



Association québécoise  
de soins palliatifs



# LA TRANSITION DES ENFANTS ATTEINTS DE CANCER VERS LA FIN DE VIE

**Gabrielle Fortin – PhD, t.s., professeure**

- École de travail social et de criminologie, Université Laval
- Centre de recherche du CHU de Québec-Université Laval- Axe oncologie
- Centre de recherche sur le cancer de l'Université Laval
- Réseau québécois de soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL)
- Équipe de Recherche Michel-Sarrazin en Oncologie psychosociale et Soins palliatifs (ERMOS)

**Catherine Ferland Blanchet – M.Trav.Soc.**

**Anaïs Fortin-Maltais – M.Trav.Soc., t.s.**



**CENTRE DE RECHERCHE  
SUR LE CANCER  
DE L'UNIVERSITÉ LAVAL**



Nous,

- Gabrielle Fortin
- Catherine Ferland Blanchet
- Anaïs Fortin-Maltais

*n'avons aucun conflit d'intérêt réels ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation*

DÉCLARATION

DE CONFLITS D'INTÉRÊT RÉELS OU  
POTENTIELS

1. La transition des enfants atteints de cancer des soins curatifs aux soins palliatifs
2. Le vécu des parents à travers cette transition et les facteurs d'influence
3. Les bonnes pratiques et les pistes d'innovation
4. Le projet de recherche



# PLAN

## DE LA PRÉSENTATION



Au Québec, un enfant sur 400 est touché par le cancer avant l'âge de 15 ans

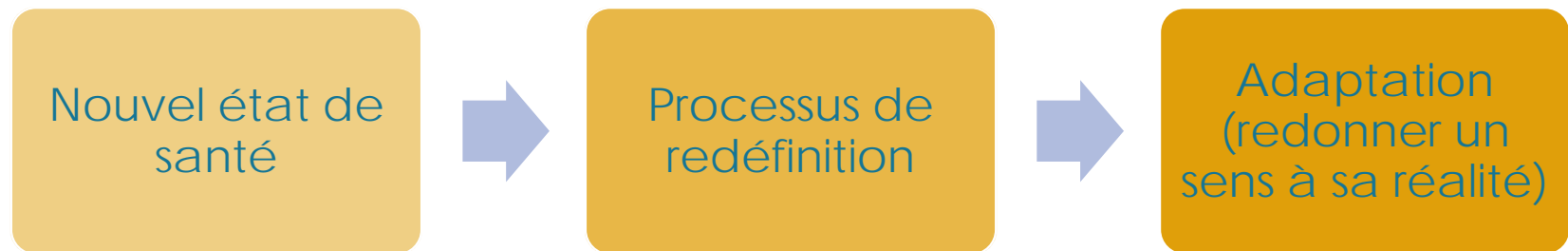
Environ 20% des enfants atteints de cancer ne survivent pas à la maladie

Il s'agit de la première cause de décès par maladie chez les enfants

## LA TRANSITION

# DES SOINS CURATIFS VERS LES SOINS PALLIATIFS

La transition selon Meleis (2010)



# LA TRANSITION DES SOINS CURATIFS VERS LES SOINS PALLIATIFS

Cette transition se distingue	
Adultes	Autres enfants ayant une maladie chronique complexe
Enjeux légaux et éthiques liés à l'âge des enfants	L'enfant reçoit des traitements actifs même lors de la phase avancée de la maladie

# LA TRANSITION DES SOINS CURATIFS VERS LES SOINS PALLIATIFS



Escamotée,  
voire absente



Mal comprise



Source de  
deuil  
complexe

BREF, LA TRANSITION...

# ESPPOIR

## Au moment du diagnostic

- Adoption d'un rôle imposé (soignant)
- Perte de contrôle



## Pendant la maladie

- Nombreuses pertes
- Multiples transitions
- Adaptation constante



## Lors du pronostic

- Conflit interne : préserver la vie ou libérer de la souffrance?



## En fin de vie et au décès

- Démuni – laisser à eux-mêmes
- Anticipation
- Perte de l'identité parentale

## LE VÉCU DES PARENTS ET LES FACTEURS D'INFLUENCE



### Sentiments mitigés

- Espoir
- Abandon
- Responsabilité
- Impuissance et perte de contrôle

### Qualité de la communication avec l'équipe soignante

- Discussion entourant la fin de vie tôt pendant le processus
- Accessibilité et disponibilité de l'équipe soignante en charge de l'enfant
- Chercher à comprendre leurs perspectives et celles de leur enfant

### Changements de rôles et soutien social

- L'espace occupé par les rôles de soignants et de défenseurs des intérêts de leur enfant
- Le désir de reconnecter avec le rôle habituel de parent
- Le besoin de soutien émotionnel, pratique et logistique

# LE VÉCU DES PARENTS ET LES FACTEURS D'INFLUENCE

« *L'ambigüité est humaine* », Dr Samuele Renzi

La transition est ponctuée de choix importants, le lieu du décès p.ex.

- L'accompagnement de l'équipe soignante dans ces choix est essentiel

Le rôle parental est inévitablement affecté

- Les difficultés à assumer à la fois le rôle de parent et de soignant

La compréhension et l'interprétation de la maladie (des symptômes p.ex.) est différente entre le parent et l'enfant

Les parents cherchent comment laisser une trace de leur enfant



## LE VÉCU DES PARENTS ET LES FACTEURS D'INFLUENCE

En neuro-oncologie, l'équipe de soins palliatifs :

- Est impliquée tôt dans le processus :
  - Les pronostics étant extrêmement réservés
  - En fonction de l'évolution de la maladie
- Est un sujet sensible pour la famille
  - Éviter leur implication dès le diagnostic – double choc
  - *L'équipe de la douleur*

## LE VÉCU DES PARENTS ET LES FACTEURS D'INFLUENCE

LE VÉCU DES PARENTS  
INFLUENCÉ PAR LES  
BONNES PRATIQUES DES  
PROFESSIONNEL.LE.S



Interpréter l'espoir des parents comme une stratégie d'adaptation, et non du déni

Maintenir un lien avec l'équipe des soins curatifs et l'hôpital afin de prévenir le sentiment d'abandon – principe de *nonabandonment*

- À Québec, l'oncologue poursuit son implication auprès de la famille même après la fin des traitements curatifs

Impliquer l'équipe des soins palliatifs plus tôt pour favoriser la création du lien

- Tout en restant attentif à ne pas brusquer le système familial avec cette éventualité

Discuter des responsabilités que les parents souhaitent assumer et s'adapter en fonction de leurs besoins changeants

## BONNES PRATIQUES ET PISTES D'INNOVATION

Porter une attention particulière à la communication

- Communiquer clairement et de façon transparente
- Vulgariser l'information – remettre des documents écrits (capsules en préparation à Québec)
- Éviter de donner des informations contradictoires
- Préparer les parents à la fin de vie
- Discuter des options, des risques et des bénéfices

Aider les parents à retrouver le rôle parental habituel lors de la fin de vie

Offrir une écoute active et du soutien pratique (aide financière ou domestique p.ex.)

Référer vers des ressources pouvant offrir du soutien (des groupes pour parents endeuillés, p.ex.)

## BONNES PRATIQUES ET PISTES D'INNOVATION

Créer des souvenirs heureux

- Offrir des activités familiales, p.ex.

*« J'écoute beaucoup le vécu des parents.  
Ce sont eux qui nous guident.  
Ce sont eux, les capitaines »*

- Dre Valérie Larouche, oncologue pédiatre

# BONNES PRATIQUES ET PISTES D'INNOVATION



CES CONSTATS  
ONT INSPIRÉ UN PROJET DE RECHERCHE



## But

Dégager une compréhension approfondie du vécu des familles lors de la transition de l'enfant atteint de cancer avancé vers les soins palliatifs

## Objectifs

1. Documenter les pratiques et les besoins de formation des intervenants
2. Décrire l'expérience vécue par les familles lors de la transition de l'enfant vers les soins palliatifs
3. Réunir les parents, membres de famille et intervenants via des ateliers de transfert des connaissances

# PROJET DE RECHERCHE

## BUT ET OBJECTIFS

- Les enfants atteints de tumeurs du système nerveux central (SNC)
- Les tumeurs cérébrales sont la principale cause de décès chez les 1 à 19 ans
- Le besoin d'aborder le pronostic et les objectifs de soins est affecté par :
  - L'incertitude des soignants à l'égard du pronostic
  - La communication entre soignants et parents

# PROJET DE RECHERCHE

## POPULATION CIBLÉE

Les résultats obtenus permettront de :

- Améliorer les interventions psychosociales pour soutenir les familles
- Développer des formations continues pour les professionnels qui soutiennent les familles
- Améliorer le dialogue entre soignants et famille en prévision de la fin de vie



# PROJET DE RECHERCHE

## RÉSULTATS ATTENDUS

Vague 1  
A2022

- Entretiens individuels
- Professionnels du CHU de Québec-UL et de Leucan (n=10)

Vague 2  
H2023

- Entretiens individuels
- Parents endeuillés (n=12)
- Membres de famille élargie (n=8)

Vague 3  
A2023-H2024

- Ateliers de partage de connaissances (Unités Charles-Bruneau du Québec) (n=4)
- Parents, membres de famille et intervenants

PROJET DE RECHERCHE  
COLLECTE DE DONNÉES

1. FONDATION CHARLES BRUNEAU (2021, 8 avril). *Le cancer pédiatrique au Québec*. <https://www.charlesbruneau.qc.ca/fr/lespoir-par-la-recherche/cancer-pediatrique-quebec/>
2. SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER (2021). *Statistiques sur le cancer chez l'enfant*. <https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-101/childhood-cancer-statistics/?region=on>
3. MELEIS, A.-I. (2010). *Transition theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*, New York, Springer Publishing Company.
4. SNAMAN, J., S. E. MORRIS, A. R. ROSENBERG, R. HOLDER, J. BAKER et J. WOLFE (2020). « Reconsidering early parental grief following the death of a child from cancer: A new framework for future research and bereavement support », *Supportive Care in Cancer*, vol. 28, n° 9, p. 4131-4139. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05249-3>
5. HYNSON, J. L. (2012). *The child's journey: transition from health to ill health*. In Oxford Textbook of Palliative Care for Children (pp. 13–22). New-York: Oxford University Press.
6. KARS, M. C., M. H. F. GRYPDONCK, M. C. de KORTE-VERHOEF, W. A. KAMPS, E. M. M. MEIJER-VAN DEN BERGH, M. A. VERKERK et J. J. M. VAN DELDEN (2011). « Parental experience at the end-of-life in children with cancer: 'Preservation' and 'letting go' in relation to loss », *Supportive Care in Cancer*, vol. 19, n° 1, p. 27-35. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0785-1>
7. AVOINE-BLONDIN, J. (2018). *Qualité de vie des enfants atteints de cancer en soins palliatifs : perspective des soignants*, Thèse de doctorat, Université de Sherbrooke.
8. SEDIG, L. K., J. L. SPRUIT, T. K. PAUL, M. K. COUSINO, K. PITUCH et R. HUTCHINSON (2020). « Experiences at the end of life from the perspective of bereaved parents: Results of a qualitative focus group study », *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, vol. 37, n° 6, p. 424-432. <https://doi.org/10.1177/1049909119895496>

## RÉFÉRENCES

9. CHAMPAGNE, M., S. MONGEAU, L. BÉDARD et S. STOJANOVIC (2014). « Les conditions de vie des familles ayant un enfant gravement malade », dans M. CHAMPAGNE, S. MONGEAU et L. LUSSIER (dir.), *Le soutien aux familles d'enfants gravement malades : Regards sur des pratiques novatrices*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 17-37.
10. MONTGOMERY, K., K. J. SAWIN et V. L. HENDRICKS-FERGUSON (2016). « Experiences of pediatric oncology patients and their parents at end of life: A systematic review », *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol. 33, n° 2, p. 85-104. <https://doi.org/10.1177/1043454215589715>
11. POHLKAMP, L., U. KREICBERGS et J. SVEEN (2019). « Factors during a child's illness are associated with levels of prolonged grief symptoms in bereaved mothers and fathers », *Journal of Clinical Oncology*, vol. 38, n° 2, p. 137-144. <https://doi.org/10.1200/JCO.19.01493>
12. KENNY, M., S. DARCY-BEWICK, A. MARTIN, J. EUSTACE-COOK, C. HILLIARD, F. CLINTON, L. STOREY, I. COYNE, K. MURRAY, K. DUFFY, G. FORTUNE, O. SMITH, A. HIGGINS et G. HYNES (2020). « You are at rock bottom: A qualitative systematic review of the needs of bereaved parents as they journey through the death of their child to cancer », *Journal of Psychosocial Oncology*, vol. 38, n° 6, p. 761-781. <https://doi.org/10.1080/07347332.2020.1762822>
13. HENDRICKS-FERGUSON, V. L. et J. E. HAASE (2019). « Parent perspectives of receiving early information about palliative and end-of-life care options from their child's pediatric providers », *Cancer Nursing*, vol. 42, p. E22-E30. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000589>
14. CuURTI, S.C., MININO, A.M. et ANDERSON, R.N. (2016) *Declines in Cancer Death Rates Among Children and Adolescents in the United States, 1999–2014*. NCHS data brief: 1–8
15. RENZI, S., MICHAELI, O., RAMASWAMY, V. et al. (2020). *Causes of death in pediatric neuro-oncology: the sickkids experience from 2000 to 2017*. *J Neurooncol* 149, 181–189. <https://doi.org/10.1007/s11060-020-03590-w>
16. SULTAN, S. (2020). *Opérationnaliser la Qualité de Vie dans un contexte de cancer infantile avancé*, Conférence. <https://www.youtube.com/watch?v=HZDIb6-gf5U&t=4s>

## RÉFÉRENCES

MERCI POUR  
VOTRE  
ATTENTION!

DES  
QUESTIONS?

[Gabrielle.fortin@tsc.ulaval.ca](mailto:Gabrielle.fortin@tsc.ulaval.ca)



©Alexander Dummer