

De l'enquête au soutien des parents endeuillés***

Jacqueline Ganière*; Patricia Fahrni-Nater**

Préambule

Depuis 2005, la mise en place d'une équipe de soins palliatifs pédiatriques dans le canton de Vaud⁽¹⁾ propose un service de consultance, de formation et de soutien aux équipes de 1^{ère} ligne auprès des enfants et de leur famille. Parmi d'autres, une de ses missions prioritaires a été de répondre aux besoins de soutien des parents après le décès de leur enfant⁽¹⁾. Dans ce cadre, un concept de soutien pour les parents endeuillés a été élaboré. Celui-ci implique la participation des soignants. Ce programme a été introduit dans le département de pédiatrie du centre hospitalier universitaire vaudois et dans les soins pédiatriques à domicile du canton de Vaud. Cet article présente la réflexion et l'élaboration de ce programme de soutien post-décès.

Introduction

Du côté des parents

La mort d'un enfant est la perte parmi les plus douloureuses qui est donnée à vivre non seulement aux parents mais aussi à l'ensemble de la famille. Les parents rencontrés lors d'entretiens en 2005 ont largement évoqué cette intensité du chagrin. Quatre ans après le décès de son fils, une mère dit «Je suis encore anéantie». Un père a le sentiment de n'être plus complet. Une autre maman confie: «Il ne faut pas espérer d'oublier... Je n'ai pas l'impression, que cela va en diminuant, cela reste là et nous vivons avec». Un père témoigne aussi de sa souffrance en disant: «La perte d'un enfant, c'est quelque chose qu'on a au plus profond de soi-même». Un autre couple dit aussi «On croit y être arrivé et non cela n'est jamais fini, on continue d'avancer doucement, cela ne sera jamais fini...». Et «La mort de mon fils est ma force comme aussi mon désarroi».

L'impact important de la mort d'un enfant n'est plus à ré-écrire. La littérature relève l'immense détresse des parents^{(2), (3), (4)}, les risques de complications^{(5), (6), (7)} et la spécificité de la durée du deuil qui sans pour autant être classé dans le registre des maladies peut s'étendre au-delà de 3 ans^{(8), (9), (10)}.

L'ensemble de la littérature met aussi en lumière l'importance du soutien professionnel, social et familial. Les parents endeuillés que nous avons rencontrés ont souligné la portée positive du soutien reçu par leurs proches, leurs médecins traitants ou des psychologues. Toutefois plusieurs d'entre eux ont exprimé le besoin d'une reprise de contact de la part des équipes soignantes. «Depuis le décès nous n'avons plus jamais rien entendu ni des médecins ni des infirmières... Cela s'est arrêté net... Il n'y a jamais eu d'au revoir»; «Nous avons eu l'impression d'être laissés pour compte...»; «Nous aurions espéré une reprise de contact...»: «Un médecin m'avait dit qu'il m'appellerait mais il ne l'a jamais fait!».

L'absence de contact avec les soignants après le décès d'un enfant, est relatée par les parents comme un abandon, comme l'expérience d'une «seconde perte» qui peut se révéler comme particulièrement dévastatrice⁽⁷⁾⁻⁽¹¹⁾. De plus, le sentiment d'abandon peut être renforcé lorsque des promesses faites ne sont pas réalisées⁽⁶⁾⁻⁽¹²⁾. Tous gestes des professionnels à leur égard sont vécus comme réconfortants, présence aux funérailles⁽¹³⁾, le partage du vécu de la maladie⁽¹⁴⁾. Néanmoins pour certains parents, au-delà de leur souhait de reprendre contact avec les soignants, la démarche se révèle difficile voire parfois impossible à réaliser⁽¹⁵⁾.

Du côté des soignants

Lorsque la mort met un terme à leur relation avec la famille, les soignants évoquent également un sentiment d'abandon envers elles. Le fait de voir des parents quitter le service dans un état d'extrême souffrance abolit la possibilité de se dire un «au-revoir».

Un sentiment d'inachèvement est présent dans la plupart des situations.

Une pratique de supervision**** et la littérature confirment^{(16), (17)} ce sentiment. Le devenir des familles est une réelle préoccupation des soignants. Elle répond à la nécessité de donner aussi du sens à leur investissement. «Nous espérons entendre qu'ils vont mieux et qu'ils surmontent la perte de leur enfant». La perspective d'une reprise de contact pose la question du «comment le faire?». La crainte de réactiver la souffrance des parents⁽¹⁸⁾ ou leur propre souffrance, l'opinion que cela n'est pas de leur ressort⁽¹⁹⁾ en encore le manque de formation sont les difficultés évoquées par les professionnels.

Face à ces différents constats, il nous est apparu très rapidement que ce soutien devait s'organiser autour d'entretiens «face à face» entre soignants connus de l'enfant et ses parents. La revue de la littérature a contribué à valider ce postulat.

Revue de la littérature des programmes de soutien

Étalée sur une période de 1988 à 2007, notre recherche, s'est limitée principalement à la pédiatrie. Afin de diversifier les approches nous avons tenu compte de différents champs de pratique pédiatrique. Toutefois, nous avons jugé utile d'intégrer quelques références relatant un programme de soutien dans des services pour adultes. Notre analyse s'est portée principalement sur trois thématiques: le mode de contact, le type de professionnel et la durée du soutien.

Les champs de pratique pédiatrique parcourus sont du domaine des soins oncologiques^{(7), (14), (19), (20)}, des soins palliatifs pédiatriques⁽²¹⁾, des soins intensifs pédiatriques^{(18), (22)}, d'une pratique appliquée à l'ensemble d'une structure hospitalière⁽⁶⁾, ainsi que des soins en néonatalogie et périnatologie^{(23), (24), (25)}. Dans le domaine des soins pour adultes, nous avons retenu des articles issus des soins intensifs et d'urgence^{(26), (27), (28), (29)} et en oncologie⁽³⁰⁾.

Contact direct: téléphonique ou entretien?

L'ensemble de ces modèles préconisent un entretien téléphonique comme contact

**** Pratique de supervision animée par J. Ganière, dans le département médico-chirurgical de pédiatrie, CHUV.

* Psychologue, Equipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien, DMCP CHUV Lausanne

** Infirmière-coordinatrice, Equipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien, DMCP CHUV Lausanne

*** Article original paru dans: INFOKara, 2009; 24(2): 55-60.

direct. Seules quatre programmes^{20), 22), 23), 25)} proposent et organisent d'office des entretiens face-à-face avec les parents. Pour un programme, la rencontre est principalement axée sur des résultats d'autopsie et les causes du décès²⁰⁾. Les autres programmes investiguent également le processus de deuil et les besoins de la famille^{22), 23), 25)}. La possibilité pour les parents de rencontrer un médecin est toutefois proposée dans plusieurs programmes. Les objectifs des entretiens téléphoniques varient d'un programme à l'autre. Cela peut être un contact de sympathie, un accueil des émotions, une proposition de soutien^{18), 19), 26)}, une évaluation de l'évolution du deuil et des conseils^{6), 7), 14), 21), 27), 29), 30)}.

Les professionnels engagés dans le suivi téléphonique ou entretien

Trois pratiques sont identifiées. Dans la première, un groupe de professionnels pluridisciplinaire est mis en place (infirmière, médecin, assistants sociaux, aumôniers, conseiller en deuil, psychologue du service). Dans ce cas, les parents peuvent rencontrer des professionnels inconnus d'eux-mêmes^{6), 7), 21)}. Dans la deuxième pratique, le suivi se fait par des infirmières «primaires» qui ont soigné le patient et étaient présentes lors du décès^{18), 19), 23), 24), 25), 26), 27), 29), 30)}. Cette deuxième pratique est de loin la plus recommandée par ces auteurs. Toutefois dans la majorité des programmes, ce suivi est coordonné par un team qui le promeut et organise la formation des professionnels. La troisième pratique est assumée uniquement par un médecin connu de la famille^{14), 20), 22)}.

Durée du suivi

La majorité des programmes, qui par ailleurs se fait par des contacts téléphoniques, se termine au bout d'un an. Cette limite peut être dépassée en cas de détresse. Le premier contact s'échelonne entre 2 jours et au maximum 6 semaines après le décès. La moyenne se situe entre la 3^e et 4^e semaine. L'entretien en «face à face», s'il a lieu, est proposé en principe une seule fois. Il se situe en moyenne aux alentours des 60 jours^{20), 25)} mais peut survenir plus tôt vers la 3-4^e semaine^{14), 23)}.

Le programme de soutien proposé aux parents endeuillés

L'analyse de la littérature valide largement notre postulat de choisir les soignants

connus de la famille comme les interlocuteurs privilégiés pour conduire ce programme de soutien. Ce modèle prévoit un cadre et un certain nombre d'outils afin d'en garantir la qualité et le professionnalisme.

Le programme propose deux entretiens «face à face» à 3 mois et un an après le décès. Tous deux sont précédés, 6 semaines auparavant, d'un contact téléphonique afin d'organiser l'entretien en fonction des souhaits de la famille. C'est à un professionnel de référence qu'incombe cette tâche. Cette démarche, bien que conduite par une ou deux personnes, se fait au nom de l'équipe et par conséquent de l'institution.

Le professionnel de référence

Lors de chaque situation de soins palliatifs et/ou de fin de vie, une personne de référence est choisie par l'équipe, parmi les soignants volontaires, sous la responsabilité d'un professionnel cadre. Cette personne est chargée d'informer les parents de cette démarche. Nous recommandons qu'il s'associe à un autre professionnel lors des entretiens.

L'entretien et son cadre

Ces entretiens visent à atteindre un certain nombre d'objectifs, comme l'écoute du vécu des parents, répondre à leurs questions, investiguer le processus de deuil et les orienter vers des ressources spécifiques si besoin. Ce temps de partage entre soignant et parents contribue ainsi à favoriser le processus de deuil de part et d'autre.

Un canevas pour l'entretien est mis à disposition des professionnels qui conduisent l'entretien. Il en facilite ainsi la préparation et en définit le contenu. Ce cadre apporte un aide-mémoire des points qu'il convient d'aborder ou d'investiguer, ainsi que quelques exemples de questions, dont ils peuvent s'inspirer. Cet entretien s'articule autour de trois étapes: l'exploration du vécu des parents au moment du décès; le présent avec la reprise des activités professionnelles, de la vie sociale, de la relation aux amis ou encore de la vie scolaire de la fratrie; et leurs besoins pour le futur.

À l'issue de l'entretien, un résumé précisant l'évolution de la famille, ses souhaits, ses besoins, tout en préservant la confidentialité de certaines données, doit être élaboré et mis à disposition des équipes concernées.

La formation

Un des freins à la conduite de ces entretiens souvent évoqués par les professionnels est le manque de formation et d'expérience dans ce domaine. De ce fait, une formation de 4 heures est proposée à tous les soignants qui le souhaitent afin de leur permettre de renforcer leurs compétences. Cette formation, propose des aspects théoriques du deuil parental et de la fratrie ainsi que l'évolution du concept de mort chez l'enfant. De plus des séquences interactives permettent de se sensibiliser à la pratique de l'entretien.

La supervision

Un temps de supervision est offert aux professionnels référents d'un suivi, soit avant l'entretien soit après en fonction des besoins exprimés par les personnes. Ce temps est proposé par la psychologue de l'équipe de soins palliatifs pédiatriques.

Responsabilités de la coordination du programme

Bien que la démarche de cette reprise de contact revienne aux équipes primaires, l'équipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien conserve une part de responsabilité dans la mise en place de ce programme de soutien aux parents. Elle est responsable de la promotion, de la coordination de ce suivi, comme de la formation auprès des équipes. Elle s'assure de l'application équitable de ce soutien à toutes les familles endeuillées.

Discussion

Notre pratique depuis plus d'un an semble confirmer que ce concept de soutien présente des garanties pertinentes pour apporter une réponse aux besoins tant des parents que des soignants. L'ensemble des choix se trouve pour l'heure validé au vu du retour des professionnels après les entretiens. Néanmoins, une recherche ultérieure sera nécessaire pour vérifier effectivement l'impact du programme auprès des parents comme des professionnels.

Le déroulement dans le temps des entretiens

Proposer les entretiens à 3 mois et à environ 1 an après le décès se révèle un choix judicieux. En effet, ce temps correspond à des périodes de transition. L'entretien à 3

mois prend place vers la fin de la période dite de choc, de déni et de confusion et l'entrée dans un mouvement douloureux d'intégration de la réalité qui induit un besoin de rechercher des réponses quant au déroulement de la maladie de leur enfant. De plus, le vécu des parents montre qu'ils vivent vers ce troisième mois une baisse du soutien social, ce que la littérature met aussi en évidence^(8), 24). Le choix du deuxième entretien, à 1 an environ, se réfère aussi au raccourcissement des rites sociaux et religieux qui se limitent aujourd'hui le plus souvent aux funérailles. En effet il nous paraissait significatif de proposer cette reprise de liens à cette période clôturant effectivement et symboliquement la première année de deuil. De plus la littérature suggère que pour la plupart des endeuillés cette période marque la transition entre la phase centrale, dépressive, et la phase dite de réorganisation⁽⁹⁾. Cependant, il est très important de se souvenir, comme déjà signalé dans l'introduction, que la durée de deuil lors de la mort d'un enfant se trouve prolongée et que le processus ne se termine jamais complètement, sans que ce soit pour autant pathologique. D'une part une reprise de contact à ce moment-là apporte à nouveau un message que l'enfant n'est pas oublié tout comme ce qui a été vécu en commun. D'autre part cela permet aux parents d'aborder ce qui n'a pu être fait lors du premier entretien comme le montre une situation récente. Les parents d'X n'ont pas désiré reparler des heures qui ont précédé le décès de leur enfant lors de la première rencontre. Par contre, ils ont pu le faire au deuxième entretien.

Choix des professionnels et entretiens face à face

Faire le choix des professionnels qui connaissent l'enfant et sa famille se justifie aussi pleinement et ceci pour plusieurs raisons. La première est que les parents font preuve d'un besoin de dialoguer avec les personnes qui les ont accompagnées pendant le temps de la maladie de l'enfant. La logique de ce soutien est cette reprise de lien entre des personnes qui ont un vécu commun tout en étant dans des rôles et des responsabilités différentes. Cette logique donne une place prépondérante aux interrogations, aux réponses, aux échanges pour trouver des pistes de compréhension de ce vécu. En effet, les parents ont besoin de poser des questions à propos de la ges-

tion de la douleur ou d'autres symptômes et de revenir sur ce qui s'est passé dans les derniers instants: «Etait-il présent, me voyait-il? Ai-je fait ce qu'il fallait? Aurais-je dû faire plus ou autrement?». Leur besoin de valider leur ressenti, leur perception, leur interprétation avec les personnes impliquées dans la situation est primordiale. Il y a des questions qui ne peuvent être posées qu'à des personnes qui ont été présentes. Ils ont besoin d'entendre de la part des professionnels que tout a été fait pour l'enfant comme ils ont besoin d'entendre, qu'en tant que parents, ils ont fait les choix les plus justes pour l'enfant et pour eux-mêmes. De plus, les échanges autour de ce vécu commun et pourtant différent permettent de renforcer la mémoire de l'enfant, ce qui est un élément propice à l'évolution positive du deuil. Enfin nous pensons que l'entretien qui réunit les deux parents, voire les autres enfants de la famille, a aussi une incidence sur la compréhension mutuelle entre les conjoints et les membres de la famille. Cela parle en faveur d'un entretien «face à face» et non d'un contact téléphonique.

Pour les soignants, l'apport positif de ces entretiens se concrétise tout à fait. Il ne s'agit pas de poursuivre une relation mais de la compléter. Cette reprise de contact place la fin de la relation non pas à la mort de l'enfant mais au-delà de celle-ci^(16), 17), 30). La rencontre dans un cadre sécurisant permet alors de terminer la relation. De plus, le questionnement des parents, l'évocation de leur vécu sont des sources d'enseignement qui permettent de faire évoluer la qualité des prises en charge, se traduisant par un enrichissement de part et d'autre. La pratique des entretiens démontre que les parents ont aussi besoin d'exprimer leur gratitude envers les soignants. Ainsi cette reprise de contact permet aux soignants non seulement de développer des compétences relationnelles de soutien, de dépasser leurs propres émotions vécues au moment du décès, mais aussi de clore leur responsabilité vis-à-vis des parents.

La recommandation que ces entretiens se fassent à deux professionnels nous paraît aussi pertinente que celle de ne pas exclure une profession en particulier. En effet, face à l'impact émotionnel il nous est apparu qu'être à deux, offre une marge de sécurité mutuelle. De plus, le choix d'un professionnel référent à une situation particulière fait

que la conduite du programme de soutien ne repose pas sur une même et unique personne. Ceci permet une distribution diversifiée au sein d'une équipe ou entre les différentes unités hospitalières ou de soins à domicile pédiatriques comme par ailleurs au sein des pédiatres de ville.

Notre expérience montre que la majorité des entretiens a été conduite par un binôme infirmière-médecin. Deux séries d'entretiens ont réuni uniquement des infirmières. La présence du médecin se révèle importante pour toutes les questions médicales quant aux causes de la mort, aux choix des traitements. Toutefois une étude récente souligne qu'une présence infirmière est également essentielle dans ces rencontres. En effet 55% (18 sur 33) des parents interrogés dans une enquête d'évaluation d'entretiens faits par des médecins après le décès d'un enfant expriment le besoin de rencontrer une infirmière qui a soigné l'enfant. Ces parents estiment que les infirmières peuvent aborder des questions autres que le sujet médical⁽²²⁾.

Au-delà de la pertinence des choix effectués dans ce programme, sa mise en pratique relève d'un véritable challenge. Si chacun s'accorde à dire que cela ne peut être que bénéfique pour l'ensemble des personnes concernées, son organisation, notamment lorsque plusieurs services sont impliqués, peut présenter quelques difficultés. En effet dans ce cas de figure, le choix du professionnel implique des concertations, parfois des compromis, entre différentes équipes qui ne collaborent pas régulièrement ensemble. D'autre part, les services concernés se doivent de libérer sur leur temps de travail deux professionnels pour organiser et conduire les entretiens et leur aménager un temps de formation et de supervision. Ces éléments peuvent avoir un effet dissuasif pour les institutions de soins. Par ailleurs, nous sommes aussi conscientes que l'application de ce programme présente des complexités supplémentaires d'organisation et de choix des professionnels lors de décès accidentel ou subit.

Conclusion

Après l'introduction de ce programme au début de l'année 2007, 14 familles ont accepté ce soutien. Quatre d'entre-elles ont pu bénéficier des deux entretiens. Seules deux familles à qui ce soutien a été proposé

l'ont refusé. La grande majorité des parents a ainsi accepté cette proposition d'aide. Aucun entretien n'a été annulé ce qui laisse supposer que cela correspond à un besoin manifeste des parents. Ces familles ont perdu leur enfant suite à un cancer (9), aux conséquences d'un polyhandicap (4), et à une pathologie pulmonaire (1). Même anticipée, la mort est une expérience tragique et indicible pour la famille. Si ce concept se révèle plus facilement applicable lors de situations chroniques grâce aux liens qui se sont tissés entre parents et soignants, il nous paraît d'une extrême importance que les familles confrontées au décès de leur enfant subitement ou accidentellement puissent aussi en bénéficier.

En conclusion, ce concept est une démarche complémentaire et ne remplace pas les accompagnements individuels ou de couple par des professionnels du deuil, des psychologues ou des groupes de soutien. Il nous paraît impératif que les soignants «primaires» prennent conscience de tout ce qu'ils peuvent offrir en complétant leur rôle au-delà de la mort de l'enfant par cette reprise de liens. Nous formulons l'hypothèse, qui restera à vérifier, que cette démarche peut être un facteur de facilitation pour le processus de deuil parental.

Il est certain que le processus du deuil est et reste un processus intrapsychique. Toutefois ce processus séparé de sa dimension sociale place les endeuillés dans une marginalisation inacceptable et néfaste pour leur devenir. Ce programme de soutien est conçu en faveur d'une relation humaine de la part de l'institution médicale et hospitalière. Il est là pour éviter de mettre au rang de l'oubli, de l'isolement un vécu commun de souffrance et d'enrichissement et de prendre le risque de laisser les endeuillés comme les professionnels dans des non-dits et des sentiments d'incompréhension face à la mort de l'enfant. Dès lors c'est dans un souci d'équité, que chaque parent endeuillé puisse bénéficier de ce soutien, et c'est dans une perspective de santé publique en terme de prévention d'un deuil compliqué, que nous souhaitons une large diffusion de ce programme à tous les services de soins pédiatriques.

Correspondance

jacqueline.ganiere@chuv.ch

patricia.fahrni-nater@chuv.ch

Bibliographie

- Fahrni-Nater P., Ganière J., Fanconi S., (2007) Soins palliatifs pédiatriques – Une structure innovante dans le canton de Vaud. *Palliative-ch* Nr 1/2007, pp. 36–39.
- Fahrni-Nater P., Fanconi S., (2004) Rapport final Développement des soins palliatifs pédiatriques dans le canton de Vaud.
- Michon B. et al (2003). Death of a child: Parental perception of grief intensity – End-of-life and bereavement care. *Paediatr Child Health*, Vol 8 N° 6, pp. 363–366.
- Paulhan I. et al (1995). Le questionnaire de deuil TRIG. Traduction française et validation. *L'encéphale*, XXI, pp. 257–262.
- Meert L. et al (2001). Parental coping and bereavement outcome after the death of a child in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med*, Vol. 2, N° 4, pp. 324–328.
- deCinque N. et al (2004). Bereavement support for families following the death of a child from cancer: Practice characteristics of Australian and New Zealand paediatric oncology units. *J. Paediatr. Child Health*, 40, pp. 131–135.
- Johnson L. et al (1993). The Development of a Comprehensive Bereavement Program to Assist Families Experiencing Pediatric Loss. *Journal of Pediatric Nursing*, Vol 8, N° 3, pp. 142–146.
- Stewart E. S. (1995). Family-Centered Care for The Bereaved. *Pediatric Nursing*, Vol 21, N° 2, pp. 181–84.
- Neidig J. R. et al (1991). Parental grieving and perceptions regarding health care professionals' interventions. *Comprehensive Pediatric Nursing*, 14, pp.179–191.
- Rando T. A. (1983). An Investigation of Grief and Adaptation in Parents Whose Children Have Died from Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, Vol 8, N° 1, pp. 3–20.
- Forest P. (2007). *Tous les enfants sauf un*. Paris, Gallimard.
- Contro N. A. et al (2004). Hospital Staff and Family Perspectives Regarding Quality of Pediatric Palliative Care. *Pediatrics*, Vol 114, N° 5, pp.1248–1252.
- Heller K. S. et al (2005). Continuity of Care and Caring: What Matters to Parents of Children with Life-Threatening Conditions. *Journal of Pediatric Nursing*, Vol 20, N° 5, pp. 335–346.
- Macdonald M. E. et al (2005). Parental Perspectives on Hospital Staff Members' Acts of Kindness and Commemoration After a Child's Death. *Pediatrics*, Vol 116, N°4, pp.884–890.
- Clerici C. A. et al (2006). Assistance to parents who have lost their child with cancer. *Tumori*, 92, pp.306–310.
- Ernoul A. et al (2002). Un enfant meurt à l'hôpital: comment faciliter le deuil de ses parents? *Arch Pédiatr*, 9, pp.1291–1296.
- Brognon P. (1998). Le deuil des soignants face à la mort de l'enfant. *Louvain Med*, 117, pp. 164–176.
- Derome M. (2005). La relation parents soignants dans le cadre de l'accompagnement des enfants en fin de vie. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 53, pp. 166–175.
- Nesbit M. J. et al (1997). A Comprehensive Pediatric Bereavement Program: The Patterns of Your Life. *Crit Care Nurs Q*, 20 (2) pp. 48–62.
- Ruden B. M. (1996). Bereavement Follow-up: An Opportunity to Extend Nursing Care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, Vol 13, N° 4, pp.219–225.
- Jankovic M. et al (1989). Meetings with parents after the death of their child from leukemia. *Pediatric Hematology and Oncology*, 6, pp. 155–160.
- deJong-Berg M. A. et al (2005). Bereavement care for Families part 1: a review of a paediatric follow-up programme. *International Journal of Palliative Nursing*, Vol. 11, N° 10, pp. 533–539.
- Meert L. et al (2007) Parents' Perspectives Regarding a Physician-Parent Conference after Their Child's Death in the Pediatric Intensive Care Unit. *J Pediatr*, 151, pp. 50–55.
- Maguire D. P. et al (1988). Developing a bereavement follow-up program. *J Perinatal Neonatal Nurs*, 2,(2), pp. 67–77.
- Sherokee I. et al (1988). Development of a comprehensive follow-up care plan after perinatal and neonatal loss. *J Perinatal Neonatal Nurs*, 2,(2), pp. 23–33.
- Bärtschi U. et al (2006). Verlust eines Kindes: Ein Betreuungskonzept für Eltern, die ein Kind verloren haben. *Bern, Frauenklinik des Inselspitals*.
- Jackson I. (1992). Bereavement follow-up service in intensive care. *Intensive and Critical Care Nursing*, 8, pp. 163–168.
- Tunncliffe R. et al (1997). Introducing a bereavement support programme in ICU. *Nursing Standard*, 11, 47, pp. 38–40.
- Cuthbertson S. J. et al (2000). Bereavement follow-up after critical illness. *Critical care Medicine*, Vol. 28, 4, pp.1196–1201.
- Williams M. et al (1995). Developing strategies to assist sudden-death families: A 10-year perspective. *Death Studies*, 19 pp. 475–487.
- Kaunonen M. M. et al (2000). Oncology ward nurses' perspectives of family grief and a supportive telephone call after the death of a significant other. *Cancer Nurs*. 23,(4), pp. 314–324.