches, une partie méthodologique qui va permettre d'exposer les démarches réalisées pour la revue narrative, une partie « Résultats » qui décrit les principales études incluses ainsi que leur critère de qualité et enfin la discussion et la conclusion générale.

II. Partie théorique

A. Le deuil

Avant de proposer et d'analyser différentes stratégies, il convient de comprendre ce qu'est le deuil et plus précisément le deuil parental afin de cibler les besoins des parents. La théorie va permettre d'appuyer la nécessité et la pertinence des différentes interventions proposées pour les parents vivant le deuil de leur enfant. Il est également intéressant de croiser la théorie et la pratique pour analyser les éventuelles différences et les similitudes.

1. Définition

Chaque personne sera, un jour ou l'autre, confrontée à la perte d'un être cher et donc au deuil de celui-ci. Mais au fond, qu'est-ce que le deuil ?

D'après Philippin Y. (2006) le deuil peut être perçu de différentes manières et avoir un sens différent pour chacun. On peut ainsi le définir comme : « l'ensemble des réactions physiques, psychologiques, affectives et comportementales consécutives à toute perte significative, (...) ». Etymologiquement, « deuil » vient du latin « dolere » qui signifie souffrir, ainsi le deuil se vit dans la souffrance, bien qu'il soit un phénomène normal et universel ».

De plus, Philippin Y. (2006). souligne l'importance de la nature de la relation entre l'endeuillé et le défunt, qui tient - selon lui - un rôle déterminant dans l'issue du deuil. Le deuil entraîne, dès lors, un stress violent causé par un traumatisme psychique et physique, vécu différemment selon la personnalité de chacun. « Ainsi, cet état de déséquilibre normalement transitoire, implique un processus d'adaptation mobilisant des mécanismes psychiques défensifs, dont la visée est d'empêcher une rigidité morbide de s'installer » (Philippin Y. 2006).

Il est intéressant de retenir dans cette définition que la souffrance est associée au deuil. Bien que chacun vive le deuil différemment, la souffrance est donc un point commun à chaque deuil. De plus, Philippin Y. (2006) insiste sur l'importance des liens qui unissaient le défunt et la personne en deuil, ce qui rejoint notamment les dires de D'Agostino N. et al. (2008) selon lesquels la perte d'un enfant est considérée comme étant le deuil le plus difficile en comparaison de la perte d'un autre proche. Cette définition souligne également le fait que le deuil est différent pour chaque personne et varie, notamment en fonction de la personnalité de chacun.

Dès lors, chaque personne vivant un deuil ne traversera pas forcément les mêmes étapes et n'aura pas forcément les mêmes besoins. Il faut donc s'adapter et être flexible concernant les interventions proposées aux parents (deJong-Berg M., Kane L. 2006).

2. Le processus de deuil

Le processus de deuil est décrit selon différents états par lesquels la personne passe. Cependant, chaque deuil est propre à chacun, tout le monde n'accomplit pas forcément le même chemin. Il ne s'agit ici que d'un aperçu théorique du deuil.

Selon Ancelet J-C. (2011) le deuil commence par le choc de la perte : si la perte n'est pas perçue, le travail de deuil ne peut pas s'engager. Il se manifeste par différentes phases :

- Le déni : « Ce n'est pas possible, pas moi, pas maintenant ».
- La colère : « Ce n'est pas juste, il n'avait pas le droit ».
- La peur : « Qu'est-ce que je vais devenir, comment vais-je faire face ? »
- La tristesse : phase difficile et décisive pour affronter la réalité ; on prend conscience de ce qui a été fait et qu'il n'y a plus rien à faire (Ancelet J-C. 2011).

Vient ensuite le moment où la personne admet que l'espoir peut ressurgir. Il se manifeste alors par ces autres phases :

- L'acceptation : « C'est dur mais c'est ainsi et je vais continuer à vivre le mieux possible. » Dans cette démarche d'acceptation, c'est la personne qui vit le deuil qui passe au premier plan et non plus l'objet du deuil.
- Le pardon : pardon à soi-même, on renonce à l'illusion de la toute-puissance, on ne se laisse plus envahir par la culpabilité. Ensuite, vient le pardon aux auteurs de la perte.
- La quête du sens, ou le cadeau caché : « Grâce au deuil, j'ai pu... ». Il s'agit de reconnaître et d'accepter que le deuil a permis de faire des choses non envisageables dans l'ancienne situation.
- La sérénité, ou comment accéder à un nouvel attachement : la personne a fait la paix avec cet épisode de sa vie qu'elle peut accepter sans être submergée par un excès d'émotion. Si un nouveau projet se dessine, la personne est capable d'y adhérer (Ancelet J-C. 2011).

Il est important de souligner que ces phases ne sont pas des impératifs absolus. En effet, comme vu dans le point II.1. chaque deuil est différent selon la personnalité de chacun. Dès lors, les phases ne se succèdent pas nécessairement d'une manière linéaire mais peuvent co-exister ou revenir à d'autres moments. Tout le monde ne passera donc pas forcément par toutes les phases de deuil.

De plus, le terme de l'acceptation semble être fréquemment repris par les parents en deuil, quand ils échangent avec des professionnels, car ce terme est ressenti comme violent dans ce qu'il peut leur renvoyer. L'acceptation est en effet perçue par de nombreux parents, comme impossible car cela signifierait pour eux, « d'oublier » leur enfant décédé. C'est en tout cas une peur de l'oubli qui est ressentie par ces parents face à ce terme utilisé dans la littérature (Obregon S.).

Selon Obregon S. (psychologue dans l'équipe ressource des soins palliatifs pédiatriques des pays de Loire à Angers, et co-promotrice de ce mémoire) d'après son expérience clinique de suivi individuel et en groupe de parents en deuil, la quête du sens est un processus qui paraît particulièrement complexe dans le contexte de la perte d'un enfant. Comme cité précédemment, il s'agit en effet du deuil le plus difficile à surmonter comparé à celui d'un autre membre de la famille (D'Agostino N. et al. 2008). Retenons également que le deuil n'est pas une maladie mais bien un processus naturel. Le deuil dépend des capacités d'adaptation qui sont liées aux ressources de chacun, notamment en termes de personnalité et de l'entourage présent (Philippin Y. 2006).

Toutefois, différents types de deuils, à caractères pathologiques, sont décrits dans la littérature tels que le deuil anticipé, le deuil compliqué ou encore le deuil pathologique. Ces types de deuils sont fortement critiqués et parfois remis en cause. Nous les évoquerons plus en détail dans la suite du travail.

Enfin, la distinction entre le deuil normal et le pathologique est lourde de conséquences, entraînant par exemple, une surmédicalisation (aux psychotropes) des endeuillés. Pour éviter cette stigmatisation du deuil, certains professionnels encouragent à utiliser des outils d'auto-évaluation qui consistent à interroger les endeuillés sur leur propre évaluation de leurs réactions et de la présence ou non d'un certain dysfonctionnement.

3. Le deuil anticipé

Après avoir défini globalement le deuil, il nous semble important d'évoquer le deuil anticipé. Celui-ci peut être vu comme une intervention pour accompagner les parents endeuillés, tout comme un moyen mis en place par certains parents pour se protéger et se préparer au décès de leur enfant.

Le deuil anticipé est un processus émotionnel préparatoire menant au moment de la mort. Ce processus est divisé en sept étapes différentes : le chagrin, faire face, l'interaction, la réorganisation psychosociale, la planification, l'équilibre entre les demandes contradictoires, et la facilitation d'une mort appropriée.

Faciliter le deuil anticipé est une façon d'influencer positivement l'expérience de la mort et donc du deuil pour les parents dont l'enfant vient à décéder. (Rini A., Loriz L. 2007). Par exemple : informer les parents sur l'état de santé de leur enfant et du décès imminent de celui-ci, faire participer les parents aux soins lorsque l'enfant est en fin de vie, permettre aux parents d'être présents au moment du décès, etc. (Rini A., Loriz L. 2007).

Enfin, le deuil anticipé est à distinguer des deuils, dits pathologiques, tels que le deuil compliqué. Ici, il s'agit plutôt d'une piste pour aider les parents endeuillés.

4. Le deuil compliqué

Comme évoqué plus haut, il existe actuellement dans la littérature différents types de deuils décrits comme étant à caractère pathologique. Bien que la plupart des personnes suivent un processus normal de deuil, certaines n'arrivent pas à cheminer vers les différentes phases du deuil, entraînant un obstacle au processus censé être naturel. On appelle cela le deuil compliqué.

« Le deuil compliqué s'écarte de la normalité, c'est-à-dire que la souffrance est augmentée en intensité et en temps, nuisant aux possibilités du travail de deuil de s'engager ou de parvenir à son terme » (Philipin Y. 2006). Ce deuil serait en réalité la perturbation des phases importantes du deuil telles que « l'acceptation » ou « le pardon » afin de ne plus être envahi par la culpabilité.

Il existe trois types de deuils compliqués :

- Deuil différé : le déni de la perte se prolonge de façon anormale.
- Deuil inhibé : présence de troubles somatiques au lieu de manifestations affectives.
- Deuil chronique : l'endeuillé « demeure figé » l'empêchant d'évoluer vers les autres étapes du deuil. Il s'installe alors dans une dépression chronique.

Rappelons que d'après différentes études (Snaman J. et al. 2017 ; D'Agostino N. et al. 2008 ; Dias N. et al. 2018 ; Lichtenthal W. et al. 2017 ; October T. et al. 2018) les parents endeuillés sont en effet plus à risque que la moyenne, de développer un deuil compliqué ou pathologique. Ces deuils sont régulièrement cités dans différentes études, il convient donc de bien comprendre ces deux types de deuil et de pouvoir les distinguer.

5. Le deuil pathologique

Dans le cas d'un deuil compliqué, il s'agit plus de changements d'ordre quantitatif alors que pour le deuil pathologique, l'on évoque plutôt des bouleversements d'ordre qualitatif qui concernent à la fois le registre de la santé physique et mentale (Philippin Y. 2006).

Le deuil pathologique se caractérise donc par l'apparition d'une maladie mentale ou physique durant la période de deuil. Dans ce cas-ci, le deuil n'en est pas la cause mais bien le facteur déclencheur de la maladie chez la personne. « Ainsi, la perte d'un proche à l'effet d'un raz-de-marée induisant une décompensation physique et/ou mentale de l'endeuillé, dont le fonctionnement était alors établi sur des fondations peu solides » (Philippin Y. 2006).

Au niveau des maladies physiques on peut observer des problèmes cardio-vasculaires ainsi qu'une mortalité plus élevée, surtout durant les deux premières années qui suivent la perte. Au niveau de la santé mentale on observe l'apparition de maladies psychiatriques comme la dépression. Afin de prévenir ces deuils, il est possible d'identifier différents facteurs de risques. Par exemple : les circonstances de décès, l'âge, les antécédents, le lien avec la personne (Philippin Y. 2006).

Il faut savoir que la perte d'un enfant fait partie des facteurs de risques. En effet, ces deuils sont considérés comme les plus difficiles et les plus douloureux comparés à la perte de tout autre personne (D'Agostino N. et al. 2008).

Le deuil pathologique est toutefois critiqué et remis en question pour plusieurs raisons (Fasse L. et al. 2014). Premièrement, il paraît difficile de définir à partir de quel moment les symptômes présentés sont associés à de la détresse ou à une invalidité plutôt que ceux qui sont prévisibles et culturellement acceptables face à la perte d'un être cher. A partir de quel moment peut-on considérer qu'une réaction normale se transforme en réaction pathologique ?

Une autre raison est que pour certains, le deuil doit être considéré comme un événement traumatique. Le deuil pathologique devrait donc tomber dans la catégorie des stress post-traumatiques. Le deuil pathologique dépendrait donc fortement du traumatisme et donc de la nature du décès.

De plus, si le deuil pathologique est répertorié dans les manuels de diagnostics standardisés, le deuil normal risque d'être pathologisé. Il faut dès lors faire attention à ne pas pathologiser un processus humainement normal.

Enfin, la variabilité individuelle et culturelle peut rendre difficile à déterminer quand une réaction est pathologique. La variabilité culturelle n'est pas un problème propre au deuil pathologique, et par conséquent, elle doit être prise en considération dans l'évaluation et le diagnostic de tous les troubles mentaux (Lichtenthal W. et al. 2004). Il est également important de souligner que différents facteurs peuvent influencer positivement ou négativement le deuil.

6. Facteurs pouvant influencer le deuil

Comme vu ci-dessus, certains facteurs peuvent influencer positivement ou négativement le deuil. Parmi les facteurs positifs, on retrouve les ressources dont disposent les personnes endeuillées, telles qu'une sphère sociale bien développée qui permettra d'apporter un soutien. Les ressources dont disposent les personnes ne sont malheureusement pas toujours exploitées, que ce soit par méconnaissance ou par inaccessibilité.

Parmi les facteurs négatifs on retrouve notamment l'atmosphère et l'ambiance (plus ou moins paisible) au moment du décès. Par exemple, une mauvaise gestion de la douleur, par le personnel soignant, pour l'enfant au moment du décès entraîne une expérience de mort traumatisante pour les parents (October T. et al. 2018). Le moment de la mort de l'enfant va donc influencer considérablement la phase de deuil des parents.

En lien avec la description du deuil pathologique ci-dessus et les « fondations peu solides » évoquées par Philippin Y. (2006), les ressources psychiques singulières à chaque parent (en fonction de leur vulnérabilité psychique, leur histoire de vie, et/ou avec un certain isolement social, etc.) sont également un facteur qui influence le deuil.

B. La mort

Chaque personne sera un jour ou l'autre confrontée à la mort d'un être cher et donc au deuil. « Le deuil, comme la mort, est un processus universel » (Philippin Y. 2006). Sur le plan biologique on peut définir la mort comme : « Un arrêt complet et définitif des fonctions d'un organisme vivant avec disparition de sa cohérence fonctionnelle et destruction progressive de ses unités tissulaires et cellulaires » (Beranger C., Moustache B. 2017). Selon une vision religieuse, la mort est : « La séparation de l'âme du corps, marquée par le passage du temps à l'éternité » (Beranger C., Moustache B. 2017).

Comme le montre ces deux définitions très distinctes, la mort n'est ni perçue, ni vécue de la même façon en fonction des cultures et des traditions. Nous constatons au travers de ces deux définitions que la mort peut avoir différentes significations pour chaque personne.

De plus, dans notre société occidentale, il est de plus en plus rare d'être confronté directement à la mort, grâce notamment aux progrès médicaux. Il a également été prouvé que le vécu de la mort d'une personne dépend fortement des liens qui unissent le défunt et la personne endeuillée. Ainsi, la mort d'un enfant entraîne le deuil le plus compliqué à surmonter (Philippin Y. 2006).

1. Le décès d'un enfant

Le décès d'un enfant est considéré comme la perte la plus difficile à vivre, entraînant le deuil le plus compliqué en comparaison de celui d'un autre membre de la famille. Cela s'explique notamment par la relation privilégiée, très proche et durable qu'un parent entretient avec son enfant.

De plus, les parents ne sont pas censés assister au décès de leur enfant. La modification de cet ordre naturel peut anéantir les espoirs et les rêves d'avenir des parents. La mort d'un enfant peut aussi fortement changer le rôle des parents et leur estime de soi, notamment par la suppression des responsabilités liées aux soins de l'enfant.

D'autre part, dans les pays développés, la mort d'un enfant n'est pas courante. La rareté de ce phénomène a comme effet que l'entourage (famille, amis, collègues, ...) des parents endeuillés n'est pas préparé à anticiper ni à répondre aux besoins de ceux-ci. Pouvant ainsi augmenter la vulnérabilité des parents face à un deuil compliqué (October T. et al. 2018).

On peut donc comprendre que cette rupture brutale de la relation privilégiée entre parents et enfant, ainsi que l'ordre non naturel de cette perte puissent transformer le deuil en véritable souffrance qui peut paraître insurmontable pour les parents. Ce qui peut rendre compréhensibles tous les risques de morbidités auxquels sont confrontés les parents au moment de leur deuil.

2. Les causes de décès en pédiatrie

Pour rappel, cinq-cent-septante-trois enfants âgés d'un an à vingt-quatre ans sont décédés en Belgique en 2022, d'après les chiffres de Statbel. Les trois causes principales de décès en Belgique chez les enfants d'un an à douze ans sont, les mortalités et morbidités externes telles que les accidents pour 42.5%, les cancers pour 18.4% et les maladies du système nerveux pour 11.4%.

Chez les enfants d'un an à douze ans, 57.9% des décès se passent à l'hôpital, contre 30.3% en maison privée (Fontaine L. et al. 2010). Ces chiffres ne sont donc pas anodins et peuvent encourager la nécessité d'apporter un suivi et un accompagnement approprié aux parents qui ont perdu un enfant. Enfin, la diminution des décès dans les pays développés et donc la rareté de la mort dans notre société actuelle n'a pas toujours été perçue ainsi dans l'histoire.

3. Les attitudes face à la mort au fil du temps

Du Moyen-Age jusqu'au XII^e siècle, la mort est familière, à tel point que les personnes ont un comportement presque d'indifférence, où règne l'acceptation et la résignation (Beranger C., Moustache B. 2017).

A partir du XII^e siècle, la mort commence à être dramatisée et individualisée. La prise de conscience de la décomposition du corps, considérée comme un échec, majore une passion pour la vie et entraîne les personnes à accorder de plus en plus d'importance aux sépultures (Beranger C., Moustache B. 2017).

Au XIX^e siècle, les sentiments éprouvés envers la perte d'un proche se renforcent et se manifestent par de nouvelles pratiques. Le monde médical devient de plus en plus prégnant (Beranger C., Moustache B. 2017).

Le XX^e siècle est marqué par de nombreux décès à la suite de la première guerre mondiale. La mort devient alors taboue et répugnante. Cependant, suivant Beranger C., Moustache B. (2017), il émerge trois pensées de cette période :

- La qualité de vie peut s'avérer inférieure en raison des techniques médicales qui maintiennent en vie.
- Une sensibilité apparaît envers les morts isolées ou négligées.
- Des thanatopracteurs apparaissent.

La différence de sexe, de même que l'éducation, le milieu social, le milieu professionnel, la religion, la laïcité ou l'athéisme façonnent le comportement face à la mort mais aussi les représentations mentales que nous nous en faisons. Actuellement il y a une médicalisation de la mort en raison de l'apparition de maintes techniques, souvent invasives, pouvant maintenir en vie. « Le décès peut alors être perçu comme un échec de la prise en soins et non comme une issue naturelle de la finitude de tout être vivant » (Beranger C., Moustache B. 2017).

Enfin, toujours selon Beranger C., Moustache B. (2017), le monde médical est partagé entre le désir de maintenir à tout prix un enfant en vie à l'aide de techniques invasives, et celui d'arrêter les soins avec l'accord des parents.

4. Aborder la mort avec un enfant en fin de vie

Un enfant en fin de vie peut prendre conscience que la mort est imminente par des informations directes ou en raisonnant sur son état de santé et ses expériences en matière de soins de santé. L'enfant peut le communiquer directement par des mots ou indirectement par des dessins ou des gestes. La logique suggère que la prise de conscience de l'enfant peut déclencher des discussions sur la mort ou induire chez les parents le sentiment qu'ils devraient initier une telle discussion (Kreicbergs U. et al. 2004). Par conséquent, les parents doivent-ils ou non aborder le sujet de la mort lorsque leur enfant est en fin de vie ?

Selon Kreicbergs U. et al. (2004), seuls 34% des parents interrogés ont abordé la mort avec leur enfant. Sur ces 34%, aucun d'entre eux n'a regretté l'évocation de la mort. En revanche, 27% des parents qui n'ont pas abordé le sujet avec leur enfant le regrettent avec le recul. Les preuves suggèrent que des informations précises sur l'évolution attendue de la maladie sont bénéfiques pour la plupart des enfants. Ainsi, les informations données aux enfants par les soignants et les parents sont semblables, évitant toute frustration et permettant une prise de conscience de la mort (Kreicbergs U. et al. 2004).

Il semble donc plus avantageux que les parents évoquent la mort à leur enfant lorsque celui-ci est en fin de vie. Une communication honnête et éclairée peut ainsi éviter aux parents des regrets lors de leur deuil. Vu le nombre peu important de parents ayant abordé la mort avec leur enfant, il serait peut-être adéquat de former les soignants afin qu'ils puissent encourager et aider les parents dans cette démarche qui semble constructive pour eux-mêmes et pour leur enfant.

C. Les parents

Les parents ont comme rôle de prodiguer des soins et de donner toute l'attention nécessaire à leur enfant qui, par définition, n'est pas considéré comme autonome. Ils doivent donc assumer les besoins spécifiques de l'enfant, que celui-ci n'est pas apte à satisfaire lui-même. Habituellement, les soins prodigués aux enfants se passent dans la sphère familiale et dans la plupart des cas c'est un parent qui a ce rôle. Or, la pathologie d'un enfant projette les soins prodigués en dehors de la sphère familiale dans un environnement médical. Ce passage de la sphère familiale vers la sphère médicale engendre une redistribution des rôles entre les parents et les soignants (Lombart B. 2015).

1. Le rôle parental

« Le rôle parental se rapporte aux croyances des parents sur ce qui leur est possible de faire pour leur enfant » (Tazouti Y., Jarlégan A. 2010). Il est influencé par le réseau social des parents tel que la famille et les amis. Ce rôle parental est primordial dans la prise en charge de l'enfant malade. Par exemple, les parents qui ont une perception active de leur rôle parental auront tendance à plus s'engager auprès de leur enfant que les parents ayant une perception passive de leur rôle (Tazouti Y., Jarlégan A. 2010). Cette perception doit donc être prise en compte dans les soins pédiatriques et encore plus lorsque l'enfant est en fin de vie.

En donnant l'impression aux parents d'être actifs dans les soins de leur enfant, ceux-ci s'impliqueront davantage en prenant confiance. Cela permet ainsi de vivre des instants précieux avec leur enfant. Par exemple, participer au moment du bain, donnera la possibilité aux parents d'avoir le moins de regrets possibles au moment du décès de l'enfant.

De plus, il a été prouvé que la présence des parents est indispensable au chevet des enfants hospitalisés pour réduire la détresse et sécuriser affectivement l'enfant. Les soutiens affectif et social font désormais partie intégrante des soins et permettent d'assurer le bien-être que ce soit de l'entourage ou de l'enfant (Lombart B. 2015). C'est donc un partenariat qui va se créer entre les parents et les soignants.

D. Le milieu hospitalier

Le milieu hospitalier, bien que considéré comme austère et stérile, peut devenir pour un enfant et ses parents, une seconde famille ou un second lieu de vie. Lorsqu'un enfant est atteint d'une maladie chronique, ses proches passent énormément de temps à l'hôpital, entourés des différents professionnels de la santé. Il a d'ailleurs été démontré que les soignants ont un impact positif ou négatif dans la prise en charge de l'enfant, et notamment au moment de la fin de vie et du décès de l'enfant. Cette influence peut entraîner des conséquences importantes sur le deuil des parents (October T. et al. 2018).

De plus, le milieu hospitalier a la particularité d'amener, dans les soins, une triangulation enfants – parents – soignants. La pathologie d'un enfant propulse les soins prodigués, en dehors de la sphère familiale dans un environnement médical. Ce passage de la sphère familiale vers la sphère médicale engendre une redistribution des rôles entre les parents et les soignants (Lombart B. 2015). Un équilibre doit donc être trouvé entre les soins que peuvent prodiguer les parents et ceux plus techniques qui doivent être prodigués par les soignants.

1. Les soins pédiatriques

Par le passé, les hôpitaux pour enfants étaient dédiés aux orphelins et aux enfants abandonnés. Leur mission était surtout de recueillir ces enfants, de les nourrir et de les héberger, et non de les soigner, au sens où on l'entend actuellement. De plus, jusqu'au XIX^{ème} siècle, il n'y avait pas de distinction entre les pathologies de l'adulte et de l'enfant. A cette époque, les enfants étaient très souvent séparés de leurs parents, leurs besoins psycho-affectifs et leur développement n'ayant pas d'importance.

Aujourd'hui, guérir l'enfant devient possible. Les changements quant aux soins des enfants ont aussi été apportés avec l'évolution de la place de l'enfant dans notre société et les progrès médicaux. L'influence de l'environnement de l'enfant et l'intégration de la famille sont actuellement reconnues comme indispensables dans les soins pédiatriques (Lombart B. 2015).

2. La triangulation enfants – parents – soignants

Comme relaté ci-dessus, historiquement, les parents ne prenaient pas part aux soins. Ils étaient même considérés comme encombrants ou comme étant une difficulté supplémentaire pour les soins. Aujourd'hui, il est accepté et reconnu que les parents ont un rôle primordial à jouer dans l'hospitalisation y compris dans les soins de leur enfant.

Soigner un enfant à l'hôpital implique donc un partenariat entre les parents et les soignants et donc une triangulation enfants – parents – soignants (Lombart B. 2015). Cette triangulation permet de répondre aux besoins de l'enfant.

Les besoins médicaux et donc plus techniques seront dispensés par les soignants avec l'approbation des parents tandis que les soins psycho-affectifs et émotionnels seront plutôt dispensés par les parents.

La connaissance des parents concernant les besoins physiques et émotionnels de leur enfant est un réel atout pour les soins, permettant à l'enfant de se sentir en sécurité et en confiance. Le besoin le plus important observé chez les enfants est d'ailleurs celui d'avoir leurs parents à leurs côtés. Bien qu'il soit exprimé plus subtilement par les enfants, il semble que la présence des parents soit une condition nécessaire pour que l'enfant puisse exprimer ses autres besoins (Bjork M. et al. 2006).

Il est également important de rappeler que les parents qui ont une perception active de leur rôle parental auront tendance à plus s'engager auprès de leur enfant que les parents ayant une perception passive de leur rôle (Tazouti Y., Jarlégan A. 2010).

La triangulation est donc indispensable dans les soins pédiatriques, elle permet d'avoir une redistribution égale des rôles, ce qui permet à l'enfant de se sentir en sécurité et en confiance.

E. Conclusion de la partie théorique

Il en ressort que la perte d'un enfant est un événement traumatisant pour les parents, bien plus que pour n'importe quel autre décès. En effet, la perte d'un enfant n'est pas considérée comme suivant le cours normal de la vie.

De plus, actuellement les progrès en médecine laissent entrevoir un espoir de guérison, bien plus que l'idée d'un probable décès. C'est donc un deuil particulièrement difficile qui peut amener à diverses complications telles que le deuil compliqué ou encore différents risques de morbidités.

Cependant, le deuil varie fortement d'une personne à l'autre, il convient donc de pouvoir s'adapter aux besoins de chaque parent et d'utiliser leurs ressources.

Après le décès d'un enfant, les parents voient leur rôle parental complètement chamboulé.

Ceux-ci n'ont pas réussi à satisfaire les besoins de leur enfant et donc à remplir leur rôle de parents. Ce qui engendre un sentiment de culpabilité pour les parents. Leurs perspectives et projections de vie sont bouleversées, ils vont devoir combler un vide laissé par leur enfant.

Enfin, le milieu hospitalier va redistribuer les rôles entre les parents et les soignants. Les parents ne sont ainsi plus les seuls à satisfaire aux besoins de leur enfant. Les soignants jouent donc un rôle essentiel dans l'accompagnement de fin de vie et de décès de l'enfant. Ils vont exercer une influence considérable sur les parents que ce soit en ce qui concerne leur deuil, le vécu du décès de leur enfant et les derniers souvenirs de celui-ci.

III. Partie méthodologique

Dans le cadre de ce mémoire, nous avons décidé de réaliser une étude de type revue de la littérature. Ce choix semble pertinent car il permet de faire un résumé des différentes recherches en recensant les écrits. De plus, l'objectif d'une revue de la littérature : « est de répondre à des questions larges ou ciblées afin de soutenir la prise de décision des professionnels et des patients et de contribuer à l'élaboration de politiques de santé rapportant les meilleures preuves scientifiques disponibles sur un sujet » (Framarin A., Déry V. mai 2021).

Comme type de revue de la littérature, notre choix s'est porté sur une revue narrative de la littérature. La méthodologie de celle-ci se base principalement sur le rapport de Framarin A., Déry V. (mai 2021) ainsi que sur la méthode PRISMA.

D'après Framarin A., Déry V. (mai 2021), les revues narratives sont des fondements scientifiques pour soutenir l'établissement de repères institutionnels. Les revues narratives sont également : « un résumé des articles publiés précédemment sur un sujet, avec la possibilité de présenter des modifications » (Tulandi T., Suarthana E. 2021). Elles permettent donc de : « présenter un état de connaissances, une synthèse, une information de base ou une vue d'ensemble de la littérature publiée sur un sujet spécifique » (Framarin A., Déry V. mai 2021). Dans le cas de notre travail, nous allons donc comparer différents articles qui vont nous permettre de soulever des interventions et leurs outils de mesure mais aussi de mettre en lumière les lacunes sur le sujet du deuil parental.

Etant donné la complexité et le caractère délicat du sujet traité, il nous a semblé pertinent de réaliser un mémoire de recherche basé sur une revue narrative de littérature. En effet, cela va permettre d'analyser et de résumer ce qui a déjà été fait et ce qui est connu au sujet des interventions pour accompagner les parents endeuillés. La synthèse des données permet d'avoir un certain recul sur ce qui a déjà été fait et donc de voir ce qui peut impacter positivement ou non le deuil des parents. Cette méthode permet également de mettre en avant les zones d'ombre afin de cibler ce qui doit encore être fait et donc de proposer des recommandations pour le futur.

De plus, le fait de comparer de multiples recherches permet de prendre en compte différents points de vue et approches. La problématique est donc analysée selon différents angles ce qui permet d'avoir une vue d'ensemble sur le sujet.

Si les différentes recherches s'avèrent concordantes, cela pourrait soutenir une prise de décision quant à l'importance ou non, de mettre en place des interventions. Mais également d'identifier les interventions les plus efficaces pour accompagner les parents endeuillés et comment celles-ci sont évaluées. Pour terminer, ces recherches pourraient permettre de comprendre quels sont les intérêts et les bénéfices de ces interventions. Par exemple, les risques de morbidités chez les parents endeuillés pourraient être réduits ou évités.

A. Question de recherche

1. PICO

La question de recherche a été formulée sur base de la méthode PICO, afin de trouver la question la plus pertinente et la plus précise possible.

P	Parents endeuillés à la suite du décès d'un enfant de moins de dix-huit ans atteint d'une maladie chronique.
I	Stratégies décrites dans la littérature pour accompagner le deuil parental.
C	/
O	Réduction des risques de morbidités liés au deuil parental.
C	La pédiatrie en milieu hospitalier.

2. Question générale

Quelles sont les interventions, décrites dans la littérature scientifique, pour accompagner les parents ayant perdu un enfant atteint d'une maladie chronique en milieu hospitalier et comment celles-ci ont-elles été évaluées ?

3. Questions spécifiques

- Quelles sont les stratégies les plus efficaces pour accompagner les parents endeuillés ?
- Par quel.le.s outils/méthodes ces interventions/stratégies sont-elles évaluées ?
- Quelles sont les forces et les faiblesses soulevées dans les différents articles en matière d'interventions pour accompagner les parents endeuillés ?
- Quelles seraient les recommandations à envisager pour le futur ?

B. Recherche documentaire

Suite à l'élaboration de la question de recherche, nous sommes passée à la recherche documentaire, réalisée à l'aide de différentes bases de données. Après avoir interrogé plusieurs bases de données, nous avons conduit une recherche documentaire basée sur l'élaboration d'une revue de la littérature selon la méthode PRISMA. Chaque étape a donc été réalisée selon cette méthode.

La première étape consiste à répertorier toutes les références trouvées dans les différentes bases de données. Le logiciel Zotero a été utilisé afin de simplifier la gestion des nombreuses références et de les lister en différentes catégories selon le diagramme de flux. Ce répertoire permet d'identifier puis de supprimer tous les doublons, ce qui correspond à la deuxième étape du diagramme. La troisième étape permet d'identifier, sur base du titre et du résumé, tous les articles répondant aux critères d'inclusion. Enfin, les articles sont sélectionnés en fonction des critères définis sur base de la lecture complète de l'article.

Pour débiter ces différentes étapes, il convient donc d'élaborer une équation de recherche afin d'interroger plusieurs bases de données. Ensuite, il y a lieu de synthétiser et d'évaluer les différents articles sélectionnés ainsi que l'élaboration de recommandations (Mateo S. 2020).

1. Equation de recherche

Sur base du PICO, la base de données HeTOP a été consultée afin de trouver la traduction anglaise des mots clés ainsi que des termes MESH appropriés. Cette base de données a été conseillée dans le cadre du cours de Filion N. (2022) afin de clarifier et de cibler les mots clés pertinents pour aider à l'élaboration de l'équation de recherche.

Termes en français	Termes en anglais	Termes MESH
Deuil	Bereavement	Bereavements
Endeuillé	Grief	Griefs
Parents	Parents	Parent
Hôpitaux	Hospitals	Hospital
Pédiatrie	Pediatrics	Pediatric
Stratégies d'adaptation	Coping strategies	Coping strategy

Les recherches ont été effectuées dans les bases de données suivantes : PubMed, Cinhal, Embase et Cochrane. Différents articles ont également été conseillés et transmis via Friedel M. promotrice de ce mémoire. Les mots clés suivants ont été utilisés : grief, bereavement, parents, hospital, coping strategies, interventions, pediatric.

L'équation de recherche suivante a été utilisée dans les différentes bases de données à l'exception d'Embase : bereavement and parents and pediatric and hospital and interventions. Pour Embase, l'équation de recherche ci-après a été utilisée : bereavement and parents and pediatric and hospital. En insérant le terme « interventions » il y avait trop peu de résultats ou des résultats hors sujets, alors qu'en supprimant ce terme on obtenait plus de résultats et concordant mieux au thème recherché.

2. Diagramme de flux

Les résultats obtenus sur les différentes bases de données ont été triés en fonction de différents critères (indiqués au point 2.3.) en utilisant le diagramme de flux. Le diagramme de flux est présenté dans la première annexe (intitulé : Diagramme de flux – PRISMA).

Une première sélection des résultats a donc été réalisée en annulant les doublons présents dans les différentes bases de données et dans les documents additionnels. Ensuite, les résultats ont été triés en fonction des titres et des résumés d'après les critères d'inclusion et d'exclusion. A la suite de quoi, les articles retenus d'après les titres et les résumés ont été lus en entier. Finalement, sur base de la lecture des textes intégraux, onze articles ont été retenus.

Tous les articles ont été répertoriés sur Zotero en différentes catégories établies par rapport au diagramme de flux. Zotero a notamment permis de mettre en évidence les doublons et d'encoder les données bibliographiques de chaque article.

Les onze articles retenus ont ensuite été synthétisés dans un tableau récapitulatif afin d'avoir un aperçu global de ceux-ci et de pouvoir évaluer la qualité des articles sélectionnés. Le tableau est présenté dans la partie « Résultats ».

Les articles sélectionnés sont :

- Deux études contrôlées randomisées.
- Trois études quantitatives.
- Trois revues de la littérature.
- Trois études qualitatives.

3. Critères de sélection des articles

Les critères de sélection des articles (critères d'inclusion et d'exclusion) ont été définis préalablement aux recherches dans les bases de données.

a) Critères d'inclusion

Les critères suivants ont été pris en compte pour la sélection des articles :

- Tous les articles en français et en anglais.
- Les articles qui abordent le deuil parental suite à la perte d'un enfant dans le cadre d'une maladie chronique à l'exception des cancers.
- Tous types d'articles et de recherches ont été inclus.
- Les articles spécifiques pour l'accompagnement des parents.
- Tout pays.
- A partir des années 2000.

b) Critères d'exclusion

Les articles rencontrant les critères suivants ont été exclus :

- Les articles qui ne sont pas rédigés en français ou en anglais.
- Les articles qui concernent des décès d'enfants hors du milieu hospitalier.
- Les articles qui concernent les décès d'enfants survenus à la suite d'un accident ou d'une mort brutale.
- Les articles traitant de la mortalité néonatale, des avortements spontanés, des décès en néonatalogie et des enfants mort-nés.
- Les articles qui abordent uniquement des décès d'enfants âgés de plus de dix-huit ans.
- Les articles qui concernent uniquement l'oncologie.
- Les articles qui concernent uniquement le rôle des soignants.
- Les articles qui concernent uniquement la prise en charge de la fratrie.
- Les articles datant d'avant les années 2000.

4. Evaluation de la qualité de preuve des articles

Afin d'évaluer le niveau de qualité de preuve des articles, différentes grilles de lectures critiques ont été sélectionnées. Nous avons utilisé la grille de lecture AMSTAR, la CASP-ECR, la grille de Côté-Turgeon et celle de Loiselle et Profetto-McGrath. Le choix de celles-ci diffère en fonction du type d'article (revue de la littérature, étude contrôlée randomisée, etc.). L'évaluation du niveau de qualité des onze articles sur base des grilles de lecture se trouvent dans la deuxième annexe (intitulée : Grilles de lecture) et sera synthétisée dans la partie « Résultats ».

IV. Résultats

Nous avons réalisé une revue narrative portant sur le sujet du deuil parental, plus précisément en milieu hospitalier, afin de trouver, au travers de la littérature scientifique, différentes interventions jugées probantes pour accompagner les parents endeuillés. En outre, nous avons identifié des outils et/ou méthodes avec lesquels les interventions décrites pour accompagner le deuil parental ont été évaluées.

De plus, nous voulions comparer ces interventions afin de trouver celles qui seraient les plus adaptées et efficaces auprès des parents endeuillés. Pour ce faire, nous avons inclus onze études dans le travail qui ont été triées selon le diagramme de flux. Nous y retrouvons deux études contrôlées randomisées, trois études qualitatives, trois études quantitatives et trois revues de la littérature. Vous retrouverez toutes les données des articles dans le tableau n° 1.

A. Types d'interventions

Nous avons recensé différents types d'interventions au travers des onze études incluses. Ces interventions ont des temporalités différentes, c'est-à-dire, que certaines sont initiées avant le décès de l'enfant alors que d'autres sont proposées uniquement après le décès de l'enfant. Les interventions peuvent impliquer aussi bien les parents endeuillés, que le personnel soignant travaillant dans le service où a été pris en charge l'enfant décédé.

Au total, nous avons pu mettre en évidence six interventions différentes :

- Initier et faciliter le processus de deuil anticipé.
- Création d'un comité de deuil.
- Programme de suivi pour les parents endeuillés.
- Application sur smartphone d'auto-assistance.
- Instrument de mesure des besoins des parents.
- Intervention éducative sur le pardon.

Concernant les interventions initiées avant le décès de l'enfant, nous retrouvons le deuil anticipé qui permet de « préparer » les parents au décès de l'enfant et d'ainsi diminuer l'impact de la souffrance liée au deuil. Il est tout de même important de souligner qu'un parent ne pourra jamais être réellement « préparé » à la mort de son enfant.

Différents éléments permettent d'initier et/ou de faciliter le deuil anticipé, tels qu'informer les parents sur l'état de santé de leur enfant, encourager leur présence auprès de l'enfant mourant (en participant par exemple à sa toilette), le lieu de décès de l'enfant, l'attitude et les actions du personnel soignant. Le deuil anticipé permettrait de diminuer les risques de deuils pathologiques ou compliqués.

Certains programmes de suivi et/ou d'accompagnement des parents endeuillés proposent également des actions avant le décès de l'enfant. Le programme relaté par deJong-Berg M., deVlaming D. (2005) propose de créer des souvenirs avec l'enfant avant son décès en faisant, par exemple, l'empreinte de la main de l'enfant ou en réalisant des photos de famille avec un photographe de l'hôpital. Les parents reçoivent également une brochure informative sur le deuil et la perte d'un enfant. Lorsque l'enfant est décédé, des suivis sont proposés par téléphone ou par l'envoi de cartes. Les parents sont également orientés vers des services de conseil et des groupes de soutien aux personnes en deuil.

Plusieurs interventions proposent également des thérapies plutôt de type psychologique en utilisant différentes méthodes, telles que des séances centrées sur le pardon. La thérapie centrée sur le pardon comporte quatre phases : une phase de découverte, au cours de laquelle les participants travaillent sur différentes émotions (colère, honte, culpabilité, etc.) et examinent leurs mécanismes de défense ; une phase de décision où les participants vont examiner l'efficacité de leurs stratégies de défense et s'engager à travailler sur le pardon ; une phase de travail qui permet de développer la compassion et l'empathie et enfin une phase d'approfondissement, qui se concentre sur la recherche d'un sens à la souffrance et la réflexion d'un nouveau sens à la vie. Cette thérapie permet une amélioration de certains symptômes tels que la dépression, l'anxiété, la colère et le pardon envers soi et les autres.

Une autre intervention, est de proposer une application d'auto-assistance gratuite sur smartphone. Cette intervention a comme avantages une réduction des obstacles à la recherche d'aide, il est en effet parfois difficile de trouver une aide appropriée, d'éviter de devoir parler de la perte lorsque cela est trop douloureux et d'éviter les effets négatifs de la stigmatisation de la santé mentale sur la recherche d'aide. De plus, cela permet une grande accessibilité du fait de sa gratuité et des barrières géographiques ainsi évitées. Les parents doivent cependant disposer d'un smartphone et pouvoir l'utiliser aisément.

Enfin, plusieurs interventions sont basées sur le développement d'un instrument de mesure. D'une part, pour connaître les besoins des parents endeuillés et pouvoir mesurer le degré de satisfaction de ces besoins et d'autre part, pour mesurer la santé mentale, physique et sociale des parents endeuillés jusqu'à six mois après le décès de leur enfant. Ces interventions sont principalement axées sur la prévention des risques et l'importance de cibler les prises en charge pour chaque personne.

Les différentes interventions mises en place sont plutôt encourageantes et perçues très positivement par les parents endeuillés et le personnel soignant. Les études incluses ont pu démontrer plusieurs effets positifs de ces interventions, notamment en observant une diminution des risques de deuil compliqué ou pathologique chez ces parents.

De plus, grâce à ces interventions, les parents se sentent soutenus et pris en charge, ce qui permet une réduction du sentiment d'isolement. En outre, les interventions qui sont initiées avant le décès de l'enfant permettent, en général, de diminuer le risque de souffrance au moment du décès, et donc un deuil moins compliqué. Malgré les résultats plus que positifs de ces études, d'autres études doivent être conduites, avec des échantillons plus grands et des suivis à plus long terme. Car, comme nous avons pu le constater dans les critères de qualité des articles, seules deux études sur onze avaient une taille d'échantillon supérieure à cent personnes.

Pour terminer, toutes ces interventions nécessitent la présence d'un personnel soignant qualifié pour les dispenser et les utiliser de façon correcte et efficiente. Des formations doivent donc pouvoir être dispensées au personnel soignant.

B. Tableau n° 1

Auteurs + année	Titre + pays	Type d'étude	Caractéristiques échantillon	Objectifs	Type d'intervention	Outil d'évaluation	Conclusion/Résultats	Limites
deJong-Berg M, deVlaming D. 2005	Bereavement care for families part 1: a review of a paediatric follow-up programme. Canada	Etude qualitative	Personnel soignant de l'hôpital concerné et les parents ayant vécu la perte d'un enfant.	Examiner l'élaboration d'un programme de suivi du deuil, dispensé par l'équipe de soins palliatifs pédiatriques et explorer les enseignements tirés et les défis rencontrés lors de l'élaboration du programme.	Création d'un comité de deuil pour répondre aux besoins d'accompagnement des familles. Ce comité a développé, sur base de son expérience et des retours du personnel soignant, un programme de suivi du deuil pour les parents dont l'enfant est	Pas d'évaluation dans cet article sur la mise en place du programme, il s'agit seulement d'aborder les étapes de l'élaboration du programme.	Les programmes de suivi de deuil sont méconnus, il faudrait des protocoles bien définis, des formations et plus de recherches dans le suivi du deuil. Le manque d'études sur le suivi du deuil rend difficile de déterminer si les avantages pour les parents justifient les coûts de ces programmes et si ces programmes sont efficaces pour différents types de deuil.	- Manque de recherches au sujet des programmes de suivi de deuil pour les parents ayant perdu un enfant. - Trop peu de recul sur l'efficacité ou non d'un tel programme.

					hospitalisé en unité de soins intensifs.			
deJong-Berg M, Kane L. 2006	Bereavement care for families part 2: Evaluation of a paediatric follow-up programme. Canada	Etude quantitative	Vingt-neuf parents ayant perdu un enfant âgé de un jour à dix-sept ans pour diverses raisons (maladies, troubles congénitaux, trauma).	Evaluer un programme de suivi pour les parents endeuillés. Présentation des résultats de la mise en place de ce programme.	Mise en place d'un programme de suivi pour les parents endeuillés.	Questionnaire de satisfaction envoyé par mail. Il est basé sur les objectifs du programme ainsi que quelques questions supplémentaires pour mesurer la satisfaction des parents et leurs suggestions pour des pistes d'amélioration. L'analyse des données qualitatives a été	Cette étude fournit des informations dans les cinq principaux domaines de la pratique standard du suivi du deuil : création de mémoire, envoi de lettres et cartes, rédaction d'informations et brochures, appels téléphoniques et service commémoratif. Ce furent les objets rendant mémoire à l'enfant et offerts au moment du décès de celui-ci qui ont été les	- L'âge des enfants décédés n'est pas représentatif des chiffres concernant les décès survenus chez les enfants. - Le taux de réponses au questionnaire d'évaluation du programme est bas (taux de réponses de 25.6%). - Un seul objectif pour le programme a été pris en compte (fournir un service standard). Difficile

						<p>réalisée selon la méthode de Burnard (plusieurs lectures des transcriptions par chaque chercheur pour obtenir une compréhension des thèmes généraux, codage et catégorisation). Les données quantitatives ont été encodées dans SPSS afin d'obtenir des pourcentages.</p>	<p>mieux accueillis par les parents. 79.3% des parents ont trouvé que les mails et les lettres étaient significatifs et la moitié d'entre eux auraient même aimé en recevoir plus. Les appels téléphoniques ont été considérés comme utiles sauf pour une personne qui a trouvé cela trop difficile et rappelant de mauvais souvenirs. En revanche, le service commémoratif semble trop pénible pour les parents. 48.3% se disent non</p>	<p>donc de déterminer si le programme répond aux différents besoins des familles et si cela convient aux différents types de familles.</p>
--	--	--	--	--	--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

							<p>intéressés par un groupe de parole.</p> <p>Les parents endeuillés ont exprimé leur volonté de pouvoir aider d'autres parents.</p> <p>Enfin, fournir un service standardisé pour les parents en deuil est difficile car l'expérience du deuil est personnelle et influencée par les valeurs et les croyances individuelles.</p>	
<p>Dias N, Brandon D, Haase J, Tanabe P. 2018</p>	<p>Bereaved Parents' Health Status During the First 6 Months After</p>	<p>Etude quantitative</p>	<p>Dyade de huit parents (c'est-à-dire huit mères et huit pères) ayant perdu un enfant en</p>	<p>Examiner la santé mentale, physique et sociale des parents endeuillés jusqu'à six mois</p>	<p>Des entretiens individuels ont été réalisés soit lors de visites à domicile, soit lors d'appels téléphoniques.</p>	<p>Trois échelles différentes ont été utilisées : SHPS pour scorer la santé des parents sur une échelle</p>	<p>Cette étude démontre que les parents endeuillés ont un niveau de santé plus bas que la moyenne de la population durant les six premiers mois après</p>	<p>- Petit échantillon de parents. - L'échantillon n'est pas représentatif de la démographie raciale.</p>

	<p>Their Child's Death.</p> <p>Etats-Unis</p>		<p>dessous de douze ans d'une maladie potentiellement mortelle.</p>	<p>après le décès de leur enfant.</p>	<p>Les parents ont également dû remplir cinq enquêtes de santé et un formulaire démographique qui ont été envoyés par mail.</p>	<p>visuelle de zéro à dix (zéro indiquant la pire santé et dix la meilleure santé possible). BSI-18 qui a été utilisée pour évaluer la santé physique, mentale, sociale et le sommeil. PROMIS qui permet de mesurer le sommeil et l'état de santé sociale des parents.</p>	<p>le décès de leur enfant et qu'ils sont plus à risque de développer une maladie. Ces parents présentent, par exemple, des troubles du sommeil, de l'anxiété ou une consommation plus élevée d'alcool. Il ressort que c'est la santé sociale qui est la plus affectée, avec 100% des parents qui présentaient un score en dessous de la moyenne. La santé physique était la moins affectée avec seulement 40% des parents présentant un</p>	<p>- Certains parents étaient suivis dans un programme proposé par une équipe de soins palliatifs, ceux-ci étaient donc peut-être moins à risque que les parents n'ayant aucun soutien ou suivi.</p>
--	-----------------------------------------------	--	---------------------------------------------------------------------	---------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

							score en dessous de la moyenne.	
Donovan L, Wakefield C, Russell V, Cohn R. 2014	Hospital-based bereavement services following the death of a child: a mixed study review. Australie	Revue systématique	Au total, quatorze études qualitatives, six quantitatives et dix méthodes mixtes ont été identifiées. Neuf articles descriptifs ont également été inclus.	Identifier les services offerts aux familles endeuillées en milieu hospitalier périnatal, néonatal et pédiatrique et résumer l'impact psychosocial de ces services et des recommandations publiées pour les meilleures pratiques de soins de deuil en	Comparer au travers d'études quantitatives, qualitatives et mixtes, les services offerts aux familles endeuillées et mettre en avant les impacts psychologiques de ces services afin de proposer des recommandations.	Revue systématique basée sur la checklist : « Preferred Reporting Items ». Utilisation des bases de données MEDLINE, Embase, PsychINFO et Cumulative Index to Nursing and Allied Health.	Au niveau qualitatif les familles ont eu le sentiment d'être prises en charge et soutenues par le personnel soignant. Cela a permis une réduction du sentiment d'isolement, une meilleure adaptation et une croissance personnelle supérieure. Au niveau quantitatif, les services d'accompagnement pour le deuil ont plus d'impacts sur les personnes vivant un deuil compliqué. Il est	- Cette revue systématique affirme le manque de rigueur des études quantitatives et qualitatives dans le cadre d'interventions d'accompagnement du deuil suite au décès d'un enfant. Il est donc difficile de tirer des conclusions et de fournir des recommandations pour des suivis de deuil fondés sur des preuves peu représentatives. - Trop

				milieu hospitalier.			recommandé d'assurer une continuité des soins avant et après le décès de l'enfant, de pouvoir proposer différentes interventions et de pouvoir être flexibles dans celles-ci.	d'homogénéité parmi les participants aux différentes études (principalement des mères d'origine occidentales). - Aborde uniquement les interventions en milieu hospitalier et non des interventions venant, par exemple, d'une communauté.
Eklund R, Eisma M, Boelen P, Arnberg F, Sveen J.	Mobile app for prolonged grief among bereaved parents: study protocol for a	Etude contrôlée randomisée	Cent-cinquante-quatre parents vivant en Suède, qui	L'objectif de cette étude est de développer et d'examiner l'efficacité d'une application	Mise à disposition d'une application gratuite sur smartphone d'auto-assistance	Questionnaire en ligne que les parents doivent compléter au début de l'intervention, à	L'utilisation d'une application peut avoir des avantages, tels que la réduction des obstacles à la recherche d'aide, lorsqu'il est trop	- L'application utilisée n'est pas un traitement guidé car elle n'inclut aucun retour personnel de professionnels de la

2021	<p>randomised controlled trial</p> <p>Suède et Pays-Bas</p>		<p>ont perdu un enfant depuis un an à dix ans, avec des symptômes élevés de deuil prolongé.</p>	<p>mobile appelée « My Grief », pour réduire les symptômes de deuil prolongé, ainsi que d'autres symptômes psychologiques pour les parents en deuil.</p> <p>Un autre objectif est d'évaluer les expériences des utilisateurs et les événements indésirables de l'application.</p>	<p>pour aider les parents en deuil.</p>	<p>trois mois, six mois et douze mois post-intervention.</p> <p>Différentes échelles sont utilisées pour analyser les résultats. Par exemple : PG-13, PTSD checklist, DAAPGQ, GCQ-18.</p>	<p>douloureux de parler de la perte, difficile de trouver une aide appropriée ou les effets négatifs de la stigmatisation de la santé mentale sur la recherche d'aide. De plus, cette application est gratuite et peut-être utilisée dans n'importe quelle zone géographique ce qui peut éviter certaines barrières dues à des trajets trop longs par exemple. L'application ayant été lancée en 2021, d'autres recherches doivent être effectuées afin d'avoir</p>	<p>santé ou du groupe de recherche.</p> <p>- Chaque personne utilisant cette application n'est pas égale dans son utilisation (facilité d'accès, connaissances en informatique, etc.)</p> <p>- Certaines personnes ayant utilisé l'application avaient déjà bénéficié d'autres aides ou suivis pour le deuil alors que certaines autres n'ont eu aucune intervention à part cette application.</p>
------	-------------------------------------------------------------	--	-------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

							de plus amples résultats sur les éventuels bénéfices de celle-ci.	
Kochen E. Jenken F. Boelen P. Deben L. Fahner J. Van Den Hoogen A, Teunissen S. Geleijns K, Kars M. 2020	When a child dies: A systematic review of well-defined parent-focused bereavement interventions and their alignment with grief- And loss theories. Pays-Bas	Revue systématique	Vingt-et-un articles ont été inclus dans cette revue systématique.	L'objectif de cette étude est de fournir une vue d'ensemble des interventions de deuil, axées sur les parents et dispensées par des professionnels de la santé. Mais aussi de comparer ces interventions aux concepts théoriques.	Proposer différentes interventions et les comparer avec la théorie sur base des articles sélectionnés.	Utilisation de la méthode PRISMA et PALETTE. Consultation des bases de données MEDLINE, Embase et CINAHL.	Cette revue a identifié quinze interventions de deuil bien définies. La synthèse théorique montre la nécessité pour les interventions de deuil de se concentrer sur la nature du deuil, et donc, en commençant avant le décès et en guidant les parents à travers le processus de deuil.	- Les critères d'inclusion et d'exclusion ont éliminé les pratiques moins développées, les attitudes et comportements professionnels potentiellement réalisés mais non visibles. Il est possible que ceux-ci contiennent des stratégies qui peuvent être considérées comme un soutien dans le deuil parental.

								<p>- Inclusion uniquement d'interventions reproductibles qui pourraient être mises en œuvre dans la pratique.</p> <p>- Tester ces interventions pourrait être difficile en raison du contexte. Par conséquent, la synthèse et la théorie ne pouvaient fournir qu'une forme de soutien théorique aux interventions examinées.</p>
--	--	--	--	--	--	--	--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Meert K, Templin T, Michelson K, Morrison W, Hackbarth R, Custer J, Schim S, Briller S, Thurston C. 2012</p>	<p>The Bereaved Parent Needs Assessment: a new instrument to assess the needs of parents whose children died in the pediatric intensive care unit.</p> <p>Etats-Unis</p>	<p>Etude quantitative</p>	<p>Cent-vingt-et-un parents endeuillés depuis au moins six mois suite à la perte d'un enfant en unité de soins intensifs.</p>	<p>Evaluer la validité et la fiabilité d'un nouvel instrument qui mesure les besoins des parents et la satisfaction de leurs besoins au moment du décès de leur enfant.</p>	<p>Mise en place d'un instrument de mesure pour les besoins des parents endeuillés et la satisfaction de leurs besoins au moment du décès.</p>	<p>Enquête envoyée par la poste. Si pas de réponse endéans le mois, un appel téléphonique est donné afin de proposer aux parents de répondre à l'enquête par téléphone.</p> <p>Utilisation de différents items comme ICG ou WHOQOL-BREF.</p> <p>Utilisation de l'échelle BPNA pour scorer les</p>	<p>Les résultats démontrent une excellente fiabilité et une juste validité de l'instrument de mesure en tant qu'outil pour mesurer les besoins des parents endeuillés. Les parents perçoivent également leurs besoins comme bien identifiés à travers cet instrument. L'outil peut également être utilisé pour identifier la nécessité d'une intervention de soutien dans plusieurs domaines.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Pourcentage faible (22%) de répondants pour la participation à l'étude. - Nombre important de femmes de type caucasien. - Les parents participant à l'étude doivent répondre à des questions, notamment, sur leurs ressentis et leurs sentiments datant d'il y a plus de six mois.
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

						données de l'enquête.		
October T, Dryden-Palmer K, Copnell B, Meert K. 2018	Caring for Parents after the Death of a Child Etats-Unis, Canada et Australie	Revue narrative de la littérature	Etudes incluses non répertoriées.	Décrire les résultats de santé des parents endeuillés et identifier des stratégies pratiques pour les soignants qui accompagnent les parents endeuillés.	Mettre en avant, sur base de différents articles, l'état de santé des parents, et des stratégies pour les soignants afin qu'ils puissent au mieux accompagner les parents en deuil.	Utilisation des bases de données Pubmed et PsycInfo.	La mort d'un enfant est une expérience traumatisante qui peut exposer les parents à des problèmes de santé mentale, sociale et physique. Les professionnels de la santé devraient acquérir des connaissances sur ces risques pour mieux soutenir les parents, tant pendant l'hospitalisation de leur enfant qu'au moment du deuil. Enfin, l'organisation d'une entrevue avec les	Pas d'informations concernant les méthodes et les limites de l'article.

							médecins, après le décès de l'enfant, pourrait permettre aux parents d'avoir plus d'informations, d'avoir un soutien affectif et d'avoir l'opportunité de faire un feedback sur leur expérience.	
Rini A, Loriz L. 2007	Anticipatory mourning in parents with a child who dies while hospitalized. Etats-Unis	Etude qualitative	Echantillon de onze parents ayant perdu un enfant aux soins intensifs ou en néonatalogie au cours des deux	Déterminer la présence et le rôle du deuil anticipé pour des parents endeuillés. Mais aussi identifier des pratiques délétères ou aidantes pour les parents ayant perdu un enfant	Intervention basée sur l'expérience du deuil anticipé.	Interviews semi-directives. Une série de questions ouvertes, élaborées à partir d'une revue de la littérature et de l'expérience personnelle des chercheurs dans	D'après l'étude, un parent ne pourra jamais être réellement préparé à la mort de son enfant. Cependant, le comportement des soignants qui accompagnent le décès de l'enfant a un impact significatif sur les parents. L'expérience des parents au moment	- Les onze parents sélectionnés étaient tous de mêmes culture et origine raciale. - Beaucoup plus de mères que de pères (seulement deux sur onze). - Vu l'intervalle de temps entre la survenue du décès et

			<p>dernières années.</p>	<p>en milieu hospitalier.</p>		<p>ce domaine, a été utilisée pour guider les entretiens. Analyse qualitative des interviews : six thèmes principaux qui ressortent des interviews ont été décrits et expliqués.</p>	<p>du décès de leur enfant influencera également positivement ou négativement leur processus de deuil. Le deuil anticipé est un moyen d'influencer positivement l'expérience et donc la période de deuil. Enfin, cette thérapie permet une amélioration de certains symptômes tels que la dépression, l'anxiété, la colère et le pardon envers soi et les autres.</p>	<p>les entretiens, il est difficile de déterminer quel effet le temps a sur les souvenirs et les événements, en particulier lorsqu'il s'agit d'un événement très lourd émotionnellement.</p>
--	--	--	--------------------------	-------------------------------	--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Snaman J, Kaye E, Levine D, Cochran B, Wilcox R, Sparrow C, Noyes N, Clark L, Avery W, Baker J.</p> <p>2017</p>	<p>Empowering Bereaved Parents Through the Development of a Comprehensive Bereavement Program.</p> <p>Etats-Unis</p>	<p>Etude qualitative</p>	<p>Parents ayant perdu un enfant et qui sont membres du FAC à l'hôpital St-Jude.</p>	<p>Décrire les composantes d'un programme de deuil créé en collaboration avec des parents endeuillés et présenter les premiers résultats des effets spécifiques de certaines composantes du programme.</p>	<p>Elaboration, mise en œuvre et maintien d'un programme complet de deuil.</p>	<p>Focus group réalisés avec des parents endeuillés.</p>	<p>Les parents et les autres membres de la famille qui ont vécu le décès d'un enfant ont besoin d'un programme de soutien lors de leur deuil. Un accompagnement doit être assuré tout au long de la maladie, de la période de deuil et se poursuivre selon les besoins des parents.</p>	<p>Pas d'informations précises concernant les méthodes de la mise en place du programme et des limites de celui-ci.</p>
<p>Zahorcova L, Enright R, Halama P.</p> <p>2021</p>	<p>The Effectiveness of a Forgiveness Intervention on Mental</p>	<p>Etude contrôlée randomisée</p>	<p>Vingt-et-un parents ayant perdu un enfant depuis au moins un an.</p>	<p>Le but de cette étude pilote est de tester l'efficacité d'une intervention éducative de</p>	<p>Séances individuelles éducatives sur le pardon, en présentiel ou par visioconférence</p>	<p>Différentes échelles ont été utilisées pour mesurer les résultats. Par exemple :</p>	<p>Les participants du groupe expérimental ont obtenu une amélioration statistiquement plus élevée que les</p>	<p>- Petit échantillon de participants. - Échantillon très hétérogène en termes de type de perte, de</p>

	<p>Health in Bereaved Parents-A Pilot Study.</p> <p>Slovaquie et Etats-Unis</p>			<p>pardon sur la santé mentale des parents endeuillés.</p>	<p>d'une heure chaque semaine pendant trois mois. Dans le premier groupe il s'agit d'une intervention éducative sur le pardon alors que pour le second groupe il s'agit d'une intervention de deuil psycho-éducative basée sur une approche humaniste.</p>	<p>Enright Forgiveness Inventory (EFI-30) a été utilisée pour mesurer le pardon, PROMIS pour mesurer la dépression et l'anxiété et Core Bereavement Items pour mesurer le deuil.</p>	<p>participants du groupe témoin en matière de dépression, d'anxiété, de colère, de pardon envers les autres, d'auto-pardon et de stress post-traumatique. Des études antérieures d'intervention sur le pardon ont montré des effets positifs similaires. Les résultats suggèrent que la capacité de pardonner à une autre personne peut influencer positivement la santé d'un parent endeuillé.</p>	<p>temps écoulé depuis la perte et de sexe.</p>
--	---------------------------------------------------------------------------------	--	--	------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------

C. Analyse de la qualité des articles

Dans la deuxième annexe (intitulée Grille de lecture), se trouvent les différentes grilles de lecture utilisées et complétées en fonction des types d'études incluses. Les grilles de lecture ont été sélectionnées et utilisées selon la théorie vue au cours de Filion N. (2022).

Voici les différentes grilles de lecture utilisées en fonction du type d'étude :

- Deux études contrôlées randomisées pour lesquelles a été utilisée la grille de lecture CASP-ECR.
- Trois études qualitatives pour lesquelles a été utilisée la grille de lecture de Côté-Turgeon.
- Trois études quantitatives pour lesquelles a été utilisée la grille de lecture de Loiselle et Profetto-McGrath (2007).
- Trois revues de la littérature pour lesquelles a été utilisée la grille de lecture AMSTAR.

1. deJong-Berg M, deVlaming D. (2005)

Il s'agit d'une étude qualitative sur la mise en place d'un programme d'accompagnement des parents endeuillés et qui concerne le personnel soignant du service et les parents ayant vécu la perte d'un enfant. Etant donné qu'il y a une deuxième partie à cet article, réalisée un an après, cette première partie ne comporte ni analyse de données ni résultat. Elle reprend uniquement comment le programme a été initié, quelles en sont les principales interventions et les leçons à en tirer pour la suite du programme. La grille de lecture de Côté-Turgeon a été utilisée pour cet article.

L'article répond « oui » à quatre critères sur douze, soit 33,33% de « oui ». Ce pourcentage laisse penser que la qualité de celui-ci est insatisfaisante, voire plutôt médiocre. Au niveau de l'introduction, (notamment pour la description de la problématique) ainsi que de la méthode, l'article est plutôt bien détaillé et clair.

Cependant, étant donné que les auteurs ne font que décrire la mise en place d'un programme sans l'évaluer, il n'y a ni analyse de données, ni résultat évoqués. La discussion n'amenant aucune interprétation des résultats, seulement des leçons et des défis à retenir pour la suite du

programme, il n'y a donc pas d'outils de mesure utilisés. De plus, l'article ne comprend pas de limites. Enfin, la conclusion est assez brève et peu détaillée.

2. deJong-Berg M, Kane L. (2006)

Il s'agit d'une étude quantitative basée sur un questionnaire de satisfaction envoyé par mail à vingt-neuf parents ayant perdu un enfant âgé d'un jour à dix-sept ans pour diverses raisons. Nous avons donc utilisé la grille de lecture de Loiselle et Profetto-McGrath (2007).

L'article répond « oui » à dix-sept critères sur vingt-et-un, soit 80,95% de « oui ». La qualité de l'article est donc plutôt satisfaisante, voire assez bonne. Dans l'ensemble, l'article est bien structuré en différentes parties. Il est clair et détaillé, que ce soit pour la question de recherche, la méthodologie, les résultats ou la conclusion. Les limites sont clairement indiquées dans un paragraphe qui y est dédié. Cependant, l'échantillon ne contient que vingt-neuf parents et les instruments de collecte des données n'ont pas été clairement précisés. Enfin, le résumé de l'article n'est pas structuré ce qui le rend peu clair et peu lisible.

3. Dias N, Brandon D, Haase J, Tanabe P. (2018)

Il s'agit d'une étude quantitative basée sur des scores de santé, résultant d'entretiens individuels réalisés soit à domicile, soit lors d'appels téléphoniques auprès d'une dyade de huit parents (c'est-à-dire huit mères et huit pères) ayant perdu un enfant en dessous de douze ans d'une maladie potentiellement mortelle. Nous avons donc utilisé la grille de lecture de Loiselle et Profetto-McGrath (2007).

L'article répond « oui » à seize critères sur vingt-et-un, ce qui fait 76,2% de « oui ». L'article semble donc être de plutôt bonne qualité. L'article est bien structuré en différentes parties ce qui le rend lisible et clair. Il comprend des résultats assez précis et clairs, grâce notamment à différents tableaux et graphiques. Les auteurs comparent également les données avec différentes études et appuient leurs dires sur des chiffres. Les limites sont indiquées dans la partie discussion. Par contre, l'étude ne comporte que seize parents dans l'échantillon avec des statistiques peu significatives.

4. Donovan L, Wakefield C, Russell V, Cohn R. (2014)

Il s'agit d'une revue systématique de la littérature qui a comme objectifs de comparer au travers de différentes études les services offerts aux familles endeuillées et de mettre en avant les impacts psychologiques de ces services afin de proposer des recommandations. Nous avons donc utilisé la grille de lecture AMSTAR.

L'article obtient un score total de trente sur quarante-quatre, ce qui fait 68.2%. Il semble donc que l'article soit de qualité satisfaisante. La recherche documentaire est bien détaillée, on y retrouve les différentes bases de données utilisées, les mots clés, les critères d'inclusion et d'exclusion, un diagramme de flux ainsi que l'horizon temporel.

Au total, trente-neuf études ont été incluses (quatorze études qualitatives, six quantitatives, dix méthodes mixtes et neuf articles descriptifs) suite à la recherche dans les cinq bases de données. Les études incluses sont clairement indiquées sous forme de tableau avec les critères de qualité. Enfin, les limites sont clairement indiquées dans un paragraphe.

5. Eklund R, Eisma M, Boelen P, Arnberg F, Sveen J. (2021)

Il s'agit d'une étude contrôlée randomisée réalisée sur cent-cinquante-quatre parents vivant en Suède, qui ont perdu un enfant depuis un an à dix ans, avec des symptômes élevés de deuil prolongé. Un questionnaire en ligne que les parents ont dû compléter au début de l'intervention, à trois mois, six mois et douze mois post-intervention a été utilisé pour évaluer l'impact de la mise en place de l'application. Nous avons donc utilisé la grille de lecture CASP-ECR.

Sept critères sur onze, soit 63,64%, sont respectés et indiquent donc un « oui », ce qui laisse penser que l'article est de qualité satisfaisante. La répartition entre les deux groupes de participants a bien été faite de façon aléatoire, cependant nous n'avons pas d'informations afin de savoir si cela a été fait à l'insu ou non des chercheurs et des participants.

L'essai n'a pas pris fin prématurément et il n'y a pas eu de participants perdus de vue. L'étude a permis de mesurer différents paramètres, tels que les symptômes de deuil prolongé ainsi que tout autre symptôme psychologique, à différents moments de l'intervention.

Différentes échelles validées ont été utilisées pour analyser les résultats. Par exemple : PG-13, PTSD checklist, DAAPGQ, GCQ-18. Les auteurs évoquent différentes limites mais plutôt centrées sur la généralisation des résultats. Enfin, la taille de l'échantillon semble satisfaisante (cent-cinquante-quatre parents).

6. Kochen E, Jenken F, Boelen P, Deben L, Fahner J, Van Den Hoogen A, Teunissen S, Geleijns K, Kars M. (2020)

Il s'agit d'une revue systématique qui a pour objectif de fournir une vue d'ensemble des interventions de deuil axées sur les parents et dispensées par des professionnels de la santé, et de comparer ces interventions aux concepts théoriques. Nous avons choisi la grille de lecture AMSTAR.

L'article a un score total de trente sur quarante-quatre, ce qui fait 68.2%. Il semble donc que l'article soit de qualité satisfaisante. Les auteurs ont utilisé pour la méthodologie la méthode PRISMA et PALETTE.

Au total, vingt-et-un articles ont été inclus suite à la consultation des bases de données MEDLINE, Embase et CINAHL. L'horizon temporel est bien précisé, mais il manque des informations concernant les mots clés utilisés ou les termes MESH. Les études incluses sont présentées sous forme de tableau avec les critères de qualité pour chaque article. Enfin, les auteurs ont bien mentionné les limites de leur revue systématique.

7. Meert K, Templin T, Michelson K, Morrison W, Hackbarth R, Custer J, Schim S, Briller S, Thurston C. (2012)

Il s'agit d'une étude quantitative basée sur une enquête réalisée auprès de cent-vingt-et-un parents endeuillés, depuis au moins six mois, suite à la perte d'un enfant en unité de soins intensifs. L'objectif est d'évaluer la validité et la fiabilité d'un nouvel instrument qui mesure les besoins des parents. Nous avons donc utilisé la grille de lecture de Loiselle et Profetto-McGrath (2007).

L'étude répond « oui » à seize critères sur vingt-et-un, soit 76,2 %. Ce qui laisse penser que l'étude est plutôt de bonne qualité. La méthodologie quant au choix des participants et de l'évaluation de l'enquête est clairement indiquée. Les auteurs ont utilisé différents items comme ICG ou WHOQOL-BREF ainsi que l'échelle BPNA pour scorer les données de l'enquête.

L'article est bien structuré en différentes parties. La partie « Résultats » est bien détaillée notamment grâce à différents tableaux reprenant les données statistiques. Les limites sont bien abordées par les auteurs. Enfin, la taille de l'échantillon (cent-vingt-et-un parents) semble satisfaisante.

8. October T, Dryden-Palmer K, Copnell B, Meert K. (2018)

Il s'agit d'une revue narrative de la littérature qui décrit les résultats de santé des parents endeuillés et identifie des stratégies pratiques pour les soignants qui accompagnent les parents endeuillés. Nous avons donc utilisé la grille de lecture AMSTAR pour évaluer la qualité de l'article.

L'article obtient un score global de quatorze sur quarante-quatre, c'est-à-dire 31.82%, ce qui semble induire que l'article n'est pas de bonne qualité.

Les critères d'inclusion et d'exclusion ne sont pas repris dans l'article, il n'y également pas de méthodologie pour la recherche. Nous n'avons donc aucune donnée sur les études incluses, il n'y a pas de tableau récapitulatif des articles et donc pas de critères de qualité pour ceux-ci.

Nous ne savons pas quels sont les mots clés ou termes MESH utilisés, ni l'horizon temporel utilisé pour les recherches. De plus, les auteurs n'ont mentionné aucune limite.

En conclusion, cet article manque fortement de précision et d'informations, principalement quant aux recherches effectuées et aux études incluses ou exclues. Nous ne savons donc pas quelle méthode de recherche a été utilisée pour réaliser cette revue de littérature.

9. Rini A, Loriz L. (2007)

Il s'agit d'une étude qualitative menée par des entretiens semi-directifs sur un échantillon de 11 parents ayant perdu un enfant aux soins intensifs ou en néonatalogie au cours des deux dernières années. Nous avons donc utilisé la grille de lecture de Côté-Turgeon.

L'article répond « oui » à dix critères sur douze, c'est-à-dire 83,33% de « oui ». L'article semble donc être de bonne qualité. La grille de lecture a permis de mettre en avant que l'article est précis et détaillé concernant la problématique étudiée, les objectifs, la question de recherche et la sélection des participants.

L'analyse des données a été réalisée par plusieurs personnes afin de regrouper six thèmes récurrents qui ressortaient des interviews. Cela permet d'avoir des résultats structurés et clairs centrés sur ces six thèmes. Cependant, la taille de l'échantillon est petite (onze parents), trois parents ont refusé de participer à l'étude par peur que ce soit trop émotif pour eux, mais il n'y a eu aucun participant perdu de vue sur les onze. Il n'y a pas d'outils de mesure validés qui ont été évoqués dans l'article. Les limites sont clairement indiquées à la fin de l'article. Enfin, la conclusion est plutôt brève et peu détaillée par rapport aux autres parties.

10. Snaman J, Kaye E, Levine D, Cochran B, Wilcox R, Sparrow C, Noyes N, Clark L, Avery W, Baker J. (2017)

Il s'agit d'une étude qualitative basée sur des focus group réalisés avec des parents endeuillés afin d'élaborer, de mettre en œuvre et de maintenir un programme complet de deuil. Nous avons donc utilisé la grille de lecture de Côté-Turgeon.

Seulement 50% des réponses aux questions, se rapportant à différents critères, s'apparentent à un « oui ». Il semble donc que la qualité de l'article soit tout juste satisfaisante. L'article manque de structure ; par exemple, il n'y a pas de partie « Résultats » ni de partie « Discussion ». Il manque donc une certaine clarté et lisibilité des résultats.

De plus, les auteurs ne mentionnent pas les limites de l'étude, il y a peu de détails sur l'analyse des données et la méthodologie n'est pas clairement précisée. On ne retrouve donc pas de mention concernant les outils de mesure qui auraient été utilisés.

Enfin, nous n'avons que très peu d'informations et celles-ci sont peu claires concernant l'échantillon utilisé pour cette étude. Il semblerait qu'il y ait eu quinze participants en 2015 et seize participants en 2016 ce qui fait que l'échantillon est plutôt de petite taille.

11. Zahorcova L, Enright R, Halama P. (2021)

Il s'agit d'une étude contrôlée randomisée sur vingt-et-un parents ayant perdu un enfant depuis au moins un an. L'intervention consiste en des séances individuelles en présentiel ou par visioconférence d'une heure chaque semaine pendant trois mois. Le but de cette étude pilote est de tester l'efficacité d'une intervention éducative de pardon sur la santé mentale auprès de parents en deuil.

Dans le premier groupe il s'agit d'une intervention éducative sur le pardon alors que pour le deuxième groupe il s'agit d'une intervention de deuil psycho-éducative basée sur une approche humaniste. Nous avons utilisé pour cette étude la grille de lecture CASP-ECR.

L'étude répond « oui » à sept critères sur onze, soit 63,64% de « oui ». Il semble donc que l'article soit de qualité satisfaisante. L'affectation des participants a bien été effectuée de façon aléatoire. L'essai n'a pas été terminé de façon prématurée mais un des participants a arrêté au début de l'intervention sans donner de raison et n'a donc finalement pas été comptabilisé dans les participants.

Différentes échelles avec des scores ont été utilisées pour mesurer les résultats. Par exemple : Enright Forgiveness Inventory (EFI-30) a été utilisée pour mesurer le pardon, PROMIS pour mesurer la dépression et l'anxiété ou Core Bereavement Items pour mesurer le deuil.

Les caractéristiques des participants ont été globalement détaillées mais cela manque de précision et la taille de l'échantillon est plutôt petite. Les résultats sont présentés de façon très claire, notamment grâce à des tableaux comprenant les différentes données statistiques. Enfin, les limites sont clairement mentionnées dans la discussion.

V. Discussion

Dans cette étude, nous avons abordé le deuil parental au travers de différentes interventions pouvant les aider dans cette épreuve. Plus précisément, dans le cadre d'un décès chez un enfant survenu des suites d'une maladie chronique en milieu hospitalier. Nous avons donc formulé notre question de recherche comme suit : « Quelles sont les interventions décrites dans la littérature scientifique pour accompagner le deuil parental en milieu hospitalier et comment celles-ci ont-elles été évaluées ? »

Afin d'appuyer nos recherches et de mieux comprendre les principaux sujets de l'étude, nous avons défini plusieurs concepts clés.

Ensuite, en vue de mettre en évidence des interventions et de comprendre comment elles ont été évaluées, nous avons réalisé une revue narrative qui inclut onze articles. Parmi les onze articles nous avons : deux études contrôlées randomisées, trois études quantitatives, trois revues de la littérature, trois études qualitatives. Ces articles ont été sélectionnés à partir de différentes bases de données et ont été triés selon la méthode PRISMA, incluant un diagramme de flux. Ils ont également été repris dans un tableau récapitulatif afin d'exposer les échantillons, les interventions, les outils de mesure, les résultats et les limites.

Les études incluses ont été analysées avec des grilles de lecture afin de déterminer la qualité de chacune. Bien que la plupart des études soient de qualité correcte, trois articles sur onze sont de qualité insatisfaisante. Ceux-ci manquent d'informations quant aux démarches méthodologiques ; nous n'avons donc, par exemple, pas ou peu de détails sur les échantillons ou les études incluses et exclues. Les résultats sont peu clairs ou pas assez détaillés et les conclusions sont plutôt brèves. Ces études n'ont également pas indiqué leurs limites.

Les résultats des études incluses ont permis de proposer plusieurs interventions, d'apprécier leurs bienfaits et la façon dont celles-ci ont été évaluées.

Nous avons pu mettre en avant six interventions :

- Initier et faciliter le processus de deuil anticipé.
- Création d'un comité de deuil.
- Programme de suivi pour les parents endeuillés.
- Application sur smartphone d'auto-assistance.
- Instrument de mesure des besoins des parents.
- Intervention éducative sur le pardon.

Il ressort des interventions que les parents sont demandeurs de celles-ci afin d'être accompagnés au moment de leur deuil, voire avant le décès de leur enfant. Chaque intervention est différente et ne convient pas nécessairement à chacun. Il est donc important de pouvoir cibler les besoins des parents. Par exemple, un programme d'accompagnement de deuil avait mis en place un service commémoratif. Avec le recul et le retour des parents endeuillés, ce service ne s'est pas avéré concluant car les parents ont trouvé cela trop difficile émotionnellement et n'ont souvent pas eu la capacité de retourner dans le service où leur enfant était décédé.

Les études ont également mis en avant que certaines interventions proposées touchaient, par exemple, plus les mères que les pères. Ainsi, les souvenirs réalisés avec l'enfant avant son décès (par exemple l'empreinte de la main de l'enfant en peinture) sont bien plus significatifs pour les mères.

Selon les différentes études incluses, proposer des interventions pour les parents endeuillés permet d'assurer et fait partie de la continuité des soins. Pour les parents endeuillés, cela peut être particulièrement important en raison du souhait de rester en contact avec l'institution qui a soigné leur enfant, ce qui peut éviter la perte secondaire de l'équipe de soins de santé.

En outre, les articles ont également souligné les risques au niveau de la santé physique, sociale et mentale auxquels sont exposés les parents endeuillés. Il convient dès lors de pouvoir identifier ces risques et de les mesurer avec des outils adéquats afin de prévenir ou de diminuer ces risques. Comme outils de mesure validés nous retrouvons par exemple : BSI-18 qui est utilisé pour évaluer la santé physique, mentale, sociale et le sommeil ou encore PROMIS qui permet de mesurer le sommeil, l'anxiété et l'état de santé sociale des parents. D'autres échelles permettent également de mesurer le deuil, telles que Core Bereavement Items.

Enfin, certaines études proposent, comme intervention, l'élaboration et la mise en place d'un instrument de mesure. C'est le cas pour Meert K. et al. (2012) qui ont mis en place un instrument permettant de mesurer les besoins des parents endeuillés et la satisfaction de leurs besoins au moment du décès. Les résultats de l'étude ont relaté une excellente fiabilité et validité de l'instrument en tant qu'outil pour mesurer les besoins des parents endeuillés. Les parents ayant participé à l'étude, ont d'ailleurs trouvé que leurs besoins étaient bien identifiés grâce à cet instrument. L'outil peut également être utilisé pour identifier la nécessité d'une intervention de soutien dans différents domaines. Il convient donc de réaliser d'autres études sur cet outil de mesure avec un plus grand échantillon et sur une plus grande période.

A. Limites

Plusieurs éléments ont pu être relevés comme étant des limites possibles à ce travail.

Premièrement, le manque d'expérience et de pratique quant à la réalisation de ce genre de travail. Nous avons eu plusieurs cours en première année de master pour nous préparer à la réalisation du mémoire, cependant nous avons eu peu de pratique en la matière. De plus, les différentes méthodologies ne sont pas toujours acquises ou correctement comprises.

Au total, nous avons inclus seulement onze études dans le travail avec des échantillons, pour la plupart, de petite taille. Ce qui fait que les échantillons ne sont pas spécialement représentatifs de la population générale et sont assez homogènes. Il conviendrait donc de réaliser des études avec un plus grand nombre d'échantillons et plus hétérogènes.

La plupart des interventions proposées ont été réalisées dans des services de soins intensifs pédiatriques. Ce sont des services dotés d'une organisation et d'une prise en charge fort différentes des autres services pédiatriques moins aigus. L'environnement des soins intensifs est d'ailleurs perçu comme beaucoup plus stérile et médicalisé. Ce qui fait que les interventions proposées n'ont peut-être pas les mêmes conséquences en fonction de l'environnement dans lequel elles sont proposées.

L'inclusion de plusieurs revues systématiques dans le travail, n'ont pas permis de mettre en avant une intervention précise et la manière dont celle-ci aurait pu être évaluée. A refaire, les revues systématiques seraient plutôt exclues des recherches.

Toutefois, elles ont permis d'apporter différents éléments théoriques pertinents ainsi qu'une vision globale des interventions déjà proposées et des lacunes en la matière.

Enfin, ma position en tant qu'infirmière pédiatrique, travaillant dans un service qui est régulièrement confronté à des décès, peut amener à un biais émotionnel. Ce sujet me tient particulièrement à cœur vu mes différentes expériences et peut donc rendre mon point de vue moins objectif. Toutefois, je considère ces expériences comme pouvant également être une force dans ce travail, étant donné mes connaissances et mon vécu. Mon implication dans ce sujet m'a également permis de garder une motivation tout au long du travail et de pouvoir partager certains éléments de celui-ci avec mes collègues.

B. Perspectives

Premièrement, de nombreuses études ont déjà été réalisées sur le sujet du deuil parental mais principalement dans les services d'oncologie pédiatrique, de néonatalogie ou dans le cadre d'une interruption de grossesse et d'enfants mort-nés. Il serait donc intéressant que davantage d'études soient consacrées au deuil parental survenant lors du décès d'un enfant à la suite de maladies chroniques autres que des cancers.

Actuellement, il y a trop peu de reconnaissances quant aux risques de morbidités auxquels les parents sont confrontés, or de nombreuses études ont déjà pu prouver que ces risques existent. Il convient d'informer la population de ces risques, de pouvoir les prévenir ou les diminuer grâce à des outils de mesure. De plus amples recherches doivent donc être fournies afin d'améliorer ces outils de mesure et de pouvoir les standardiser au milieu médical.

Un autre problème soulevé est le manque de formation du personnel soignant sur l'accompagnement des décès et du deuil. Ce manque de formation et donc d'aisance de la part des soignants, peut entraîner une mauvaise prise en charge lors du décès et donc des parents endeuillés. Il convient donc de réaliser et de proposer des formations aux soignants pour les sensibiliser à l'importance du comportement et de l'environnement au moment du décès de l'enfant afin d'influencer positivement le deuil des parents.

Nous pensons qu'il serait pertinent de mener des recherches plus approfondies en réalisant des études (quantitatives et qualitatives) auprès des parents ayant perdu un enfant en milieu hospitalier. Il serait utile de comparer nos résultats avec l'opinion des parents endeuillés afin de voir si cela correspond à leurs besoins. Il semble évident que l'expérience de ces parents peut grandement contribuer à l'amélioration de la prise en charge des parents ayant perdu un enfant.

De plus, la plupart des études ont été réalisées dans des services de soins intensifs pédiatriques. Il est vrai que c'est dans ces services que surviennent la plupart des décès. Cependant, vu la différence d'environnement et de prise en charge entre les services intensifs et les services non intensifs, il serait intéressant de comparer l'impact et les résultats des interventions proposées dans ces autres services. Comme nous l'avons vu précédemment, l'environnement a un impact au moment du décès de l'enfant et donc sur le deuil des parents.

Suite à la lecture de nombreuses études, il ne semble pas y avoir actuellement de guidelines pour l'accompagnement des parents en deuil. Chaque institution fait donc comme bon lui semble. Les programmes proposés dans la littérature sont donc très hétérogènes, peu structurés et pas toujours entièrement adaptés à l'accompagnement des parents. Il serait donc intéressant de produire des guidelines pour des programmes d'accompagnement afin que les différentes institutions puissent travailler en cohérence les unes avec les autres.

Enfin, les études déjà réalisées sur le deuil parental devraient être revues avec un échantillon plus important et sur une durée plus longue. En effet, la plupart des études qui ont été effectuées l'ont été avec de petits échantillons et sur des périodes parfois trop courtes.

VI. Conclusion

Nous voulions aborder le deuil, plus spécifiquement le deuil d'un parent lorsque celui-ci perd un enfant. Nous nous sommes alors posé la question suivante : « Ces parents sont-ils accompagnés et quelles interventions peut-on leur proposer ? »

Cela nous a amené à formuler la question principale de recherche comme suit : « Quelles sont les interventions décrites dans la littérature scientifique pour accompagner les parents ayant perdu un enfant atteint d'une maladie chronique en milieu hospitalier et comment celles-ci ont-elles été évaluées ? ». Afin de répondre à cette question, nous avons décidé de réaliser une revue narrative incluant onze articles. Cette méthode nous a permis de souligner plusieurs éléments clés au sujet du deuil parental.

Premièrement, il semble que les parents endeuillés voient les interventions de deuil comme étant très positives et nécessaires. Ils sont d'ailleurs demandeurs d'un accompagnement au moment de leur période de deuil et même avant le décès de l'enfant. L'accompagnement avant la perte de l'enfant permettrait d'influencer positivement le moment du décès et donc la période de deuil qui s'en suit.

De plus, il s'avère que la perte d'un enfant entraîne le deuil le plus douloureux et le plus difficile en comparaison d'autres décès. Il en résulte que les parents endeuillés sont plus à risque que la moyenne de la population de développer diverses maladies telles que des pathologies psychiatriques ou cardiovasculaires. Il apparaît donc important de pouvoir prévenir ces risques ou les diminuer au mieux. Pour ce faire, il existe différentes échelles de mesures qui permettent de cibler les besoins de chaque parent ou de mesurer les risques de chacun de développer des deuils compliqués ou pathologiques.

Toutefois, nous avons pu constater au travers des différentes études que le sujet reste actuellement tabou et paraît donc difficile à étudier vu l'aspect délicat de celui-ci. Peu d'études ont donc été réalisées à ce sujet et les échantillons sont fortement restreints du fait d'un nombre important de refus à participer à ces études sur le deuil. En outre, les spécificités liées au deuil parental sont encore trop méconnues et ignorées.

Diverses interventions sont proposées, souvent sur l'initiative de parents ayant vécu la perte d'un enfant, ou du personnel soignant qui doit régulièrement accompagner des enfants en fin de vie (principalement aux soins intensifs pédiatriques). Ces interventions se limitent donc généralement à un service hospitalier et par manque de moyens ne sont pas évaluées, améliorées ou étendues à d'autres services pédiatriques.

Il existe pourtant des outils de mesure validés qui permettent d'évaluer l'efficacité d'une intervention. Nous avons pu en recenser plusieurs : BSI-18 qui est utilisé pour évaluer la santé physique, mentale, sociale et le sommeil ou encore PROMIS qui permet de mesurer le sommeil, l'anxiété et l'état de santé sociale des parents. D'autres échelles permettent également de mesurer le deuil, telles que Core Bereavement Items.

Nous retiendrons également que la phase de deuil peut être influencée positivement ou négativement par de multiples facteurs. C'est pourquoi, il est important de prendre en compte les ressources des parents mais aussi de porter une attention particulière à la fin de vie de l'enfant et plus précisément au moment du décès, qui impactera considérablement le deuil des parents.

En conclusion, nous pouvons dire qu'il existe différentes interventions pour accompagner les parents endeuillés et qu'il y a différents outils validés permettant de mesurer leur efficacité. Comme interventions nous retrouvons une intervention éducative sur le pardon, une initiation au processus de deuil anticipé, un programme de suivi de deuil, une application d'auto-assistance, un outil qui permet de mesurer spécifiquement les besoins des parents ou encore un comité de deuil.

Toutefois, elles sont méconnues, peu pratiquées et les professionnels de la santé ne sont pas formés à les pratiquer. Il manque également des guidelines qui permettraient de coordonner et d'informer précisément sur les interventions les plus adaptées et la manière de les mettre en place pour accompagner les parents endeuillés.

VII. Bibliographie

Ancelet J-C. (2011). La courbe du deuil, ou courbe du changement. Recréez du collectif au travail, 215-219.

Beranger C., Moustache B. (2017). Le corps médical et les soignants face à la mort et au deuil à l'hôpital. ResearchGate, 1-24.

Björk M., Nordström B., Hallström I. (2006). Needs of young children with cancer hospitalization experience : reality co-constructed. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23 (4), 210-219.

Castro D. La mort pour de faux et la mort pour de vrai. Paris : Albin Michel, 2000. p. 208.

D'Agostino N., Berlin-Romalis D., Jovcevska V., Barrera M. (2008). Bereaved parents' perspectives on their needs. *Palliative and Supportive Care*, 6, 33–41.

deJong-Berg M., deVlaming D. (2005). Bereavement care for families part 1: a review of a paediatric follow-up programme. *International Journal of Palliative Nursing*, 11 (10), 533-539.

deJong-Berg M., Kane L. (2006). Bereavement care for families part 2: Evaluation of a paediatric follow-up programme. *International Journal of Palliative Nursing*, 12 (10), 484-494.

Devigne A. *Le vécu de la mort d'un enfant du point de vue de l'équipe infirmière d'une unité de transplantation hépatique pédiatrique* [Mémoire de master en sciences de la santé publique]. Woluwé-Saint-Lambert : Université catholique de Louvain ; 2019.

Diagramme de flux - Prisma. Traduction française réalisée par la Bibliothèque du Centre hospitalier de l'Université de Montréal. (2014). Disponible à l'adresse : <http://www.prisma-statement.org/documents/PRISMA%20French%20Flow%20Diagram.pdf?AspxAutoDetectCookieSupport=1>, [consulté le 4 janvier 2023].

Dias N., Brandon D., Haase J., Tanabe P. (2018). Bereaved Parents' Health Status During the First 6 Months After Their Child's Death. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 35 (6), 1-11.

Donovan L., Wakefield C., Russell V., Cohn R. (2014). Hospital-based bereavement services following the death of a child: a mixed study review. *Palliative Medicine*, 29 (3), 193–210.

Eklund R., Eisma M., Boelen P., Arnberg F., Sveen J. (2021). Mobile app for prolonged grief among bereaved parents: study protocol for a randomised controlled trial. *BMJ Open*, 11, 1-8.

Fasse L., Sultan S., Flahault C. (2014). Le deuil, des signes à l'expérience. Réflexions sur la norme et le vécu de la personne endeuillée à l'heure de la classification du deuil compliqué. *L'évolution psychiatrique*, 79 (2), 295-311.

Filion N. (2022). *WFSP2231 - La démarche EBN/EBP* [Syllabus imprimé]. Faculté de santé publique, Université catholique de Louvain.

Fontaine L., Goetghebuer T., Liegeois M., Mauroy M-C., Morales I., Ndam Ebongue S. (2010). Rapport 2010, Banque de Données Médico-Sociales. *ONE*, 7, 65-86.

Framarin A., Déry V. (2021). Les revues narratives : fondements scientifiques pour soutenir l'établissement de repères institutionnels. *Institut national de santé publique du Québec*, 1-60.

Kim M., Yi J., Sang J., Jung D. (2019). A photovoice study on the bereavement experience of mothers after the death of a child. *Death Studies*, 1-15.

Kochen E., Jenken F., Boelen P., Deben L., Fahner J., Van Den Hoogen A., Teunissen S., Geleijns K., Kars M. (2020). When a child dies : a systematic review of well-defined parent-focused bereavement interventions and their alignment with grief and loss theories. *BMC Palliative Care*, 19 (28), 1-22.

Kreicbergs U., Valdimarsdóttir U., Onelöv E., Henter J-I., Steineck G. (2004). Talking about Death with Children Who Have Severe Malignant Disease. *The new england journal of medicine*, 351 (12), 1175-1186.

Lichtenthal W., Catarozoli C., Masterson M., Slivjak E., Schofield E., Roberts K., Neimeyer R., Wiener L., Prigerson H., Kissane D., Li Y., Breitbart W. (2019). An open trial of meaning-centered grief therapy: Rationale and preliminary evaluation. *Palliative and Supportive Care*, 17 (1),1-11.

Lichtenthal W., Cruessa D., Prigerson H. (2004). A case for establishing complicated grief as a distinct mental disorder in DSM-V. *Clinical Psychology Review*, 24, 637 – 662.

Lombart B. (2015). Le care en pédiatrie. *Recherche en soins infirmiers*, 122, 67-76.

Mateo S. (2020). Procédure pour conduire avec succès une revue de littérature selon la méthode PRISMA. *Kinésithérapie, la Revue*, 20 (226), 29-37.

Meert K., Templin T., Michelson K., Morrison W., Hackbarth R., Custer J., Schim S., Briller S., Thurston C. (2012). The Bereaved Parent Needs Assessment: a new instrument to assess the needs of parents whose children died in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med*, 40 (11), 3050-3057.

October T., Dryden-Palmer K., Copnell B., Meert K. (2018). Caring for Parents after the Death of a Child. *Pediatric Critical Care Medicine*, 19 (8), 61-68.

OMS. Soins palliatifs. (2020). Disponible à l'adresse : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care#:~:text=Les%20soins%20palliatifs%20sont%20une,%C3%A0%20des%20maladies%20potentiellement%20mortelles>, [consulté le 15/02/23].

Philippin Y. (2006). Deuil normal, deuil pathologique et prévention en milieu clinique. *InfoKara*, 21, 163-166.

Rini A., Loriz L. (2007). Anticipatory mourning in parents with a child who dies while hospitalized. *Journal of Pediatric Nursing*, 22 (4), 272-282.

Rosenberg A., Baker K., Syrjala K, Wolfe J. (2012). Systematic Review of Psychosocial Morbidities Among Bereaved Parents of Children With Cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 58 (4), 503-512.

Saint-Luc. Equipe Interface Pédiatrique. (s.d.). Disponible à l'adresse : <https://www.saintluc.be/fr/equipe-interface-pediatrique>, [consulté le 2/04/23].

Snaman J., Kaye E., Levine D., Cochran B., Wilcox R., Sparrow C., Noyes N., Clark L., Avery W., Baker J. (2017). Empowering Bereaved Parents Through the Development of a Comprehensive Bereavement Program. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53 (4), 767-775.

Statbel. Mortalité générale. (janvier 2023). Disponible à l'adresse : <https://statbel.fgov.be/fr/themes/population/mortalite-et-esperance-de-vie/mortalite-generale>, [consulté le 15/02/23].

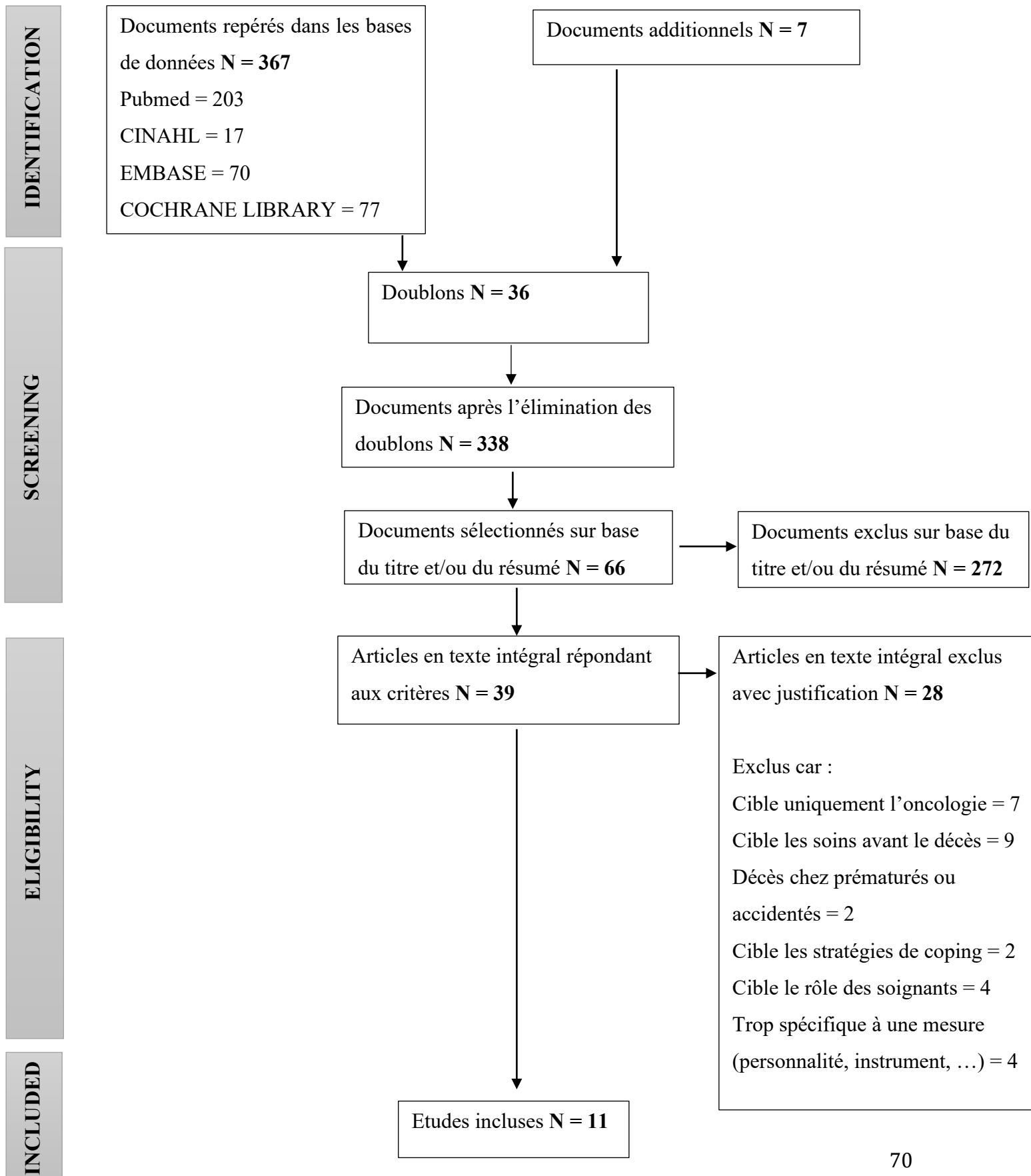
Tazouti Y., Jarlégan A. (2010). Sentiment de compétence parentale, participation parentale au travail scolaire et performances scolaires de l'enfant. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 2 (28), 23-40.

Tulandi T., Suarhana E. (2021). Revues narratives, revues systématiques et étude de portée. *Journal d'obstétrique et gynécologie du Canada*, 43 (12), 1357–1358.

Zahorcova L., Enright R., Halama P. (2021). The Effectiveness of a Forgiveness Intervention on Mental Health in Bereaved Parents-A Pilot Study. *OMEGA—Journal of Death and Dying*, 0 (0), 1-18.

VIII. Annexes

A. Diagramme de flux - PRISMA



B. Grilles de lecture

1. deJong-Berg M, Kane L. (2005)

Comment lire de façon critique...

Figure 1 : Grille de lecture critique d'un article de recherche qualitative en médecine (Grille Côté-Turgeon)

	Oui	±	Non
L'introduction			
1- La problématique est bien décrite et est en lien avec l'état actuel des connaissances.	X	-	-
2- La question de recherche est clairement énoncée et est pertinente pour une recherche qualitative (ex : processus de prise de décision, relation médecin-patient, expérience de soins).	-	X	-
Les méthodes			
3- Le contexte de l'étude et le rôle des chercheurs sont clairement décrits (ex : milieu dans lequel se déroule l'étude, biais).	X	-	-
4- La méthode est appropriée à la question de recherche (ex : phénoménologique, théorisation ancrée, ethnographique).	X	-	-
5- La sélection des participants est justifiée (ex : informateurs-clés, cas déviants).	X	-	-
6- Le processus de recueil des informations est clair et pertinent (ex : entrevue, groupe de discussion, saturation).	-	-	X
7- L'analyse des données est crédible (ex : triangulation, vérification auprès des participants).	-	-	X
Les résultats			
8- Les principaux résultats sont présentés de façon claire.	-	X	-
9- Les citations favorisent la compréhension des résultats.	-	-	X
La discussion			
10- Les interprétations des résultats sont vraisemblables et novatrices	-	X	-
11- Les limites de l'étude sont présentées (ex : transférabilité).	-	-	X
La conclusion			
12- La conclusion présente une synthèse de l'étude et des pistes de recherche sont proposées.	-	X	-

2. deJong-Berg M, Kane L. (2006)

**Grille de lecture critique d'un article scientifique – Approche quantitative
(Loiselle & Profetto-McGrath, 2007).**

Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu clair*	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Titre	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X			Evaluation d'un programme de suivi.
Résumé	-Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?		X		Le résumé n'est pas structuré en parties.
Introduction Enoncé du problème	-Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?	X			Manque d'accompagnement / suivi pour les parents endeuillés.
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ?	X			Citation de nombreuses études sur le sujet.
Cadre théorique ou conceptuel	-Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X			Plusieurs études sont citées pour expliquer les concepts.
Hypothèses	-Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?	X			Formulées par différentes questions
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures) ?	X			Beaucoup de recherches différentes citées.
Méthodes Devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ?	X			
Population et contexte	-La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?	X			
	-La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?		X		29 parents donc petit échantillon.
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?			X	Utilisation de la méthode de Aurnaval mais très peu détaillée.
	-Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ?		X		

Déroulement de l'étude	-La procédure de recherche est-elle décrite ? -A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Des procédures éthiques ont été suivies par le H.R.E.B.
Résultats Traitement des données	Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?	X			Principalement présentées sous forme de pourcentages.
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Pas de graphiques mais présence de plusieurs tableaux et de commentaires. ou de chiffres
Discussion Intégration de la théorie et des concepts	-Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir du cadre théorique et conceptuel, ainsi que des recherches antérieures ?	X			Beaucoup de rappels théoriques dans les résultats.
	-Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			Généralisation difficile sur le sujet notamment
	-Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Claires et précises.
Perspectives futures	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	X			Tout un paragraphe y est consacré.
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Respecte la structure type d'un article scientifique.
Evaluation globale	-L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?	X			Paragraphe dédié aux impacts pour la pratique.

3. Dias N, Brandon D, Haase J, Tanabe P. (2018)

Grille de lecture critique d'un article scientifique – Approche quantitative
(Loiselle & Profetto-McGrath, 2007).

Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu clair*	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Titre	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X			Précis et pas trop long
Résumé	-Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			Précis et détaillé, donne un bon aperçu de l'article.
Introduction Énoncé du problème	-Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?	X			Chiffres pour appuyer le problème énoncé.
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ?	X			Énonce, compare avec différentes études pour la problématique.
Cadre théorique ou conceptuel	-Les principales théories et concepts sont-ils définis ?		X		Pas de définitions des théories.
Hypothèses	-Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?	X			Oui
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures) ?	X			Plusieurs études sont énoncées.
Méthodes Devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ?	X			Décrit en plusieurs parties (design, mesures, échantillon, analyse données)
Population et contexte	-La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?	X			Très précis et détaillé en un paragraphe
	-La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?		X		Petit échantillon (16 patients)
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X			PROSIS, REDCap, ASI-18
	-Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ?	X			

Déroulement de l'étude	-La procédure de recherche est-elle décrite ? -A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?		X		Pas indiqué concernant la préservation des droits
Résultats Traitement des données	Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?	X			Respect, tableaux de scores et autres.
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les résultats sont bien présentés notamment grâce aux différents tableaux et graphiques.
Discussion Intégration de la théorie et des concepts	-Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir du cadre théorique et conceptuel, ainsi que des recherches antérieures ?			X	Peut-être interprétés sur base des données statistiques.
	-Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			
	-Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Limites évoquées de l'étude
Perspectives futures	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	X			Cette étude ne permet pas de guider des études futures avec des échantillons plus grands.
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			La structure type d'un article scientifique est bien respectée.
Evaluation globale	-L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?			X	Les résultats sont intéressants mais les données statistiques sont peu significatives



R – AMSTAR* – ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DES REVUES SYSTEMATIQUES

*AMSTAR révisé

AMSTAR : a measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews

Comment fonctionne la liste de contrôle R-AMSTAR?

La liste comporte, dans la colonne gauche, 11 questions sur la qualité de la revue. En fonction des critères présentés dans la colonne droite, attribuer à chaque question un score de 1 à 4. La somme des scores constitue le score de qualité global de la revue systématique.

Éléments AMSTAR

1. Un plan de recherche établi a priori est-il fourni?

La question de recherche et les critères d'inclusion des études doivent être déterminés avant le début de la revue.

Critères

- A. Publication et (ou) inscription du protocole d'étude à l'avance
- B. Description des critères d'inclusion
- C. Question de recherche bien ciblée (critères PICO)

Conditions d'attribution du score

3 critères → 4, 2 → 3, 1 → 2, 0 → 1

Explication A. :

Il doit être dit explicitement que le protocole a été publié ou inscrit, par exemple dans PROSPERO, registre de revues systématiques prospectif et multinational accessible en ligne.
C. La question renferme les critères PICO, soit Population, Intervention (ou exposition), Comparateur (ou témoins) et Résultats (Outcomes).

Score : **3**

Commentaire :

- Question de recherche claire et précise.
- Il y a une description des critères d'inclusion.
- Pas de protocole d'étude publié à l'avance.

2. La sélection des études et l'extraction des données ont-ils été confiés à au moins deux personnes?

Au moins deux personnes doivent procéder à l'extraction des données de façon indépendante, et une méthode de consensus doit avoir été mise en place pour le règlement des différends.

Critères

- A. Données extraites par **au moins deux** personnes, de façon indépendante (déclaration explicite ou implicite)
- B. Énoncé sur le **processus de consensus** pour le règlement des différends
- C. Résolution des désaccords entre les personnes ayant extrait les données conformément à la méthode établie (déclaration explicite ou implicite)

Conditions d'attribution du score

3 critères → 4, 2 → 3, 1 → 2, 0 → 1

Score : 3

Commentaire :

- l'article a été écrit par 4 auteurs donc nous supposons que les données ont été extraites par au moins 2 personnes.
- Une déclaration explicite de non conflit d'intérêt a été faite à la fin de l'article.
- Pas de processus de consensus.

3. La recherche documentaire était-elle exhaustive?

Au moins deux sources électroniques doivent avoir été utilisées. Le rapport doit comprendre l'horizon temporel de la recherche et les bases de données interrogées (Central, EMBASE et MEDLINE, par exemple). Les mots clés et (ou) les termes MeSH doivent être indiqués et, si possible, la stratégie de recherche complète doit être exposée. Toutes les recherches doivent être complétées par la consultation des tables des matières de revues scientifiques récentes, de revues de la littérature, de manuels, de registres spécialisés ou d'experts dans le domaine étudié et par l'examen des références fournies dans les études répertoriées.

Critères

- A. Au moins deux sources électroniques ont été utilisées.
- B. L'horizon temporel et les bases de données interrogées sont indiqués.
- C. Les mots clés et (ou) les termes MeSH sont indiqués **et**, si possible, la stratégie de recherche est exposée.
- D. Toutes les recherches sont complétées par la consultation des tables des matières de revues scientifiques récentes, de revues de la littérature, de manuels ainsi que de registres et par l'examen des références fournies dans les études répertoriées.
- E. Une recherche manuelle a été effectuée dans les revues.

Conditions d'attribution du score

4 ou 5 critères → 4, 3 → 3, 2 → 2, 1 ou 0 → 1

Explication E. :

La recherche manuelle consiste à repérer les revues très pertinentes et à faire une recherche à la main, page par page, de leur contenu afin de relever d'éventuelles études admissibles.

Score : 3

Commentaire :

- 5 sources électroniques ont été utilisées
- les bases de données utilisées ainsi que l'horizon temporel sont bien indiqués.
- les mots clés et la stratégie de recherche sont indiqués.
- Pas de recherche manuelle effectuée

4. La nature de la publication (littérature grise, par exemple) était-elle un critère d'inclusion?

Les auteurs doivent indiquer s'ils ont recherché tous les rapports, quel que soit le type de publication, ou s'ils ont exclu des rapports (de leur revue systématique) sur la base du type de publication, de la langue, etc.

Critères

- A. Les auteurs indiquent qu'ils ont recherché tous les rapports, quel que soit le type de publication.
- B. Les auteurs indiquent s'ils ont exclu des rapports sur la base du type de publication, de la langue, etc.
- C. « Les articles rédigés dans une langue autre que l'anglais ont été traduits » ou les lecteurs maîtrisaient assez bien la langue du rapport.
- D. Aucune restriction fondée sur la langue ou prise en compte des articles rédigés dans une langue autre que l'anglais

Conditions d'attribution du score

3 ou 4 critères → 4, 2 → 3, 1 → 2, 0 → 1

Score : 3

Commentaire :

- Seuls les articles en anglais ont été pris en compte.

5. Une liste des études (incluses et exclues) est-elle fournie?

Une liste des études incluses et exclues doit être fournie.

Critères

- A. Les études **incluses** doivent être réunies dans un tableau, une liste ou une figure; une simple liste de références ne suffit pas.
- B. Les études **exclues** doivent être réunies dans un tableau, une liste ou une figure qui sera intégré à l'article ou à un supplément.
- C. Les raisons de l'exclusion des études sérieusement prises en considération doivent être exposées de manière suffisamment claire.
- D. Le lecteur peut retracer aisément les études incluses et exclues dans la bibliographie, les références ou le supplément de l'article.

Conditions d'attribution du score

4 critères → 4, 3 → 3, 2 → 2, 1 → 1

Explication :

Les études exclues sont celles qui, après avoir été sérieusement prises en considération sur la foi du titre et (ou) du résumé, ont été rejetées après lecture du corps du texte.

Score : 2

Commentaire :

- Il n'y a pas de tableau représentant les études exclues. Pour contre les études incluses ont bien été réunies dans un tableau.
- Les raisons d'exclusion des études sont claires.
- Il est difficile de retracer les études exclues.

6. Les caractéristiques des études incluses sont-elles indiquées?

Les données portant sur les sujets qui ont participé aux études originales, les interventions qu'ils ont reçues et les résultats doivent être regroupées, sous forme de tableau, par exemple. L'étendue des données sur les caractéristiques des sujets de toutes les études analysées (âge, race, sexe, données socio-économiques pertinentes, nature, durée et gravité de la maladie, autres maladies, par exemple) doit y figurer.

Critères

- A. Les données portant sur les sujets qui ont participé aux études originales, les interventions qu'ils ont reçues **et** les résultats sont regroupées, sous forme de tableau, par exemple.
- B. Les auteurs précisent l'étendue des données sur les caractéristiques **pertinentes** des sujets des études analysées.
- C. L'information fournie semble complète et exacte.

Conditions d'attribution du score

3 critères → 4, 2 → 3, 1 → 2, 0 → 1

Score : 4

Commentaire :

- Il y a bien un tableau qui reprend les différentes données.
- L'information fournie semble complète.

7. La qualité scientifique des études incluses a-t-elle été évaluée et consignée?

Les méthodes d'évaluation déterminées a priori doivent être indiquées (par exemple, pour les études sur l'efficacité pratique, le choix de n'inclure que les essais cliniques randomisés à double insu avec placebo ou de n'inclure que les études où l'affectation des sujets aux groupes d'étude était dissimulée); pour d'autres types d'études, d'autres critères d'évaluation seront à prendre en considération.

Critères

- A. Les méthodes a priori sont indiquées.
- B. La qualité scientifique des études incluses **semble valable**.
- C. Le niveau de preuve est exposé, dûment reconnu ou pris en considération.
- D. La qualité des preuves est évaluée ou classée en fonction d'outils d'évaluation de la preuve.

Conditions d'attribution du score

4 critères → 4, 3 → 3, 2 → 2, 1 ou 0 → 1

Explications D. :

Un outil d'évaluation de la preuve est un instrument qui sert à établir le niveau de preuve.
Ex. : l'outil GRADE (*Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation*).

Score : 4

Commentaire :

- Tout est indiqué sous forme de tableau.
- Les outils d'évaluation sont indiqués mais pas détaillés.

8. La qualité scientifique des études incluses dans la revue a-t-elle été utilisée adéquatement dans la formulation des conclusions?

Les résultats de l'évaluation de la rigueur méthodologique et de la qualité scientifique des études incluses doivent être pris en considération dans l'analyse et les conclusions de la revue, et formulés explicitement dans les recommandations.

Critères

- A. Les auteurs ont tenu compte de la qualité scientifique dans l'analyse et les conclusions de la revue.
- B. La qualité scientifique est formulée **explicitement** dans les recommandations.
- C. Les conclusions sont orientées vers la production de guides de pratique.
- D. L'énoncé de consensus clinique laisse entrevoir la révision ou la confirmation des recommandations de pratique.

Conditions d'attribution du score

4 critères → 4, 3 → 3, 2 → 2, 1 ou 0 → 1

Score : 2

Commentaire :

- N'ont pas tenu compte de la qualité scientifique dans la conclusion.
Celle-ci n'est pas explicitée dans les recommandations.
- Les conclusions sont bien orientées vers la production de guides pratiques.

9. Les méthodes utilisées pour combiner les résultats des études sont-elles appropriées?

Si l'on veut regrouper les résultats des études, il faut effectuer un test d'homogénéité afin de s'assurer qu'elles sont combinables (chi carré ou I^2 , par exemple). S'il y a hétérogénéité, il faut utiliser un modèle d'effets aléatoires et (ou) vérifier si la nature des données cliniques justifie la combinaison (la combinaison est-elle raisonnable?).

Critères

- A. Les auteurs exposent les critères à partir desquels ils ont déterminé que les études analysées étaient assez semblables pour être combinées.
- B. Dans le cas des résultats regroupés, les auteurs ont fait un test d'homogénéité pour s'assurer que les études étaient combinables.
- C. Les auteurs ont pris acte du caractère hétérogène (ou non) des études.
- D. S'il y a hétérogénéité, les auteurs ont utilisé un modèle d'effets aléatoires et (ou) vérifié si la nature des données justifiait la combinaison.
- E. S'il y a homogénéité, les auteurs exposent la justification ou le test statistique.

Conditions d'attribution du score

4 ou 5 critères → 4, 3 → 3, 2 → 2, 1 ou 0 → 1

Score : 1

Commentaire :

- Manque d'informations sur les tests d'homogénéité éventuellement réalisés.

10. La probabilité d'un biais de publication a-t-elle été évaluée?

Une évaluation du biais de publication doit comprendre une association d'outils graphiques (diagramme de dispersion des études ou autre test) et (ou) des tests statistiques (test de régression d' Egger, par exemple).

<p><i>Critères</i></p> <p>A. Prise en compte du biais de publication ou de l'effet tiroir</p> <p>B. Outils graphiques (diagramme de dispersion des études, par exemple)</p> <p>C. Tests statistiques (test de régression d' Egger, par exemple)</p> <p><i>Conditions d'attribution du score</i></p> <p>3 critères → 4, 2 → 3, 1 → 2, 0 → 1</p>	<p>Score : 2</p> <p>Commentaire :</p> <p>- Biais en compte des biais</p> <p>- Pas d'élaboration d'autres graphiques ou de tests statistiques.</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

11. Les conflits d'intérêts ont-ils été déclarés?

Les sources possibles de soutien doivent être déclarées, tant pour la revue systématique que pour les études qui y sont incluses.

<p><i>Critères</i></p> <p>A. Présentation des sources de soutien</p> <p>B. Absence de conflit d'intérêts – On est ici dans la subjectivité; peut-être faudra-t-il y aller par déduction ou fouiller quelque peu.</p> <p>C. Prise en compte ou énoncé des sources de soutien ou des conflits d'intérêts dans les principales études incluses</p> <p><i>Conditions d'attribution du score</i></p> <p>3 critères → 4, 2 → 3, 1 → 2, 0 → 1</p>	<p>Score : 3</p> <p>Commentaire :</p> <p>- Les sources de soutien sont clairement indiquées ainsi que l'absence de conflit d'intérêts.</p> <p>Par contre, ceux-ci ne sont pas énoncés dans les études incluses.</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Score de qualité maximal : 44

Score de qualité : 30

PEROSH OSH Evidence Methods (Partnership for European Research in Occupational Safety and Health)

©Kung *et al.* From Systematic Reviews to Clinical Recommendations for Evidence-Based Health Care: Validation of Revised Assessment of Multiple Systematic Reviews (R-AMSTAR) for Grading of Clinical Relevance. The Open Dentistry Journal, 2010, 4: 84-91.



PROGRAMME DE DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES EN ÉVALUATION CRITIQUE

11 questions pour interpréter les essais

Comment utiliser cet outil d'évaluation

Lorsqu'on évalue un compte rendu d'essai comparatif avec randomisation, on doit tenir compte de trois grandes questions :

- Les résultats de l'essai sont-ils valides? (Partie A)
- Quels sont les résultats? (Partie B)
- Les résultats seront-ils utiles localement? (Partie C)

Les 11 questions que vous trouverez dans les pages suivantes sont conçues pour vous aider à aborder ces enjeux de façon systématique.

Les deux premières questions servent à faire le tri et on y répond rapidement. Si la réponse à ces deux questions est « oui », il vaut la peine de répondre aux autres.

Plusieurs des questions se recourent en partie. Vous devez répondre par « oui », « non » ou « ne sais pas » à la plupart des questions. Chaque question est suivie d'indications qui vous rappellent en quoi la question est importante. Écrivez la justification de vos réponses dans l'espace prévu à cette fin.

Notez toutefois que vous n'aurez pas le temps de répondre de façon détaillée à chacune des questions en petits groupes.

© CASP Le présent matériel est utilisé en vertu de la licence Attribution – Pas d'utilisation commerciale – Partage dans les mêmes conditions 3.0 non transposé de Creative Commons. Pour consulter cette licence, se rendre à <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/> www.casp-uk.net.

(A) Les résultats de l'essai sont-ils valides?

Questions préliminaires

1. L'essai repose-t-il sur une question bien définie?

Oui Ne sais pas Non

INDICE : Une question peut être axée sur :

- la population étudiée;
- l'intervention réalisée;
- l'intervention de comparaison;
- les résultats considérés.

L'application mise en place est-elle utile pour accompagner les parents ayant perdu un enfant depuis un à dix ans, ayant des symptômes de deuil prolongé.

2. L'affectation des patients aux traitements s'est-elle faite de manière aléatoire (randomisation)?

Oui Ne sais pas Non

INDICE : Points à considérer

- Comment la répartition a-t-elle été effectuée?
- La séquence d'affectation a-t-elle été faite à l'insu des chercheurs et des patients?

La répartition des participants n'est pas aléatoire entre les deux groupes. Nous n'avons pas d'informations pour savoir si l'affectation a été faite à l'insu des chercheurs et participants.

3. Les patients admis à l'essai ont-ils tous été pris en compte à la fin de l'essai?

Oui Ne sais pas Non

INDICE : Points à considérer

- A-t-on mis fin à l'essai prématurément?
- Les patients ont-ils été analysés dans le groupe auquel ils avaient été affectés par randomisation?

L'essai n'a pas pu finir prématurément.

Cela vaut-il la peine de continuer?

Questions détaillées

4. L'essai a-t-il été mené en aveugle auprès des patients, des travailleurs de la santé et du personnel qui y était affecté?

Oui Ne sais pas Non

INDICE : Posez-vous cette question pour :

- les patients;
- les travailleurs de la santé;
- le personnel affecté à l'essai.

Nous n'avons pas d'informations de ce sujet.

5. Au début de l'essai, les groupes étaient-ils similaires?

Oui Ne sais pas Non

INDICE : Recherchez :

- d'autres facteurs susceptibles d'influer sur le résultat, p. ex. l'âge, le sexe ou la classe sociale.

Les facteurs étaient similaires entre les deux groupes car critères d'inclusion et d'exclusion précis.

6. Mis à part l'intervention à l'étude, les groupes ont-ils été traités de la même façon?

Oui Ne sais pas Non

(B) Quels sont les résultats?

7. Quelle était l'ampleur de l'effet du traitement?

INDICE : Points à considérer

- Quels paramètres ont été mesurés?
- Le paramètre principal est-il clairement précisé?
- Quels ont été les résultats pour chacun des paramètres?

Des symptômes de douleur prolongés ainsi que tout autres symptômes psychologiques ont été mesurés.
Des résultats sont plutôt encourageants même si ils sont difficilement généralisables.

8. Dans quelle mesure l'évaluation de l'effet du traitement était-elle précise?

INDICE : Points à considérer

- Quel est l'intervalle de confiance?

Pas indiqué

(C) Les résultats seront-ils utiles localement?

9. Les résultats peuvent-ils s'appliquer dans votre milieu? (ou à la population locale?)

Oui Ne sais pas Non

INDICE : Points à considérer

- Selon vous, les sujets de l'essai ressemblent-ils assez aux patients chez lesquels vous réaliserez l'intervention? Dans la négative, en quoi sont-ils différents?

L'utilisation d'une application étant assez universelle, les résultats pourraient s'appliquer à mon milieu.

10. Les auteurs ont-ils pris en considération tous les paramètres cliniques importants?

Oui Ne sais pas Non

INDICE : Points à considérer

- Y a-t-il d'autres données que vous auriez aimé que les auteurs vous transmettent?
- Dans l'affirmative, l'absence de ces données influera-t-elle sur votre décision?

Manque d'informations.

11. Les inconvénients et les coûts sont-ils justifiés compte tenu des avantages?

Oui Ne sais pas Non

INDICE : Points à considérer

- Même si ce n'était pas là l'objectif de l'essai, quelle est votre opinion sur la question?

Pas d'information à ce propos.

6. Kochen E. Jenken F. Boelen P. Deben L. Fahner J. Van Den Hoogen A, Teunissen S. Geleijns K, Kars M. (2020)



R – AMSTAR* – ÉVALUATION DE LA QUALITE DES REVUES SYSTEMATIQUES

*AMSTAR révisé

AMSTAR : a measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews

Comment fonctionne la liste de contrôle R-AMSTAR?

La liste comporte, dans la colonne gauche, 11 questions sur la qualité de la revue. En fonction des critères présentés dans la colonne droite, attribuer à chaque question un score de 1 à 4. La somme des scores constitue le score de qualité global de la revue systématique.

Éléments AMSTAR

1. Un plan de recherche établi a priori est-il fourni?

La question de recherche et les critères d'inclusion des études doivent être déterminés avant le début de la revue.

Critères

- A. Publication et (ou) inscription du protocole d'étude à l'avance
- B. Description des critères d'inclusion
- C. Question de recherche bien ciblée (critères PICO)

Conditions d'attribution du score

3 critères → 4, 2 → 3, 1 → 2, 0 → 1

Explication A. :

Il doit être dit explicitement que le protocole a été publié ou inscrit, par exemple dans PROSPERO, registre de revues systématiques prospectif et multinational accessible en ligne.
C. La question renferme les critères PICO, soit Population, Intervention (ou exposition), Comparateur (ou témoins) et Résultats (Outcomes).

Score : 3

Commentaire :

- Pas de protocole publié à l'avance.
- Critères d'inclusion précisés.
- Question de recherche claire et précise.

2. La sélection des études et l'extraction des données ont-ils été confiés à au moins deux personnes?

Au moins deux personnes doivent procéder à l'extraction des données de façon indépendante, et une méthode de consensus doit avoir été mise en place pour le règlement des différends.

Critères

- A. Données extraites par **au moins deux** personnes, de façon indépendante (déclaration explicite ou implicite)
- B. Énoncé sur le **processus de consensus** pour le règlement des différends
- C. Résolution des désaccords entre les personnes ayant extrait les données conformément à la méthode établie (déclaration explicite ou implicite)

Conditions d'attribution du score

3 critères → 4, 2 → 3, 1 → 2, 0 → 1

Score : 4

Commentaire :

- Nous supposons que les données ont été extraites par au moins deux personnes étant donné qu'il y a 9 auteurs.
- L'article évoque un processus de consensus sans en donner les détails.
- Déclaration explicite pour la résolution de désaccords.

3. La recherche documentaire était-elle exhaustive?

Au moins deux sources électroniques doivent avoir été utilisées. Le rapport doit comprendre l'horizon temporel de la recherche et les bases de données interrogées (Central, EMBASE et MEDLINE, par exemple). Les mots clés et (ou) les termes MeSH doivent être indiqués et, si possible, la stratégie de recherche complète doit être exposée. Toutes les recherches doivent être complétées par la consultation des tables des matières de revues scientifiques récentes, de revues de la littérature, de manuels, de registres spécialisés ou d'experts dans le domaine étudié et par l'examen des références fournies dans les études répertoriées.

Critères

- A. Au moins deux sources électroniques ont été utilisées.
- B. L'horizon temporel et les bases de données interrogées sont indiqués.
- C. Les mots clés et (ou) les termes MeSH sont indiqués **et**, si possible, la stratégie de recherche est exposée.
- D. Toutes les recherches sont complétées par la consultation des tables des matières de revues scientifiques récentes, de revues de la littérature, de manuels ainsi que de registres et par l'examen des références fournies dans les études répertoriées.
- E. Une recherche manuelle a été effectuée dans les revues.

Conditions d'attribution du score

4 ou 5 critères → 4, 3 → 3, 2 → 2, 1 ou 0 → 1

Explication E. :

La recherche manuelle consiste à repérer les revues très pertinentes et à faire une recherche à la main, page par page, de leur contenu afin de relever d'éventuelles études admissibles.

Score : 3

Commentaire :

- 4 bases de données ont été utilisées avec un horizon temporel de 10-1198 au 15/11/18 en justifiant ce choix.
- Les mots clés n'ont pas été clairement expliqués.
- Il n'y a pas d'informations quant à une recherche manuelle.

4. La nature de la publication (littérature grise, par exemple) était-elle un critère d'inclusion?

Les auteurs doivent indiquer s'ils ont recherché tous les rapports, quel que soit le type de publication, ou s'ils ont exclu des rapports (de leur revue systématique) sur la base du type de publication, de la langue, etc.

<p><i>Critères</i></p> <p>A. Les auteurs indiquent qu'ils ont recherché tous les rapports, quel que soit le type de publication.</p> <p>B. Les auteurs indiquent s'ils ont exclu des rapports sur la base du type de publication, de la langue, etc.</p> <p>C. « Les articles rédigés dans une langue autre que l'anglais ont été traduits » ou les lecteurs maîtrisaient assez bien la langue du rapport.</p> <p>D. Aucune restriction fondée sur la langue ou prise en compte des articles rédigés dans une langue autre que l'anglais</p> <p><i>Conditions d'attribution du score</i> 3 ou 4 critères → 4, 2 → 3, 1 → 2, 0 → 1</p>	<p>Score : 2</p> <p>Commentaire :</p> <p>- Les articles publiés en une autre langue que l'anglais n'ont pas été pris en compte.</p> <p>- N'ont pas pris en compte tout type de publication.</p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

5. Une liste des études (incluses et exclues) est-elle fournie?

Une liste des études incluses et exclues doit être fournie.

<p><i>Critères</i></p> <p>A. Les études incluses doivent être réunies dans un tableau, une liste ou une figure; une simple liste de références ne suffit pas.</p> <p>B. Les études exclues doivent être réunies dans un tableau, une liste ou une figure qui sera intégré à l'article ou à un supplément.</p> <p>C. Les raisons de l'exclusion des études sérieusement prises en considération doivent être exposées de manière suffisamment claire.</p> <p>D. Le lecteur peut retracer aisément les études incluses et exclues dans la bibliographie, les références ou le supplément de l'article.</p> <p><i>Conditions d'attribution du score</i> 4 critères → 4, 3 → 3, 2 → 2, 1 → 1</p> <p><i>Explication :</i> Les études exclues sont celles qui, après avoir été sérieusement prises en considération sur la foi du titre et (ou) du résumé, ont été rejetées après lecture du corps du texte.</p>	<p>Score : 2</p> <p>Commentaire :</p> <p>- Les études incluses sont bien présentées dans un tableau mais pas les études exclues.</p> <p>- Les raisons d'exclusion sont clairement exposées.</p> <p>- Il est facile de retracer les études incluses mais pas les études exclues.</p>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

6. Les caractéristiques des études incluses sont-elles indiquées?

Les données portant sur les sujets qui ont participé aux études originales, les interventions qu'ils ont reçues et les résultats doivent être regroupées, sous forme de tableau, par exemple. L'étendue des données sur les caractéristiques des sujets de toutes les études analysées (âge, race, sexe, données socio-économiques pertinentes, nature, durée et gravité de la maladie, autres maladies, par exemple) doit y figurer.

Critères

- A. Les données portant sur les sujets qui ont participé aux études originales, les interventions qu'ils ont reçues **et** les résultats sont regroupées, sous forme de tableau, par exemple.
- B. Les auteurs précisent l'étendue des données sur les caractéristiques **pertinentes** des sujets des études analysées.
- C. L'information fournie semble complète et exacte.

Conditions d'attribution du score

3 critères → 4, 2 → 3, 1 → 2, 0 → 1

Score : 3

Commentaire :

Les données sont bien indiquées sous forme de tableau.
- Il n'y a pas de précision quant à l'étendue des données.

7. La qualité scientifique des études incluses a-t-elle été évaluée et consignée?

Les méthodes d'évaluation déterminées a priori doivent être indiquées (par exemple, pour les études sur l'efficacité pratique, le choix de n'inclure que les essais cliniques randomisés à double insu avec placebo ou de n'inclure que les études où l'affectation des sujets aux groupes d'étude était dissimulée); pour d'autres types d'études, d'autres critères d'évaluation seront à prendre en considération.

Critères

- A. Les méthodes a priori sont indiquées.
- B. La qualité scientifique des études incluses **semble valable**.
- C. Le niveau de preuve est exposé, dûment reconnu ou pris en considération.
- D. La qualité des preuves est évaluée ou classée en fonction d'outils d'évaluation de la preuve.

Conditions d'attribution du score

4 critères → 4, 3 → 3, 2 → 2, 1 ou 0 → 1

Explications D. :

Un outil d'évaluation de la preuve est un instrument qui sert à établir le niveau de preuve.
Ex. : l'outil GRADE (*Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation*).

Score : 4

Commentaire :

La qualité scientifique des études incluses est bien indiquée dans le tableau récapitulatif des articles.
- Il n'y a pas de précision quant aux outils d'évaluation utilisés.

8. La qualité scientifique des études incluses dans la revue a-t-elle été utilisée adéquatement dans la formulation des conclusions?

Les résultats de l'évaluation de la rigueur méthodologique et de la qualité scientifique des études incluses doivent être pris en considération dans l'analyse et les conclusions de la revue, et formulés explicitement dans les recommandations.

Critères

- A. Les auteurs ont tenu compte de la qualité scientifique dans l'analyse et les conclusions de la revue.
- B. La qualité scientifique est formulée **explicitement** dans les recommandations.
- C. Les conclusions sont orientées vers la production de guides de pratique.
- D. L'énoncé de consensus clinique laisse entrevoir la révision ou la confirmation des recommandations de pratique.

Conditions d'attribution du score

4 critères → 4, 3 → 3, 2 → 2, 1 ou 0 → 1

Score : 2

Commentaire :

- La qualité scientifique n'a pas été prise en compte dans la conclusion. Elle n'est pas non plus explicitée dans les recommandations.
- La conclusion est orientée vers la production de guides de pratique.

9. Les méthodes utilisées pour combiner les résultats des études sont-elles appropriées?

Si l'on veut regrouper les résultats des études, il faut effectuer un test d'homogénéité afin de s'assurer qu'elles sont combinables (chi carré ou I^2 , par exemple). S'il y a hétérogénéité, il faut utiliser un modèle d'effets aléatoires et (ou) vérifier si la nature des données cliniques justifie la combinaison (la combinaison est-elle raisonnable?).

Critères

- A. Les auteurs exposent les critères à partir desquels ils ont déterminé que les études analysées étaient assez semblables pour être combinées.
- B. Dans le cas des résultats regroupés, les auteurs ont fait un test d'homogénéité pour s'assurer que les études étaient combinables.
- C. Les auteurs ont pris acte du caractère hétérogène (ou non) des études.
- D. S'il y a hétérogénéité, les auteurs ont utilisé un modèle d'effets aléatoires et (ou) vérifié si la nature des données justifiait la combinaison.
- E. S'il y a homogénéité, les auteurs exposent la justification ou le test statistique.

Conditions d'attribution du score

4 ou 5 critères → 4, 3 → 3, 2 → 2, 1 ou 0 → 1

Score : 1

Commentaire :

Pas d'informations sur des tests d'homogénéité.

10. La probabilité d'un biais de publication a-t-elle été évaluée?

Une évaluation du biais de publication doit comprendre une association d'outils graphiques (diagramme de dispersion des études ou autre test) et (ou) des tests statistiques (test de régression d' Egger, par exemple).

<p><i>Critères</i></p> <p>A. Prise en compte du biais de publication ou de l'effet tiroir</p> <p>B. Outils graphiques (diagramme de dispersion des études, par exemple)</p> <p>C. Tests statistiques (test de régression d' Egger, par exemple)</p> <p><i>Conditions d'attribution du score</i></p> <p>3 critères → 4, 2 → 3, 1 → 2, 0 → 1</p>	<p>Score : 2</p> <p>Commentaire :</p> <p>- Pas d'outils graphiques ou de tests statistiques mentionnés.</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------

11. Les conflits d'intérêts ont-ils été déclarés?

Les sources possibles de soutien doivent être déclarées, tant pour la revue systématique que pour les études qui y sont incluses.

<p><i>Critères</i></p> <p>A. Présentation des sources de soutien</p> <p>B. Absence de conflit d'intérêts – On est ici dans la subjectivité; peut-être faudra-t-il y aller par déduction ou fouiller quelque peu.</p> <p>C. Prise en compte ou énoncé des sources de soutien ou des conflits d'intérêts dans les principales études incluses</p> <p><i>Conditions d'attribution du score</i></p> <p>3 critères → 4, 2 → 3, 1 → 2, 0 → 1</p>	<p>Score : 4</p> <p>Commentaire :</p> <p>Tout est clairement exposé à la fin de l'article.</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------

Score de qualité maximal : 44

Score de qualité : 30

PEROSH OSH Evidence Methods (Partnership for European Research in Occupational Safety and Health)

©Kung *et al.* From Systematic Reviews to Clinical Recommendations for Evidence-Based Health Care: Validation of Revised Assessment of Multiple Systematic Reviews (R-AMSTAR) for Grading of Clinical Relevance. The Open Dentistry Journal, 2010, 4: 84-91.

7. Meert K, Templin T, Michelson K, Morrison W, Hackbarth R, Custer J, Schim S, Briller S, Thurston C. (2012)

Grille de lecture critique d'un article scientifique – Approche quantitative

(Loiselle & Profetto-McGrath, 2007).

Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu clair*	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Titre	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X			Clair et précis
Résumé	-Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			Bien structuré en différentes parties.
Introduction Enoncé du problème	-Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?	X			Pouvoir identifier quantitativement les besoins des parents entendus.
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ?	X			Par exemple : peu étudées quantitativement relatives au sujet.
Cadre théorique ou conceptuel	-Les principales théories et concepts sont-ils définis ?			X	Peu de concepts théoriques sont définis.
Hypothèses	-Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?			X	Pas assez détaillées
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures) ?	X			Peu d'états de connaissances évoqués même si présents.
Méthodes Devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ?	X			Précis et bien détaillé.
Population et contexte	-La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?	X			Echantillon bien détaillé et clair.
	-La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?	X			114 parents ce qui est bien plus que d'autres études.
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X			Différentes échelles ont été utilisées.
	-Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ?	X			

Déroulement de l'étude	-La procédure de recherche est-elle décrite ? -A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?			X	Pas d'informations sur la préservation des droits des participants.
Résultats Traitement des données	Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?	X			Différents tableaux sont disponibles.
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Il n'y a pas de graphiques mais plusieurs tableaux.
Discussion Intégration de la théorie et des concepts	-Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir du cadre théorique et conceptuel, ainsi que des recherches antérieures ?	X			
	-Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?		X		
	-Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Indiqués dans la discussion.
Perspectives futures	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?			X	En parlent un peu dans la discussion sans entrer dans les détails.
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			La structure type d'un article scientifique est bien respecté.
Evaluation globale	-L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?	X			Résultats plutôt concluants.



R – AMSTAR* – ÉVALUATION DE LA QUALITE DES REVUES SYSTEMATIQUES

*AMSTAR révisé

AMSTAR : a measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews

Comment fonctionne la liste de contrôle R-AMSTAR?

La liste comporte, dans la colonne gauche, 11 questions sur la qualité de la revue. En fonction des critères présentés dans la colonne droite, attribuer à chaque question un score de 1 à 4. La somme des scores constitue le score de qualité global de la revue systématique.

Éléments AMSTAR

1. Un plan de recherche établi a priori est-il fourni?

La question de recherche et les critères d'inclusion des études doivent être déterminés avant le début de la revue.

Critères

- A. Publication et (ou) inscription du protocole d'étude à l'avance
- B. Description des critères d'inclusion
- C. Question de recherche bien ciblée (critères PICO)

Conditions d'attribution du score

3 critères → 4, 2 → 3, 1 → 2, 0 → 1

Explication A. :

Il doit être dit explicitement que le protocole a été publié ou inscrit, par exemple dans PROSPERO, registre de revues systématiques prospectif et multinational accessible en ligne.
C. La question renferme les critères PICO, soit Population, Intervention (ou exposition), Comparateur (ou témoins) et Résultats (Outcomes).

Score : 2

Commentaire :

- Critères d'inclusion non communiqués
- Pas de protocole d'étude
- Question de recherche 'plutôt bien ciblée'

2. La sélection des études et l'extraction des données ont-ils été confiés à au moins deux personnes?

Au moins deux personnes doivent procéder à l'extraction des données de façon indépendante, et une méthode de consensus doit avoir été mise en place pour le règlement des différends.

Critères

- A. Données extraites par **au moins deux** personnes, de façon indépendante (déclaration explicite ou implicite)
- B. Énoncé sur le **processus de consensus** pour le règlement des différends
- C. Résolution des désaccords entre les personnes ayant extrait les données conformément à la méthode établie (déclaration explicite ou implicite)

Conditions d'attribution du score

3 critères → 4, 2 → 3, 1 → 2, 0 → 1

Score : 2

Commentaire :

- 4 auteurs pour cet article donc minimum deux personnes supposées pour l'extraction des données
- Pas d'indication d'un processus de consensus ni de résolution de désaccord

3. La recherche documentaire était-elle exhaustive?

Au moins deux sources électroniques doivent avoir été utilisées. Le rapport doit comprendre l'horizon temporel de la recherche et les bases de données interrogées (Central, EMBASE et MEDLINE, par exemple). Les mots clés et (ou) les termes MeSH doivent être indiqués et, si possible, la stratégie de recherche complète doit être exposée. Toutes les recherches doivent être complétées par la consultation des tables de revues scientifiques récentes, de revues de la littérature, de manuels, de registres spécialisés ou d'experts dans le domaine étudié et par l'examen des références fournies dans les études répertoriées.

Critères

- A. Au moins deux sources électroniques ont été utilisées.
- B. L'horizon temporel et les bases de données interrogées sont indiqués.
- C. Les mots clés et (ou) les termes MeSH sont indiqués **et**, si possible, la stratégie de recherche est exposée.
- D. Toutes les recherches sont complétées par la consultation des tables des matières de revues scientifiques récentes, de revues de la littérature, de manuels ainsi que de registres et par l'examen des références fournies dans les études répertoriées.
- E. Une recherche manuelle a été effectuée dans les revues.

Conditions d'attribution du score

4 ou 5 critères → 4, 3 → 3, 2 → 2, 1 ou 0 → 1

Explication E. :

La recherche manuelle consiste à repérer les revues très pertinentes et à faire une recherche à la main, page par page, de leur contenu afin de relever d'éventuelles études admissibles.

Score : 1

Commentaire :

- deux sources électroniques ont été utilisées.
- Pas d'horizon temporel, mots clés, ni de consultation des tables des matières et de recherche manuelle.

4. La nature de la publication (littérature grise, par exemple) était-elle un critère d'inclusion?

Les auteurs doivent indiquer s'ils ont recherché tous les rapports, quel que soit le type de publication, ou s'ils ont exclu des rapports (de leur revue systématique) sur la base du type de publication, de la langue, etc.

<p><i>Critères</i></p> <p>A. Les auteurs indiquent qu'ils ont recherché tous les rapports, quel que soit le type de publication.</p> <p>B. Les auteurs indiquent s'ils ont exclu des rapports sur la base du type de publication, de la langue, etc.</p> <p>C. « Les articles rédigés dans une langue autre que l'anglais ont été traduits » ou les lecteurs maîtrisaient assez bien la langue du rapport.</p> <p>D. Aucune restriction fondée sur la langue ou prise en compte des articles rédigés dans une langue autre que l'anglais</p> <p><i>Conditions d'attribution du score</i> 3 ou 4 critères → 4, 2 → 3, 1 → 2, 0 → 1</p>	<p>Score : 4</p> <p>Commentaire : Aucun critère n'est indiqué dans l'article.</p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------

5. Une liste des études (incluses et exclues) est-elle fournie?

Une liste des études incluses et exclues doit être fournie.

<p><i>Critères</i></p> <p>A. Les études incluses doivent être réunies dans un tableau, une liste ou une figure; une simple liste de références ne suffit pas.</p> <p>B. Les études exclues doivent être réunies dans un tableau, une liste ou une figure qui sera intégré à l'article ou à un supplément.</p> <p>C. Les raisons de l'exclusion des études sérieusement prises en considération doivent être exposées de manière suffisamment claire.</p> <p>D. Le lecteur peut retracer aisément les études incluses et exclues dans la bibliographie, les références ou le supplément de l'article.</p> <p><i>Conditions d'attribution du score</i> 4 critères → 4, 3 → 3, 2 → 2, 1 → 1</p> <p><i>Explication :</i> Les études exclues sont celles qui, après avoir été sérieusement prises en considération sur la foi du titre et (ou) du résumé, ont été rejetées après lecture du corps du texte.</p>	<p>Score : 0</p> <p>Commentaire : Aucun critère n'est respecté dans l'article.</p>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------

6. Les caractéristiques des études incluses sont-elles indiquées?

Les données portant sur les sujets qui ont participé aux études originales, les interventions qu'ils ont reçues et les résultats doivent être regroupées, sous forme de tableau, par exemple. L'étendue des données sur les caractéristiques des sujets de toutes les études analysées (âge, race, sexe, données socio-économiques pertinentes, nature, durée et gravité de la maladie, autres maladies, par exemple) doit y figurer.

Critères

- A. Les données portant sur les sujets qui ont participé aux études originales, les interventions qu'ils ont reçues **et** les résultats sont regroupées, sous forme de tableau, par exemple.
- B. Les auteurs précisent l'étendue des données sur les caractéristiques **pertinentes** des sujets des études analysées.
- C. L'information fournie semble complète et exacte.

Conditions d'attribution du score

3 critères → 4, 2 → 3, 1 → 2, 0 → 1

Score : 1

Commentaire :

Aucunes données sur les sujets ne sont communiquées

7. La qualité scientifique des études incluses a-t-elle été évaluée et consignée?

Les méthodes d'évaluation déterminées a priori doivent être indiquées (par exemple, pour les études sur l'efficacité pratique, le choix de n'inclure que les essais cliniques randomisés à double insu avec placebo ou de n'inclure que les études où l'affectation des sujets aux groupes d'étude était dissimulée); pour d'autres types d'études, d'autres critères d'évaluation seront à prendre en considération.

Critères

- A. Les méthodes a priori sont indiquées.
- B. La qualité scientifique des études incluses **semble valable**.
- C. Le niveau de preuve est exposé, dûment reconnu ou pris en considération.
- D. La qualité des preuves est évaluée ou classée en fonction d'outils d'évaluation de la preuve.

Conditions d'attribution du score

4 critères → 4, 3 → 3, 2 → 2, 1 ou 0 → 1

Explications D. :

Un outil d'évaluation de la preuve est un instrument qui sert à établir le niveau de preuve.
Ex. : l'outil GRADE (*Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation*).

Score : 1

Commentaire :

Aus de données sur les études incluses.

8. La qualité scientifique des études incluses dans la revue a-t-elle été utilisée adéquatement dans la formulation des conclusions?

Les résultats de l'évaluation de la rigueur méthodologique et de la qualité scientifique des études incluses doivent être pris en considération dans l'analyse et les conclusions de la revue, et formulés explicitement dans les recommandations.

Critères

- A. Les auteurs ont tenu compte de la qualité scientifique dans l'analyse et les conclusions de la revue.
- B. La qualité scientifique est formulée **explicitement** dans les recommandations.
- C. Les conclusions sont orientées vers la production de guides de pratique.
- D. L'énoncé de consensus clinique laisse entrevoir la révision ou la confirmation des recommandations de pratique.

Conditions d'attribution du score

4 critères → 4, 3 → 3, 2 → 2, 1 ou 0 → 1

Score : 1

Commentaire :

- Pas de qualité scientifique énoncée
- La conclusion évoque la recommandation de pratiques.

9. Les méthodes utilisées pour combiner les résultats des études sont-elles appropriées?

Si l'on veut regrouper les résultats des études, il faut effectuer un test d'homogénéité afin de s'assurer qu'elles sont combinables (chi carré ou I^2 , par exemple). S'il y a hétérogénéité, il faut utiliser un modèle d'effets aléatoires et (ou) vérifier si la nature des données cliniques justifie la combinaison (la combinaison est-elle raisonnable?).

Critères

- A. Les auteurs exposent les critères à partir desquels ils ont déterminé que les études analysées étaient assez semblables pour être combinées.
- B. Dans le cas des résultats regroupés, les auteurs ont fait un test d'homogénéité pour s'assurer que les études étaient combinables.
- C. Les auteurs ont pris acte du caractère hétérogène (ou non) des études.
- D. S'il y a hétérogénéité, les auteurs ont utilisé un modèle d'effets aléatoires et (ou) vérifié si la nature des données justifiait la combinaison.
- E. S'il y a homogénéité, les auteurs exposent la justification ou le test statistique.

Conditions d'attribution du score

4 ou 5 critères → 4, 3 → 3, 2 → 2, 1 ou 0 → 1

Score : 1

Commentaire :

Rien n'est indiqué dans l'article.

10. La probabilité d'un biais de publication a-t-elle été évaluée?

Une évaluation du biais de publication doit comprendre une association d'outils graphiques (diagramme de dispersion des études ou autre test) et (ou) des tests statistiques (test de régression d' Egger, par exemple).

<p><i>Critères</i></p> <p>A. Prise en compte du biais de publication ou de l'effet tiroir</p> <p>B. Outils graphiques (diagramme de dispersion des études, par exemple)</p> <p>C. Tests statistiques (test de régression d' Egger, par exemple)</p> <p><i>Conditions d'attribution du score</i></p> <p>3 critères → 4, 2 → 3, 1 → 2, 0 → 1</p>	<p>Score : 4</p> <p>Commentaire : Rien d'indiqué dans l'article.</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------

11. Les conflits d'intérêts ont-ils été déclarés?

Les sources possibles de soutien doivent être déclarées, tant pour la revue systématique que pour les études qui y sont incluses.

<p><i>Critères</i></p> <p>A. Présentation des sources de soutien</p> <p>B. Absence de conflit d'intérêts – On est ici dans la subjectivité; peut-être faudra-t-il y aller par déduction ou fouiller quelque peu.</p> <p>C. Prise en compte ou énoncé des sources de soutien ou des conflits d'intérêts dans les principales études incluses</p> <p><i>Conditions d'attribution du score</i></p> <p>3 critères → 4, 2 → 3, 1 → 2, 0 → 1</p>	<p>Score : 3.</p> <p>Commentaire : - les sources de soutien sont indiquées ainsi que l'absence de conflit d'intérêt - le critère C n'est pas respecté</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Score de qualité maximal : 44

Score de qualité : 44

PEROSH OSH Evidence Methods (Partnership for European Research in Occupational Safety and Health)

©Kung *et al.* From Systematic Reviews to Clinical Recommendations for Evidence-Based Health Care: Validation of Revised Assessment of Multiple Systematic Reviews (R-AMSTAR) for Grading of Clinical Relevance. The Open Dentistry Journal, 2010, 4: 84-91.

Figure 1 : Grille de lecture critique d'un article de recherche qualitative en médecine (Grille Côté-Turgeon)

	Oui	±	Non
L'introduction			
1- La problématique est bien décrite et est en lien avec l'état actuel des connaissances.	X	-	-
2- La question de recherche est clairement énoncée et est pertinente pour une recherche qualitative (ex : processus de prise de décision, relation médecin-patient, expérience de soins).	X	-	-
Les méthodes			
3- Le contexte de l'étude et le rôle des chercheurs sont clairement décrits (ex : milieu dans lequel se déroule l'étude, biais).	-	X	-
4- La méthode est appropriée à la question de recherche (ex : phénoménologique, théorisation ancrée, ethnographique).	X	-	-
5- La sélection des participants est justifiée (ex : informateurs-clés, cas déviants).	X	-	-
6- Le processus de recueil des informations est clair et pertinent (ex : entrevue, groupe de discussion, saturation).	X	-	-
7- L'analyse des données est crédible (ex : triangulation, vérification auprès des participants).	X	-	-
Les résultats			
8- Les principaux résultats sont présentés de façon claire.	X	-	-
9- Les citations favorisent la compréhension des résultats.	X	-	-
La discussion			
10- Les interprétations des résultats sont vraisemblables et novatrices	X	-	-
11- Les limites de l'étude sont présentées (ex : transférabilité).	X	-	-
La conclusion			
12- La conclusion présente une synthèse de l'étude et des pistes de recherche sont proposées.	-	X	-

10. Snaman J, Kaye E, Levine D, Cochran B, Wilcox R, Sparrow C, Noyes N, Clark L, Avery W, Baker J. (2017)

Comment lire de façon critique...

Figure 1 : Grille de lecture critique d'un article de recherche qualitative en médecine (Grille Côté-Turgeon)

	Oui ✓	±	Non
L'introduction			
1- La problématique est bien décrite et est en lien avec l'état actuel des connaissances.	X	-	-
2- La question de recherche est clairement énoncée et est pertinente pour une recherche qualitative (ex : processus de prise de décision, relation médecin-patient, expérience de soins).	-	X	-
Les méthodes			
3- Le contexte de l'étude et le rôle des chercheurs sont clairement décrits (ex : milieu dans lequel se déroule l'étude, biais).	X	-	-
4- La méthode est appropriée à la question de recherche (ex : phénoménologique, théorisation ancrée, ethnographique).	X	-	-
5- La sélection des participants est justifiée (ex : informateurs-clés, cas déviants).	X	-	-
6- Le processus de recueil des informations est clair et pertinent (ex : entrevue, groupe de discussion, saturation).	-	X	-
7- L'analyse des données est crédible (ex : triangulation, vérification auprès des participants).	-	X	-
Les résultats			
8- Les principaux résultats sont présentés de façon claire.	-	X	-
9- Les citations favorisent la compréhension des résultats.	X	-	-
La discussion			
10- Les interprétations des résultats sont vraisemblables et novatrices	X	-	-
11- Les limites de l'étude sont présentées (ex : transférabilité).	-	-	X
La conclusion			
12- La conclusion présente une synthèse de l'étude et des pistes de recherche sont proposées.	-	X	-



PROGRAMME DE DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES EN ÉVALUATION CRITIQUE

11 questions pour interpréter les essais

Comment utiliser cet outil d'évaluation

Lorsqu'on évalue un compte rendu d'essai comparatif avec randomisation, on doit tenir compte de trois grandes questions :

- Les résultats de l'essai sont-ils valides? (Partie A)
- Quels sont les résultats? (Partie B)
- Les résultats seront-ils utiles localement? (Partie C)

Les 11 questions que vous trouverez dans les pages suivantes sont conçues pour vous aider à aborder ces enjeux de façon systématique.

Les deux premières questions servent à faire le tri et on y répond rapidement. Si la réponse à ces deux questions est « oui », il vaut la peine de répondre aux autres.

Plusieurs des questions se recoupent en partie. Vous devez répondre par « oui », « non » ou « ne sais pas » à la plupart des questions. Chaque question est suivie d'indications qui vous rappellent en quoi la question est importante. Écrivez la justification de vos réponses dans l'espace prévu à cette fin.

Notez toutefois que vous n'aurez pas le temps de répondre de façon détaillée à chacune des questions en petits groupes.

© CASP Le présent matériel est utilisé en vertu de la licence Attribution – Pas d'utilisation commerciale – Partage dans les mêmes conditions 3.0 non transposé de Creative Commons. Pour consulter cette licence, se rendre à <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/> www.casp-uk.net.

(A) Les résultats de l'essai sont-ils valides?

Questions préliminaires

1. L'essai repose-t-il sur une question bien définie?

Oui Ne sais pas Non

INDICE : Une question peut être axée sur :

- la population étudiée;
- l'intervention réalisée;
- l'intervention de comparaison;
- les résultats considérés.

Efficacité d'une intervention éducative de soutien sur la santé mentale des parents ayant perdu un enfant âgé de 3 à 30 ans.

2. L'affectation des patients aux traitements s'est-elle faite de manière aléatoire (randomisation)?

Oui Ne sais pas Non

INDICE : Points à considérer

- Comment la répartition a-t-elle été effectuée?
- La séquence d'affectation a-t-elle été faite à l'insu des chercheurs et des patients?

Utilisation d'un site internet www.randomistes.com pour la répartition des deux groupes.

3. Les patients admis à l'essai ont-ils tous été pris en compte à la fin de l'essai?

Oui Ne sais pas Non

INDICE : Points à considérer

- A-t-on mis fin à l'essai prématurément?
- Les patients ont-ils été analysés dans le groupe auquel ils avaient été affectés par randomisation?

Un des participants a arrêté l'étude avant la fin sans donner d'explications. Il a donc été exclu de la totalité des participants.

Cela vaut-il la peine de continuer?

Questions détaillées

4. L'essai a-t-il été mené en aveugle auprès des patients, des travailleurs de la santé et du personnel qui y était affecté?

Oui Ne sais pas Non

INDICE : Posez-vous cette question pour :

- les patients;
- les travailleurs de la santé;
- le personnel affecté à l'essai.

Aus d'informations à ce propos mais vu la différence visible des deux interventions, les travailleurs de la santé et le personnel sont sûrement au courant voir les patients.

5. Au début de l'essai, les groupes étaient-ils similaires?

Oui Ne sais pas Non

INDICE : Recherchez :

- d'autres facteurs susceptibles d'influer sur le résultat, p. ex. l'âge, le sexe ou la classe sociale.

Les facteurs ne sont pas détaillés pour chaque groupe. Les caractéristiques des participants ont été décrites globalement.

6. Mis à part l'intervention à l'étude, les groupes ont-ils été traités de la même façon?

Oui Ne sais pas Non

(B) Quels sont les résultats?

7. Quelle était l'ampleur de l'effet du traitement?

INDICE : Points à considérer

- Quels paramètres ont été mesurés?
- Le paramètre principal est-il clairement précisé?
- Quels ont été les résultats pour chacun des paramètres?

Différents paramètres ont été utilisés comme le pardon, l'anxiété, la dépression, ... Le groupe ayant eu l'intervention sur le pardon montre une meilleure amélioration pour les différents paramètres mesurés.

8. Dans quelle mesure l'évaluation de l'effet du traitement était-elle précise?

INDICE : Points à considérer

- Quel est l'intervalle de confiance?

Utilisation de différentes échelles validées avec des scores.

(C) Les résultats seront-ils utiles localement?

9. Les résultats peuvent-ils s'appliquer dans votre milieu? (ou à la population locale?)

Oui Ne sais pas Non

INDICE : Points à considérer

- Selon vous, les sujets de l'essai ressemblent-ils assez aux patients chez lesquels vous réaliserez l'intervention? Dans la négative, en quoi sont-ils différents?

Probablement que oui.

10. Les auteurs ont-ils pris en considération tous les paramètres cliniques importants?

Oui Ne sais pas Non

INDICE : Points à considérer

- Y a-t-il d'autres données que vous auriez aimé que les auteurs vous transmettent?
- Dans l'affirmative, l'absence de ces données influera-t-elle sur votre décision?

Il semble que oui, cela rend l'étude encore plus précise et pertinente.

11. Les inconvénients et les coûts sont-ils justifiés compte tenu des avantages?

Oui Ne sais pas Non

INDICE : Points à considérer

- Même si ce n'était pas là l'objectif de l'essai, quelle est votre opinion sur la question?

Pas d'engagement en la - dessus.

