

Enfant cancéreux : exploration du stress tel qu'il est vécu par les parents dès l'annonce du diagnostic.

Une revue de littérature étoffée

Travail de Bachelor

Par
Elsa Guillet
&
Florence Scherly

Promotion 2011-2014

Sous la direction de Madame Marie De Reyff

Haute Ecole de Santé, Fribourg
Filière soins infirmiers

Le 30 juin 2014

Résumé

Objectifs : Les objectifs du travail sont de comprendre, d'explorer et de décrire le stress vécu par les parents lorsque leur enfant est diagnostiqué cancéreux, ceci afin d'offrir une prise en charge optimale à ces parents.

Question de recherche : A la lumière de l'expérience des parents, comment vivent-ils le stress induit par le cancer de leur enfant, dès l'annonce du diagnostic ?

Méthodologie : Grâce à l'association de termes Mesh sur PubMed, 14 études sont retenues pour cette revue de littérature étoffée. Une grille d'analyse est remplie pour chacune de ces recherches scientifiques afin de les comprendre au mieux et d'en ressortir les éléments principaux. Cette revue de littérature débute en janvier 2013 et se termine en juin 2014.

Résultats : Après l'analyse des résultats des 14 études retenues, trois grands thèmes principaux ressortent. Tout d'abord, il s'agit des symptômes de stress. Puis, un thème regroupe les facteurs amplifiant le stress, comprenant la détresse psychologique des parents et de la famille, les aspects socio-démographiques, l'univers des soins, les événements de vie traumatiques passés ainsi que le sentiment de perte de contrôle. Finalement, le dernier concerne les facteurs protecteurs du stress, se composant du soutien apporté aux parents et de l'adaptation des parents face à la maladie.

Discussion : Les différents cadres de référence et concepts présents dans l'état des connaissances sont repris dans la discussion et mis en lien avec les résultats probants. Puis, avec un esprit critique, une analyse des résultats est réalisée ainsi qu'une mise en évidence des limites de la revue de littérature. Les implications pour la pratique sont explicitées en fin de travail.

Mots clés : Neoplasms / parents / child / anxiety / parent-child relations / stress, disorder, post-traumatic / stress, disorder, traumatic, acute / adaptation, psychological / stress, psychological / risk factors / leukaemia / qualitative research

Remerciements

Nous tenons à remercier Madame Marie De Reyff, directrice de notre travail de Bachelor thesis, qui nous a suivies dans toute l'évolution de cette revue de littérature. Nous la remercions spécialement pour son écoute, ses nombreux conseils ainsi que sa disponibilité pour l'élaboration de ce travail.

Un merci tout particulier à Madame Marie-Ange Scherly ainsi qu'à Madame Marie-Thérèse Guillet pour la correction de l'ensemble du travail. Leur disponibilité et leur soutien ont aussi été bénéfiques durant la création de cette revue.

Nous adressons aussi un merci à nos familles et amis qui nous ont accompagnées et soutenues tout au long de la réalisation du travail. Aussi, un merci à nos camarades de classe pour nous avoir aidées à répondre à nos questions et avec qui nous avons partagé, durant les différentes étapes du Bachelor thesis, des expériences similaires.

Table des matières

Introduction	7
1. Etat des connaissances	8
2. Cadres de référence	11
2.1 Crise	11
2.2 Stress et coping	12
2.3 Répercussions sur le système familial	17
2.4 Résilience	17
2.5 Attitudes infirmières selon l'approche humaniste de Carl Rogers	20
3. Enoncé du problème et question de recherche	21
3.1 Objectifs/buts poursuivis et intérêt pour la science infirmière	22
4. Méthode	22
4.1 Argumentation de l'adéquation du devis	22
4.2 Etapes de réalisation de la revue de littérature étoffée	23
4.3 Stratégies de recherche et mots Mesh	23
4.4 Critères d'inclusion et d'exclusion	24
4.5 Démarche de synthèse narrative	24
4.6 Flow Chart et Stratégies de recherches	25
5. Résultats	26
5.1 Symptômes de stress	27
5.2 Facteurs amplifiant le stress	29
5.2.1 Détresse psychologique des parents et de la famille	29
5.2.2 Aspects socio-démographiques	32
5.2.3 Univers des soins	33
5.2.4 Événements de vie traumatiques passés	34
5.2.5 Sentiment de perte de contrôle	35
5.3 Facteurs protecteurs de stress	36
5.3.1 Soutien apporté aux parents	36
5.3.2 Adaptation des parents face à la maladie	38
6. Discussion	40
6.1 Discussion des résultats	41
6.2 Regard critique sur les études sélectionnées	48
6.3 Limites du travail de Bachelor	50
6.4 Réponse à la question de recherche	51
7. Interventions et recommandations pour la pratique	52
7.1 Perspectives pour le futur	55

Conclusion.....	56
Liste de références bibliographiques.....	57
Annexe 1 : Déclaration d'authenticité	62
Annexe 2 : Stratégies de recherche	63
Annexe 3 : Grilles d'analyse des recherches	66
a. Tableau synthèse des recherches.....	66
b. Tableau récapitulatif des résultats selon les différents thèmes	71
c. Grilles d'analyse des 14 études retenues.....	73

Abréviations

ASD *Acute Stress disorder* : Etat de stress aigu

SAS *Symptoms Acute Stress* : Symptômes de stress aigu

PTSD *Post Traumatic Stress Disorder* : Etat de stress post-traumatique

PTSS *Post Traumatic Stress Symptoms* : Symptômes de stress post-traumatique

Définitions

ASD : C'est un état de stress aigu qui dure au moins deux jours mais ne perdure pas au-delà de quatre semaines.

PTSD : C'est un état de stress post-traumatique qui doit être présent plus d'un mois. Il est possible de souffrir de symptômes de stress post-traumatique (PTSS), mais pour que le diagnostic de PTSD soit posé, le tableau symptomatique doit être complet.

Les symptômes de stress

L'hypervigilance (hyperéveil ou hyperexcitation) : la personne rencontre des problèmes de sommeil, de concentration et elle est très sensible à ce qui l'entoure, la moindre chose l'interpelle.

L'intrusion : c'est le fait de revivre l'événement ou d'avoir des pensées et expériences qui reviennent sans cesse à l'esprit.

L'évitement : la personne a un sentiment de détachement, évite certaines pensées et situations et souffre d'aliénation.

Introduction

En Suisse, selon l'office fédéral de la statistique (OFS, 2009), chaque année, environ 170 nouveaux enfants sont diagnostiqués cancéreux. En moyenne, 30 décès sont dénombrés par année. Le cancer chez l'enfant est une maladie rare, cependant, il constitue la deuxième cause de mortalité infantile. Son développement est plus fréquent parmi les nourrissons et les enfants de un à quatre ans que chez ceux en début de scolarité. Les cancers les plus répandus sont les leucémies (33%), les tumeurs du système nerveux central (21%) et les lymphomes (12%).

Selon Simonton (1987), lorsque le cancer touche un enfant, les parents souffrent énormément. « C'est certainement une des expériences humaines les plus difficiles. » (p.233). D'après Pucheu et Berveiller (2003), l'annonce d'un cancer provoque un stress immense pour l'entourage de la personne malade. L'avenir de l'enfant et l'équilibre de la famille sont remis en cause, ce qui provoque une source d'angoisse, d'effolement voire de dépression pour l'ensemble de la famille. Idéalement, le personnel soignant d'oncologie pourrait évaluer l'évolution du stress et l'adaptation psychosociale des parents dès le diagnostic afin de fournir des interventions ciblées (Kazak et al., 2003).

Ce travail porte alors sur l'analyse des symptômes de stress ainsi que sur les facteurs qui amplifient et ceux qui protègent ce stress des parents ayant un enfant atteint de cancer, ceci dès l'annonce du diagnostic, durant le traitement et au-delà de la période de rémission. Tout d'abord, l'état des connaissances de cette problématique est effectué, puis différents concepts sont définis, comme le stress et la crise. Ensuite, la méthodologie est présentée et les résultats sont exposés. Finalement la discussion est élaborée à l'aide des cadres de référence.

1. Etat des connaissances

D'après la ligue suisse contre le cancer (2011), le mot « cancer » qualifie diverses maladies ayant des caractéristiques semblables. Des cellules tissulaires normales se multiplient de façon anarchique pour devenir des cellules cancéreuses. Celles-ci progressent dans le tissu sain et provoquent des lésions. De plus, des cellules malades peuvent se détacher de l'endroit où elles se sont formées et constituer des foyers secondaires dans d'autres parties du corps, appelés métastases. Le cancer se développe lorsque certains gènes se transforment de telle sorte que les cellules se multiplient de manière désordonnée.

Selon Auschitzka (2001), l'annonce du diagnostic de cancer représente un choc et un traumatisme pour toute la famille, ce qui provoque un énorme stress. Quelques signes précurseurs laissent place au soupçon quant au trouble présent chez l'enfant. Souvent, ce mal évolue sans bruit et provoque une suspicion chez le malade et sa famille. Lors de l'annonce du médecin, « la promesse de vie et de joie se transforme en promesse de malheur et de tristesse » (p.92). En effet, leur existence est transformée ; le renoncement à beaucoup de projets est obligatoire. Tous sont plongés dans une véritable inconnue qui ne dépend pas d'eux, mais de cette « saleté de maladie ». Selon Simonton (1987), la peur du mot cancer est parfois plus nuisible que le cancer en lui-même. Cet effroi engendre des malentendus et non-dits qui laissent tout le monde avec une angoisse de mort et de culpabilité. D'après l'auteur, le terme cancer est souvent considéré comme un synonyme de mort. Cette croyance accroît le choc et le stress au moment du diagnostic. Aussi, cette idée amène les proches à faire face au premier stade d'une crise majeure. D'ailleurs, Kübler-Ross (1969) décrit les cinq stades de processus d'acceptation de la mort qui sont aussi les stades d'une crise majeure dans la vie. Simonton (1987) précise que chacun réagit de manière différente, mais la plupart des personnes décrivent une progression similaire à celle de la psychiatre, Kübler-Ross : refus, colère, marchandage, dépression et acceptation. D'après Auschitzka (2001), toute personne met généralement en place différents mécanismes de défense pour survivre au malheur qui s'abat sur elle. Ceux-ci dépendent de la place que

la personne occupe dans la famille et lui permettent de cacher ce qui la fait trop souffrir. De plus, ils sont généralement mis en place de manière inconsciente. Dans l'évolution de la maladie, Hoerni et Durant (1984) affirment que plusieurs perturbations touchent la dynamique familiale et viennent la déstabiliser. Tout d'abord, des perturbations pratiques, comme le déplacement et l'accompagnement du malade aux consultations médicales, l'aménagement du foyer ou la préparation d'une alimentation particulière peuvent s'accumuler et prendre une grande importance. Les questions financières sont elles aussi bien réelles. Selon Auschitzka (2001), les parents doivent assurer de nombreuses fonctions et de ce fait, sont vulnérables et sujets à l'épuisement et l'isolement. Le risque est d'autant plus grand qu'une importante énergie intérieure est déjà utilisée pour lutter contre le stress et l'angoisse.

D'après Simonton (1987), le rôle initial des parents étant de prendre soin de leur enfant, ils vont avoir envie de le protéger encore plus. Cependant, ils ne savent souvent pas comment s'y prendre pour aider au mieux leur enfant et peuvent avoir une réaction blessante suite au diagnostic de cancer. Du point de vue de Auschitzka (2001), les comportements et les sentiments des parents peuvent se modifier : de la négativité ou de l'agressivité envers leur protégé peuvent se faire ressentir et diminuent donc la dimension de tendresse et d'affection. De ce fait, le proche ressent une grande culpabilité et « ne se reconnaît pas ». L'auteure précise que les parents ne doivent cependant pas s'oublier et prendre soin d'eux. Leur équilibre doit être maintenu afin d'aider au mieux leur enfant. Ils doivent aussi reconnaître leurs émotions : leur colère, leurs peurs et leur sentiment de culpabilité. Une fois le seuil de tolérance atteint, ils doivent accepter l'aide d'une tierce personne.

Selon Simonton (1987), « quand quelqu'un que vous aimez reçoit le diagnostic de cancer, cela a l'impact d'une bombe à hydrogène émotionnelle » (p.13). Ce stress ne vient pas toujours directement de la situation problématique, mais de l'interprétation que la personne en donne, relate Ringler (1995). D'après Ferragut (2005), un événement semblable peut entraîner une réaction de stress radicalement différente d'une personne à l'autre. L'auteure explique cela par la dimension individuelle du relais entre événement et réaction de stress. En effet, en plus de la personnalité et de la compétence émotionnelle, le vécu de

l'expérience du patient détermine la réponse face à l'événement. Ringler (1995) dit qu'une expérience stressante peut être ressentie comme très menaçante pour certains, comme moins significative pour d'autres.

Le stress c'est équilibre et tumultes, c'est les bonnes et les mauvaises choses, c'est le paradis et l'enfer. Mais au fond, y-a-t-il un bon et un mauvais stress, comme il y a de bonnes et de mauvaises situations, sinon le jugement que l'on s'en fait ? (p.16).

Toujours selon Ringler (1995), le stress n'est pas une maladie. Ce concept concerne toutes les dimensions de l'homme et de son environnement, d'où son aspect multidimensionnel. Il est nécessaire de porter toute l'attention sur l'impact des événements, sur les actions de la personne et surtout de se demander quelles sont les manières pour le surmonter.

Du point de vue de Ferragut (2005), une réaction au stress est inévitable. Elle touche en particulier le domaine cardio-vasculaire, il s'agit du risque immédiat à celui-ci. Puis, secondairement, les systèmes métabolique et immunitaire peuvent être touchés. Ces réactions sont normales et communes à tout un chacun. Finalement, toujours selon l'auteur, le stress émotionnel expose au « Post-Traumatic Stress Disorder » (PTSD). Effectivement, il s'agit d'une complication retardée persistante qui peut conduire à des comportements à risque, comme le refus des soins. De plus, l'expérience d'avoir un enfant atteint de cancer représente pour les parents une des expériences les plus traumatisantes qu'ils puissent endurer dans leur vie. En effet, 5 à 10% de ces parents développent un stress post-traumatique durant la première année de traitement. C'est pourquoi, dans cette revue de littérature, les auteures s'intéressent au stress pathologique et non pas aux réactions communes de stress normal.

De nos jours, selon Joublin (2010), les professionnels de la santé affirment que les proches sont beaucoup plus présents dans la prise en charge de la personne malade qu'autrefois. En effet, l'entourage est considéré comme un partenaire des soins et son action est bénéfique. Les soignants se doivent alors, d'après Razavi et Delvaux (2002) ; d'informer et de soutenir la famille. Une relation intense débute alors et les soignants acquièrent le rôle de principaux référents pour les proches ainsi que pour le patient. Cependant,

d'après Miceli et Clark (2005), les parents estiment le soutien qu'ils reçoivent insatisfaisant, qualifiant celui-ci d'inadéquat. Pour les infirmières, il ne s'agit pas uniquement de trouver des stratégies pour faire face au stress engendré par la situation, mais, premièrement, d'en connaître le contenu et l'évolution. En effet, comprendre ce stress est indispensable afin d'accompagner au mieux les parents dans le parcours de la maladie. Selon Ringler (1995), les symptômes du stress apparaissent progressivement et ne sont pas toujours pris en considération. Cependant, les professionnels de la santé doivent y être très attentifs car ces symptômes sont « les signaux d'alarme, les clignotants d'alerte des futures défaillances » (p.180). D'ailleurs, la principale mission du département médico-chirurgical de pédiatrie du CHUV (2009) est de « permettre à l'enfant et à sa famille d'évoluer à travers la maladie dans un environnement sûr et hautement qualifié ». Un élément clé pour cet accompagnement optimal de la famille concerne la relation d'aide selon l'approche humaniste conçue par Carl Rogers.

2. Cadres de référence

Pour le thème de ce travail traitant du stress tel qu'il est vécu par les parents dès l'annonce du diagnostic de cancer de leur enfant, il est judicieux d'éclaircir différents concepts, tels que la crise, le stress et le coping, la résilience, les répercussions sur le système familial ainsi que les attitudes infirmières selon l'approche humaniste. Ces différentes notions apporteront une meilleure compréhension de la problématique et aideront dans l'analyse des résultats de nos diverses recherches.

2.1 Crise

Selon Onnis (1988), la crise est un moment critique de par son incertitude des résultats et de par la possibilité multiple de ses développements. Elle est synonyme de « carrefour » ou de « croisement » où les directions s'opposent ; celle de la régression, de la stase ou celle de la croissance et du bien-être.

D'ailleurs, étymologiquement, *krisis* signifie jugement, choix et décision (Rougeul, 2003).

D'après Ausloos (1983), la crise familiale correspond « à l'état d'un système au moment où un changement va se produire, comme un processus de rupture d'équilibre au sein de la famille » (Rougeul, 2003, p.97). De plus, selon Pauzé (1995), la crise survient lorsque la famille est confrontée « à des perturbations réelles ou perçues, qui créent un déséquilibre, une défaillance des mécanismes de régulation, et une augmentation du malaise » (Rougeul, 2003, p.100). Selon le même auteur, cette instabilité entraîne la perte des points de repère de chaque individu engendrant un mal-être et de l'anxiété. La crise est aussi caractérisée par son côté inéluctable, la famille ne peut s'y soustraire. D'après Pauzé (1995), il existe différents types de crises familiales. Tout d'abord, la crise développementale, qui peut être une grossesse, l'adolescence ou la retraite. Puis la crise structurale qui est le résultat de crises précédentes qui n'ont pas abouti. La crise environnementale est engendrée quant à elle par des facteurs socio-économiques. Finalement, la crise situationnelle, qui est relevée dans le thème de ce travail, est provoquée par un événement déclenchant. « La crise est d'autant plus violente que cet événement se présente comme un « coup de tonnerre dans un ciel serein » » (Rougeul, 2003, p.99).

L'issue de la crise peut être potentiellement évolutive, c'est-à-dire le passage à un état stable. Cependant, elle n'évolue pas toujours dans la direction d'une réorganisation et il se peut qu'elle entraîne une pathologie plus ou moins grave. Aussi, la crise n'aboutit pas toujours à un changement et l'individu revient alors à l'état antérieur (Rougeul, 2003).

2.2 Stress et coping

Cette crise vécue par les parents les amène dans un état de stress qui évolue avec le temps. Pour faire face à celui-ci, ils développent des stratégies d'adaptation ; le coping.

Etat de stress aigu

Selon le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-Fourth Edition Text Revision* (DSM-IV-TR, 2003), l'état de stress aigu survient dans le mois qui suit l'exposition à un facteur de stress traumatique. Le sujet a vécu, a été témoin ou a été confronté à un événement où un individu a pu mourir, être gravement blessé ou encore menacé de mort. Une peur intense, un sentiment d'impuissance ou d'horreur sont alors traduits par le sujet. Cette perturbation dure au moins deux jours et ne persiste pas au-delà de quatre semaines après l'événement. Il s'agit du développement d'une anxiété caractéristique ou trois des symptômes dissociatifs suivants doivent être présents :

- Sentiment subjectif d'émoussement
- Détachement ou absence de réponse émotionnelle
- Réduction de la conscience de son environnement
- Déréalisation
- Dépersonnalisation
- Amnésie dissociative.

Cependant, lorsque les symptômes persistent plus d'un mois, le diagnostic de l'état de stress post-traumatique peut être posé.

Dans l'état de stress aigu, toute réactualisation du traumatisme par des stimuli est évitée. En effet, l'événement traumatique est revécu de manière persistante et la personne souffre d'anxiété et d'hypervigilance.

La personne se voit contrainte de changer son mode de fonctionnement habituel et a de la difficulté à poursuivre ses obligations. Elle peut éprouver une difficulté ou une impossibilité à ressentir du plaisir dans des activités autrefois agréables. Aussi, elle peut vivre le monde comme irréel, se sentir détacher de son corps et peut avoir de la peine à se rappeler les événements spécifiques du traumatisme (amnésie dissociative).

Lorsqu'il s'agit d'une blessure grave ou d'un décès, le désespoir est souvent ressenti, ce qui peut amener au diagnostic de trouble dépressif majeur. Le sujet peut se sentir coupable de demeurer indemne ou de ne pas pouvoir fournir une aide adéquate.

Pour déterminer la probabilité du développement d'un état de stress aigu, il est primordial de prendre en compte la sévérité, la durée, ainsi que la proximité de l'exposition du sujet à l'événement traumatique. Par ailleurs, il est démontré que les soutiens sociaux, les antécédents familiaux, les expériences de l'enfance ainsi que le type de personnalité peuvent en influencer son développement.

Etat de stress post-traumatique

D'après le DSM-IV-TR (2003), l'exposition à un facteur de stress extrême, impliquant le vécu personnel qui peut entraîner la mort ou en constituer une menace, une blessure sévère, ou alors, le fait d'être témoin d'un événement occasionnant la mort, une blessure ou encore une menace pour l'intégrité physique d'autrui, d'une personne proche, « la nouvelle que son enfant a une maladie mettant en jeu le pronostic vital » (p.534), peuvent mener à un état de stress post-traumatique.

Suite à cet événement, le développement de symptômes caractéristiques tels que :

- Peur intense
- Sentiment de désespoir ou un sentiment d'horreur
- Fait de revivre de manière persistante l'événement
- Evitement persistant des stimuli associés au traumatisme
- Symptômes persistants d'activation neurovégétative

Afin d'utiliser la dénomination de l'état de stress post-traumatique, ce tableau symptomatique complet doit être présent durant plus d'un mois. Cette perturbation montre une souffrance cliniquement significative ou une altération du fonctionnement social, professionnel ou autre.

Diverses façons de revivre l'événement sont appréhendées. Le sujet est généralement habité par des souvenirs ou rêves répétitifs et envahissants provoquant une grande souffrance et des troubles du sommeil. De plus, on remarque une irritabilité ou des accès de colère, une hypervigilance, une difficulté à se concentrer ou encore des réactions exagérées de sursauts. Rarement, la personne se comporte comme si elle revivait l'événement et reproduit la scène, il s'agit de l'état dissociatif. Des événements qui ressemblent

à un aspect de l'événement traumatique peuvent créer une souffrance psychologique ou une réactivité physiologique. Des efforts effrénés sont faits par la personne afin d'éviter les pensées ou sensations rappelant l'épisode. De ce fait, on retrouve souvent une amnésie d'un aspect important de la situation. La personne est confrontée à un émoussement psychique ou à une anesthésie émotionnelle, ce qui diminue sa relation au monde extérieur. « Le sujet peut avoir le sentiment d'un futur « amputé » » (p.535).

Il existe deux types de stress post-traumatiques distincts :

Aigu : les symptômes sont présents durant moins de trois mois.

Chronique : les symptômes sont présents durant trois mois ou plus.

Finalement, bien que le stress post-traumatique se développe généralement durant les trois premiers mois suivant l'événement, un délai de plusieurs mois ou même années peut se passer avant de faire surface.

Stress et coping

Selon Lazarus et Folkman (1984), le stress est une « transaction particulière entre un individu et une situation dans laquelle celle-ci est évaluée comme débordant ses ressources et pouvant mettre en danger son bien-être » (p.68). Le modèle de Lazarus et Folkman (1984) est un modèle transactionnel, utilisé pour l'analyse des situations de stress. C'est un processus en perpétuel changement; il implique des actions réciproques entre sujet et environnement et non pas des caractéristiques de la situation ou de l'individu (Bruchon-Schweitzer, 2001). En effet, à travers ce concept, on s'intéresse à comment l'individu perçoit la situation stressante (stress perçu) et à comment il évalue ses ressources pour y faire face (contrôle perçu).

Ces deux phases sont aussi appelées évaluations primaires et secondaires. La première concerne la signification et la nature de la situation ainsi que son impact sur la personne. L'événement peut être perçu comme une perte, une menace ou encore un défi. Il s'agit alors de l'évaluation primaire. Dans la seconde, l'individu se questionne sur la manière dont il peut faire face au problème ainsi qu'aux ressources dont il dispose. L'auteur affirme que des réévaluations de la situation et des ressources sont nécessaires lors de

changements dans la relation entre sujet et environnement (Bruchon-Schweitzer, 2001).

Selon Paulhan et Bourgeois (1998), un individu confronté à une situation traumatisante réagit et ne reste pas passif ; il tente d'y faire face. Le terme coping est alors utilisé. Selon Lazarus et Folkman (1984), il est défini comme « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu » (Paulhan & Bourgeois, 1998, p.40). On parle aussi de « stratégies d'ajustement ». D'après Lazarus et Folkman (1984), les événements stressants ne sont plus simplement décrits, mais c'est bien la façon dont la personne gère la situation qui est intéressante. Deux grands types de stratégies adaptatives ont été mis en évidence. Tout d'abord, le coping centré sur le problème vise « à réduire les exigences de la situation et/ou à augmenter ses propres ressources pour mieux y faire face » (p.71). Par exemple, retarder un délai de facture ou consulter un médecin. Ensuite, le coping centré sur l'émotion vise « à gérer les réponses émotionnelles par la situation » (p.71). On classe différentes réponses dans cette stratégie, telles que la consommation de tabac, de drogues, l'engagement dans diverses activités ludiques ou l'expression de ses ressentis (Paulhan & Bourgeois, 1998). Toujours d'après Paulhan et Bourgeois (1998), les deux formes de coping mentionnées ci-dessus sont fréquemment utilisées dans toute situation de stress. Puis, se rajoute la recherche de soutien social qui correspond aux efforts menés pour solliciter et obtenir l'aide d'autrui.

Selon Ferragut (2005), le stress émotionnel peut exposer au stress post-traumatique. Ce trouble anxieux est mieux connu sous son acronyme anglais PTSD (Post-traumatic Stress Disorder). Selon Randin (2002) :

Le PTSD résulte de l'exposition à un événement traumatique, dont la personne a été la victime ou le témoin, et qui a provoqué en elle la peur de mourir, d'être sérieusement blessée, ou de voir d'autres sujets atteints. Cette peur est généralement accompagnée d'un sentiment d'impuissance ou d'horreur. (p.3)

2.3 Répercussions sur le système familial

L'expérience du stress vécue par les parents induit des modifications au sein de la famille et de son fonctionnement.

Selon Vannotti et Célis-Gennart (2002), les liens d'une famille sont faits des influences réciproques qui s'exercent à partir des besoins, des sentiments, des émotions, attentes manifestes ou secrètes, des convictions, des croyances communes, du style de communication et des loyautés de ses membres les uns à l'égard des autres.

Il en résulte une réalité familiale construite sur un modèle partagé, qui donne un sentiment d'appartenance commun, une identité collective spécifique, que chacun s'attachera à sa manière à entretenir L'attitude de chaque membre influence directement ou indirectement les autres partenaires du groupe familial, tout en étant influencée à son tour (p.61).

D'après les mêmes auteurs, lors d'une maladie grave, en particulier le cancer, tout l'équilibre familial est perturbé. Dans la prise en charge soignante, la famille entière doit être prise en compte et non seulement la personne atteinte. Les proches étant gravement touchés par la situation doivent élaborer diverses stratégies d'adaptation et leurs rôles sont inévitablement redéfinis. C'est un processus de désorganisation-réorganisation permanent. Vu la complexité de l'unité familiale, lors de traumatismes, des fissures peuvent apparaître. Celles-ci dépendent de la solidarité entre les membres. Néanmoins, afin que la personne surmonte au mieux la maladie, elle a besoin d'un climat sécurisant, d'affection, de soutien et de confiance.

2.4 Résilience

Parfois, les parents arrivent à être résilients et trouvent des aspects positifs malgré la maladie.

Selon Manciaux (2001), dans les pays francophones, le concept de résilience, en sciences humaines, est récent, alors que dans les pays anglo-saxons, il est admis depuis des décennies. D'après Anaut (2008), le terme de résilience est emprunté à la physique et signifie « la résistance des matériaux aux chocs

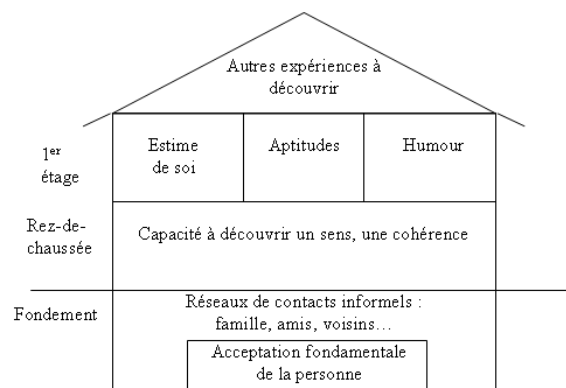
élevés et la capacité d'absorber l'énergie cinétique sans se rompre » (Formarier & Jovic, 2009, p.240).

En sciences humaines, selon Vanistendael (1996), « La résilience est la capacité à réussir de manière acceptable pour la société, en dépit d'un stress ou d'une adversité qui comportent normalement le risque grave d'une issue négative » (Manciaux, 2001, p.18). De plus, selon Vanistendael et Lecomte (2000), une recherche de sens, lors de certains traumatismes, est un objectif existentiel. Lorsque celle-ci aboutit favorablement, il s'agit d'un processus adaptatif et ainsi la personne a une plus grande maîtrise de sa vie. Cependant, lorsque le sens n'est pas trouvé, la douleur ne fait qu'augmenter. L'intérêt de ce concept, d'après Manciaux (2001), est la reconnaissance des problèmes en les évoquant de manière constructive, à partir d'une mobilisation des ressources des personnes concernées. L'auteur affirme que la résilience n'est jamais acquise. C'est un processus évolutif au cours duquel les ressources de l'individu peuvent être dépassées par l'importance d'un traumatisme. Ce concept varie aussi selon les circonstances, la nature du traumatisme ou les différentes cultures. Aussi, selon Manciaux et Tomkiewicz (2000) :

Résilier c'est se reprendre, aller de l'avant après une maladie, un traumatisme, un stress. C'est surmonter les épreuves et les crises de l'existence, c'est-à-dire y résister, puis les dépasser pour continuer à vivre le mieux possible (p.36).

D'après Anaut (2008), le courant principal d'approche de ce concept se base sur l'analyse des interactions entre les facteurs amplifiants et les facteurs de protection. Ceux-ci peuvent être d'origine interne ou externe à l'individu en situation de résilience (Formarier & Jovic, 2009). Selon Fonagy et al. (1994), il existe trois grandes catégories de facteurs de protection contribuant à la résilience des individus : tout d'abord les facteurs individuels, comme le sentiment d'efficacité personnelle ou l'estime de soi élevée. Puis, les facteurs familiaux, tels que l'absence de violence dans la famille ou la présence de parents compétents. Finalement, les facteurs environnementaux, par exemple, la présence de personnes aidantes comme les enseignants, voisins ou thérapeutes (Manciaux, 2001).

Vanistendael et Lecomte (2000), résument les différents éléments constituant la résilience dans le modèle de la *Casita*. Dans les fondements de la maison, il y a l'acceptation de l'enfant ou de la personne. La construction de la confiance en l'autre peut alors se faire grâce à cette ouverture chaleureuse (Buick, 2006). Au rez-de-chaussée, c'est la construction du sens. « Comment vais-je faire pour être heureux quand même ? » (Cyrulnik, 1999). Au 1^{er} étage, on trouve l'humour, l'estime de soi ainsi que les aptitudes. De plus, dans ce dernier étage, d'après Vanistendael et Lecomte (2000), différentes intelligences sont relevées telles que la musicale, la kinesthésique et la langagière, et non, seulement la logico-mathématique, par exemple (Buick, 2006).



La résilience, selon Manciaux (2001), amène à un changement de perspective dans le milieu des soins, « au lieu d'étudier les faiblesses, les carences, et les moyens de les compenser, nous commençons par rechercher les forces, et comment les utiliser » (p.42). D'après Toscani (2006), les professionnels de la santé sont souvent en relation avec des familles confrontées à des situations d'adversité. Ils sont donc une ressource pour ces personnes en détresse. Cependant, peu d'études portent sur les attitudes que les professionnels peuvent adopter afin de favoriser la résilience des patients. Toutefois, la littérature scientifique peut diriger le rôle du soignant vers une posture de « tuteur de résilience ». En effet, il y a une relation significative entre le soutien social, spécialement de type émotionnel et des indicateurs de santé physique et mentale.

Toujours selon le même auteur, malgré que peu d'articles montrent que les professionnels ont une influence favorable sur la trajectoire de vie de leurs patients, plusieurs facteurs indiquent que cela est possible. Ce rôle résulte essentiellement de la qualité de la relation humaine entre le soignant et le patient. Pour développer cette posture, plusieurs articles (par exemple, Benbassat, 2002) décrivent des projets pour l'enseignement aux soignants. Cependant, cette attitude ne peut pas découler d'une technique apprise, mais prend son essence à la base de l'humanité du professionnel, sa motivation, son expérience de vie, son éthique et ses compétences en communication. Certaines contraintes structurelles peuvent, cependant, freiner cette approche malgré de bonnes intentions, notamment le manque de temps à disposition, une faible valorisation ou une insuffisance de dialogue interdisciplinaire.

2.5 Attitudes infirmières selon l'approche humaniste de Carl Rogers

Afin d'offrir une prise en charge adéquate aux parents, il est important d'explorer les attitudes que les infirmières peuvent adopter afin de procurer une relation d'aide.

Selon Bioy et Maquet (2007), l'approche humaniste s'intéresse de manière plus approfondie au développement de l'être humain. « L'approche humaniste envisage donc l'être humain comme un être se construisant selon ses propres perceptions du monde et tendu vers sa propre actualisation. La vie est celle que chaque personne expérimente par elle-même » (p.21).

Selon les auteurs, dans sa théorie, Carl Rogers insiste sur l'importance du rôle du thérapeute ainsi que sur les attitudes thérapeutiques utilisées : « c'est l'interaction entre les attitudes du praticien et ceux du patient qui va déterminer si ce dernier se sent en confiance, écouté, libre de dire son problème et ce qu'il est » (p.49).

Tout d'abord, Bioy et Maquet (2007), relèvent l'importance de l'*écoute* thérapeutique. En effet, afin de pouvoir comprendre les propos du patient, il est primordial d'avoir une écoute attentive. Par cette faculté, la relation centrée sur le monde intérieur de la personne peut se faire. Puis, l'*acceptation* inconditionnelle du thérapeute permet au patient une restauration de son image

ainsi que de son estime de soi. Il a conscience qu'il lui est possible d'être vraiment lui-même, qu'il est totalement respecté. Ensuite, dans cette approche humaniste, le *non jugement* est indispensable. Il s'agit de ne pas se pencher sur sa vision personnelle du monde par rapport à son vécu, mais bien de s'intéresser au patient lui-même. Lorsque le thérapeute juge la personne, celle-ci ne peut se développer. Par ailleurs, le thérapeute se doit d'avoir une *attitude empathique* ; c'est-à-dire la capacité de percevoir son monde, sans oublier qu'il s'agit d'une situation analogue. Cette dimension implique une attention particulière centrée sur les émotions et les ressentis de la personne. Toujours d'après Bioy et Maquet (2007), « Carl Rogers développe l'hypothèse que « le changement de la personne se trouve facilité lorsque le thérapeute est ce qu'il est » » (p.58). Rogers (1942) parle ici de la *congruence*. Lorsque celle-ci est respectée, l'autre peut alors développer de l'authenticité. Le thérapeute doit être en cohérence avec lui-même sans tenter de paraître quelqu'un d'autre. Pour conclure, cette relation d'aide doit être centrée sur la personne, c'est le point fondamental souligné dans cette approche. (Bioy & Maquet, 2007)

3. Enoncé du problème et question de recherche

Comme susmentionné, après l'annonce du diagnostic d'une maladie grave à un enfant âgé de 0 à 16 ans, selon Ferragut (2005), la famille se retrouve dans un état de stress et d'inquiétude paroxystique.

Afin d'offrir un accompagnement relationnel infirmier optimal, centré sur le vécu du stress des parents, il est primordial de s'intéresser à ce stress et d'étudier ses différents facteurs.

Aussi, la question de recherche peut se formuler ainsi :

A la lumière de l'expérience des parents, comment vivent-ils le stress induit par le cancer de leur enfant, dès l'annonce du diagnostic ?

3.1 Objectifs/buts poursuivis et intérêt pour la science infirmière

Ce travail permettra de comprendre, d'explorer et de décrire le stress vécu par les parents lorsque leur enfant est atteint d'un cancer et de cibler ceux qui sont les plus vulnérables. Aussi les facteurs protecteurs du stress seront identifiés. En effet, si le stress est abordé dans tout son ensemble, l'accompagnement relationnel infirmier sera alors facilité ; les actions de soins seront alors plus personnalisées et pertinentes.

Selon Loisel (2007), il faut tout d'abord comprendre la procédure de l'interprétation des résultats probants des différentes recherches et en découvrir les effets possibles. Par ailleurs, l'analyse documentaire permet d'évaluer les pratiques en vigueur et de proposer éventuellement des changements. Afin d'améliorer la pratique clinique, diverses interventions et façons de faire, découlant des résultats probants, sont mises au point. Finalement, des politiques de soins ou des programmes de formation en sciences infirmières peuvent être créés ou révisés.

4. Méthode

4.1 Argumentation de l'adéquation du devis

Le fait de composer une revue de littérature étoffée permet une meilleure compréhension du thème de ce travail. En ayant recours à l'état actuel des écrits scientifiques, le sujet est alors mieux appréhendé dans tout son ensemble. Cette revue permet d'avoir un regard critique sur ce qui est déjà connu sur le terrain et sur ce qui nécessite une amélioration. Pour cela, une mise en évidence des résultats probants doit être effectuée. Ce travail peut amener différents changements et propositions, et faire émerger d'autres questions de recherche pouvant être traitées ultérieurement (Loisel, 2007).

4.2 Etapes de réalisation de la revue de littérature étoffée

En vue de la rédaction de cette revue de littérature étoffée, une sélection d'articles sur la banque de données informatisée PubMed a été réalisée. Le choix de se limiter à cette banque de données est fait car un nombre suffisant d'articles, de qualité scientifique, est trouvé en lien avec notre thématique. De plus, ce moteur de recherche de données bibliographiques est le principal dans le domaine de la biologie, de la médecine et des soins infirmiers. Afin de mieux comprendre et de ressortir les éléments principaux de ces articles, une grille d'analyse est remplie pour chacun. Ces grilles se trouvent en annexe 3. Cette revue de littérature a été menée de janvier 2013 à juin 2014.

4.3 Stratégies de recherche et mots Mesh

L'association de différents mots Mesh relatifs au thème de la revue de littérature a permis d'identifier un certain nombre d'articles scientifiques. Pour ce travail, huit stratégies de recherches sont élaborées afin de retenir finalement, 14 études pertinentes. Aussi, la fonction *Related Citations* est employée afin de diriger les auteurs vers d'autres articles pertinents pour le thème de la revue.

Les mots Mesh utilisés sont mentionnés ci-dessous et traduits en français.

Neoplasms	Cancer
Parents	Parents
Child	Enfant
Anxiety	Anxiété
Parent-child relations	Relations parent-enfant
Stress, disorder, post-traumatic	Etat de stress post-traumatique
Stress, disorder, traumatic, acute	Etat de stress aigu traumatique
Adaptation, psychological	Adaptation psychologique
Stress, psychological	Stress psychologique
Risk factors	Facteurs de risque

Leukeamia	Leucémie
Qualitative reserarch	Recherche qualitative

4.4 Critères d'inclusion et d'exclusion

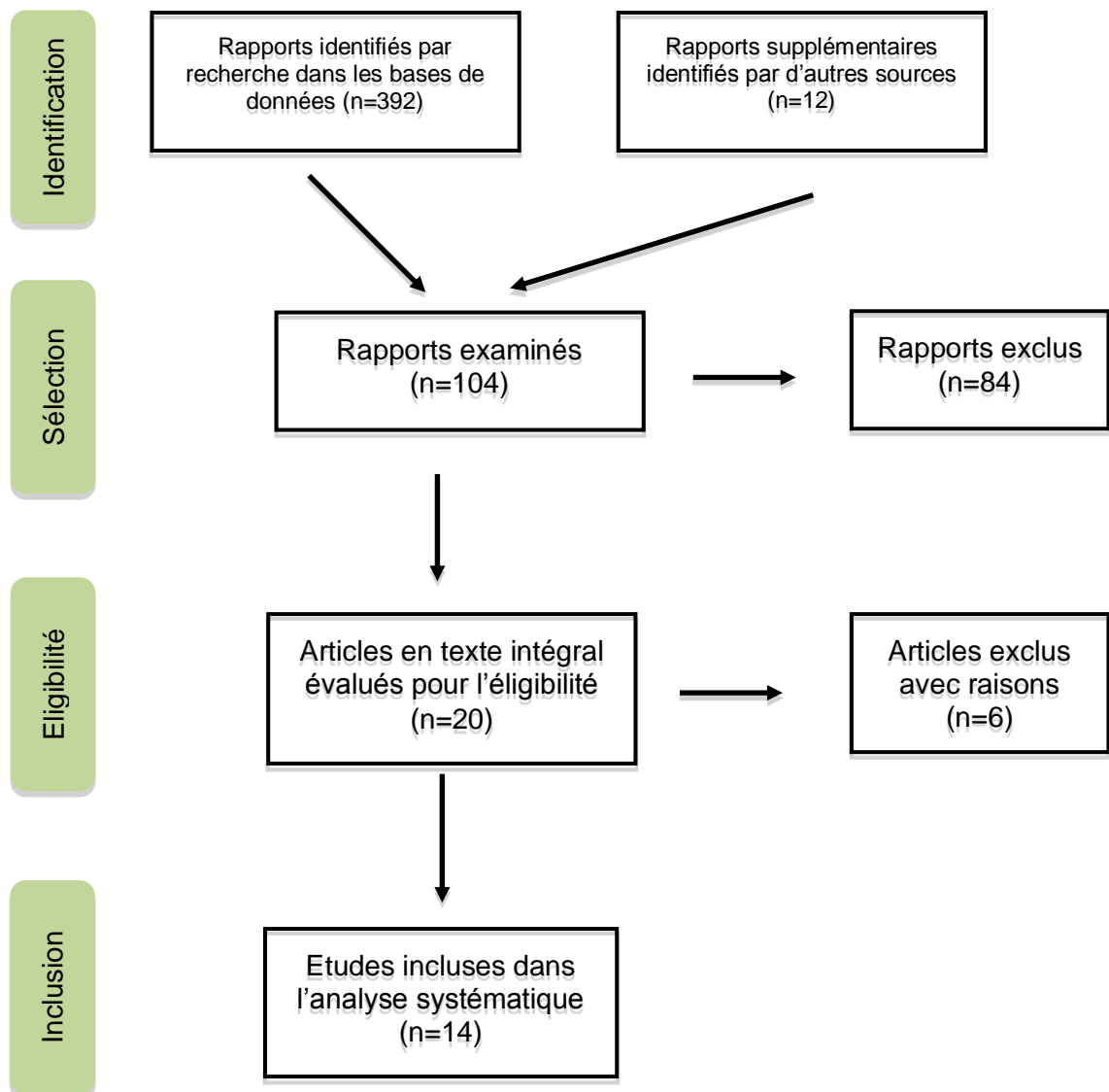
Les critères d'inclusion pris en compte en vue du travail de Bachelor sont tout d'abord, les articles traitant du stress vécu par les parents suite au diagnostic de cancer de leur enfant et tout au long de la maladie. Ensuite, toutes les recherches doivent être parues après l'année 2000. Finalement, les articles doivent être en anglais, en allemand ou en français.

Les critères d'exclusion retenus sont premièrement les études ne portant pas sur le stress des parents. Les articles traitant du ressenti des enfants ne sont pas non plus pris en considération. Puis, ceux s'intéressant exclusivement au stress des parents, lorsque leur enfant est en fin de vie suite à un cancer, ne sont pas retenus. Finalement, les recherches concernant une population de jeunes adultes atteints de cancer ne correspondent pas à notre revue de littérature.

4.5 Démarche de synthèse narrative

D'après Loiselle (2007), la synthèse des données comprend un récapitulatif de l'état actuel des résultats probants du sujet traité. L'objectif est de mettre en avant les connaissances les plus récentes concernant le thème du travail, qui, dans cette revue, explore le stress vécu par les parents qui ont un enfant atteint de cancer. De plus, selon Loiselle (2007), il est nécessaire de résumer les différentes données par nos propres mots. Les études qui se contredisent et les incohérences ne doivent pas être écartées de la synthèse. Finalement, celle-ci doit se conclure par un résumé critique ; celui-ci rapporte les résultats les plus importants et décrit les éventuelles lacunes. Ainsi, en analysant ces résultats de façon critique, leur fiabilité peut être démontrée.

4.6 Flow Chart et Stratégies de recherches



Inspiré de PRISMA 2009 Flow Diagram de Moher et al. (2009)

Afin de trouver des articles concernant l'expérience du stress vécue par les parents lorsqu'un de leur enfant est atteint de cancer, c'est principalement la base de données de PubMed qui est retenue. Par l'association de divers termes mesh de différentes manières, des recherches sont trouvées. Tout d'abord, un total de 392 recherches sont identifiées. Puis, s'ajoute à ce nombre, 12 recherches trouvées avec la fonction *Related Citations*. De ce grand nombre de recherches, seul 104 paraissent intéressantes de par leur titre. Ensuite, c'est en lisant les résumés de celles-ci qu'uniquement 20 études sont maintenues

pour l'analyse critique. Cependant, lors de cette analyse, dans six d'entre-elles, plusieurs éléments indiquent des critères d'exclusion comme la population concernée ou encore le thème exact qui ne correspond pas à cette littérature étoffée. Finalement, la revue systémique comporte donc 14 articles scientifiques. Les huit différentes stratégies élaborées afin de retrouver les recherches se trouvent en annexe 2.

5. Résultats

Cette revue de littérature compte 10 études quantitatives. Toutes sont de type observationnels. Puis, elle comprend quatre recherches qualitatives, dont trois phénoménologiques et une mixte. L'ensemble des études retenues se déroulent entre 2000 et 2013, 12 d'entre elles datent de moins de 10 ans et seulement deux sont de 2000 et 2003. Ensuite, sept études sont menées en Europe (Suède et Angleterre), deux en Australie, trois en Amérique du Nord (Philadelphie et Kansas) et finalement deux en Asie (Chine). Toutes ces études reçoivent une approbation d'une commission éthique. Les échantillons sont pour deux études, supérieurs à 200 participants, pour quatre autres supérieurs à 100, pour quatre supérieurs à 20 et pour quatre inférieurs à 20. Ce qui correspond à un nombre total de 1157 participants.

L'ensemble des participants de l'étude représente les parents d'un enfant atteint de cancer. L'étude se déroule à partir du diagnostic jusqu'à la période de rémission, selon les recherches. En effet, sept recherches s'intéressent à l'évolution du stress des parents à différents moments de la maladie et une l'évalue en un seul temps mais chez des parents, où l'enfant est à un stade différent de la maladie. Les six autres examinent l'expérience des parents face au cancer de l'enfant, sans faire de relations entre deux temps différents.

Tout d'abord, cinq études traitent des symptômes du stress aigu et leur évolution vers le stress post-traumatique. Les principaux étant : l'hypervigilance, l'évitement et l'intrusion. De ces études, deux traitent des symptômes directement en lien avec le sentiment de perte de contrôle ou les événements de vie traumatiques passés. Puis, une grande partie des études traite des

facteurs de stress ; qu'ils soient des facteurs amplifiants ou alors des facteurs protecteurs.

Selon les études, différents thèmes concernant les facteurs amplifiant le stress ressortent. Il s'agit des éléments concernant l'état psychologique des parents contribuant à la détresse psychologique de la famille se retrouvant dans 12 études. Dans huit de ces recherches apparaissent des aspects socio-démographiques, et dans quatre les chercheurs parlent de l'univers des soins. Puis, une recherche concerne les événements de vie traumatiques passés et une traite du sentiment de perte de contrôle des parents. Finalement, différents thèmes par rapport aux facteurs protecteurs de stress sont mis en évidence, notamment le soutien apporté aux parents dont six articles traitent et l'adaptation des parents face à la maladie présente dans quatre études.

Suite à l'analyse des résultats effectués dans les 14 études, des thèmes et sous-thèmes principaux émergent :

- Symptômes de stress
- Facteurs amplifiant le stress
 - Aspects socio-démographiques
 - Détresse psychologique des parents et de la famille
 - Univers des soins
 - Événements de vie traumatiques passés
 - Sentiment de perte de contrôle
- Facteurs protecteurs du stress
 - Soutien apporté aux parents
 - Adaptation des parents face à la maladie

5.1 Symptômes de stress

Des 14 études retenues, trois études traitent directement des symptômes de stress vécus par les parents dès le diagnostic de cancer de leur enfant. Etant donné que c'est une situation particulière, ces études s'intéressent plus particulièrement au stress pathologique et non au stress normal induit par un événement quelconque. De ces trois recherches, deux se réfèrent à l'*Acute Stress Disorder Scale* afin d'évaluer le risque de développer un PTSD. Selon

Patino-Fernandez et al. (2008), l'*Acute Stress Disorder Scale (ASDS)*, est un inventaire utilisé premièrement pour diagnostiquer un trouble de stress aigu selon les critères du DSM-IV, indiqué par les trois symptômes suivants : la dissociation, l'intrusion et l'évitement. Puis, il indique la sévérité des symptômes. En effet, lorsque le score dépasse 56, un risque accru de développer un PTSD (syndrome de stress post-traumatique) est présent. Les critères de l'ASD (stress aigu) sont atteints par 51% des mères et 40% des pères d'enfants diagnostiqués récemment cancéreux. La majorité des parents déclare avoir trois symptômes ou plus de dissociation, au moins un symptôme qui consiste à revivre l'événement, un symptôme d'évitement ou au moins un symptôme d'hypervigilance. Les résultats montrent que 36% des mères et 28% des pères sont à risque de développer un PTSD par un score supérieur à 56.

Une autre étude souligne ces résultats. Le *Acute Stress Disorder Scale* est aussi utilisé. Au temps 1 (2.3 semaines suivant le diagnostic), le score rapporte que 63% des mères et 60% des pères ont des critères pour l'ASD. Le score plus élevé que 56 est atteint par 34% des mères et 24% des pères, montrant un risque plus élevé de développer un PTSD. Puis, au temps 2 (6-8 mois après le diagnostic), l'outil *PTSD Checklist-Civilian Version (PCL-C)* est employé afin d'autoévaluer les symptômes du PTSD présents dans le DSM-IV. Les participants sont catégorisés pour cet éventuel trouble si les symptômes suivants sont présents : l'intrusion, l'évitement et l'hypervigilance. D'après cet outil, 21.3% des mères et 15.7% des pères remplissent les critères pour le trouble post-traumatique mais n'ont pas le tableau des symptômes complets pour diagnostiquer l'état de stress post-traumatique. Les mères présentent deux des trois symptômes principaux dont l'hypervigilance est le plus présent ($P < 0.041$). Pour les mères qui n'ont pas de critères d'ASD au temps 1, 89% n'obtiennent pas de critères de PTSD. Si elles ont des symptômes au temps 1, des critères pour le PTSD seront présents, au temps 2, chez 48% d'entre-elles. Pour, les pères qui n'ont pas de symptômes d'ASD au temps 1, 90% n'ont pas de critères de PTSD au temps 2 et pour ceux qui en possèdent au temps 1, 40% présentent des symptômes de PTSD au temps 2. De ce fait, le stress du temps 1 est directement relié au stress du temps 2, pour les mères ($P < 0.001$) et pour les pères ($P < 0.001$) (McCarthy, Ashley, Lee & Anderson, 2012).

Puis, le dernier article relève des symptômes post-traumatiques les plus significatifs chez les parents. D'après Norberg et Boman (2008), le symptôme post-traumatique le plus présent chez les parents ayant un enfant cancéreux est l'intrusion. En effet 30.3% des mères et 22.8% des pères en souffrent dans les trois premiers mois après le diagnostic. Pour les mères, les symptômes d'intrusion et d'hypervigilance sont présents durant ces trois premiers mois ($P<0.001$) et de trois à douze mois ($P=0.009$). Pour les pères, seule l'intrusion est significative ($P=0.005$).

5.2 Facteurs amplifiant le stress

Après l'analyse des résultats de tous les articles traitant des facteurs amplifiant le stress des parents, une catégorisation sous différents thèmes est réalisée.

5.2.1 Détresse psychologique des parents et de la famille

Des 14 études retenues, 12 comportent des aspects de la détresse psychologique des parents et de la famille.

Tout d'abord, trois études abordent le thème du choc et du déni au moment du diagnostic. En effet, il est judicieux de commencer par ce thème afin de garder la chronologie des faits. Selon Schweitzer, Griffiths et Yates (2012), le moment du diagnostic est unique et personnel, il varie du choc à la tristesse. L'ensemble des parents se pose la même question : « Pourquoi un diagnostic d'une maladie mortelle ? ». A ce moment-là, ils sont tous inévitablement stressés. Cependant, certains facteurs amplifient ce stress déjà présent. En effet, les parents deviennent incapables de traiter les informations des professionnels, envahis par d'autres pensées et parfois, ils coupent leurs sentiments envers leur enfant afin de le protéger et de faire face à cette horreur. (Ringnér et al., 2011). L'étude de Chan et Wong (2006) confirme ces propos.

Ensuite, cinq articles traitent de l'anxiété comme facteur amplifiant le stress. L'étude de McCarthy et al. (2012) examine les facteurs amplifiant le stress aigu au temps 1 (2.3 semaines après le diagnostic). Les traits d'anxiété, compris comme une personnalité anxieuse ($P<0.001$) et le fonctionnement général de la

famille ($P<0.05$) sont deux éléments significatifs pouvant augmenter le niveau de stress des parents. Puis, elle s'intéresse aussi, au temps 2, (6-8 mois après le diagnostic) aux facteurs de risque des PTSS (symptômes de stress post-traumatique) qui concernent à nouveau les traits d'anxiété ($P<0.01$), le haut niveau de stress aigu au temps 1 ($P<0.001$) et la perception négative des parents face à la qualité de vie de leur enfant ($P<0.01$). Ce dernier facteur de risque est aussi significatif dans l'étude de Norberg (2012), qui affirme que le niveau de PTSS le plus élevé, 12 mois après le traitement, s'associe à la perception des parents de l'état de leur enfant durant le traitement en regard des symptômes psychologiques et physiques ($P<0.001$). Comme susmentionné, ces traits d'anxiété induits par la personnalité de certains parents sont un facteur amplifiant le stress à ne pas négliger. En effet, trois des cinq articles apportent aussi des éléments significatifs. Tout d'abord, le niveau élevé de traits d'anxiété chez les parents avant le diagnostic est favorable au développement de SAS (symptômes de stress aigu) directement après l'annonce du diagnostic (Patino-Fernandez et al., 2008). Par ailleurs, l'étude de Norberg et Boman (2008) qui évalue la détresse générale en fonction du temps écoulé depuis le diagnostic, montre que les parents d'enfants cancéreux ont bien sûr un niveau d'anxiété et de dépression élevé ($P<0.001$) au moment du diagnostic. Les résultats sont similaires deux ans et demi après le diagnostic. Finalement, Norberg et Boman (2007) relèvent que des symptômes dépressifs au temps 1 (évaluation initiale au moment du diagnostic) prédisent une baisse du soutien perçu au fil du temps ($P=0.031$).

Puis, trois articles parlent des difficultés rencontrées par les parents afin de maintenir une bonne dynamique familiale. La recherche de Sloper (2000) évalue le stress des parents 6 mois (temps 1) et 18 mois (temps 2) après le diagnostic. Selon le *Malaise Inventory*, un haut niveau de stress est similaire au temps 1 et 2 chez les deux parents ; 51% des mères et 40% des pères. Au deux temps, pour les mères, le bas niveau de cohésion familiale et le manque d'efficacité pour gérer la maladie (autogestion) sont associés à un niveau de stress plus élevé. La dynamique familiale joue un grand rôle dans le stress lors de telles situations. Comme nous le montre Chan et Wong (2006), la famille doit adapter son fonctionnement pour maintenir son intégrité. De plus, une

modification des tâches et la privation de certaines activités sont obligatoires. Les parents ont un emploi du temps chargé : prise en charge des autres enfants, du travail, et d'autres responsabilités : tout ceci augmente le niveau de stress et de détresse des parents. Par ailleurs, le nombre d'admissions de l'enfant à l'hôpital au temps 2 (18 mois après le diagnostic) joue un rôle important sur le stress du père ($P < 0.05$). Celui-ci se sent mis à l'écart, car sa femme tient une place prépondérante dans la prise en soins (Sloper, 2000). D'après Vivian et Lou (2006), un autre facteur amplifiant le stress concerne les parents n'utilisant pas d'approches d'adaptation orientée vers soi, ceux-ci sont à risque de développer une détresse psychologique ($P < 0.05$).

Finalement, une étude s'intéresse à un outil de dépistage des facteurs de risques psychosociaux. Selon Kazak et al. (2003), cet outil permet de dépister rapidement les facteurs de risques psychosociaux au moment du diagnostic, il s'agit du *Psychosocial Assessment Tool (PAT)*. Il regroupe différents facteurs de risque dont les difficultés financières, le nombre d'enfants supérieur à trois, les problèmes émotionnels de la famille, le statut marital, l'absence de voiture, les problèmes de couple, les familles monoparentales, l'enfant qui ne connaît pas le diagnostic, l'enfant qui a moins d'amis que ses pairs, les familles qui ont de la difficulté dans la compréhension du langage médical et les enfants qui sont plus actifs que leurs pairs. Au temps 1 (au moment du diagnostic), le *PAT* relève les facteurs de risques psychosociaux prioritaires tels que les problèmes émotionnels dans la famille (18.4%) et les familles monoparentales (17.6%). De plus, Ward-Smith, Kirk, Hetherington et Hubble (2005), mentionnent aussi la présence de conflits entre les parents lorsque le père est impliqué dans la prise en charge. Du résultat du *PAT*, trois groupes de famille émergent. Premièrement, les chercheurs parlent des « familles universelles » (59.2%), qui se sont bien ajustées à la maladie et aux traitements malgré une détresse initiale. Celles-ci ont une prise en charge normale, axée sur les thèmes relatifs à la famille. Deuxièmement, les familles qui ont quatre à sept facteurs de risques sont appelées « familles sélectionnées » (33.6%), elles font appel à des programmes d'éducation et ont accès à des travailleurs sociaux. Finalement, 7.2% des familles présentent huit à 16 facteurs de risque, il s'agit du « groupe cible ». Plus elles sont vulnérables, plus la prise en charge psychosociale doit

être intensive. A ce stade, elles ont parfois recours à un psychologue. Un dérivé de cet outil, le *Staff PAT* est rempli par les médecins et les infirmières et classe aussi les familles selon les trois groupes. Cependant, leurs résultats sont quelque peu différents : 52.8% des parents pour les médecins et 51.2% pour les infirmières sont des « familles universelles », 24.8% des parents pour les médecins et 14.4% pour les infirmières sont des « familles sélectionnées » et 5.6% des parents pour les médecins et 6.4% pour les infirmières sont des familles ciblées. (Kazak et al., 2003)

5.2.2 Aspects socio-démographiques

Des 14 études retenues, huit relatent des éléments socio-démographiques pouvant avoir une influence sur le stress vécu par les parents.

Tout d'abord, six recherches indiquent que les problèmes d'emplois et financiers sont des facteurs aggravant fortement le stress des parents. Ils sont à prendre en considération lorsqu'un enfant est atteint de cancer. D'après Norberg, Pöder, Ljungman et Von Essen (2012), les chercheurs mentionnent qu'au moment du diagnostic, le statut d'immigrant ($P < 0.01$) et les parents sans emploi ($P < 0.05$) sont susceptibles d'avoir des PTSS (symptômes de stress post-traumatique). L'étude de Sloper (2000), affirme que les problèmes d'emplois sont couramment rapportés dans le score du *Malaise Inventory*, questionnaire qui évalue le niveau de stress émotionnel, au temps 1 (6 mois après le diagnostic) chez les pères ($P < 0.01$). Deux autres études relèvent des problèmes concernant l'association entre le travail et la maladie. En effet, selon Chan et Wong (2006), certains parents quittent leur emploi ou font une demande de congé. De plus, d'après Ward-Smith et al. (2005), la femme poursuit son travail uniquement lorsque son employeur est flexible quant à ses horaires. Puis, Vivian et Lou (2006), relèvent que la situation financière insatisfaisante est un facteur de risque de détresse psychologique ($P < 0.05$). De plus, Kazak et al. (2003), affirment aussi que les risques de détresse rencontrés par les parents concernent souvent les problèmes d'ordres financiers (43.2%) ainsi qu'un nombre supérieur à trois enfants (18.4%).

Puis, deux articles relèvent certains facteurs amplifiant le stress, jouant parfois un rôle dans l'ASD. Dans l'étude de McCarthy et al. (2012), il est démontré que durant les premières semaines après le diagnostic, c'est-à-dire au temps 1, divers facteurs de risque jouent un rôle dans le développement de l'ASD. Par exemple, le genre féminin ($P<0.05$) et des risques psychosociaux élevés ($P<0.001$). En ce qui concerne le temps 2, 6 à 8 mois après le diagnostic, le jeune âge des parents, surtout celui de la mère ($P<0.05$) est un facteur de risque de la présence de symptômes de stress post-traumatique (PTSS). Ces facteurs sont significatifs lorsqu'ils sont pris indépendamment les uns des autres. Finalement, Patino-Fernandez et al. (2008), met aussi en évidence plusieurs aspects comme le statut économique des mères ($P<0.05$), le statut d'immigrant ($P<0.05$) et le statut marital ($P<0.01$) pouvant jouer un rôle dans l'apparition de symptômes de l'ASD.

5.2.3 Univers des soins

Des 14 recherches identifiées, quatre impliquent des aspects en lien avec le milieu hospitalier et la prise en charge de la famille.

Les aspects, relevant de la relation que les parents ont avec le système de santé et les conséquences sur le niveau de leur stress sont apparents dans deux articles. En effet, des facteurs pouvant précipiter les parents dans un stress immense concernent le manque d'informations reçues et la communication défailante. Après le traitement et lors des visites de suivi, les parents se définissent comme des « hôtes importuns ou indésirables ». Ils soulignent que souvent, leurs besoins ne sont pas pris en considération et se sentent obligés d'harceler les soignants pour obtenir l'information nécessaire ; ils se disent abandonnés. Aussi, le manque de continuité dans la transmission des informations par les professionnels induit les parents à répéter leurs histoires. Lors de certains épisodes jugés importants par les parents, tels que la première sortie de l'hôpital, la fin du traitement et les rechutes, les informations données seraient négligées. Ils sont donc amenés à se documenter par eux-mêmes, par exemple sur Internet, ce qui augmente leur anxiété. En effet, leurs besoins ne diminuent pas avec le temps car de nouvelles questions émergent

et ils auraient besoin d'entendre « qu'ils sont les bienvenus pour poser des questions » (Ringnér, Jansson & Graneheim, 2011). Le deuxième article, de Ward-Smith et al. (2005), indique que la communication avec les professionnels de la santé est perçue comme une source de frustration par les mères lors de la 2^{ème} entrevue (7 mois après le diagnostic) ; la coordination entre les professionnels est complexe et le temps d'attente des résultats est long. De plus, parfois les maux des enfants ne sont pas considérés à leur juste valeur. Par exemple, lorsque le médecin attribue les maux de tête ou autres à des problèmes psychologiques, alors qu'un cancer est diagnostiqué deux jours plus tard. Les mères, elles, sentent tout de suite que leur enfant ne souffre pas de maux ordinaires.

Puis, deux recherches tiennent compte de l'état de santé de l'enfant comme facteur accroissant le stress des parents. L'étude de Norberg et al. (2012) analyse les facteurs objectifs et subjectifs pouvant contribuer à la survenue de PTSS. Les chercheurs relèvent que 12 mois après le traitement ou le décès de l'enfant, le niveau de PTSS le plus élevé chez les parents est associé à un enfant qui avait un mauvais pronostic ($P < 0.05$), un traitement intense ($P < 0.01$) et la mort de l'enfant ($P < 0.001$). D'après McCarthy et al. (2012), un autre facteur de risque d'ASD est le diagnostic de tumeur cérébrale de l'enfant au temps 1 (2.3 semaines après le diagnostic) ($P < 0.05$).

5.2.4 Événements de vie traumatiques passés

Des 14 articles analysés, un seul met en lien les symptômes de stress post-traumatique avec les événements traumatiques passés.

L'article scientifique de Boman, Kjällander, Eksbord et Becker (2013) parle du rapport entre les événements de vie traumatiques passés (TLE : traumatic life events), vécus par les parents et l'apparition de symptômes post-traumatiques après le diagnostic de cancer de leur enfant. Ces principaux événements traumatiques relevés par les parents sont : une maladie grave (31%), un décès d'un membre de la famille ou ami (23%). Diverses corrélations sont faites entre les TLE et les PTSS. En effet, les TLE ont une association positive significative avec le symptôme d'hypervigilance ($P = 0.02$). Néanmoins aucune relation n'est

observée avec le symptôme d'intrusion ($P=0.15$) et le symptôme d'évitement. Par ailleurs, le symptôme d'hypervigilance est moindre chez les parents plus âgés ($P=0.092$). Bien que les auteurs pensaient que ces personnes auraient un niveau de stress post-traumatique plus élevé en raison du plus grand nombre de TLE vécu, ils observent que celles-ci ont développé de meilleures capacités d'adaptation, elles savent où trouver le soutien nécessaire. Elles ont elles aussi un score moins élevé de PTSS ($P=0.078$). Les chercheurs affirment que les mères démontrent un plus haut niveau de PTSS que les pères. Le statut d'immigrant, quant à lui, n'a aucune association avec les TLE. Finalement, les événements traumatiques de la vie prédisent certaines réactions parentales plus intenses se manifestant principalement par des symptômes d'hypervigilance. C'est par un questionnaire standardisé que sont évalués les TLE et par le *Impact of Events-Revised (IES-R)*.

5.2.5 Sentiment de perte de contrôle

Des 14 recherches scientifiques retenues, une étude s'intéresse aux risques de développer des symptômes de stress post-traumatique, mais cette fois-ci en lien avec le sentiment de perte de contrôle ressenti par les parents.

Dans la recherche de Norberg et Boman. (2011), le but est d'analyser la relation entre la perte de contrôle par les parents et l'apparition de PTSS après la fin du traitement. L'évaluation se déroule en deux temps, soit durant le traitement (temps 1) et après le traitement (temps 2). Au temps 1, la perte de contrôle est évaluée par *the loss of control modul of the Parental Psychosocial Distress-Cancer*. Ensuite, les PTSS sont évalués au temps 2, par *the Impact of Events Scale-Revised*. Les analyses sont menées séparément pour les mères et les pères. 55% des parents ont un sentiment de perte de contrôle pour la plupart des domaines évalués dont les principaux sont : les routines quotidiennes, les préoccupations financières, les émotions personnelles et le sens de l'identité. Cependant, le sentiment de contrôle sur la famille ou la relation avec son partenaire sont perçus avec moins de perte de contrôle. Au temps 2, les chercheurs constatent que les mères sont à risque de développer des PTSS en lien avec les expériences de perte de contrôle. Effectivement,

l'hypervigilance est associée avec sept des 10 items de l'évaluation. Ceux-ci concernent le fait d'être dérangé par le moindre événement ($P<0.05$), l'impression d'avoir moins de contrôle sur sa famille ($P<0.01$) et sur ses sentiments ($P<0.05$), d'avoir moins de contact avec son partenaire ($P<0.01$), d'avoir des relations perturbées au sein de la famille ($P<0.01$) ainsi que d'avoir des difficultés à garder une routine ($P<0.05$). Quant au symptôme d'intrusion, il est relié uniquement avec l'impression de perte de contrôle sur ses sentiments ($P<0.05$) et la perturbation des relations familiales ($P<0.01$). Finalement, l'impression d'avoir moins de contrôle sur la famille est aussi reliée à l'évitement ($P<0.05$). Concernant les pères, seules les routines quotidiennes ont une relation significative avec le symptôme d'intrusion ($P<0.05$). A la suite des analyses de régression, une forte expérience de perte de contrôle au temps 1, pour les mères, prédit des niveaux plus élevés d'intrusion ($P<0.01$) et d'hypervigilance ($P<0.001$) au temps 2. De plus, lorsque les parents remplissent ensemble les questionnaires, le résultat pour l'hypervigilance est similaire. Assurément, une influence et une dépendance se font alors entre les deux partenaires.

5.3 Facteurs protecteurs de stress

5.3.1 Soutien apporté aux parents

Des 14 études analysées, six traitent du soutien professionnel ou social apporté aux parents.

Tout d'abord, deux recherches concernent l'importance du soutien social apporté aux parents, incluant la famille et les amis, l'employeur ainsi que le système d'éducation de l'enfant comme facteur protecteur du stress. D'après Schweitzer et al. (2012), le soutien reçu par les parents se définit comme une partie saillante de leur expérience. Tout d'abord, le soutien familial et des amis est positif. Puis, ceux qui bénéficient d'une flexibilité de la part de leur employeur trouvent le cadre de travail bénéfique. Concernant le système d'éducation, les parents sont soulagés et rassurés car l'enfant n'est pas victime de ses absences et il n'y a pas de grandes conséquences sur l'apprentissage ;

il sera en mesure de poursuivre son cursus scolaire. Finalement, une personne d'origine étrangère, se sentant auparavant différente et jugée, est acceptée et reçoit de l'aide après son diagnostic. Pour conclure, Sloper (2000) met en évidence le soutien social comme facteur protecteur pour les mères au temps 1 (6 mois après le diagnostic) ($P<0.001$) et au temps 2 (18 mois après le diagnostic) ($P<0.01$). Pour les pères, il est significatif au temps 2 ($P<0.05$).

Ensuite, trois études s'intéressent toujours à ce soutien perçu comme facteur protégeant du stress, mais elles apportent un élément nouveau qui concerne le soutien des professionnels. Les chercheurs, Norberg et Boman (2007), affirment que le soutien perçu par les parents est important pour le maintien de leur bien-être psychologique. Or, le stress peut influencer la perception de la disponibilité et la valeur du soutien social. Le but de cette recherche est donc d'investiguer les changements dans le soutien social perçu par les parents d'enfants atteint de cancer. Au temps 1 (6 premiers mois après le diagnostic), 47% relèvent un meilleur soutien. Ils le considèrent plus pauvre au temps 2 (à la fin du traitement) ($P=0.004$) car il y a une augmentation du sentiment d'isolement ; les autres ne comprennent pas la situation ($P=0.025$). Aussi au temps 2, une grande expérience de la déception sociale est marquée ($P=0.034$) et les parents éprouvent de la difficulté à trouver de vrais amis ($P=0.052$). Par ailleurs, 25% relèvent une meilleure prise en charge au temps 2 et 27% trouvent que le soutien est similaire aux deux temps. D'autres chercheurs, Ward-Smith et al. (2005) relèvent aussi l'importance du soutien des professionnels. Durant les moments passés avec eux, les parents sont mis en confiance, cela apporte un confort qui permet, en particulier à la mère, de se séparer un peu de son enfant. L'article mentionne aussi que ces soignants sont capables de prendre en charge des personnes en crise. Les parents mettent en évidence différents types de soutien. Premièrement, le soutien émotionnel qui consiste à être disponible et à l'écoute. Deuxièmement, le soutien physique, c'est l'aide dans la prise en charge des autres enfants et de l'enfant malade et finalement, le soutien financier. Les personnes de soutien citées par les parents sont la famille, les amis et les personnes de l'église. Finalement, les mères se rendent compte à quel point elles sont fortes et sur qui elles peuvent vraiment compter. La recherche de Chang et Wong (2006) appuie ces résultats.

L'information donnée par les professionnels est primordiale pour les parents afin de pouvoir prendre des décisions quant aux soins destinés à leur enfant. Lorsque les parents sont dans l'incertitude, le soutien émotionnel apporté par les soignants joue un rôle très important. De plus, bien que certains apprécient partager leur expérience avec des amis et proches, d'autres préfèrent la relater à des parents ayant une situation similaire. Ceci est perçu comme une source extrêmement utile lors d'un stade précoce de la maladie

Finalement, une recherche ajoute d'autres éléments significatifs par rapport au soutien apporté par les professionnels de la santé. Lors de l'annonce du diagnostic de cancer d'un enfant, les parents ont besoin d'être reconnus comme une personne d'importance. Effectivement, le soutien des professionnels est considéré comme essentiel. Lorsque les parents se sentent bien informés, un sentiment de sécurité émerge en dépit de l'incertitude ; l'espoir est pris en charge. Ce dernier est renforcé lorsque les informations sur le traitement et son efficacité sont positives. Néanmoins, ils comprennent que les infirmières ne peuvent rien promettre. Les parents apprécient un cadre calme et un rapport écrit des réponses aux questions complexes. S'ils sont insatisfaits du soutien, leurs plaintes sont prises au sérieux. D'autres points considérés comme importants par ceux-ci sont le fait de pouvoir téléphoner en tout temps au service pour poser des questions ou de partager des expériences avec d'autres parents ; des associations et des bénévoles sont mandatés et des soirées sont organisées, elles aident et soulagent ! (Ringnér et al., 2011).

5.3.2 Adaptation des parents face à la maladie

Des 14 études retenues, quatre mentionnent des stratégies d'adaptation pour faire face à la prise en charge de l'enfant et s'adapter tout au long de la maladie. Ces stratégies sont vraisemblablement très utiles pour protéger les parents des différents stressors.

L'étude de Chan et Wong (2006) consiste à comprendre quels sont les moyens que les parents chinois mettent en place pour faire face au diagnostic de cancer de leur enfant. Après une semaine suivant ce diagnostic, les participants sont confrontés à une « redéfinition cognitive », c'est une stratégie qui vise à

percevoir la maladie de manière plus favorable, par exemple, en comparant la maladie de l'enfant avec d'autres types de cancer ayant un pronostic moins bon. De cette stratégie découle une « analyse logique », qui consiste à évaluer les difficultés que l'enfant peut rencontrer et connaître les informations relatives à la maladie afin de prendre des décisions étape par étape. De plus, des réaménagements des rôles dans la famille sont inéluctables, ceci afin d'en maintenir l'intégrité. Face à la réalité, les parents acceptent la situation et savent qu'ils ne peuvent la modifier. Ils s'engagent alors pleinement dans les soins de leur enfant. Selon la même recherche, malgré tous les moments de désespoir, pratiquement tous les participants trouvent des gains positifs à cette expérience : l'enfant est plus mature et à l'écoute, la planification à long terme est évitée afin de profiter du moment présent. De plus, les attentes envers le malade sont amoindries.

Dans l'étude de Schweitzer et al. (2012), ils affirment que la maladie de leur enfant inflige plusieurs exigences d'adaptation aux parents telles que les visites incessantes à l'hôpital, le suivi des progrès de l'enfant et la confrontation au jargon médical. Par ces obligations, les parents deviennent actifs dans la lutte contre la détresse perçue par la famille. Une méthode d'adaptation consiste à se comparer aux autres et se sentir mieux loti qu'eux, cela donne aux parents un sentiment d'enracinement du corps et de l'esprit pour permettre l'épanouissement. Le fait de ne pas penser à l'avance de ce qui peut se passer, de vivre le moment présent et en quelque sorte de faire face à chaque situation au moment où elle se présente, constitue un style d'adaptation différent. Par contre, l'élaboration d'objectifs ou de projets permet d'avancer. Une dernière aide est relative aux croyances religieuses et spirituelles. Toujours selon Schweitzer et al. (2012), d'autres stratégies de coping sont mises en lumière. Premièrement, les parents développent une nouvelle sensibilité qui permet d'éviter de se soucier des problèmes mineurs. Deuxièmement, ils prennent conscience de la fragilité de la vie suite au diagnostic et, face à celle-ci, ils évitent de remettre les choses au lendemain et considère, par exemple, l'organisation des vacances comme importante. Troisièmement, une chose est primordiale : maintenir une famille heureuse et en bonne santé ! Finalement, les familles trouvent du bonheur dans la simplicité. Cette recherche scientifique

relève aussi la valeur de l'optimisme et l'altruisme. En effet, des participants affirment être remplis de joie lorsque l'état de santé de l'enfant s'améliore, parfois cela dépasse même leurs espérances. Aussi, le développement de sentiment de réciprocité provoque une volonté de remercier l'institution, par exemple en faisant un don à une association soutenue par celle-ci. La perception du cancer par les parents change et devient moins effrayante. Un facteur protecteur se rapporte au sentiment d'être actif dans la prise en charge de son enfant. Il se crée par le désir de contrôler certains aspects des soins comme : l'administration des médicaments ou la décision d'une procédure ou non.

Aussi, le style de vie est modifié, l'enfant ne peut par exemple plus se rendre à son activité sportive ou à certaines activités scolaires (Ward-Smith et al., 2005). Finalement, Sloper (2008) amène des stratégies de coping utilisées par les parents pour diminuer le stress ; au temps 2 (18 mois après le diagnostic), pour les pères, l'adaptation orientée vers soi ($P < 0.05$) et pour les mères au temps 1 (6 mois après le diagnostic) et 2, l'adaptation orientée vers soi ($P < 0.001$) et la résolution de problèmes ($P < 0.01$).

6. Discussion

Cette revue de littérature avait pour but de comprendre et d'explorer le stress vécu par les parents lorsque leur enfant est atteint d'un cancer et de cibler ceux qui sont les plus à risque, afin de leur prodiguer une prise en charge optimale. Après la sélection de 14 études pertinentes, la synthèse des résultats a permis de dégager des thèmes principaux qui sont les symptômes de stress et leur évolution, les facteurs amplifiant le stress ainsi que les facteurs protecteurs. En effet, plusieurs recherches démontrent que les parents souffrent de symptômes de stress aigu ainsi que de symptômes de stress post-traumatique qui évoluent au fil du temps. De ce fait, il est nécessaire d'identifier les facteurs amplifiant le stress afin de pouvoir aider au mieux les parents dans cette épreuve ainsi qu'identifier les facteurs protecteurs qui peuvent être renforcés ; ils constituent ainsi des ressources pour les parents. Ces facteurs ont été regroupés sous

différents thèmes. Grâce à tous ces éléments, la prise en charge infirmière peut être améliorée. Afin d'élaborer la discussion, les cadres de référence sont mis en lien avec les différentes thématiques.

6.1 Discussion des résultats

Les symptômes de stress

Selon McCarthy et al. (2012), les critères pour l'ASD sont remplis par près de la moitié des parents ayant un enfant diagnostiqué du cancer, récemment. En effet, le DSM-IV-TR (2003) affirme que le stress aigu apparaît durant les semaines qui suivent l'événement traumatique. Ces symptômes doivent être présents au moins deux jours, mais ne peuvent excéder une période de plus d'un mois. Par ailleurs, les recherches relèvent, finalement, que peu de parents développent un état de stress post-traumatique (McCarthy et al., 2012 et Patino-Fernandez et al., 2008). Par contre, ce stress post-traumatique au sens du DSM-IV-TR peut se développer à la suite d'un facteur traumatisant, comme dans cette revue de littérature, l'annonce d'un diagnostic menaçant la vie. Les parents sont souvent confrontés à différents symptômes présents dans ce stress, cependant le tableau symptomatique n'est pas complet, ainsi le diagnostic d'état de stress post-traumatique ne peut être formulé. Néanmoins, McCarthy et al. (2012) affirment que la présence de symptômes de stress aigu dans les premiers mois après le diagnostic prédit un niveau de stress plus élevé par la suite. Donc, les professionnels de la santé se doivent d'y être attentifs dès le départ.

Les symptômes relevés dans les recherches sont exprimés différemment que ceux de l'état des connaissances provenant du DSM-IV-TR. Ceux mentionnés dans les études sont l'hypervigilance, l'évitement ainsi que l'intrusion qui sont rencontrés par certains parents tout au long de la maladie de leur enfant et même au-delà, lors de la rémission. Selon, Norberg et Boman (2008), le symptôme principal retrouvé dans les trois premiers mois est l'intrusion. D'après le DSM-IV-TR, il consiste à revivre l'événement ; la personne est habitée par des souvenirs, elle fait des rêves répétitifs ou peut encore souffrir de troubles

du sommeil. Ce symptôme est présent durant les premières phases de la maladie car les parents sont sans cesse confrontés à la maladie et au monde hospitalier durant cette période. Il peut se passer plusieurs mois, voire années avant que des symptômes de stress post-traumatique apparaissent.

Détresse psychologique des parents et de la famille

Tout d'abord les parents sont confrontés au diagnostic de cancer de leur enfant et le sentiment présent varie du choc à la tristesse (Schweitzer et al., 2012). En effet, selon Onnis (1988), il s'agit d'une crise qui induit une incertitude quant à son évolution ainsi que de nombreuses possibilités de développement (Rougeul, 2003). Or, cette crise n'évolue pas toujours favorablement mais peut parfois entraîner une pathologie. Selon Ausloos (1983), la crise se répercute particulièrement sur le système familial provoquant une rupture de l'équilibre. Dans cette revue de littérature, la crise est de type situationnelle car elle est provoquée par un événement déclenchant (Rougeul, 2003). De plus, de par ce choc, les parents deviennent incapables d'intégrer les informations des soignants et afin de préserver leur intégrité, ils peuvent se détacher de leur enfant. (Ringnér et al., 2011). Effectivement, le DSM-IV-TR (2003) parle d'une anesthésie émotionnelle.

Ensuite, selon Sloper (2000), plusieurs facteurs sont relevés comme étant des facteurs pouvant contribuer à la détresse familiale, tels qu'une mauvaise cohésion familiale et un manque d'efficacité pour gérer la maladie. De ce fait, de nombreuses modifications au sein du système familial sont réalisées afin d'en maintenir son intégrité, d'après Chan et Wong (2006). Les auteurs affirment que l'ensemble du fonctionnement familial est mis à mal suite à une grave maladie. En effet, tous les membres sont influencés par l'attitude de chacun et une redéfinition des rôles est inévitable ; c'est un processus de désorganisation-réorganisation constant (Vannotti & Célis-Gennart, 2002).

Puis, différentes recherches scientifiques mentionnent que les traits d'anxiété présents chez les parents avant la maladie sont susceptibles d'engendrer un plus haut niveau de stress (McCarthy et al., 2012 et Norberg et al., 2012 et Patino-Fernandez et al., 2008). D'autre part, lors du diagnostic, Norberg et

Boman (2008), révèlent que le niveau d'anxiété et de dépression est immanquablement élevé. En effet, Pauzé (1995), confirme ces faits. Il parle d'un mal-être et d'une anxiété engendrés par l'instabilité de la situation ainsi que la perte de repères (Rougeul, 2003). De plus, le mot « cancer » est associé à la mort et les parents ne peuvent se projeter vers le futur, ceci dû notamment aux rechutes, aux nombreuses hospitalisations ou à la douleur, ce qui augmente leur détresse (McCarthy et al., 2012).

Finalement, afin de cibler la prise en soins selon les différents types de familles, un outil de dépistage des facteurs de risques psychosociaux est élaboré, il s'agit du *PAT*. Les auteurs Kazak et al. (2003) utilisent cet outil et classent les familles dans différents groupes : les familles universelles qui sont les majoritaires et celles qui s'adaptent le mieux au traumatisme, les familles sélectionnées et les familles cibles.

Aspects socio-démographiques

Le principal facteur amplifiant le stress des parents concernant les aspects socio-démographiques relevés dans plusieurs études est le problème d'emploi impliquant souvent des soucis financiers. Certains parents sont contraints de quitter leur emploi ou doivent effectuer une demande de congé, ce qui constitue une source de stress supplémentaire (Chan & Wong, 2006). Effectivement, selon Pauzé (1995), une crise est présente lorsque le déséquilibre est créé par des perturbations réelles ou perçues, ce qui entraîne une augmentation du malaise et des difficultés à développer des mécanismes d'adaptation (Rougeul, 2003). D'autres parents disent poursuivre leur activité lucrative uniquement lorsque leur employeur est souple, relate Ward-Smith et al. (2005). Par ailleurs, d'autres aspects socio-démographiques entrent en compte dans le stress: le genre féminin, l'âge des parents, le statut marital ou encore le statut d'étranger. Ces facteurs peuvent avoir une influence sur le stress lorsqu'ils sont considérés indépendamment les uns des autres, cependant ils ne sont pas significatifs dans l'évolution du stress (McCarthy et al., 2012 et Patino-Fernandez et al., 2008).

Univers des soins

Certains facteurs amplifiant le stress des parents sont en lien direct avec l'état de santé de l'enfant, par exemple un mauvais pronostic, un traitement intense ou encore le décès de l'enfant (Norberg et al., 2012). De plus, selon McCarthy et al. (2011), le type de cancer peut influencer le niveau de stress. Par exemple, le diagnostic de tumeur cérébrale est effrayant pour les parents, car il constitue une partie de la neurochirurgie.

Le cadre de référence des attitudes infirmières selon l'approche humaniste de Carl Rogers est retenu, il met la personne au centre et tend vers son actualisation. Cependant, plusieurs recherches démontrent que les parents se sentent abandonnés face à l'information reçue par les professionnels et la communication est perçue comme une source de frustration (Ringnér et al., 2011 et Ward-Smith et al., 2005). Selon Bioy et Maquet (2007), les attitudes des soignants sont primordiales car « c'est l'interaction entre les attitudes du praticien et ceux du patient qui va déterminer si ce dernier se sent en confiance, écouté, libre de dire son problème et ce qu'il est » (p.49). Ils insistent aussi sur l'importance de l'écoute thérapeutique. De ce fait, le monde intérieur des parents peut être exploré. Aussi, un regard particulier se porte sur les émotions et le vécu de la personne, l'auteur parle d'empathie. Un écart entre la théorie et les résultats des articles est présent. Effectivement, comme mentionné auparavant, les besoins des parents ne sont pas toujours pris en considération et ils sont obligés d'harcéler le personnel soignant ou de faire des recherches par eux-mêmes afin d'obtenir des informations, ce qui peut augmenter leur détresse. La coordination entre les professionnels n'est elle aussi pas toujours assurée.

Événements de vie traumatiques passés et perte de contrôle prédisant des symptômes de stress post-traumatique

L'hypervigilance est le symptôme post-traumatique significatif en lien avec les événements de vie traumatiques passés et le sentiment de perte de contrôle des parents. Effectivement, ce symptôme s'associe à de nombreux items de l'échelle d'évaluation utilisée dans l'article concernant le sentiment de perte de

contrôle. Les parents bénéficient de moins de temps pour eux et doivent se rendre constamment à l'hôpital. Aussi, ceux-ci ne se sentent plus responsables des soins prodigués à l'enfant et sont contraints à une redéfinition de leur rôle. Par ailleurs, leur routine quotidienne est modifiée et il suffit d'une moindre chose pour les perturber. Tous ces éléments sont des marqueurs de la perte de contrôle engendrée à la suite du diagnostic (Norberg & Boman, 2011). De plus, des réactions parentales plus intenses sont identifiées lorsqu'ils ont déjà vécu d'autres événements de vie traumatiques. Par ailleurs, l'annonce de diagnostic de cancer d'un enfant se différencie d'autres TLE de par son issue inconnue, c'est pourquoi les parents sont plus à risque de développer ce symptôme d'hypervigilance : trouble du sommeil, irritabilité, difficulté de concentration (Boman et al., 2013). La littérature affirme que l'hypervigilance est courante dans le stress post-traumatique et se caractérise par une irritabilité, une difficulté à se concentrer ainsi que des réactions exagérées de sursauts (DSM-IV-TR, 2003). Concernant le symptôme d'intrusion, il est moins révélateur dans les deux facteurs amplifiants. Or, dans les premières phases de la maladie, il est inévitablement présent. Les parents se rendent souvent à l'hôpital et sont confrontés sans cesse à la maladie, l'intrusion est donc répétée. Les chercheurs relèvent que les mères sont à risque de développer un plus haut niveau de stress. En effet, la société leur donne le rôle de responsable de leur enfant et lors de maladie, malgré une modification des rôles, ceux-ci prennent une plus grande importance. Les chercheurs remarquent qu'une influence et une dépendance se créent entre les deux partenaires lors de la maladie. Le niveau de stress étant plus élevé chez les mères, ceux-ci deviennent égaux lorsque les parents remplissent les questionnaires ensemble (Boman et al., 2013 et Norberg & Boman, 2011).

Soutien apporté aux parents

Selon Ringnér et al. (2011), les parents considèrent le soutien reçu comme une partie primordiale de leur expérience. Tout d'abord, comme ils sont amenés à « vivre » à l'hôpital, ils sont en relation constante avec le personnel soignant et attendent de lui un grand soutien. Ils considèrent celui-ci comme extrêmement utile lorsqu'ils se sentent intégrés et acteurs de la prise en soins de leur enfant.

De plus, le personnel de santé peut prendre en charge des personnes en crise, qui selon Pauzé (1995), crée une instabilité et un déséquilibre engendrant un mal-être et une anxiété (Rougeul, 2003). Dans de telles situations, l'approche humaniste de Carl Rogers peut diriger les attitudes adoptées par les infirmières. Ce cadre de référence se centre directement sur la personne concernée et répond à ses besoins par une écoute attentive (Bioy & Maquet, 2007). Pour cela, les infirmières se doivent de leur apporter l'information nécessaire à la compréhension de la maladie et de son évolution. La sécurité des parents est assurée lorsque leurs remarques et demandes sont prises en compte et que l'hôpital leur offre une disponibilité en tout temps. Aussi, les parents sont valorisés lorsqu'ils peuvent prendre des décisions en toute connaissance de cause, ce qui augmente leur estime de soi. Selon Rogers (1942), il s'agit de l'acceptation inconditionnelle. Par ailleurs, lors de moments difficiles, les parents ressentent le besoin d'un soutien émotionnel par les professionnels. Ils doivent alors se centrer sur leurs émotions et ressentis avec une attitude empathique. D'autres attitudes telles que le non-jugement et la congruence favorisent une relation d'aide optimale. (Bioy & Maquet, 2007). De plus, Toscani (2006) incite les soignants à être des « tuteurs de résilience », ce qui peut aider les parents à vivre avec ce traumatisme en lui donnant du sens.

De plus, pour augmenter la confiance des parents, la *Casita* de Vanistendael et Lecompte (2000) affirment que la personne doit se sentir acceptée afin de consolider les fondements de la maison qui mènent à la résilience (Buick, 2006). Aussi, ces fondements se créent à partir du soutien par la famille et les amis notamment. Les résultats montrent que ces personnes apportent du réconfort aux familles. Néanmoins, parfois, durant l'évolution de la maladie, ils se sentent isolés et ressentent une déception sociale (Norberg & Boman, 2007). Par ailleurs, selon Chan et Wong (2006), les parents d'enfants cancéreux apprécient spécialement avoir des discussions avec d'autres ayant une expérience similaire. En effet, ceux-ci sont souvent plus à même de comprendre leur situation et les parents peuvent être rassurés de savoir qu'ils vivent des périodes semblables. Toujours selon Vanistendael et Lecompte (2000), lorsque la base de la *Casita* est solide, une construction de sens peut

s'effectuer dans une telle expérience traumatique. Ainsi, le chemin de la résilience peut débuter.

Adaptation des parents face à la maladie

La majorité des parents accède spontanément à ses ressources d'adaptation afin de gérer au mieux la maladie de son enfant. Il s'agit selon Lazarus et Folkman (1984) de « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, à réduire ou à tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu » (Paulhan & Bourgeois, 1998, p.40). Les parents sont contraints d'accepter la réalité et sachant qu'ils ne peuvent la modifier, ils s'engagent activement dans les soins à l'enfant. Selon la littérature, lorsqu'une personne subit un traumatisme, celle-ci ne demeure pas passive mais tente de la surmonter (Paulhan & Bourgeois, 1998). Plusieurs études relèvent différentes méthodes d'adaptation adoptées par les parents. Ces méthodes, selon Lazarus et Folkman (1984) se classent sous deux différents types : le coping centré sur le problème et le coping centré sur l'émotion, à ceux-ci s'ajoute la recherche de soutien social (Paulhan & Bourgeois, 1998). Ainsi, les études relèvent différentes méthodes d'adaptation. Tout d'abord, celles centrées sur le problème telles que l'analyse logique de la situation, les réaménagements de rôles, le sentiment d'être actif et de contrôler certains aspects des soins et la résolution de problèmes. Puis, le coping centré sur l'émotion tient une place prépondérante. Effectivement, les parents parlent d'une redéfinition cognitive et se comparent avec d'autres parents qui seraient moins bien lotis qu'eux. Aussi, ils sont plus sensibles au bonheur dans la simplicité et profitent du moment présent ; ils prennent conscience de la fragilité de la vie et évitent de remettre les choses au lendemain. Les parents qui arrivent à développer des méthodes d'adaptation orientées vers soi résistent mieux au stress. De plus, la croyance religieuse et spirituelle est aussi aidante. Le but ultime des parents est de « maintenir une famille heureuse et en bonne santé ! ». (Chan & Wong, 2006 et Schweitzer et al., 2012).

Lorsque les parents développent de bonnes stratégies de coping et arrivent à faire face à la maladie, ils peuvent alors devenir résilients ; c'est-à-dire résister puis dépasser les épreuves en « vivant heureux quand même » (Manciaux &

Tomkiewicz, 2000). Les résultats montrent que les parents trouvent des gains positifs à l'expérience du cancer, comme la maturité de l'enfant ou le fait de profiter du moment présent (Chan & Wong, 2006). Aussi, ils font de nombreux apprentissages afin de diminuer leur détresse, comme le langage médical ou le suivi de la maladie ce qui les amènent à avoir une vision moins négative du mot « cancer » (Schweitzer et al., 2012). Par la résilience, la prise en charge soignante se focalise sur les ressources et les forces ainsi que la manière de les utiliser plutôt que sur les faiblesses (Manciaux, 2001).

Conclusion de la discussion

Le stress induit chez les parents après l'annonce de diagnostic d'un cancer de leur enfant se manifeste par plusieurs symptômes principaux qui sont l'hypervigilance, l'intrusion et l'évitement. Plusieurs études les mettent en avant et suivent leur évolution tout au long de la maladie. Ceux-ci peuvent parfois conduire à un état de stress post-traumatique. Pour élaborer la discussion de ces symptômes, les concepts de stress et de crise aident à la compréhension et à l'analyse. Ensuite, des facteurs peuvent amplifier ces symptômes et bouleverser l'unité entière de la famille, tout comme certains facteurs contribuent à les amoindrir, telles des stratégies de coping. Ces facteurs protecteurs, lorsqu'ils sont suffisamment présents, aident à la résilience. Aussi, les attitudes de Carl Rogers aident à cette analyse et donnent des pistes sur la posture que les soignants peuvent adopter.

6.2 Regard critique sur les études sélectionnées

Après de nombreuses recherches effectuées sur PubMed, 14 études sont retenues. En effet, un nombre plus grand de résumés d'articles est lu, cependant ils ne concernent pas directement la question de recherche. Pour examiner les articles présents dans la revue, une grille d'analyse est utilisée en fonction du devis. Puis, un tableau de synthèse permet d'en visualiser les éléments importants. Des recherches scientifiques retenues, 10 sont de types quantitatifs. Ce devis s'intéresse plus particulièrement aux symptômes de

stress présents chez les parents ainsi que leur évolution, aussi certains facteurs amplifiant ce stress sont relevés. De plus, ce type de devis rend la lecture des résultats plus difficile, de par ses nombreux chiffres et analyses multiples. Cependant, seulement 4 études sont de types qualitatifs car les chercheurs se sont encore peu penchés sur ce type de devis concernant ce thème. Celles-ci correspondent plutôt à la mise en évidence de facteurs protecteurs. En vue du thème de la revue de littérature étoffée, un nombre plus conséquent d'études qualitatives était attendu.

La dénomination des symptômes de stress, dans la littérature, tant dans l'état aigu, comme le détachement ou l'absence de réponse émotionnelle, que dans l'état post-traumatique, comme un sentiment de désespoir ou d'horreur, est différente qu'au sein des articles scientifiques. Dans ces derniers, ils se nomment toujours intrusion, évitement et hypervigilance. Néanmoins, l'association entre les termes peut-être faite et confirme les résultats des recherches. Ce fait apparaît notamment dans l'étude de Patino-Fernandez et al. (2008), Norberg et Boman (2008) ou McCarthy et al. (2012).

Les mères sont représentées majoritairement dans les échantillons, d'ailleurs l'étude de Ward-Smith et al. (2005) s'intéresse uniquement à celles-ci. En effet, elles occupent souvent la place prépondérante aux côtés de l'enfant et de plus il existe de plus en plus de familles monoparentales. Or, Sloper (2000) relate que les pères se retrouvent en partie seuls. Lors des hospitalisations, puisque la mère accompagne généralement l'enfant, le père se sent mis à l'écart et moins considéré par les professionnels de la santé.

Dans l'étude de Chan et Wong (2006), les chercheurs s'adressent à des parents chinois et tentent d'observer les moyens mis en place pour faire face au cancer de leur enfant. Ces stratégies d'adaptation peuvent être transférées dans d'autres populations, par exemple occidentales, mais en tenant compte de la singularité de chaque personne. C'est pourquoi les infirmières doivent prendre conscience qu'il existe certaines différences culturelles.

Les 14 études sont écrites en anglais, ce qui est au départ un frein dans la compréhension. Par la suite, comme les termes et les buts des recherches concernent le même sujet, les textes sont analysés plus aisément.

La démarche de chaque recherche est de qualité car elle suit les règles d'un article scientifique. En effet, la présence de l'introduction, de la méthode, des résultats et de la discussion est présente et rend la compréhension des études plus facile. De plus, les critères d'inclusion et d'exclusion sont respectés. Par exemple, deux recherches sont exclues de par leur ancienneté et une autre concerne davantage la détresse de l'enfant que des parents. De plus, l'approbation éthique d'une commission est reçue par l'ensemble des études analysées et 12 études mentionnent le consentement écrit par les parents. Cela montre que les chercheurs ont de la rigueur dans le déroulement de l'intervention.

Douze études se déroulent dans la dernière décennie, ce qui donne une fiabilité des résultats et montre que ce thème demande de constantes actualisations. Concernant les deux autres études, elles sont élaborées en 2000 et 2003, elles sont donc moins récentes mais sont retenues de par leur pertinence.

Les études ont lieu dans différents pays : en Europe (Suède et Angleterre), en Australie, en Amérique du Nord (Philadelphie et Kansas) et finalement en Asie (Chine). Puisque sept d'entre-elles se déroulent en Europe, une application des résultats dans la pratique serait envisageable en Suisse, par exemple. De plus, la diversité culturelle présente dans nos contrées oblige les infirmières à être sensibilisées à cet état de faits et ainsi à prodiguer une prise en charge adaptée et personnalisée selon le lieu d'origine du patient.

6.3 Limites du travail de Bachelor

Premièrement, une limite de cette revue de littérature concerne les auteurs des articles scientifiques. Idéalement, pour la pertinence des résultats, il serait nécessaire que chaque étude provienne de chercheurs différents. Néanmoins, Norberg et Boman sont les rédacteurs de trois recherches et l'on retrouve Norberg parmi d'autres auteurs dans un article. Boman participe également, avec d'autres, dans une dernière recherche.

Deuxièmement, le thème concernant les différents états de stress est parfois difficile à différencier au sein des articles et d'en faire l'association avec les

symptômes du stress. Les études étant majoritairement de types quantitatifs, la compréhension est d'autant plus entravée, car les résultats sont présentés sous forme de paragraphes chiffrés ou par différents types d'analyses. Tout au long de la rédaction de cette revue, ces termes ont interrogé à plusieurs reprises les auteures et des ajustements grâce à la littérature ont sans cesse été effectués.

Finalement, ce travail constitue la première revue de littérature effectuée par les auteures. Les critères méthodologiques sont suivis de manière rigoureuse mais il est probable que certains aspects soient réalisés avec moins d'exactitude. Au début du cheminement, beaucoup d'interrogations laissent les auteures dans le flou et les obligent à tester des méthodologies, puis au fur et à mesure de l'avancée de la revue, le processus devient plus concret et les aide dans l'élaboration du travail.

6.4 Réponse à la question de recherche

Répondre à la question, « A la lumière de l'expérience des parents, comment vivent-ils le stress induit par le cancer de leur enfant, dès l'annonce du diagnostic ? » n'est pas chose facile. Effectivement, l'expérience du stress est singulière à chaque personne.

- Le stress est vécu différemment selon les valeurs et les besoins de chaque personne.
- La plupart des parents souffre de symptômes de stress tout au long de la maladie, à diverses intensités.
- Le degré de stress varie selon les facteurs amplifiant celui-ci ainsi que les protecteurs de chacun.
- Le soutien est relevé comme primordial par les parents et il les aide dans le gestion de la détresse.

7. Interventions et recommandations pour la pratique

Les études retenues pour cette revue de littérature traitant des symptômes de stress ainsi que des facteurs amplifiant et protecteurs de celui-ci ne se limitent pas seulement à les décrire. En effet, les chercheurs amènent dans toutes les recherches de multiples interventions infirmières et implications pour la pratique. Plusieurs articles mettent l'accent sur le fait qu'il faille identifier les familles à risque dès le diagnostic afin de personnaliser la prise en charge infirmière, notamment dans l'étude de Sloper (2000) et Patino-Fernandez et al. (2008).

Différentes recommandations pour la pratique infirmière ressortent des études retenues dans la revue de littérature et sont susceptibles d'aider les parents et la prise en charge dans cette expérience.

De manière générale

- En vue de la nature individuelle du stress, il est important de l'évaluer et d'en tenir compte constamment lors de la prise en charge infirmière afin que celle-ci soit personnalisée.
- Afin que la prise en charge soit ciblée sur les besoins des parents, les interventions découlent des valeurs de ceux-ci.
- Les infirmières se doivent d'être attentives tant à la détresse des pères que celle des mères.
- Les infirmières doivent tenir compte des différences culturelles et adapter la prise en charge adéquatement.

Identification des parents vulnérables

- Un recueil de données traitant principalement des expériences de vie doit être effectué au début de la prise en charge afin de cibler les besoins des membres de la famille. Par exemple, par une enquête psychosociale, les parents vulnérables sont identifiés et ainsi les

professionnels peuvent mieux les accompagner durant la maladie, notamment dans les moments critiques.

- Il est primordial d'identifier les familles à risque dès le début, notamment celles avec des traits d'anxiété, qui ne trouveront pas forcément leurs propres stratégies d'adaptation, ce qui permet aux infirmières une prise en charge optimale. De plus, les professionnels doivent inclure les parents dans la prise en soins quotidienne de leur enfant afin que ceux-ci se sentent responsables et ainsi éviter le sentiment de perte de contrôle.
- Afin que les interventions psychosociales soient adaptées, les infirmières ont la responsabilité d'identifier et de comprendre les différents facteurs de risque induisant une détresse chez les parents. Aussi, elles ne doivent pas se focaliser uniquement sur les cognitions mais aussi sur l'anxiété ainsi que les relations dans le système familial.
- Le *PAT* permet d'identifier précocément les familles à risques psychosociaux afin de leur offrir des prestations ciblées. De ce fait, le travail en interdisciplinarité est indispensable malgré qu'il engendre des coûts élevés. Cet outil peut aussi faciliter la communication entre ses différents intervenants. Par ailleurs, un temps doit être consacré aux prestations préventives, telles que le conseil de famille, le lien avec les écoles, la procédure de détresse ainsi que les ressources communautaires. Bien que certaines familles soient évaluées comme étant à bas risque, le soutien psychologique ne doit pas être négligé, même s'il est moins intensif.
- Des outils permettent d'évaluer les facteurs de risque de stress chez les parents, ils sont regroupés sous le terme de « trousse médicale de stress post-traumatique ».

Soutien apporté aux parents

- Il est important que les professionnels comprennent les réactions des parents et tentent de répondre à leurs besoins dès le diagnostic.

- Les infirmières ont pour rôle d'apporter un soutien affectif, une écoute ainsi que des conseils, ce qui augmente la confiance des parents.
- L'annonce du diagnostic de cancer d'un enfant est un moment de choc pour les parents, un soutien émotionnel et informationnel par les soignants doit donc prendre une place prépondérante, ce qui leur permet de s'ajuster et de se responsabiliser quant à la prise en charge. A ce moment-là, l'information donnée doit être claire et simple et souvent même, répétée. Des documents écrits peuvent être fournis aux parents afin d'aider à la compréhension. Toutes ces ressources leur permettent de « faire sens » à leur situation. Par la suite, les infirmières, étant en présence directe et permanente avec la famille, doivent apporter un enseignement quant au jargon médical, aux reformulations des propos du médecin ou encore à des informations pratiques, comme le logement à l'hôpital. Ce soutien est permanent tout au long de la maladie et s'adapte aux parents. De plus, des réunions entre les professionnels doivent être réalisées afin que les parents ne doivent pas sans cesse répéter les faits nouveaux.
- Les infirmières peuvent diriger les parents vers des programmes d'interventions présents dans certaines unités, par exemple, *Survivre au cancer avec un programme d'intervention compétent*.
- Les professionnels peuvent proposer aux parents des structures annexes, comme l'assistance aux tâches ménagères ou le soutien pratique.
- La présence de professionnels spécialisés en santé mentale est une ressource dans les unités de pédiatrie oncologique.
- Les services de soins doivent être disponibles pour les parents tout au long de la maladie, et même au-delà.
- Un traitement pharmacologique, lorsqu'il est associé à des interventions psychologiques peut soutenir les parents dans leur détresse.

7.1 Perspectives pour le futur

Tout d'abord, la présence de recherches de type qualitative fait défaut, comme mentionné auparavant. De ce fait, pour les recherches ultérieures, les chercheurs utilisant ce type de devis pourraient se pencher davantage sur le vécu même des parents, plutôt que de s'intéresser principalement à des données quantitatives. De plus une distinction entre le stress aigu ainsi que le stress post-traumatique en lien avec les symptômes devrait être mieux explicitée par les chercheurs.

Ensuite, afin que la généralisation soit vraiment réelle, les auteurs pourraient considérer un échantillon plus conséquent. De plus, il serait bénéfique que les parents proviennent de différents milieux et donc de comprendre les différences entre les systèmes familiaux et les valeurs de chacun. Aussi, la diversité des institutions est importante afin de visualiser les prises en charge. De ce fait, les lecteurs peuvent imaginer les résultats comme plus probants.

Finalement, pour les recherches futures, il serait judicieux de tenir compte davantage des pères dans le vécu du stress, car ceux-ci sont parfois mis à l'écart. Effectivement, les mères ont souvent le rôle de responsable de leur enfant, l'accompagnent en tout temps et de ce fait les infirmières y sont plus attentives. A long terme, le bien-être du père est remis en questions (Sloper, 2000).

Conclusion

Ce travail qui porte sur le stress des parents d'enfants diagnostiqués de cancer avait pour but de comprendre, d'explorer et de décrire ce stress vécu par les parents et d'identifier les facteurs amplifiant celui-ci ainsi que les facteurs qui le protègent. A la suite de l'analyse des résultats probants, nous avons pu dégager les thèmes principaux relatifs au stress des parents.

Les parents subissent un immense traumatisme au moment du diagnostic de cancer de leur enfant. Dès ce moment-là, leur état psychologique fluctue au travers des étapes de la maladie. De nombreux parents développent des symptômes de stress, principalement l'hypervigilance, l'intrusion ainsi que l'évitement dont l'apparition peut être en lien avec les différents facteurs amplifiants relevés dans les résultats. Cependant, bien que les parents présentent certains symptômes de stress post-traumatique, seulement une partie d'entre eux sont susceptibles de développer un état de stress post-traumatique. Concernant les facteurs protecteurs du stress, les études nous ont démontré que le soutien sous toutes ses formes tient une place prépondérante pour le bien-être des familles. Les parents relèvent que l'information reçue et l'accompagnement offert par les professionnels de la santé sont prioritaires et renforcent la confiance.

Cette revue de littérature nous a permis, tout d'abord, de développer des connaissances sur le vécu du stress des parents lors d'une maladie cancéreuse de leur enfant. Puis, des pistes d'actions divergentes utiles pour la pratique infirmière ainsi que pour notre future vie professionnelle sont mises en évidence. Pour les recherches ultérieures, après avoir intégré les différentes composantes du stress, il serait utile de se pencher plus particulièrement sur les besoins et les attentes des parents.

Finalement, une telle expérience amène à de multiples adaptations dans le système familial ainsi qu'une grande énergie de la part de chacun afin de surmonter ce traumatisme et de faire face à la détresse. Ainsi, les parents accordent une grande importance à « maintenir une famille heureuse et en bonne santé » (Schweitzer et al., 2012).

Liste de références bibliographiques

- Andersen, L., Baertschi, B., Bianchi-Demicheli, F. et al. (2006). *Chemins de résilience. Un éclairage multidisciplinaire à partir de récits de vie*. Genève : Editions Médecine et Hygiène.
- Auschitzka, A. (2001). *Traverser les épreuves de la vie avec nos enfants*. Paris : Bayard.
- Bioy, A. & Maquet, A. (2007). *Se former à la relation d'aide : concepts, méthodes, applications*. Saint-Jean de Braye : Dunod.
- Boman, K.K., Kjällander, Y., Eksbord, S. & Becker, J. (2013). Impact of prior traumatic life events on parental early stage reactions following a child's cancer. *Public Library of Science*, 8, 1-11.
- Boyer, P., Guelfi, J.-D., Pull, C.-B. & Pull, M.-C. (2003). *DSM-IV-TR, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, texte révisé*. Paris : Masson.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Concepts, stress, coping : le coping et les stratégies d'ajustement face au stress. *Recherche en soins infirmiers*, 67, 68-83.
- Casiraghi, L. (2002). *Diagnostic cancer, un autre regard sur la vie*. Dijon-Quetigny : Jouvence.
- Centre hospitalier universitaire vaudois. (1984). *L'enfant et le traitement du cancer*. [Brochure]. Lausanne : équipe soignante du CHUV.
- Chan, S. W-C. & Wong, M. Y-F. (2006). The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 710-717.
- Confédération Suisse : office de la statistique. (2013). *Les cancers chez l'enfant*. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/05/key/03.html>

- Delage, M. & Cyrulnik, B. (2010). *Famille et résilience*. Paris : Odile Jacob.
- Ferragut, E. (2005). *Emotion et traumatisme, le corps et la parole*. Paris : Masson.
- Formanrier, M. & Jovic, L. (2009). *Les concepts en sciences infirmières*. Lyon : Mallet Conseil.
- Joublin, H. (2010). *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins*. Toulouse: Editions érès.
- Kazak, A.E., Cant, M.C., Jensen, M.M., McSherry, M., Rourke, M.T., Hwang, W.T., ... Lange, B.J. (2003). Identifying Psychosocial Risk Indicative of Subsequent Resource Use in Families of Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients. *Journal of Clinical Oncology*, 21, 3220-3225.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Ligue Suisse contre le cancer. (2013). *Qu'est-ce que le cancer?* Accès http://www.liguecancer.ch/fr/a_propos_du_cancer/quest_ce_que_le_cancer__/
- Loiselle, C. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherché en sciences infirmières, approches quantitatives et qualitative*. Québec: erpi.
- Manciaux, M. (2001). *La resilience, resister et se construire*. Genève: Médecine et Hygiène.
- McCarthy, M.C., Ashley, D.M., Lee, K.J. & Anderson, V.A. (2012). Predictors of acute and posttraumatic stress symptoms in parents following their child's cancer diagnosis. *Journal of traumatic stress*, 25, 558-566.
- Miceli, P.J. & Clark, P.A. (2005). Your patient-my child: seven priorities for improving pediatric care from the parent's perspective. *Journal of Nursing Care Quality*, 20, 43-53.

- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J. & Altman, DG. (2009). The PRISMA Group. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med* 6(6): e1000097 doi:10.1371/journal.pmed1000097.
- Norberg, A.L. & Boman, K. K. (2007). Parents' perceptions of support when a child has cancer. *Cancer Nursing*, 30, 294-301.
- Norberg, A.L. & Boman, K.K. (2008). Parent distress in childhood cancer: A comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. *Acta Oncologica*, 47, 267-274.
- Norberg, A.L. & Boman, K. K. (2011). Mothers and fathers of children with cancer: loss of control during treatment and posttraumatic stress at later follow-up. *Psycho-Oncology*, 22, 324-329.
- Norberg, A. L., Pöder, U., Ljungman, G. & Von Essen, L. (2012). Objective and subjective factors as predictors of post-traumatic stress symptoms in parents of children with cancer: a longitudinal study. *Public Library of Science*, 7, 1-9.
- Patino-Fernandez, A.M., Pai, A., Alderfer, M., Hwang, W., Reilly, A. & Kazak, A.E. (2008). Acute Stress in Parents of Children Newly Diagnosed With Cancer. *Pediatric Blood Cancer*, 50, 289-292.
- Paulhan, I. & Bourgeois, M. (1998). *Stress et coping, les stratégies d'ajustement à l'adversité*. Paris : PUF.
- Pucheu, S. & Berveiller, A. (2003). *Vivre avec une personne atteinte d'un cancer*. Paris : Josette Lyon.
- Randin, JP. (2002). Le stress dans tous ses états. *Courrier du médecin Vaudois*, 1, 1-6.
- Razavi, D. & Delvaux, N. (2002). *Psycho-oncologie : le cancer, le malade et sa famille*. Paris : Masson.

- Relation d'aide. (2006). *Le bonheur est toujours possible, construire la résilience*. Accès http://www.relation-aide.com/dos_description.php?id=128
- Ringler, J.-C. (1995). *Faut-il tuer le stress ?* Paris : Grancher.
- Ringnér, A., Jansson, L. & Graneheim, U. H. (2011). Parental experiences of information within pediatric oncology. *Journal of pediatric oncology nursing*, 28, 244-251.
- Rougeul, F. (2003). *Familles en crise. Approche systémique des relations humaines*. Paris : Georg Editeur.
- Schraub, S., Brugère, J. & Hoerni, B. (1984). *Qualité de la vie et cancers*. Paris : Doin.
- Schweitzer, R., Griffiths, M., & Yates, P. (2012). Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis. *Psychology & Health*, 27 (6), 704-720.
- Sloper, P. (2000). Predictors of Distress in Parents of Children With Cancer : A Prospective Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 79-91.
- Soins CHUV lausanne. (2009). *Département médico-chirurgical de pédiatrie*. Accès : http://www.chuv.ch/dsi/dsi_home/dsi_dep_ped/dsi_dep_ped_soinsint.htm
- Vanistendael, S. & Lecomte, J. (2000). *Le bonheur est toujours possible : construire la résilience*. Paris : Bayard.
- Vannotti, M. & Célis-Gennart, M. (2002). *Malades et familles. Penser la souffrance dans une perspective de la complexité*. Condé-sur-Noireau : Médecine et Hygiène.
- Vivian, W.Q. & Lou, PhD. (2006). Factors related to the psychological well-being of parents of children with leukemia in China. *Journal of psychosocial oncology*, 24, 75-88.

Ward-Smith, P., Kirk, S., Hetherington, M. & Hubble, C. (2005). Having a Child Diagnosed With Cancer: An Assessment of Values From the Mother's Viewpoint. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 320-327.

Annexe 1 : Déclaration d'authenticité

« Nous déclarons avoir effectué nous-même l'ensemble de ce travail, en respectant les normes et les règles selon les directives de la Haute Ecole de Santé de Fribourg. De plus, les références utilisées sont toutes nommées et identifiées. »

Elsa Guillet et Florence Scherly

Annexe 2 : Stratégies de recherche

Stratégie 1:

«Neoplasms» and «Stress, Disorders, Traumatic, Acute» and «Parents» and «Child»

Résultats: 3: 2 retenus

- Predictors of acute and posttraumatic stress symptoms in parent following their child's cancer diagnosis.
- Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer

Stratégie 2:

«Anxiety» and «Parent-Child Relations» and «Neoplasms»

Résultats: 27: 1 retenu

- Parent distress in childhood cancer : a comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety

Stratégie 3:

«Stress, Disorders, Post-traumatic» and «Neoplasms» and «Child» and «Parents»

Résultats: 46: 1 retenu + 2 retenus (related citations)

- Impact of prior traumatic life events on parental early stage reactions following a child's cancer
 - Related citations: 2 retenus
 - Objective and subjective factors as predictors of posttraumatic stress symptoms in parents of children with cancer – a longitudinal study
 - Mothers and fathers of children with cancer : loss of control during treatment and posttraumatic stress at later follow-up

Stratégie 4:

«Adaptation, Psychological» and «Parents» and «Child» and «Neoplasms»

Résultats: 202: 2 retenus + 2 retenus (related citations)

- Measuring psychosocial risk in families caring for a child with cancer : the psychosocial Assessment tool (pas retenu)

- Related citations : 1 retenu
 - Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource use in families of newly diagnosed pediatric oncology patients.
- Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis
- The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed with cancer
- Predictors and mediators of psychological adjustment in mothers of children newly diagnosed with cancer (pas retenu)
 - Related citations : 1 retenu
 - Predictors of distress in parents of children with cancer : a prospective study

Stratégie 5:

«Stress, Psychological» and «Risk Factors» and «Leukemia»

Résultats: 7: 1 retenu

- Factors related to the psychological well-being of parents of children with leukemia in China

Stratégie 6:

«Qualitative Research» and «Parents» and «Neoplasms» and «Parent-Child Relations»

Résultats: 26: 1 retenu

- Having a child diagnosed with cancer: an assessment of values from the mother's viewpoint

Stratégie 7:

«Parents» and «Qualitative Research» and «Child» and «Neoplasms»

Résultats: 68: 1 retenu

- Parental Experiences of Information Within Pediatric Oncology

Stratégie 8:

«Depression» and «Parents» and «Neoplasms» and «Social Support»

Résultats: 10: 1 retenu

- Parents' perceptions of support when a child has cancer: a longitudinal perspective.

Annexe 3 : Grilles d'analyse des recherches

a. Tableau synthèse des recherches

Auteurs	Années	Pays	Devis	Objectif	Echantillon	Ethique
Vivian et Lou <i>Factors related to the psychological well-being of parents of children with leukaemia in China.</i>	2006	Chine (Shanghai)	Etude quantitative, descriptive	L'étude examine les facteurs liés au bien-être psychologique des parents d'enfant atteint de leucémie en Chine. Le but de l'étude est d'évaluer l'adaptation des parents d'enfant atteint de cancer à Shanghai.	31 parents ont participé à l'étude : 23 mères, 7 pères et 1 grand-père (considéré comme père). Leurs enfants ont entre 1 et 17 ans avec une moyenne de 6.5 ans.	L'approbation des hôpitaux et le consentement des participants ont été obtenus
Sloper <i>Predictors of distress in parents of children with cancer : a prospective study</i>	2000	Angleterre	Etude mixte : interviews sont analysés par des méthodes qualitatives et les résultats par des méthodes quantitatives	Le but de l'étude est d'investiguer le niveau de stress paternel et maternel, 6 mois après le diagnostic, puis 18 mois après, ainsi que les facteurs de prédiction qui augmentent ou diminuent le niveau de stress.	99 familles acceptent de prendre part à l'étude au temps 1, puis au temps 2, 70 des 80 familles de survivant y prennent part. Les enfants ont entre 9 mois et 18 ans et il s'agit de 46 garçons et 24 filles.	L'étude est approuvée par le comité de recherche locale d'éthique pour les 5 hôpitaux concernés. Un consentement écrit est obtenu par chaque famille.
Patino-Fernandez, Pai, Alderfer, Hwang, Reilly et Kazak <i>Acute stress in</i>	2008	Philadelphie	Etude quantitative descriptive, corrélationnelle.	Le but principal de l'étude est d'examiner les symptômes du stress aigu ainsi que le syndrome de stress aigu chez les mères et les pères ayant un enfant nouvellement	138 parents participent à l'étude, dont 129 mères et 72 pères.	L'étude est approuvée par le comité d'examen institutionnel de l'hôpital pour

<i>parents of children newly diagnosed with cancer</i>				diagnostiqué cancéreux. Un ensemble de prédicateurs sont évalués.		enfants de Philadelphie. Les parents ont tous signé un consentement éclairé.
Kazak et al. <i>Identifying Psychosocial Risk Indicative of Subsequent Resource Use in Families of Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients</i>	2003	Philadelphie	Etude quantitative, prospective.	L'objectif cette étude est d'identifier le niveau de risque de détresse psychosociale chez les familles d'enfants nouvellement diagnostiqués avec le cancer. D'autres objectifs consistent à examiner les facteurs de risques psychosociaux, le changement de l'état des risques au fil du temps et la prédiction de l'utilisation des ressources psychosociales au cours des premiers mois de traitement	Les participants concernent 125 parents d'enfants nouvellement diagnostiqués de cancer. Les enfants sont âgés de 2 mois à 19 ans L'étude comporte 82.4% de mères (103), 12% de pères (15) et 1.6% de grands-mères	L' « Institutional Review Board (IRB) » donne son approbation pour la recherche. Tous les participants donnent leur consentement éclairé par écrit.
Boman, Kjällander, Eksbord et Becker <i>Impact of prior traumatic life events on parental early stage reactions following a child's cancer</i>	2013	Suède	Etude quantitative, descriptive corrélationnelle.	Le but principal de la recherche est d'examiner la relation entre les expériences de vie, surtout traumatiques et la sévérité des réactions de stress chez les parents qui ont un enfant avec un nouveau diagnostic potentiellement fatal. Il s'agit plus précisément d'étudier la manière dont la survenance d'événements traumatiques prédit la sévérité des PTSS	L'échantillon comporte 169 parents : 97 mamans et 72 papas de 103 enfants qui sont nouvellement diagnostiqués cancéreux.	L'étude a été approuvée par le Regional Ethics Committee.
Norberg et Boman <i>Mothers and fathers of children with</i>	2011	Suède	Etude quantitative, descriptive,	L'étude s'intéresse à la mesure dans laquelle la perte de contrôle parentale prédit la survenue de	L'échantillon contient 62 parents dont 36 mères et 26 pères	L'étude est approuvée par le comité d'éthique

<i>cancer : loss of control during treatment and posttraumatic stress at later follow-up</i>			longitudinale, corrélationnelle.	symptômes de PTSS après la fin du traitement.		régional et les parents ont rempli un consentement éclairé
Norberg, Pöder, Ljungman et Von Essen <i>Objective and subjective factors as predictors of post-traumatic stress symptoms in parents of children with cancer: a longitudinal study</i>	2012	Suède	Etude quantitative, longitudinale	Le but de l'étude est d'analyser les facteurs objectifs et subjectifs pouvant prédire la survenue de PTSS chez des parents d'enfants atteints de cancer, un an après la fin du traitement réussi.	224 parents ont participé à 6 évaluations et 174 parents ont participé à toutes les évaluations	L'approbation éthique est obtenue par des comités d'éthique locaux. Le consentement oral est demandé à chaque participant.
Norberg et Boman <i>Parent distress in childhood cancer: A comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety</i>	2008	Suède	Etude quantitative, analytique transversale	L'objectif de l'étude est d'évaluer et comparer les symptômes de stress post-traumatique, d'excitation (hyperéveil) et de détresse (anxiété et dépression) chez les parents d'enfant atteint de cancer.	474 parents ont participé à l'étude dont 266 mères et 208 pères	Le consentement éclairé est obtenu par tous les participants. L'étude est approuvée par le comité d'éthique local.
Schweitzer, Griffiths et Yates <i>Parental experience of childhood cancer</i>	2012	Australie	Etude qualitative, phénoménologique,	Le but est d'explorer l'expérience des parents qui ont un enfant atteint d'une maladie qui menace la vie, et d'expliquer les changements qui	L'échantillon se compose de 9 familles dont 9 mamans et 2 papas	Etude approuvée par le comité éthique de la recherche

<i>using Interpretative Phenomenological Analysis.</i>			interprétative.	peuvent survenir au fil du temps qui influencent leur expérience		humaine de l'hôpital puis par le comité éthique de l'université. Tous les participants ont reçu un consentement éclairé
Ringnér, Jansson et Graneheim <i>Parental experiences of information within pediatric oncology.</i>	2011	Suède	Etude qualitative, mixte	Le but est de décrire les expériences des parents dans l'acquisition et l'utilisation de l'information pour connaître la maladie de leur enfant	14 parents, dont 10 mères et 4 pères ont participé à cette étude	L'étude est approuvée par l'examen éthique régional. Le consentement éclairé est obtenu par tous les participants.
Norberg et Boman <i>Parents' perceptions of support when a child has cancer.</i>	2007	Suède	Etude quantitative, longitudinale, prospective	L'objectif est d'investiguer les changements dans le support social subjectivement perçu chez les parents d'enfant atteint de cancer	L'échantillon contient 51 parents dont 29 mères et 22 pères	L'étude est approuvée par le comité d'éthique local.
McCarthy, Ashley, Lee et Anderson <i>Predictors of acute and posttraumatic stress symptoms in parents following their child's cancer diagnosis.</i>	2012	Australie	Etude quantitative, longitudinale	Le but est de décrire la trajectoire des symptômes du stress aigu et des symptômes du PTSD chez les parents dont l'enfant vient d'être diagnostiqué cancéreux et d'examiner les prédicteurs de stress aigu et les symptômes du PTSD à long terme et les variables psychosociales	220 parents ont participé dont 135 mères et 85 pères	Le consentement éclairé est obtenu par les participants. L'étude est approuvée par le comité de recherches éthiques humaines de l'hôpital.

Chan et Wong <i>The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer.</i>	2006	Chine	Etude qualitative, phénoménologique	L'objectif est de comprendre quels moyens les parents chinois mettent en place pour faire face au diagnostic de cancer de leur enfant	L'échantillon se compose de 9 familles dont 1 père et 8 mères	Approbation éthique est obtenue par l'université. Le consentement éclairé est obtenu par tous les participants.
Ward-Smith, Kirk, Hetherington et Hubble, <i>Having a Child Diagnosed With Cancer: An Assessment of Values From the Mother's Viewpoint.</i>	2005	Kansas (Etats-Unis)	Etude qualitative, descriptive, phénoménologique	Le but de cette étude est d'explorer l'expérience des mères qui ont un enfant diagnostiqué de cancer.	L'échantillon se compose de 9 mères qui ont entre 25 et 25 ans.	L'approbation du conseil d'administration de la section oncologie/hématologie est obtenue. Les participants donnent leur consentement écrit.

b. Tableau récapitulatif des résultats selon les différents thèmes

	Symptômes de stress	Aspects socio-démographiques	Détresse psychologique de la famille et soutien social	Événements de vie traumatiques passés	Perte de contrôle	Univers des soins	Soutien de professionnels et social	Adaptation des parents face à la maladie
Vivian et Lou (2006)		X	X					
Sloper (2000)		X	X				X	X
Patino-Fernandez et al. (2008)	X	X	X					
Kazak et al. (2003)		X	X					
Boman, Kjällander, Eksbord et Becker (2013)	X			X				
Norberg et Boman (2011)	X				X			
Norberg, Pöder, Ljungman et Von Essen (2012)		X	X			X		

Norberg et Boman (2008)	X		X					
Schweitzer, Griffiths et Yates (2012)			X				X	X
Ringnér, Jansson et Graneheim (2011)			X			X	X	
Norberg et Boman (2007)			X				X	
McCarthy, Ashley, Lee et Anderson (2012)	X	X	X			X		
Chan et Wong (2006)		X	X				X	X
Ward-Smith, Kirk, Hetherington et Hubble (2005)		X	X			X	X	X

c. Grilles d'analyse des 14 études retenues

1^{ère} grille d'analyse

Références de l'article analysé:

Vivian, W.Q. & Lou PhD. (2006). Factors related to the psychological well-being of parents of children with leukemia in China. *Journal of psychosocial oncology*, 24, 75-88.

Etude quantitative

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			Les chercheurs désirent s'intéresser au bien-être psychologique des parents d'enfants atteint de leucémie en Chine
Résumé	-Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			L'étude examine les facteurs liés au bien-être psychologique des parents d'enfant atteint de leucémie en Chine. 31 parents ont participé à l'enquête par des questionnaires d'auto-évaluation. Ils ont été recrutés dans 2 hôpitaux à Shanghai. L'étude examine 3 aspects différents : la maladie en lien avec les variables démographiques, les variables démographiques des parents, et les méthodes de coping des parents. Les résultats montrent que les parents sont à risque de détresse psychologique lorsque la situation financière est insatisfaisante et lorsque les approches de coping ne viennent pas d'eux-mêmes
Introduction Enoncé du problème	-Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?	X			Le but de l'étude est d'évaluer l'adaptation des parents d'enfant atteint de cancer à Shanghai.
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ?	X			La leucémie est le type de cancer infantile le plus courant en Chine. Le protocole de traitement est conforme aux normes mondiales. Le taux de survie à 5 ans est de 75%. La maladie engendre un grand impact, notamment psychosocial sur les parents. Plusieurs études ont montré que les parents éprouvent un niveau de stress élevé après l'annonce du diagnostic et certains deviennent vulnérables à la détresse psychologique.

Cadre théorique ou conceptuel	-Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X			<p>Ajustements des parents : il existe deux modèles (modèle d'adaptation de stress et d'handicap de Wallander et Varni et le stress transactionnel de Thompson et le modèle de coping) pour intégrer les variables dans la compréhension de l'adaptation des familles ayant un enfant cancéreux. Ils émettent tous deux l'hypothèse que le coping est une variable clé de l'ajustement des familles. Étant donné que ces deux modèles sont compliqués en termes de définition et des mesures utilisées, aucune étude à tester l'ensemble des modèles mais se sont portés sur plusieurs paramètres.</p> <p>Cette étude c'est alors concentrée sur deux paramètres comme hypothèse : il y a une relation significative entre les caractéristiques des enfants, les caractéristiques des parents, les aspects culturels et le bien-être psychologique des parents.</p>
Hypothèses	-Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?	X			Les chercheurs émettent l' hypothèse qu'il y a une relation significative entre les caractéristiques des enfants, les caractéristiques des parents et les aspects culturels et le bien-être psychologique des parents.
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures ?	X			<p>Caractéristiques des enfants : les résultats d'études antérieures ont montré que l'âge, le sexe, le type de diagnostic et l'adaptation des parents ne sont pas significatifs. Cependant en Chine, d'après la culture de « préférence du garçon », il serait intéressant d'explorer la relation sexe et adaptation parentale.</p> <p>Caractéristiques des parents : Certaines études ont montré que les femmes, les parents sans emploi et les méthodes de coping qui ne viennent pas d'eux-mêmes sont plus vulnérables à des problèmes émotionnels.</p> <p>Stratégies d'adaptation des parents : diverses stratégies ont été rapportées chez les parents d'enfants atteints de cancer, notamment l'utilisation des soins complémentaires, la compliance au traitement, la « ventilation » de l'émotion, les conseils d'expert et l'espoir d'attente de résultats positifs.</p> <p>Il n'existe pas un consensus quant à la façon de catégoriser les stratégies d'adaptation à cause de la nature des facteurs de stress ainsi que le contexte socioculturel. Trois principaux facteurs de stress ont été mis en évidence : le traitement de la maladie, les soins quotidiens de l'enfant et les auto-soins.</p>
Méthodes Devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ?	x			Devis : Etude quantitative descriptive
Population et contexte	-La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?	X			<p>Les parents sont recrutés dans deux centres hospitaliers de Shanghai.</p> <p>Critère d'inclusion : diagnostic établi par des médecins, il doit y avoir une période courte de traitement (2 à 4 semaines), l'enfant ne doit pas être en phase terminale.</p> <p>Critère d'exclusion : la présence d'autres maladies chroniques comme un retard mental.</p> <p>Échantillon : Au total, 31 parents ont participé à l'étude : 23 mères, 7 pères et 1 grand-père</p>

					(considéré comme père). La moyenne d'âge est de 34 ans. La majorité ont reçu l'enseignement secondaire. Leurs enfants ont entre 1 et 17 ans avec une moyenne de 6.5 ans.
	-La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?				Les chercheurs parlent d'un petit échantillon.
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X			<p>Des questionnaires structurés ont été utilisés. Il se compose de 3 parties : les informations personnelles des parents et enfants (sexe, âge, occupation, niveau d'éducation, appartenance religieuse, perception du niveau de satisfaction de la situation financière, durée du temps depuis le diagnostic et diagnostic de leur enfant), les adaptations des parents et le bien être psychologique des parents.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▲ Adaptation des parents : Trois mesures utilisés dans des études antérieures ont été impliqué pour développés le PCI : <ul style="list-style-type: none"> ○ Coping axé sur le traitement (regard positif, consulter le médecin, ...) ○ Coping orienté vers soi (ne pas trop penser, libérer les émotions,...) ○ Coping axé sur le quotidien des soins (essayer des méthodes alternatives, parlé à d'autres personnes, maîtrise de soi en face de l'enfant, ...) <p>Les participants doivent indiquer leur fréquence d'utilisation d'une stratégie d'adaptation sur une échelle à 5 points de « jamais » à « toujours »</p> <ul style="list-style-type: none"> ▲ Bien-être psychologique des parents : La version chinoise du questionnaire sur l'état de santé générale (GHQ) a été utilisée comme indicateur du bien-être psychologique des parents. Ce questionnaire est utilisé dans différentes cultures et a été traduit de l'anglais. Les participants doivent évaluer la fréquence relative à l'apparition d'un symptôme ou d'un comportement sur une échelle de quatre points allant de jamais, rarement, parfois à toujours. <p>La fiabilité de ces deux évaluations est satisfaisante comme indiqué par le coefficient alpha de Cronbach.</p>
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			<p>-L'étude s'est déroulée de mi-avril à fin juin 2002. Des questionnaires structurés sont donnés à 31 parents par des infirmières qui ont été formées sur la façon de mener une enquête par questionnaire. Parce qu'il n'existe pas d'échelle pour évaluer les mesures d'adaptation des parents, un travail préliminaire a été fait pour réaliser l'inventaire d'adaptation parentale (PCI)</p> <p>-L'approbation des hôpitaux et le consentement des participants ont été obtenus.</p>

Résultats Traitement des données	Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?	x			Une analyse descriptive préliminaire a été effectuée sur les variables de mesure des stratégies d'adaptation et sur l'état de bien être psychologique des parents. Une analyse de régression hiérarchique a ensuite été calculée pour explorer l'importance des prédicateurs pour le bien être psychologique.
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	x			<p>-Le bien-être psychologique des parents : les participants ont obtenus un score moyen de 39.8 avec un écart type de 15.6 sur le GHQ. Les symptômes mis en évidence sont principalement liés au sommeil, l'anxiété et dans une moindre mesure la dépression. Lorsque la personne présente au moins 6 symptômes, elle est considérée comme personne à risque d'une détresse psychologique. 68% des participants en ont présenté plus de 6. Les mères sont légèrement plus vulnérables que les pères mais pas statistiquement significatif ($p > 0.05$)</p> <p>-Facteurs liés au bien-être psychologique des parents :</p> <ul style="list-style-type: none"> ⤴ Dans le modèle 1, seules les variables socio.démographiques sont corrélés légèrement à modérément à la détresse psychologique des parents. ⤴ Dans le modèle 2, lié à la maladie et à la démographie (genre) : les caractéristiques de l'enfant sont corrélés légèrement à modérément à la détresse psychologique des parents. ⤴ Dans le modèle 3, les variables de méthodes d'adaptation ont été testé pour savoir si elles ont une contribution unique sur le bien être psychologique des parents. <p>Les résultats indiquent que les variables sociodémographiques, le sexe des parents, le niveau d'éducation et le niveau de satisfaction de la situation financière contribuent à une détresse psychologique et explique 55% de la variabilité dans le modèle 1. Au modèle 2, le diagnostic et le sexe de l'enfant ont été ajoutés, ce qui n'a pas augmenté le pourcentage de variabilité. Par contre, dans le modèle 3, le fait d'ajouter la variable orienté sur l'auto-adaptation a augmenté le pourcentage à 82%. Dans ce même temps, le sexe des parents, le niveau d'éducation est devenu insignifiant. En somme, les facteurs de risque de détresse psychologique ont été perçus comme la situation financière insatisfaisante ($P < 0.05$) et le fait de ne pas utiliser des approches d'adaptation orienté vers soi ($P < 0.05$).</p>
Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu clair*	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
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			Environ les 2/3 des participants sont jugés à risque de détresse psychologique, ce qui est en accord avec les études précédentes. Les résultats des analyses montrent que les parents qui perçoivent leur situation financière insatisfaisante et qui n'utilisent pas des méthodes d'adaptation orientées vers soi sont plus vulnérables à une détresse psychologique. Compte tenu de la variable financière, ce résultat est cohérent avec la littérature dans le sens où le niveau de revenu plus faible est parfois associé à la morbidité psychiatrique. Cependant cette grande variable, s'explique par le fait que les coûts financiers du traitement à Shanghai sont

					extrêmement exigeants et stressants. Dans cette étude, le sexe de l'enfant et le diagnostic ne sont pas significativement associés au bien être psychologique des parents. Il est intéressant de noter que chaque type de stress, de stratégies cognitivo-affectives et comportementales semblent jouer un rôle combiné et non d'agir seules discrètement.
	-Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	x			Les résultats de cette étude appuient l'idée que le bien être psychologique des parent est lié aux effets conjugués de leurs facteurs personnels et d'adaptation.
	-les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?			x	Les limites ne sont pas explicites. Cependant, ils parlent d'un petit échantillon. C'est une étude qui se déroule dans un contexte socio-culturel particulier, caractérisé par des familles à un seul enfant, le manque de ressources financières et des services sociaux sous-développés. Cependant, les facteurs de risque de détresse psychologique peuvent être généralisés à d'autres familles de ce même type.
Perspectives futures	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	x			Il est urgent de mettre en place une politique de santé (assurance privée) et des mécanismes de financement pour les enfants atteints d'une maladie grave en Chine. Avec les efforts conjoints des professionnels de la santé, les parents et la société, la qualité de vie des enfants atteints de leucémie et leurs parents pourraient être améliorée. Considérant que l'intervention psychologique est efficace lorsqu'elle est combinée avec un traitement pharmacologique en termes de réduction du stress parental, les stratégies d'adaptation axée sur l'auto-soin pourraient être considérées comme un axe d'intervention. Cependant, les parents ont tendances à penser qu'il n'est pas nécessaire de recevoir des services étant donné que ce sont leurs enfants qui sont malades. Les études ont aussi montré que les infirmières ont de la difficulté à communiquer avec les parents, elles oscillent entre l'engagement, l'évitement et le sentiment de perte et de deuil.
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	x			L'article suit les règles d'une étude scientifique. Il est écrit en anglais et utilise un vocabulaire professionnel.
Evaluation globale	-L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour	x			L'étude met en lumière des facteurs pouvant contribuer aux stress psychologique des parents d'enfant atteint de cancer. Bien que l'étude se déroule dans un Pays avec un contexte socio-culturel particulier, nous pouvons nous attendre que les familles de l'occident qui ont un bas revenu et qui n'ont que peu de stratégies d'adaptation centré sur eux-mêmes peuvent être vulnérables à la détresse psychologique

	la discipline infirmière ?				.
--	----------------------------	--	--	--	---

2^{ème} grille d'analyse

Références de l'article analysé :

Sloper, P. (2000). Predictors of Distress in Parents of Children With Cancer: A Prospective Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 79-91.

Etude quantitative

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			Le titre permet de donner directement une idée de ce qui va se trouver dans la recherche. Celle-ci concerne les prédicteurs de stress des parents qui ont un enfant avec le cancer. C'est une étude prospective.
Résumé	-Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	x			Le résumé contient toutes les parties principales de la recherche, de manière succincte. Il s'agit de l'objectif, la méthode, les résultats et la conclusion. Pour ce qui ait de la discussion, elle n'est pas mentionnée dans le résumé. L'objectif de l'étude est d'investiguer le niveau de stress psychosocial des parents qui ont un enfant avec le cancer et la relation entre le stress, les mesures de variables de la maladie, l'évaluation, les ressources psychosociales et les stratégies de coping. Des questionnaires sont remplis par 68 mères et 58 pères, à 6 mois puis à 18 mois après le diagnostic. Un haut niveau de stress pour 51% des mères et 40% des pères sont apparents au deux temps, avec peu de changement au fil du temps. Pour les mamans, les prédicteurs de stress sont leur évaluation de la tension de la maladie, leur propre capacité à y faire face ainsi que la cohésion de la famille. Pour les papas, le problème de l'emploi et le nombre d'admissions à l'hôpital de leur enfant sont signifiants. Le fait que le stress dur longtemps, il est important d'identifier les risques dès le début et de trouver les bons supports. Des implications pour la recherche sont aussi mentionnées.
Introduction Enoncé du problème	-Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?	x			Cette étude veut investiguer le niveau de stress paternel et maternel, 6 mois après le diagnostic, puis 18 mois après, ainsi que les facteurs de prédiction qui augmentent ou diminuent le niveau de stress. Une sélection de variables est utilisée pour mesurer les risques et la résistance, particulièrement par le modèle de stress et de coping.
Recension	-Résume-t-elle les	x			Beaucoup d'études montrent que le stress des parents qui ont un enfant souffrant d'un

des écrits	connaissances sur les variables étudiées ?				<p>cancer est très haut, cela dès le diagnostic ainsi que durant les stades du traitement, et persiste souvent pendant plusieurs années. Les sources du stress varient et un certain nombre de stressors sont identifiés. Il est démontré que de longs traitements et de longues et régulières hospitalisations augmentent le niveau de stress des parents. Le fardeau des soins peut aussi causer des problèmes d'emploi pour les parents, ainsi que des problèmes financiers. Une grande tension règne dans la famille et celle-ci doit vivre avec beaucoup de stressors dépendant ou indépendants de la maladie. Puis, lorsque le traitement est accompli, les parents vivent dans la crainte de la rechute. C'est pourquoi, on décèle beaucoup de symptômes de stress post-traumatique dans les années qui suivent le traitement du cancer.</p> <p>Cependant, tous les parents ne subissent pas de stress intense, mais certains facteurs de risque jouent un grand rôle. Par exemple, des études montrent qu'il y a des associations entre le stress après le traitement et l'évaluation de l'intensité du traitement, la durée et les traits d'anxiété présents au préalable chez les parents. Le système familial est aussi important pour l'ajustement à long terme. Les différences entre pères et mères ne sont pas vraiment concluantes. Les études tentent aussi d'analyser les associations qu'il y a entre certains facteurs de risque et le niveau de stress durant et après la maladie, chez les mères et les pères. Il est aussi démontré que le modèle de transaction du stress, de Lazarus et Folkman est utile pour de telles situations. En effet, il montre le rôle de l'évaluation individuelle des stressors potentiels, la disponibilité et l'utilisation de matériaux et les ressources personnelles et sociales. Tout ceci influence les résultats des événements stressants. Une étude montre le développement d'un modèle pour les familles qui s'occupent d'un enfant avec une maladie chronique. Il délimite trois catégories de facteurs de risque : les paramètres d'invalidité, le fonctionnement de dépendance et les stressors psychosociaux. Puis, les facteurs de résistance sont définis dans trois catégories : les facteurs interpersonnels (personnalité et motivation), les facteurs socioécologiques (environnement familial et support social) et les facteurs de transformation du stress (évaluation cognitive et stratégies de coping). Les principaux résultats relevés sont : les facteurs socioéconomiques, la variabilité des personnalités, l'environnement familial et le support social. Le plus important reste la perception individuelle de ces facteurs.</p> <p>Un grand travail est nécessaire pour investiguer le rôle de ces facteurs de risque dans le stress des parents, à différentes étapes de la maladie et du traitement, afin d'offrir des interventions pour prévenir et réduire le stress.</p> <p>Il est difficile de réaliser des études sur les effets de modération pour deux raisons. Tout d'abord, les statistiques reposent sur de petits échantillons. Puis, définir les populations à</p>
------------	--	--	--	--	---

					haut et à bas risques est difficile. Il est préférable de distinguer quelles sont les personnes qui montrent un bon ajustement ou un pauvre ajustement qui peuvent amener à des informations et interventions utiles.
Cadre théorique ou conceptuel	-Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	x			Le concept central du stress suite au diagnostic de cancer de l'enfant est clairement défini. Tout au long de l'introduction, l'auteur fait appel à des recherches antérieures traitant du stress, des facteurs de risques en relation avec ce stress. Le principal thème est donc celui présent dans notre thème : le stress des parents.
Hypothèses	-Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?	x			Oui, les hypothèses sont clairement définies et apparentes. <ol style="list-style-type: none"> 1. Les parents avec beaucoup de facteurs de risques comme les longues et fréquentes hospitalisations, la rechute, les effets négatifs sur l'emploi et les finances de la famille et plus de stress dans leur vie montrent un niveau de stress plus haut. 2. Des hauts niveaux de stress aux temps 1 et 2 sont significativement liés à l'évaluation au temps 1, les ressources et les stratégies de coping qui se retrouvent au temps 2. Le haut niveau de détresse est lié à l'évaluation du haut niveau de tension venant de la maladie et peu d'auto-efficacité dans le traitement de la maladie, peu de ressources familiales et sociales ainsi qu'une plus grande utilisation des émotions que des recherches de stratégies de coping. 3. Les ressources psychosociales sont un facteur de risque significatif du stress, indépendamment des effets des facteurs de risque.
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures ?	x			Oui, les hypothèses découlent de l'état des connaissances. Elles parlent de différents facteurs de risques qui peuvent contribuer à augmenter ou à diminuer le stress des parents. Dans l'état des connaissances, à plusieurs reprises, les facteurs de risque sont relatés en tant qu'élément très important à prendre en considération pour offrir des interventions efficaces.
Méthodes Devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ?			x	Les interviews sont analysés par des méthodes qualitatives afin d'identifier les thèmes et les catégories que reflètent les perceptions des parents. Les résultats sont reportés, mais les thèmes des interviews apparaissent dans la discussion pour illuminer les résultats de l'analyse qui est-elle, quantitative. Devis : C'est une étude quantitative mixte.
Population et contexte	-La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?	x			L'étude repose sur le recrutement de parents d'enfants avec le cancer venant de 5 hôpitaux dans le nord de l'Angleterre. Les familles avec un enfant diagnostiqué dans les 6 mois précédents sont retenues. Echantillon : 99 familles acceptent de prendre part à l'étude au temps 1, puis au temps 2, 70 des 80 familles de survivant y prennent part. Les enfants ont entre 9 mois et 18 ans et il s'agit de 46 garçons et 24 filles. Près de la moitié des parents ont un emploi manuel

				alors que l'autre moitié non.
	-La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?	x		Le problème est toujours de pouvoir généraliser des faits sur des échantillons relativement petits. Il est possible de relever des facteurs de risques et des modèles et de bons et de moins bons fonctionnement de famille, mais c'est difficilement généralisable en vue de la petite centaine de parents retenus dans l'étude.
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	x		Pour évaluer le stress psychologique des parents, l'étude se base sur : the Malaise Inventory , un format de 24 items, à répondre par oui ou non. Un résultat à 6 points et plus indique un haut niveau de stress émotionnel. Pour relever les stressors potentiels, des informations sont obtenus par l'entretien quant aux variables de la maladie, une check-list de 42 items permet de relever les événements récents de vie (des 12 derniers mois). Cet instrument permet alors de voir la perception individuelle de la tension que provoque chaque expérience, sur un score de 10 points. Deux scores sont ainsi obtenus : le nombre total d'événements de vie ainsi que la tension qu'ils provoquent. En ce qui concerne les problèmes d'emploi et de finances, ils sont discutés lors de l'interview avec les parents. Ensuite, les relations familiales sont analysées par le Cohesion and Expression subscales of the Family Environment scale . Il s'agit de 9 items qui donnent accès sur la perception des membres de leur fonctionnement de famille, par un format de réponses vrai ou faux. Le support social parental est mesuré par le Support Network Satisfaction Scale from the Social Support Resources Measure , la satisfaction du support social montrant un meilleur ajustement au stress. Il existe 5 modes de support : émotionnel, social, pratique, financier et guide/conseils. Quant au contrôle par les parents, ils utilisent le Brief Locus of Control Scale . Il comporte 6 items, 3 reflétant l'intériorité et 3 reflétant l'extériorité, scores qui peuvent aller jusqu'à 5. Un score haut représente plus d'intériorité. Pour les variables de traitement du stress, cela concerne tout d'abord l'évaluation parentale qui est calculé par le score de Thompson. Il nous renseigne sur le stress de la maladie ainsi que l'efficacité de la relation par 4 thèmes : le traitement avec un problème médical de l'enfant et des symptômes, le maintien du bien-être émotionnel de l'enfant, (pareil pour le parent), la préparation pour un avenir incertain. Un autre item concerne le maintien du bien-être émotionnel des frères et sœurs. Le score de 1=pas de stress et le score de 10=beaucoup de stress, ainsi que leur impression d'efficacité, score de 1=incertain de pouvoir le faire et le score de 10=complètement certain de pouvoir le faire. Ensuite, les stratégies de coping sont mesurées au temps 1 par The Ways of Coping Questionnaire (Lazarus et Folkman) , il s'agit de 66 items qui représentent des actions qui peuvent être utilisées dans des situations de stress. Le répondant doit répondre chaque fois sur un score de 4, de « jamais utilisé » à « utilisé et efficace ». Pour cette étude, les chercheurs retiennent

				principalement la méthode de Lazarus et Folkman qui consiste en 5 facteurs basé sur 50 items ; la résolution de problèmes, l'auto-direction, le soutien à la recherche, un vœu pieux et la distanciation. En addition à ces mesures, la version raccourcie du Marlowe-Crowne Social Desirability Scale est utilisé par 10 items pour mesurer le biais de la désirabilité sociale.
	-Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ?	x		Tout d'abord, les chercheurs mesurent le stress psychologique des parents. Puis, les variables démographiques concernent la classe sociale et la composition familiale. Ensuite, les stressseurs potentiels sont pris en compte et analysés. Ils concernent tout d'abord les variables de la maladie, comme le diagnostic, le nombre d'admissions à l'hôpital, le pronostic au temps 1, les rechutes entre le temps 1 et le temps 2. Les événements de vie récents sont eux aussi mesurés. Puis, les problèmes d'emploi et financiers sont analysés. Les relations familiales sont elles-aussi analysées. Par la suite, le support social des parents ainsi que le contrôle des parents est investigué par différents supports. Puis, les variables de traitement du stress sont investiguées au temps 1, cela concerne l'évaluation et les stratégies de coping. Dans cette étude, les parents doivent répondre à des items qui concernent : le traitement et le stress causés par la maladie de leur enfant. Finalement, l'étude repose en particulier sur la méthode de Lazarus et Folkman par les 5 facteurs et en complément une échelle de désirabilité sociale est utilisée.
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		Les chercheurs contactent les familles pour répondre à quelques questions et expliquer le déroulement de l'étude ainsi que pour organiser une date pour une interview. Il s'agit d'une interview semi-dirigée basé sur la réaction des parents à la maladie, les effets sur la famille ainsi que les impressions des services. La majorité est réalisée à leur domicile. Les parents reçoivent aussi des questionnaires par e-mail auxquels ils peuvent répondre avant l'entretien. Si ceux-ci sont d'accord, des détails sur le diagnostic, les admissions à l'hôpital et le pronostic peuvent être obtenus par les consultants. Ethique : l'étude est approuvée par le comité de recherche locale d'éthique pour les 5 hôpitaux concernés. Un consentement écrit est obtenu pour chaque famille participant à l'étude.
Résultats Traitement des données	Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?	x		Score du Malaise Inventory : les scores indiquent un haut niveau de stabilité en ce qui concerne les niveaux de stress au fil du temps. Pour les mères, 6.73 au temps 1 et 6.6 au temps 2. Pour les pères, 5.09 au temps 1 et 5.29 au temps 2. Le temps 1 et 2 sont $r(67)=83$ $p<0.001$ pour les mères et $r(56)=70$ $p<0.001$ pour les pères. Les parents ont des valeurs moins élevées aux 2 temps. Les scores sont significatifs pour les conjoints au temps 1, $t(55)=2.14$ $p<0.05$ mais pas au temps 2 $t(55)=1.42$. Analyses bivariées : les problèmes d'emploi sont couramment rapporté sur le score

					<p>Malaise des pères au temps 1 : $F(2.54)=10.37$ $p<0.01$. Il y a une différence significative avec ceux qui n'ont pas de problèmes de travail. Pour les pères, le nombre d'admissions à l'hôpital joue aussi un grand rôle dans le stress au temps 2, $r(49)=40$ $p<0.05$. Les variables démographiques ne jouent quant à elles pas de relation significative. Ensuite, pour les variables psychosociales : l'évaluation, les ressources et les stratégies de coping, on y trouve des relations significatives avec le score d'évaluation pour les mères et les pères aux 2 temps. Pour les mères, les ressources et le soutien social, la cohésion de la famille, l'expression et le contrôle sont significatifs aux 2 temps. Alors que pour les pères, c'est seulement au temps 2 que le soutien social et la cohésion de la famille deviennent importants. L'utilisation des stratégies de coping et de résolution de problèmes et l'autogestion de l'adaptation ont un impact direct sur le stress aux 2 temps, alors que pour les pères, seulement l'autogestion de l'adaptation entre en compte au temps 2.</p> <p>L'analyse de régression multiple : Pour les mères : au temps 1, les variables significatives sont l'évaluation, la cohésion familiale, la satisfaction du soutien social, le contrôle ainsi que l'autogestion de l'adaptation. Puis au temps 2, il s'agit de l'évaluation, la cohésion familiale et l'autogestion de l'adaptation. Des modèles similaires sont retrouvés au temps 1 et 2, on retrouve un haut niveau de stress qui est associé à des bas niveaux de cohésion familiale et d'évaluation d'une grande tension ainsi qu'un manque d'efficacité pour gérer la maladie. Pour les pères: au temps 1, les principaux facteurs de stress sont l'évaluation et les problèmes d'emplois. Puis, au temps 2, ce sont le nombre d'admissions à l'hôpital, les événements de la vie de l'année précédente, la cohésion familiale, l'évaluation ainsi que l'autogestion de l'adaptation.</p>
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	x			Oui, les résultats sont exprimés dans des paragraphes bien distincts, séparant chaque thème. Des chiffres permettant de juger de la signification des valeurs sont présentés. De plus des tableaux reprennent les résultats.
Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu clair*	Argumentation à l'aide de connaissances +++++++(cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
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 résultats montrent qu'il y a peu de différence entre le temps 1 et le temps 2. En effet, on remarque par les recherches antérieures aussi que les parents souffrent tout autant de stress après le traitement que lors de la phase active du traitement. Cela peut s'expliquer par le fait que les parents mettent tout en œuvre pour faire face à la maladie lors de la phase active et laisse donc de côté leurs sentiments. Ils ne sont donc pas préparés aux problèmes qu'ils vont rencontrer dans les mois qui suivent. C'est pourquoi, une fois de

				<p>retour à la maison après les traitements, tout s'écroule, d'où un nombre de syndrome de stress post-traumatique relevé après la fin des traitements du cancer de l'enfant. Il est donc important de comprendre les réactions des parents et de leur apporter de l'aide.</p> <p>Pour les mamans, il est relevé que les événements de la vie, l'emploi et les problèmes financiers ne sont pas les facteurs prioritaires de stress. Cependant, les facteurs de stress concernent plutôt les variables psychosociales et d'évaluation.</p> <p>La cohésion familiale est une ressource importante pour les pères et les mères, cela aide à des ajustements plus adéquats. Il est démontré que les familles avec une relation saine et solide supportent mieux l'événement. La construction de la cohésion familiale est une force centrifuge qui opèrent autour des événements du cycle de vie de la famille.</p> <p>Au temps 1, l'utilisation de l'autogestion de l'adaptation montre un haut niveau de stress du côté de la mère. C'est pourquoi il est important de venir en aide directement aux parents suite au diagnostic et de comprendre leur situation et leurs besoins.</p> <p>Pour les pères et les mères, la cohésion familiale et l'évaluation sont des prédicteurs de stress. Des études montrent que les pères sont moins affectés, mais les résultats ne sont pas significatifs. Cependant, leurs prédicteurs de stress sont différents. Par exemple, au temps 1, leur principal souci est l'emploi, la peur de se retrouver sans emploi, qui est à la longue un facteur de risque de maladie psychologique. Puis, au temps 2, Le principal facteur de risque des papas est les admissions à l'hôpital de l'enfant, car la maman, elle, reste généralement avec celui-ci à l'hôpital et la vie de famille est alors perturbée. A long terme, le bien-être du père est remis en question. Beaucoup d'interventions sont mises en place pour soutenir la maman, à l'hôpital et le père se retrouve en partie seul, avec une grande absence de sa femme. Pour les pères, contrairement aux mères, les effets des hauts niveaux de stress sont combinés au bas niveau de support familial. Les services de sensibilisation sont donc importants et doivent prendre en charge les familles tout au long de la maladie. Les niveaux de stress qui restent hauts au fil du temps doivent rendre attentif au fait qu'il est important d'identifier les familles à risques dès le début. En particulier les pères ont des difficultés à trouver du soutien tout au long de la maladie et pour les 2 parents, ils estiment recevoir peu de soutien une fois le traitement terminé. Les parents ont besoin d'aide durant de nombreux mois, afin de retourner à la routine normale d'avant.</p>
	-Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	x		<p>Oui, les chercheurs relèvent le fait que l'échantillon étant petit, il est difficile de généraliser les conclusions. En effet, la faible incidence de cancer de l'enfant rend les grands échantillons difficiles. La petite taille de l'échantillon, et l'absence d'un groupe témoin pour former un groupe à faible risque ont empêché les enquêtes sur les effets de la modération, et ainsi de tester certains modèles.</p>

	-les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	x			Oui, plusieurs limites de la recherche sont soulignées. L'étude ne nous dit pas si ces facteurs sont des risques pour toutes les familles ou uniquement pour les parents confrontés au stress d'une maladie de leur enfant. Le fait de pouvoir impliquer des personnes qui sont directement liées à ce genre de situations (soignants) aideraient à la compréhension. L'étude investigate uniquement la dimension émotionnelle mais ne s'attarde pas sur d'autres comme l'anxiété, l'impuissance, la difficulté dans le fonctionnement social.
Perspectives futures	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	x			L'analyse montre que des variables telles que la cohésion familiale ou encore l'emploi qui est remis en jeu sont associés avec un plus haut niveau de détresse, cela doit donc alerter les cliniciens. Ils doivent être plus attentifs à la présence de facteurs qui indiquent un besoin d'interventions précoces de soutien familial.
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	x			L'article est bien écrit, avec un vocabulaire clair et compréhensible. La division en plusieurs paragraphes comportant des titres permet de mieux se situer et de pouvoir se référer rapidement à un élément manquant ou incompris.
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			A travers l'étude, nous remarquons que plusieurs facteurs de risque mettent les familles dans un stress intense lorsqu'ils ont un enfant atteint de cancer. Apparemment, les parents sont soutenus lors du traitement de leur enfant, mais la suite de la prise en charge n'est pas optimale. Une fois le traitement fini, les parents sont livrés à eux-mêmes et ne reçoivent que très peu de soutien, ce qui peut les amener à un stress post-traumatique. Les parents à risque devraient donc être identifiés depuis le début et chacun devrait bénéficier d'interventions et de soutien, et cela au-delà de la période de traitement de l'enfant.

3^{ème} grille d'analyse

Références de l'article analysé :

Patino-Fernandez, A.M., Pai, A., Alderfer, M., Hwang, W., Reilly, A. & Kazak, A.E. (2008). Acute Stress in Parents of Children Newly Diagnosed With Cancer. *Pediatr Blood Cancer*, 50, 289-292.

Etude quantitative

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			La recherche montre par son titre qu'elle s'intéresse au stress aigu se manifestant chez les parents qui ont un enfant nouvellement diagnostiqué de cancer.
Résumé	-Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	x			Dans le résumé, l'objectif est clairement déterminé. Puis, la méthode est décrite, les résultats sont présentés et la conclusion est donnée en fin de paragraphe. Le cadre théorique n'est pas clairement mentionné, mais le thème concernant le stress aigu ressort du résumé. L'objectif de l'étude consiste à s'intéresser au syndrome de stress aigu ainsi qu'à ses symptômes qui peuvent aider à comprendre les réactions psychologiques des parents qui ont un enfant nouvellement diagnostiqué de cancer. Puis, l'échantillon se compose de 129 mères et 72 pères de 138 enfants diagnostiqué de cancer récemment. Ils doivent remplir des questionnaires qui évaluent la détresse, l'anxiété et le fonctionnement de la famille. Les données démographiques sont recueillies. Les critères d'inclusion concernent le diagnostic de maladie maligne chez un enfant de moins de 18 ans ainsi que la maîtrise de l'anglais ou de l'espagnol. Ensuite, les résultats sont ressortis par des statistiques descriptives et des régressions linéaires pour examiner les prévisions des symptômes du stress aigu. 51% des mères et 40% des pères ont des critères diagnostiques pour le syndrome de stress aigu et la majorité de l'échantillon subit au moins un des symptômes de stress aigu. Il s'agit souvent de l'anxiété générale, mais pas le fonctionnement de la famille. En conclusion, les parents les plus anxieux ont un risque accru aux réactions de détresse aigu. Il est donc nécessaire d'avoir un soutien psychosocial fondé sur les preuves au moment du diagnostic et pendant le traitement.
Introduction Enoncé du problème	-Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?	x			Le but principal de l'étude est d'examiner les symptômes du stress aigu ainsi que le syndrome de stress aigu chez les mères et les pères ayant un enfant nouvellement diagnostiqué de cancer. Un ensemble de prédicateurs sont évalués et une exploration sur

					la relation entre les variables démographiques et les symptômes de stress aigu est faite.
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ?	x			Dans l'introduction, les chercheurs relèvent plusieurs études effectuées sur le stress traumatique et le stress post traumatique. En effet les parents ayant un enfant avec une blessure récente ou une maladie menaçant la vie ont souvent des réponses au stress traumatique. La littérature connaît les réponses au stress post traumatique qui peut amener à des pensées intrusives de l'expérience, l'engourdissement émotionnel, l'excitation physiologique et l'évitement. Cependant, il y a peu d'écrits sur les effets aigus présents après un événement médical traumatique. C'est la nature mortelle du mot cancer qui peut conduire à des troubles de stress aigu ou encore de stress post traumatique. En effet, à long terme, des réactions de stress post traumatique existent, ce qui suggère qu'il est nécessaire de suivre le cours du développement du stress, qui est utile dans la compréhension de la détresse et qui aide ainsi à formuler des options de traitement psychosociaux. Par ailleurs, le syndrome de stress aigu peut être le résultat d'événements menant à la mort ou à la menace de vie à soi-même ou à autrui. Pour développer un tel syndrome, les symptômes doivent survenir dans les 2 à 28 jours après l'événement traumatique. Il est aussi possible d'avoir uniquement des symptômes de stress aigu, d'ailleurs 83% des parents déclarent avoir eu au moins un des symptômes et 23% avec au moins un symptôme dans chacune des catégories. La détresse des parents est accentuée par certains facteurs comme : les parents noirs plus à risque de développer un syndrome de stress aigu, le fonctionnement de la famille (cohésion et expression), l'anxiété générale ainsi que le fonctionnement du couple.
Cadre théorique ou conceptuel	-Les principales théories et concepts sont-ils définis ?		x		Dans l'introduction, les concepts ne sont pas mentionnés par des mots. Cependant, tout au long de l'introduction, c'est le concept du « stress » qui ressort, avec ses différentes composantes et facteurs favorisants.
Hypothèses	-Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?	x			Les auteurs émettent l' hypothèse que le mauvais fonctionnement des familles (plus de conflits et moins de cohésion) et l'anxiété générale sont des facteurs de risque pour élever les symptômes du stress aigu chez les mères et les pères, cela après avoir contrôler le statut socioéconomique, la race et le statut de la relation.
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures ?	x			L'hypothèse met en évidence le fait que certains prédicateurs joueraient un rôle sur le risque de présenter des symptômes de stress aigu, ou encore de développer un syndrome de stress aigu. D'autres recherches antérieures mettent en évidence que des blessures graves de l'enfant ou des maladies mettant sa vie en danger engendrent des réactions qui peuvent aboutir à un syndrome de stress aigu, voire un stress post traumatique. Le stress post traumatique est déjà bien défini alors qu'il manque des approfondissements sur le stress aigu. Par contre, certains facteurs de risque de stress

					aigu sont déjà relevés.
Méthodes Devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ?			x	Devis : Etude quantitative descriptive, corrélationnelle
Population et contexte	-La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?	x			Les chercheurs s'intéressent aux parents de 158 patients, ceux-ci sont identifiés au moment de la réunion de famille, lors du diagnostic de cancer de l'enfant. Ces familles sont recrutées lors de la première hospitalisation ou en ambulatoire. Echantillon : 141 des parents sont consentants et sur ceux-ci, 3 familles sont retirées. Il reste donc finalement 138 patients dans l'étude, dont 129 mères et 72 pères.
	-La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?	x			Le but étant d'examiner les symptômes de stress aigu et le trouble du stress aigu, l'échantillon aurait pu être plus grand. En effet, il n'est pas judicieux de faire une généralité, puisque il s'agit seulement de parents de 138 enfants. Cependant, cela nous donne déjà une bonne représentation du stress après un tel événement traumatique.
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	x			Les parents remplissent des questionnaires dans les 1 à 2 semaines après le diagnostic (moyenne des mamans pour répondre aux questionnaires : 4 jours, moyenne des papas : 5 jours).
	-Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ?	x			Les données démographiques Les parents fournissent des informations au sujet de leur âge, leur statut (marié, non marié), leur niveau de scolarité, l'âge de l'enfant et l'ethnie. The Hollingshead, Four Factor Scale of Social Status , une variable continue basée sur le report de l'éducation et de la profession des parents est utilisée pour estimer le statut économique (SES). Plus le score est haut, plus le statut économique est haut. Acute Stress Disorder Scale (ASDS) C'est un inventaire de 19 items reflétant les critères du diagnostic du DSM-IV. Les parents évaluent chacun des items sur une échelle de 5 points depuis le diagnostic de leur enfant. Les deux scores provenant de l'échelle renseignent tout d'abord sur le diagnostic de trouble de stress aigu qui est indiqué par trois symptômes de dissociation et un symptôme qui consiste à revivre l'événement, à l'éviter et à subir une excitation approuvée. Ensuite, on additionne toutes les réponses pour obtenir le score total. Il indique la sévérité des symptômes. Les scores équivalents ou plus grand que 56 indiquent un risque accru de développer un PTSD. Famille Environment Scale (FES) – Conflict and Cohesion Scales- C'est une auto-évaluation qui mesure le fonctionnement de la famille. 9 items doivent être remplis par des vrais ou faux. Plus le score est haut, plus il y a de conflits et de manque de cohésion.

				<p>Stait- Trait Anxiety Inventory (STAI-Y)</p> <p>Il s'agit d'un questionnaire d'auto-évaluation qui indique les symptômes d'anxiété générale. 4 items comportent 4 points, plus le résultat est élevé, plus l'anxiété est présente.</p>
Déroulement de l'étude	<p>-La procédure de recherche est-elle décrite ?</p> <p>-A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?</p>	x		<p>Dans la méthode, la procédure est clairement définie. L'échantillon est présenté, comme décrit ci-dessus, puis le moment de la réalisation de l'étude est lui aussi annoncé et expliqué. Les questionnaires sont remplis entre la première et la deuxième semaine après le diagnostic de cancer de l'enfant, il y en a plusieurs, comportant pour chacun d'entre eux un énoncé différent et donc, visant une recherche particulière.</p> <p>Ethique : L'étude est approuvée par le comité d'examen institutionnel à l'Hôpital pour enfants de Philadelphie.</p> <p>Les personnes présentes dans l'échantillon ont signé un consentement éclairé et les parents ont rempli des mesures d'auto-évaluation.</p>
Résultats Traitement des données	Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?	x		<p>Tout d'abord, des fréquences et des pourcentages sont utilisés pour décrire le trouble du stress aigu. Des moyennes et des écarts-types sont aussi représentés. De plus, différentes corrélations entre les variables sont faites pour déterminer les associations entre variables démographiques, anxiété, fonctionnement de la famille et symptômes de stress aigu. Ces prédicteurs sont aussi examinés par de multiples régressions linéaires. Par ailleurs, des analyses distinctes entre les mères et les pères sont faites. Finalement, c'est dans la première étape que l'ethnie, le statut économique et le statut de la relation sont saisis, puis la cohésion et les conflits de la familiaux et les traits d'anxiété sont traités dans la deuxième étape.</p> <p>Pour les sciences sociales, le Statistical Package est utilisé.</p>
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	x		<p>A la fin de la recherche, deux tableaux présentent clairement les données dans un graphique et dans un tableau, ce qui permet la compréhension des résultats en fonction des variables. Dans la partie textuelle comportant les résultats, les paragraphes sont mis en évidence, indiquant clairement les trois domaines dont la recherche s'est intéressée :</p> <p>Données démographiques et informations de la maladie</p> <p>La majorité des familles (80%) sont des familles de soignants et les parents ont entre 30 et 40 ans. (la moyenne des mères est de 38 ans et les pères : 41.2). Le score Hollingshead pour les mères est de 39.06 et pour les pères de 40.24. Généralement, le niveau d'éducation atteint par les parents est le collège. En ce qui concerne l'âge des enfants, il varie de 5 semaines à 18 ans, la moyenne étant de 8.2 ans. L'origine ethnique des participants est des Caucasiens (108, 78.3%), des Afro-américains (13, 9.4%), des Hispaniques (7, 5.1%), des Asiatiques (3, 2.2%) ainsi que des doubles-ethnies (7, 5%). Ensuite, les diagnostics concernent des leucémies (52, 37.7%), des tumeurs cérébrales</p>

					<p>(31, 22.5%), des lymphomes (16, 11.6%), des neuroblastes (11, 8%), des autres sarcomes (10, 7.2%), la maladie de Hodgkin (7, 5.1%), les sarcomes d'Ewing (4, 2.9%), des ostéosarcomes (2, 1.4%), des tumeurs à cellules germinales (2, 1.4%), la tumeur (2, 1.4%) et le carcinome de Wilm (1, 0.8%).</p> <p>Le stress aigu pour les aidants naturels</p> <p>Basé sur le DSM-IV, les critères diagnostiques pour L'ASD sont atteints pour 51% (66) des mères et 40% (29) des pères. La majorité des parents déclarent avoir trois ou plus des symptômes de dissociation (mères : 84, 65.1%, pères : 40, 55.6%), au moins un symptôme qui consiste à revivre l'événement (m : 107, 82.9%, p : 54, 75%), au moins un symptôme d'évitement (m : 107, 82.9%, p : 51, 70.8%) ou au moins un symptôme d'excitation (m : 107, 82.9%, p : 60, 83.3%). Finalement, environ 36% des mères (47) et 28% des pères (20) ont un seuil clinique plus haut que 56 et donc à risque de développer un PTSD.</p> <p>Les prédicateurs des symptômes du stress aigu (SAS)</p> <p>Le statut économique des mères ($P < 0.05$), l'ethnie ($P < 0.05$), le statut de relation ($P < 0.01$), les conflits familiaux ($P < 0.001$), la cohésion familiale ($P < 0.01$) et l'anxiété générale ($P < 0.001$) sont corrélés avec les résultats de la variable primaire, comme mesuré dans le total de l'ASD. La cohésion familiale ($P < 0.01$) et les conflits familiaux ($P < 0.01$) sont significativement associés avec l'anxiété générale chez les mères. Pour les pères, le statut économique ($P < 0.05$), le statut de la relation ($P < 0.05$) et l'anxiété générale ($P < 0.001$) sont associés avec le report des symptômes de stress aigu. Ceux-ci relèvent aussi la cohésion et les conflits familiaux ayant un lien avec l'anxiété générale. Pour examiner les prédicateurs des SAS pour les mères, une analyse de régression linéaire est menée et relève que le modèle complet est important et qu'il représente 45% ($P < 0.05$) de la variance des SAS. Des niveaux plus élevés de traits d'anxiété sont des facteurs de risque pour développer des SAS. Cependant, les corrélations entre les conflits ($P > 0.05$) et la cohésion familiale ($P > 0.05$) ne sont pas significatifs. Pour ce qui concerne les pères, l'analyse de régression distincte relève que le modèle complet donne des prédicateurs de SAS. Les corrélations relèvent que les traits d'anxiété sont des indicateurs mais que les conflits et la cohésion familiale ne jouent pas un grand rôle.</p>
Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu clair*	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Discussion Intégration de la théorie	-Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir du cadre théorique et	x			Les mères et les pères ont un taux élevé de SAS au moment du diagnostic de cancer de leur enfant, plus de la moitié des mères et 40% des pères répondent aux critères diagnostique d'ASD dans les deux premières semaines après le diagnostic. La présence de

et des concepts	conceptuel, ainsi que des recherches antérieures ?				<p>SAS, en particulier l'évitement, l'excitation et le fait de revivre l'événement sont rapportés par quasiment tous les parents. Des résultats d'autres recherches montrent qu'on retrouve des taux similaires lorsqu'il s'agit d'accidents de la circulation chez des enfants ou de nourrissons admis en unité de soins intensifs. Il s'agit d'une réponse normative liée aux événements de la maladie. Des études montrent que la majorité des familles accèdent à leurs ressources d'adaptation naturellement afin de s'adapter à la maladie de leur enfant. Il s'agit pour cet article, du premier rapport empirique des SAS dans cette population.</p> <p>Les parents qui sont généralement plus anxieux sont plus susceptibles de développer des SAS par rapport aux autres, et cela bien que les facteurs économiques, le statut de la relation et l'ethnie des parents soient pris en compte. Ce phénomène aurait pour cause le manque de ressources à disposition pour gérer les événements douloureux chez cette population cible. Ces perturbations peuvent avoir un impact à long terme. Par exemple, dans un groupe de parents ayant un enfant admis aux soins intensifs, leur ASD s'est transformé chez plus de 70% en PTSD deux mois après la sortie de leur enfant.</p> <p>D'autres études montrent que des recommandations sont formulées par les groupes nationaux et internationaux pour l'inclusion de professionnels de la santé mentale au sein des équipes pédiatriques de traitement de l'oncologie. Des programmes d'intervention, tel que <i>Survivre au cancer avec un programme d'interventions compétent- nouveau diagnostic (PSST)</i> et la <i>formation professionnelle pour résoudre les problèmes maternels</i> sont conçus pour aider les familles. Il est possible que l'utilisation du PSST soit associée avec des réductions de PTSD. Des ressources sont également disponibles pour aider les pédiatres et les infirmières ; la <i>pratique de traumatismes subis</i>. Finalement, il existe une trousse médicale de stress post-traumatique qui fournit des matériaux nécessaires qui peuvent aider à faire une évaluation des facteurs de risque de la détresse. Ces outils doivent être directement apportés aux parents et aux patients.</p>
	-Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?			x	<p>Dans cette recherche, les auteurs affirment qu'il n'est pas possible de généraliser ces conclusions car l'échantillon est pris dans une population clinique restreinte. Il serait nécessaire d'aborder une population plus large afin de pouvoir établir un lien sûr entre l'anxiété et les SAS.</p>
	-les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	x			<p>Les chercheurs font part des limites de l'étude. Tout d'abord, bien qu'ils fassent un lien entre l'anxiété générale et les SAS, il n'est pas possible de parler de lien direct entre celles-ci. De plus, l'échantillon reflète la population clinique dans laquelle il a été pris, la généralisation des résultats devrait donc se faire en s'intéressant à des populations plus diverses. Finalement, les symptômes d'anxiété et de SAS sont fournis par le même journaliste, ce qui pourrait donc accroître la covariance entre ces variables.</p>

Perspectives futures	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	x			Par cette recherche, il est mis en évidence que beaucoup de mères et de pères ont une souffrance aiguë lors du diagnostic de cancer de leur enfant. Il est aussi relevé que les parents ayant des niveaux d'anxiété générale plus élevés ont plus de risque d'avoir des critères correspondant à l'ASD. C'est pourquoi, les résultats de cette recherche devraient être exposés dans les soins afin que les soignants ciblent directement les parents avec un taux d'anxiété au préalable, ce qui faciliterait ensuite la prise en charge pour ce groupe de population touché.
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	x			La recherche est bien structurée, les différentes parties sont clairement distinctes. Chaque partie est bien détaillée et permet une compréhension optimale. Les informations sont données de façon adéquate et les résultats importants de l'étude sont présentes de différentes manières afin d'en assurer la bonne compréhension.
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			Oui, dans cette recherche plusieurs éléments sont susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière. Tout d'abord, il est important d'identifier les parents anxieux, cela avant la présence de la maladie afin de leur offrir rapidement une prise en charge optimale, ceux-ci n'auront peut-être pas la possibilité de trouver par eux-mêmes des capacités d'adaptation. C'est pourquoi, pour ces personnes-là, le recours à différents programmes d'interventions déjà présents à certaines places est important ainsi que la présence de professionnels en santé mentale dans les unités de pédiatrie oncologique est judicieux.

4^{ème} grille d'analyse

Références de l'article analysé :

Kazak, A.E., Cant, M.C., Jensen, M.M., McSherry, M., Rourke, M.T., Hwang, W.T., ... Lange, B.J. (2003). Identifying Psychosocial Risk Indicative of Subsequent Resource Use in Families of Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients. *Journal of Clinical Oncology*, 21, 3220-3225.

Etude quantitative

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			Le titre contient les principaux termes pour comprendre de quoi l'étude va parler. Il indique clairement le domaine ciblé par la recherche, qui consiste à identifier les facteurs de risques psychosociaux et l'utilisation des ressources dans les familles qui ont un enfant nouvellement diagnostiqué cancéreux.
Résumé	-Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	x			<p>Le résumé contient les différentes parties : l'objectif, la méthode, les résultats et la conclusion.</p> <p>L'objectif principal de cette étude prospective est d'identifier le niveau de risque de détresse psychosociale chez les familles d'enfants nouvellement diagnostiqués avec le cancer. D'autres objectifs consistent à examiner la concordance entre les familles et le personnel quant à leur rapport face aux facteurs de risques psychosociaux, le changement de l'état des risques au fil du temps et la prédiction de l'utilisation des ressources psychosociales au cours des premiers mois de traitement.</p> <p>Les proches de 125 enfants nouvellement diagnostiqués avec le cancer complètent l'outil d'évaluation psychosociale : Psychosocial Assessment Tool (PAT) au moment du diagnostic (T1) et de 3 à 6 mois plus tard (T2). L'oncologue de l'enfant et les infirmières remplissent une mesure analogue afin de relever aussi les risques psychosociaux au T1 et au T2. Au temps 2, les travailleurs sociaux en oncologie signalent les types et l'intensité des interventions psychosociales fournies</p> <p>La PAT identifie trois sous-ensembles de familles qui présentent des niveaux croissants de risques psychosociaux au moment du diagnostic. En général, il y a une concordance modérée entre les résultats de la famille, des oncologues et des infirmières. Les scores de PAT au T1 prédisent les scores de PAT au T2 ainsi que l'utilisation des ressources</p>

					<p>psychosociales au T2.</p> <p>Un outil de dépistage rapide (PAT) est utile pour identifier les facteurs de risques psychosociaux au moment du diagnostic et prédit l'utilisation ultérieure de ressources psychosociales. Pour une prochaine recherche, il serait intéressant de développer des interventions qui correspondent au niveau de risque des familles pour répondre à leurs préoccupations et de les aider à s'ajuster à court et à long terme.</p>
Introduction Enoncé du problème	-Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?			x	<p>Dans l'étude, le problème n'est pas clairement mentionné. Il explique ce qu'il va être fait et comment, mais le problème en lui-même manque de précisions.</p> <p>Cette étude représente la deuxième étape de l'évaluation de l'utilité du PAT et pour ce faire, quatre questions sont identifiées.</p> <p>Le but est d'identifier le niveau de risque de détresse psychosociale chez les parents d'enfants nouvellement diagnostiqués de cancer et d'examiner la concordance entre les familles, l'oncologue et les infirmières sur leurs résultats des facteurs de risque et de prédire l'utilisation des ressources psychosociales.</p>
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ?	x			<p>Selon des recherches antérieures, les recommandations nationales et internationales pour les soins complets soulignent l'importance des services psychosociaux pour les parents durant le traitement de cancer de leur enfant. Dans la pratique, il n'existe pas de consensus sur les modèles les plus efficaces pour fournir des soins répondants aux facteurs de risques psychosociaux. On retrouve des évaluations psychosociales, des interventions et des services de consultation.</p> <p>Aux Etats-Unis, dans les années 1990, une réduction des services psychosociaux disponibles est faite, car ces soins sont jugés trop coûteux et moins importants que les autres évaluations et interventions. De plus, les coûts de ces services ne sont souvent pas remboursables. Cependant, il est démontré que les parents qui ont de multiples facteurs de risques psychosociaux peuvent avoir des difficultés à prendre des décisions ou d'adhérer aux recommandations de traitements efficaces. Par exemple, ceux qui ont des ressources financières limitées ne peuvent pas forcément se conformer aux traitements coûteux. Par ailleurs, ces personnes-là peuvent devenir un fardeau pour l'équipe, qui doit répondre à leurs préoccupations et donc devenir nocives pour les équipes d'oncologie.</p> <p>Bien qu'il y ait des études qui montrent des interventions efficaces qui peuvent réduire les problèmes liés aux facteurs psychosociaux, aucune recherche ne s'intéresse au lien entre les facteurs psychosociaux et les coûts de soins de santé ainsi que l'utilisation des ressources.</p> <p>Le fonctionnement psychologique de la plupart des familles avec un enfant malade est</p>

					<p>normal. Cependant, des études montrent que celles qui ont le plus de difficultés au moment du diagnostic rencontrent de plus hauts taux de détresse, même à la fin du traitement. L'anxiété au diagnostic est elle aussi prédictive d'une plus grande détresse. Si les équipes en oncologie pouvaient prédire l'évolution de l'adaptation psychosociale au diagnostic, les interventions seraient alors plus ciblées.</p> <p>Il a été proposé de classer les familles en trois groupes par rapport à leurs risques psychosociaux et en fonction du classement, ils auront donc besoin de différents niveaux de soins :</p> <p>1^{er} groupe : les familles fonctionnent normalement et sont bien adaptées, ce qui concerne la majorité des familles → universalité des soins</p> <p>2^{ème} groupe : les familles ont des expériences qui les placent dans un risque accru de détresse et peuvent exiger des interventions plus intensives et plus ciblées, ce qui concerne un petit groupe de familles → soins sélectionnés</p> <p>3^{ème} groupe : les familles présentent des facteurs de risques multiples évidents au moment du diagnostic et garantissent des soins psychosociaux intensifs et en continu, ce qui concerne très peu de familles → soins ciblés.</p> <p>Un questionnaire de 20 items est mis au point, le « Psychosocial Assessment Tool (PAT) », pour évaluer et traiter les risques psychosociaux des familles. Dans une étude antérieure, le PAT est démontré comme étant un outil intéressant de dépistage. Il est important de souligner que la majorité des familles ont peu de facteurs de risques.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	-Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	x			<p>La classification des familles à risques en 3 groupes (universel, sélectionné, ciblé)</p> <p>L'utilisation du PAT, Staf PAT et SWAF</p> <p>Tout au long de l'introduction, le concept de stress fait surface et est expliqué.</p>
Hypothèses	-Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?			x	<p>Voici les quatre questions prioritaires, qui sont les hypothèses :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Quels sont les risques psychosociaux les plus courants au moment du diagnostic (T1) et les modèles de risque peuvent-ils être utilisés pour catégoriser les familles dans le cadre universel, sélectionné ou ciblé ? 2. Est-ce que les familles et le personnel soignant sont d'accord dans leur rapport de risques, les résultats sont-ils similaires ? 3. Y-a-t-il un changement de risques psychosociaux entre le moment du diagnostic (T1) et les premiers mois de traitement (T2) ? 4. Est-ce que l'évaluation des risques psychosociaux au T1 peut prédire l'utilisation des ressources psychosociales au T2, au-delà des variables démographiques et de la maladie ?
	-Découlent-elles de l'état des connaissances	x			<p>Les questions s'intéressent à l'évaluation des risques psychosociaux, qui ont intéressé des études antérieures. En effet, dans l'introduction, on parle beaucoup des services</p>

	(théories et recherches antérieures ?)				psychosociaux qui peuvent aider les familles en difficultés à ne pas tomber dans une trop grande détresse. Cependant, le fort coût de ce type d'infrastructure doit être pris en considération.
Méthodes Devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ?	x			Devis : Etude prospective, quantitative
Population et contexte	-La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?	x			L'échantillon est bien détaillé, toutes les informations nécessaires sur les participants sont mentionnées. Echantillon : Les participants concernent 125 parents d'enfants nouvellement diagnostiqués de cancer. Les enfants sont âgés de 2 mois à 19 ans (moyenne 8.11 ans) et 60% d'entre eux sont de sexe masculin. En ce qui concerne l'origine ethnique, 78.4% sont blancs, 16% sont Afro-Américain, 2.4% sont Hispano-américain et 3.2% sont d'origine multietnique. Ensuite, 48% sont diagnostiqués de leucémie, 17.6% ont une tumeur cérébrale et le reste sont divisés en plusieurs autres cancers. De plus, l'oncologue primaire (33) et l'infirmière de chaque enfant (55) remplissent aussi le questionnaire pour évaluer leur perception des facteurs de risques psychosociaux des familles. Finalement, les travailleurs sociaux (7) rapportent des informations sur l'utilisation des services psychosociaux par les parents.
	-La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?			x	L'échantillon contient 125 parents. Il n'est peut-être pas assez grand pour généraliser les résultats, mais nous donne une bonne vision de l'importance de l'identification des facteurs de risques et l'utilisation des services psychosociaux, ainsi que leur importance dans les hôpitaux.
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	x			Le PAT est l'instrument de collecte de données servant à l'étude. Son utilisation pour la recherche de diverses informations est décrite dans les mesures.
	-Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ?	x			Les variables à mesurer sont clairement définies et détaillée dans le paragraphe des « mesures » PAT Le PAT est créé par un groupe multidisciplinaire CHOP. C'est un bref outil de dépistage en 20 points, complété par les parents en 10 à 15 min, et qui évalue les risques psychosociaux dans les 10 domaines suivants, identifiés comme pertinents chez les familles avec un enfant cancéreux : la structure familiale, les ressources familiales, le soutien social, la connaissance du cancer de l'enfant, le niveau d'étude, la cognition, les émotions et les comportements de l'enfant, la maturité de l'enfant, les problèmes conjugaux ou familiaux, les croyances de la famille et d'autres facteurs de stress. Un score total de PAT en détermine le risque.

				<p>Staff PAT</p> <p>Le Staff PAT est également construit par le groupe multidisciplinaire pour évaluer le fonctionnement psychosocial et les risques de la famille par les oncologues et les infirmières. Il s'agit d'une échelle de Likert à 14 items qui se remplit en moins de 5 min et qui comprend des éléments qui correspondent aux domaines du PAT ainsi que d'une classification à trois niveaux de risque (universel, sélectionné, ciblé) pris sur la base de l'institut national de cadre de la prévention des risques pour la santé mentale. Le Staff PAT donne deux scores par famille : un score total quantitatif, calculé en additionnant les 14 articles pour chaque répondant du personnel soignant et un score total qualitatif qui catégorise chaque famille en trois niveaux de risque.</p> <p>SWAF</p> <p>Le SWAF est développé pour cette étude pour enregistrer le travail du service psychosocial (types et intensité) fournis à chaque famille participante. Pour chacune d'entre elles, un travailleur social attribue des catégories d'activités qu'ils ont fourni du T1 au T2 (travail de conseils, de soutien, de questions de soins médicaux, des organisations financières, de l'éducation ou l'école, de l'analyse des problèmes de santé ou de famille, du bien-être des enfants et des questions juridiques). Chaque catégorie d'activité est aussi évaluée en fonction de l'intensité du service offert, sur une échelle de 1 à 5. Le SWAF demande 5 à 10 min pour le compléter.</p> <p>Notes d'intensité du traitement</p> <p>Le traitement médical de chaque enfant est évalué par un oncologue à l'aide de quatre catégories (semblables aux recherches précédentes). Sur la base des données extraites du dossier médical, le traitement est évalué comme suit : niveau 1 : la chirurgie ou l'énucléation seulement ou chirurgie avec protocoles de chimio à court termes / niveau 2 : la chirurgie d'une tumeur cérébrale et des protocoles de chimio à faible risque / niveau 3 : plusieurs modalités de traitement : chimio et radiothérapie, par exemple / niveau 4 : la maladie métastatique, les protocoles de rechute, la transplantation de moelle osseuse. Lorsque la maladie a évolué entre le T1 et le T2, on relève des protocoles de traitement intenses.</p>
Déroulement de l'étude	<p>-La procédure de recherche est-elle décrite ?</p> <p>-A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?</p>	x		<p>Les participants concernent les parents de 125 enfants nouvellement diagnostiqués de cancer, recrutés de la division d'oncologie de l'hôpital pour enfants de Philadelphie (CHOP).</p> <p>147 familles sont approchées pour participer à la recherche. Sur ce nombre total, cinq familles ne terminent pas le PAT au T1, le taux d'acceptation au T1 est donc de 96.6%. Puis, 17 participants sont déclarés inéligibles car le diagnostic est non cancéreux ou les</p>

				<p>personnes ne rendent pas le PAT T1 dans le temps prévu. 125 proches-aidant complètent dont le formulaire au T1 dans le mois suivant le diagnostic (moyenne est de 8.94 jours). L'étude comporte 82.4% de mères (103), 12% de pères (15) et 1.6% de grands-mères (2). Ensuite, les familles complètent le PAT à nouveau dans les mois du début du traitement (moyenne est de 4.43 mois, 3 à 6 mois) au cours d'un séjour à l'hôpital, d'une visite ambulatoire ou en retournant le questionnaire par la poste. 79 des familles répondent au T2, donc 3 à 6 mois après le diagnostic. Malheureusement, 4 enfants sont décédés avant ce moment-là, 14 familles ne retournent pas le formulaire dans les temps et 28 ne retournent rien du tout, en dépit de téléphones ou demandes personnelles. Les oncologues, les infirmières et les travailleurs sociaux reçoivent également un IRB. Les travailleurs sociaux, eux, répondent seulement au T2.</p> <p>Ethique : L'« Institutional Review Board (IRB) » donne son approbation pour la recherche. Tous les parents introduits dans l'étude donnent leur consentement écrit et éclairé.</p>
Résultats Traitement des données	Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?		x	<p>Pour déterminer si les scores de PAT peuvent prédire l'utilisation de ressources psychosociales, au-delà des variables démographiques et liées à la maladie, un modèle de régression linéaire multiple est établi. L'âge, le sexe, l'origine ethnique et l'intensité des traitements lors de l'étape 1, prédit de 6.7% la variance dans le score SWAF. Pour l'étape 2, à T1, le PAT des médecins et des infirmières est saisie, ensemble ils représentent un montant supplémentaire de 16.7% de la variance. Finalement, pour l'étape 3, au T1, le PAT est conclut et un montant supplémentaire de 8.4% de la variance dans SWAF est expliqué. Au total, 31.8% de la variance dans l'utilisation des ressources sociales de travail sont expliqués par ce modèle.</p>
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	x		<p>Oui, les réponses aux diverses questions sont détaillées sous forme de texte et sont aussi représentées sous forme de tableaux ou de graphiques, ce qui aide à la compréhension.</p> <p>Question 1</p> <p>La fréquence et la distribution des facteurs de risque sont calculées sur la base des réponses aux questions du PAT. Le nombre moyen de d'éléments approuvé est de 3.49 (intervalle de 0 à 16 sur une possibilité de 31 items) à T1. (figure 1) Les facteurs de risques les plus couramment rencontrés sont les difficultés d'ordres financières (43.2%), puis le nombre d'enfants supérieur à trois (18.4%), des problèmes émotionnels dans la famille (18.4%) et finalement les familles monoparentales (17.6%) (tableau 1). Comme mentionné plus haut dans l'analyse, trois groupes de risques psychosociaux émergent donc ($P=0.001$=significatif): Les résultats montrent que 6.4% des familles ne signalent</p>

					<p>aucun facteur de risque, 59.2% déclare un score total ou inférieur à la médiane (3 articles), appartenant au groupe universel (moyenne est de 1.76) 33.6% se retrouvent dans 4 à 7 éléments, il s'agit donc du groupe sélectionné (moyenne est de 5.07) et 7.2% présentent 8 à 16 des articles, c'est le groupe ciblé (moyenne est de 10.33).</p> <p>Les familles sont aussi évaluées par les oncologues et les infirmières. Selon le Staff PAT, l'universel est défini comme « cette famille a connu une détresse initiale et s'est bien ajusté à la maladie et au traitement de leur enfant, je recommande une prise en charge psychosociale normale axée sur les thèmes généraux relatifs à la famille ». Puis, le groupe sélectionné est défini comme « cette famille est venue nous voir avec des difficultés qui peuvent indiquer des problèmes psychosociaux, je recommande donc un niveau plus intensif de prise en charge psychosociale, tels que des groupes, des programmes d'éducation, un accès réguliers à des travailleurs sociaux et des spécialistes de la vie des enfants ». Finalement, le groupe ciblé est défini comme « cette famille est à risque d'une détresse psychologique croissante et continue, je recommande un niveau intensif de soins psychosociaux, comme la consultation avec un psychologue ainsi que le travail du personnel avec cette famille ». La plupart des familles sont classées comme universelles (52.8% par les médecins / 51.2% par les inf), certaines sont jugées comme sélectionnées (24.8% méd / 14.4% inf), et un petit groupe de familles est perçues comme ciblé (5.6 méd / 6.4 % inf) (figure 2)</p> <p>Question 2</p> <p>Il existe une concordance modérée entre les résultats des familles et ceux du personnel soignant sur les risques psychosociaux au T1 et T2 et le Staff PAT est significativement corrélé pour les infirmières et les médecins.</p> <p>Question 3</p> <p>Pour les familles qui ont rempli les deux PAT au T1 et au T2, les scores sont fortement corrélé au court du temps, il n'y pas de changement significatif au cours des premiers mois de traitement.</p> <p>Questions 4</p> <p>Les scores SWAF sont significativement associés avec des scores de PAT à T1 et à T2, et l'intensité des traitements sont également mis en lien avec l'activité du travail social.</p> <p>Pour déterminer si les scores PAT peuvent prédire l'utilisation des ressources psychosociales, au-delà des variables sociodémographiques et liées à la maladie, un modèle de régression linéaire multiple est établi. L'âge, le sexe, l'origine ethnique et l'intensité du traitement sont entrés lors de l'étape 1 et prédisent 6.7% de la variance dans le score de SWAF ($P < 0.1$). Pour l'étape 2, Le PAT des infirmières et des médecins au T1 est saisi. Ensemble, ils représentent un montant supplémentaire de 16.7% de la variance</p>
--	--	--	--	--	--

					(P<0.01). Pour l'étape 3, le PAT au T1 est conclut et 8.4% supplémentaires de la variance sont ajoutés dans le SWAF (P<0.01). Cela fait donc un total de 31.8% de la variance dans l'utilisation des ressources de travail, expliqué par ce modèle (P<0.001).
Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu clair*	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
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			<p>Pour fournir des soins complets aux patients en oncologie pédiatrique ainsi qu'à leur famille, il est primordial de travailler en équipe multidisciplinaire, en intégrant les équipes psychosociales et de considérer les interventions provenant de ce domaine dans le plan de soins. La présence de psychologue dans ce genre de services est toujours en augmentation. Cependant, ces prestations ont un fort coût, c'est pourquoi il est nécessaire de justifier leur efficacité. Une approche systématique sur l'évaluation des préoccupations psychosociales des familles dès le diagnostic et au moment du traitement permet de faciliter le développement et l'évaluation des interventions, ciblées vers les familles avec des besoins spécifiques.</p> <p>C'est la deuxième étude qui utilise l'outil de dépistage PAT. Il faut relever que la plupart des familles continuent à fonctionner normalement, malgré le cancer de leur enfant, et qu'ils relèvent les défis sans trop de soucis. Dans l'étude, trois niveaux de risques psychosociaux sont conceptualisés et dans cette recherche les résultats montrent que la majorité des familles (59.2%) ont un nombre minime de risques, certaines signalent plusieurs facteurs de risques (33.6%) et une minorité en présentent de multiples (7.2%).</p> <p>Les oncologues et infirmières montrent une bonne entente dans leur perceptions du risque psychosocial, tous les deux classent la majorité des familles dans le cadran universel, certaines indiquent plus de préoccupations psychosociales et sont classées dans le cadran sélectionné et finalement moins de 10% sont considérées comme étant les plus à risque et se trouvent dans le cadran ciblé. Une association entre les familles, les oncologues et les infirmières est possible au moment du diagnostic, et reste constant durant les mois qui suivent, pendant le traitement. Des recherches antérieures indiquent que la détresse familiale est très forte lors du premier mois post-diagnostic, puis diminue et se stabilise environ une année après le diagnostic.</p> <p>Le risque psychosocial n'est pas reporté par le médecin pour 21 familles (16.8%) et par les infirmières pour 35 familles (28%), cela peut être important dans la compréhension du risque probable plusieurs mois plus tard. Les scores PAT au T2 peut être prédit de manière fiable à partir du T1. Les familles à plus haut risque ont une activité de travail social de prévu dans les premiers mois de traitement. Les résultats donnent des informations importantes, les familles qui n'ont pas répondu au T2 ont peut être des difficultés et sont moins liées à leur équipe du traitement que ceux qui sont restés inscrits</p>

					<p>dans l'étude. L'outil de dépistage est important au moment du diagnostic plutôt que d'attendre d'évaluer les facteurs au fil de la maladie, car les interventions peuvent alors être précoces et ciblées sur les personnes à haut risques.</p> <p>La corrélation entre le personnel et les familles soulèvent une question importante, où le PAT et le Staff PAT peut être aidant pour l'équipe médicale et psychosociale. Il est possible que le simple fait de compléter le formulaire facilite la communication et orientent directement vers les besoins psychosociaux. Le PAT serait susceptible de faciliter la communication entre les différents intervenants et permettent de mettre en avant les différents facteurs de risques et de les traiter précocement.</p> <p>A l'avenir, il faut accorder plus d'importance sur le rôle des caractéristiques démographiques, comme le statut socioéconomique ou l'origine ethnique. Une exploration supplémentaire pourrait être faite sur la façon dont est perçu le PAT par les familles des minorités ethniques, avec des valeurs et des croyances différentes.</p> <p>En résumé, le PAT est utile et évalue de manière fiable les risques psychosociaux lors du diagnostic et au cours des premiers mois de traitement chez les familles d'enfants atteint de cancer. Il faut mettre en évidence précocement les risques psychosociaux pour mettre en œuvre les services opportuns rapidement. En effet, les scores du PAT peuvent prédire les interventions des travailleurs sociaux. Des mesures supplémentaires de ce travail comprennent des estimations de coûts, tels que le temps et les efforts nécessaires des oncologues, des infirmières, d'autres professionnels de la santé mentale et des administrateurs d'hôpitaux pour répondre aux besoins psychosociaux des familles.</p>
	-Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?			x	L'échantillon n'est pas assez grand pour pouvoir généraliser les conclusions, mais le PAT est développé dans son ensemble. Après avoir analysé cette recherche, cet outil de dépistage paraît être efficace et l'étude montre qu'il a déjà été expérimenté et validé dans d'autres recherches, ce qui prouve son efficacité.
	-les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?			x	Les auteurs ne mettent pas de réelles limites en avant dans cette 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			Ces résultats comportent des implications pour le développement de recommandations de prise en charge par les services psychosociaux pédiatriques en oncologie. Puis, l'identification des familles à risque élevé pourrait aider à cibler le type et l'intensité des services requis par les familles. L'utilisation d'un outil de dépistage psychosocial bref est recommandée car il crée une structure pour identifier les besoins des familles en début de traitement. Cependant, il est important que toute famille puisse bénéficier des services nécessaires, même celles qui vont bien doivent recevoir des soins psychosociaux. Par ailleurs, il est essentiel de consacrer davantage de temps aux interventions préventives

					comme la procédure de détresse, le conseil de famille, les liens avec les écoles et ressources communautaires. Finalement, avec les survivants de cancers qui augmentent et donc des séquelles au niveau psychologique, l'adaptation à long terme des patients et de leur famille sont des résultats essentiels attendus. C'est pourquoi, bien que ces prestations soient coûteuses, il faut plutôt s'intéresser à la satisfaction du patient et de sa famille et être conscient que les coûts à long terme seront aussi hauts si les problèmes psychosociaux ne sont pas pris en compte.
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	x			Toutes les parties de la recherche sont clairement exposées et détaillées. Chaque partie se sépare par différents paragraphes et sous-paragraphes, ce qui facilite la compréhension. Les résultats sont représentés dans des tableaux et graphiques, ce qui aide aussi le lecteur à enregistrer toutes les informations. Cependant, les termes utilisés sont quelque peu compliqués, ce qui rend la lecture du texte moins facile que pour d'autres recherches.
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			Pour les familles qui ont quelques problèmes psychosociaux et pour qu'ils puissent bénéficier des services de soins sociaux lors du traitement du cancer de leur enfant, il est nécessaire que les facteurs de risques psychosociaux soient mis en évidence, dès le diagnostic, afin de cibler au mieux les interventions, et rapidement. Selon le degré de ces risques, la prise en charge sera plus ou moins intensive. Il est important de relever que même les familles qui ont un seuil bas de risque, doivent bénéficier d'un soutien social qui les aide dans cette expérience traumatique.

5^{ème} grille d'analyse

Références de l'article analysé :

Boman, K.K., Kjällander, Y., Eksbord, S. & Becker, J. (2013). Impact of prior traumatic life events on parental early stage reactions following a child's cancer, *Public Library of Science*, 8, 1-11.

Etude quantitative

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			Le titre est clair et expose la problématique de manière à ce qu'on imagine le contenu de la recherche. Tous les mots importants y sont présents.
Résumé	-Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			<p>Le résumé est correctement réalisé. Tout d'abord, le contexte est décrit, puis la méthodologie, ensuite les résultats sont exposés et finalement une conclusion est inscrite. Il n'apparaît pas réellement de cadre théorique, mais le concept de stress et de stress post-traumatique ressort tout au long de l'étude, ainsi que les événements de vie traumatiques d'une personne.</p> <p>Objectif : L'étude examine la relation entre les parents qui sont exposés à un premier événement traumatique (TLE) et l'apparition de symptômes de stress post-traumatique (PTSS) après le diagnostic de cancer. Les facteurs de médiation entre la relation TLE-PTSS sont analysés.</p> <p>L'étude comprend 169 parents (97 mamans, 72 papas) de 103 enfants diagnostiqués avec un cancer (âge moyen de 5.9 ans, enfant entre 0 et 18 ans). 35 parents sont des immigrants. Pour le TLE, un questionnaire standardisé est utilisé, et pour le PTSD, c'est le <i>Impact of Events-Revised</i> (IES-R) qui est retenu, un questionnaire qui retient les symptômes d'intrusion, d'évitement et d'hyperexcitation. Un modèle de régression est employé pour déterminer l'importance prédictive du TLE sur le PTSD.</p> <p>Les mères montrent plus de symptômes post-traumatiques sévères. Le TLE est associé à une augmentation significative des symptômes d'hyperexcitation. Le genre, l'âge et le statut d'immigrant n'ont pas d'influence significative dans la relation du TLE sur le PTSD.</p> <p>Un premier événement traumatique aggrave le risque de développer des symptômes post-traumatiques d'hyperexcitation. Dans la prise en charge psychologique des parents à haut risques, une attention doit être accordée à l'histoire de vie et à la vulnérabilité de</p>

					l'association des PTSS liée au sexe féminin.
Introduction Enoncé du problème	-Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?	X			<p>Dans cette recherche, l'accent est mis sur la relation entre les événements traumatiques précédant des parents et le nouvel événement qui est le diagnostic de cancer de leur enfant. Outre le nombre d'événements traumatisants vécus par les parents, trois autres facteurs entrent en compte entre le TLE et les PTSS, comme le genre, l'origine (immigrant) et l'âge des parents au diagnostic. Selon une étude, les parents immigrant montrent un stress plus élevé que les autres après le diagnostic. Puisque le principal déterminant des symptômes de stress liés au cancer utilisé est le nombre d'événements vécus antérieurement, l'âge des parents considéré au moment du diagnostic est un facteur de médiation potentiel qui est tenu en compte pour le TLE et les PTSS.</p> <p>Le premier but de la recherche est d'examiner la relation entre les expériences de vie, surtout traumatiques et la sévérité des réactions de stress chez les parents qui ont un enfant avec un nouveau diagnostic potentiellement fatal. Il s'agit plus précisément d'étudier la manière dont la survenance d'événements traumatiques prédit la sévérité des PTSS.</p> <p>Le deuxième but est d'investiguer l'influence des facteurs médiateurs potentiels sur la relation entre TLE-PTSS : le genre, l'origine (immigrant) et l'âge des parents au diagnostic.</p>
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ?	X			<p>Le cancer est la principale cause de mort chez les enfants. Un diagnostic de cancer chez un enfant a des conséquences au niveau de la famille : émotionnelles, sociales et économiques. Pour les parents, cela entraîne un grand nombre d'agents stresseurs. La sévérité et la mort potentielle de la maladie entraîne des risques de diagnostic de « posttraumatic stress disorder » (PTSD) qui est défini dans le DSM-IV. Bien que la vulnérabilité psychologique soit traitée dans plusieurs études, il y a que peu d'investigations sur les déterminants potentiels du stress traumatique chez les parents.</p> <p>Durant les dernières décennies, les perspectives de recherche ont changé sur la façon d'appréhender un enfant avec une maladie et sa famille. L'histoire individuelle, sociale ou psychologique de la personne influence la façon des parents de vivre l'expérience. Le modèle de Wallander et Varni's est basé sur les facteurs de risque et de résistance de l'ajustement psychologique lors désordre psychique chez les parents et les enfants. D'autres études démontrent que les événements de la vie on une influence sur les symptômes de détresse psychologique.</p> <p>Dans la littérature, le terme « événements de vie » se réfère à des choses à la fois positives et négatives, cela dépend si la personne est concernée ou pas. Par ailleurs, il est relevé qu'un individu qui a eu des événements de vie négatifs est plus vulnérable et</p>

				moins résilient lorsqu'il est à nouveau confronté à un de ces événements ; à chaque fois, la réponse neurobiologique est prolongée. L'étude de la réaction des parents par rapport à des événements est justifiée, puisque les individus qui ont déjà vécu de gros stress sont à risque de développer des accumulations de symptômes, chroniques ou un stress post-traumatique qui résulte d'un stress prolongé ou alors de répétitions de traumatismes.
Cadre théorique ou conceptuel	-Les principales théories et concepts sont-ils définis ?		x	Dans l'introduction, le cadre conceptuel n'est pas explicité en mots, cependant il apparaît tout au long de l'introduction des éléments concernant le stress, le stress post-traumatique ainsi que les événements de vie.
Hypothèses	-Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?		x	Hypothèse : Plus les TLE sont fréquents et durs, plus les PTSS se traduisent fortement.
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures ?	X		D'autres recherches démontrent le fait que le stress est plus difficile à gérer et à diminuer lorsque la personne a déjà vécu des événements traumatisants. Chaque nouvel événement traumatique augmente la difficulté à faire face au stress.
Méthodes Devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ?		x	Devis : Etude quantitative descriptive corrélationnelle
Population et contexte	-La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?	X		Echantillon : il comporte 169 parents (97 mamans et 72 papas) de 103 enfants qui sont nouvellement diagnostiqués de cancer. Les mères et les pères sont évalués pour leur admissibilité. Les critères d'exclusion comportent : lorsqu'il est déjà relevé que la maladie est incurable, lorsqu'il s'agit d'un gliome pontique, quand l'enfant est dans un service palliatif ainsi que les personnes qui ne comprennent pas le suédois. Les données sociodémographiques sont présentées dans un tableau. Les parents présents dans cette recherche ont reçu le diagnostic environ deux mois après le diagnostic. Dans beaucoup de situations, l'enfant a commencé les traitements.
	-La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?	X		Oui, l'échantillon est correct.
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	x		Oui, dans la partie « évaluations », les différents questionnaires sont présentés et détaillés.
	-Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ?	x		Tout d'abord, les événements traumatiques de la vie antérieure sont identifiés à l'aide d'un questionnaire par Holmes et Rah. Il se compose de 13 catégories d'événements de la vie sélectionnés, en incluant seulement ceux qui sont susceptibles d'être mortels, comme : maladie grave, blessure, décès d'un membre de la famille ou proche, violence

				<p>physique ou sexuelle, divorce, accident de la circulation, conflits familiaux graves et licenciement. Les chercheurs demandent aux parents de marquer le nombre d'événements connus, quand ils se sont produits et la perception de chaque événement (négatif, neutre, pas négatif). Comme les dates manquent souvent, elles ne sont pas considérées. Le nombre total d'événements perçus négativement correspond à ceux qui sont vécus individuellement.</p> <p>Ensuite, le <i>Impact of Event Scale-Revised</i> (IES-R) est utilisé pour évaluer les symptômes de stress post-traumatique (PTSS). Cet instrument peut être employé pour la classification diagnostique psychiatrique (DSM-IV). L'échelle couvre trois dimensions du stress : l'intrusion (revivre l'événement, pensées et expériences), l'évitement (sentiments de détachement, aliénation, évitement de certaines pensées) et l'hyperexcitation (insomnie, hypervigilance, hypersensibilité, problèmes de concentration) qui correspondent aux critères du PTSD selon le DSM-IV.</p> <p>Puis, l'échelle de Likert qui concerne 5 points différents à noter de 0 à 4. Elle mesure la souffrance des parents au cours de la dernière semaine, par rapport aux symptômes décrits. Les parents retiennent le cancer de leur enfant comme l'élément de référence.</p> <p>Finalement, des informations telles que le nombre d'enfants par parents ou le statut économique sont recueillies par un paquet de questionnaires. Le statut socio-économique est déterminé par un système qui contient des critères pédagogiques et professionnels, développé par la statistique de Suède et utilisé pour les études dans le domaine du socia.l</p>
Déroulement de l'étude	<p>-La procédure de recherche est-elle décrite ?</p> <p>-A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?</p>	x		<p>L'étude constitue une partie d'un large projet de recherche qui investigate les conséquences psychosociales des maladies et de ses traitements pour les familles à la suite du diagnostic de cancer de leur enfant. Les parents admis ont reçu une invitation personnelle pour participer à l'étude, celle-ci contenait toutes les informations nécessaires. Les questionnaires ont pu être complétés à la maison et retournés par la poste dans une enveloppe. Les mères et les pères ont reçu chacun leurs questionnaires personnels et ils sont avertis qu'ils doivent la remplir séparément.</p> <p>Ethique : L'étude est approuvée par le Regional Ethics Committee</p>
Résultats Traitement des données	Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?	x		<p>Les analyses statistiques relevées chez les différentes personnes par le programme 18.0 de Windows.</p> <p>Tout d'abord les interrelations entre les variables de l'étude sont abordées dans l'analyse de corrélation de Pearson, les trois facteurs médiateurs abordés dans celle-ci sont : le genre, le statut d'immigrant et l'âge du parent. Il y a une association entre les variables de fond qui sont le niveau socioéconomique et le nombre d'enfants par parent. Les TLE et PTSS sont explorés avec Spearman et Pearson par des analyses de corrélation bi variable. Les mamans et les papas obtiennent des résultats séparés, grâce aux tests</p>

				bilatéraux, complétés par ANOVA. Les analyses principales consistent à la relation entre le nombre d'événements traumatiques précédents et la sévérité des symptômes du stress post-traumatique après le diagnostic de cancer. Puis, pour examiner les interactions entre les facteurs potentiels modificateurs et le TLE sur les PTSS, une analyse univariable bilatérale est utilisée.
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	x		<p>Dans la recherche, plusieurs tableaux et graphiques sont présents et reflètent les différents résultats. Les résultats sont séparés en différents paragraphes et thèmes ce qui facilite la compréhension.</p> <p>Pendant la procédure, beaucoup de parents ont un enfant diagnostiqué de cancer depuis environ deux mois, et ceux-ci sont généralement en traitement. La majorité de ceux qui ont répondu sont les deux parents du même enfant, mais les résultats ne montrent pas de différence significative à l'exposition des TLE lorsque les deux parents répondent ou lorsque seulement un parent répond. Il en va de même pour les PTSS. Cependant, les chercheurs remarquent qu'en ce qui concerne l'évitement, il est plus élevé lorsque les parents répondent les deux ($P < 0.05$). En général, les parents ont entre deux et trois enfants. Les variables de fond (statut socioéconomique, nombre d'enfants,...) ne sont pas corrélées avec le nombre d'événements de vie traumatiques ou de mesures de PTSS.</p> <p>Les analyses reportent que les événements de vie traumatiques négatifs relevés généralement sont une maladie grave (31%) ou la mort d'un membre de la famille ou amis (23%). Les mères démontrent de plus hauts niveaux de symptômes que les pères en ce qui concerne l'intrusion, l'hyperexcitation, et ont donc un taux de PTSS plus grand. Cependant, aucune différence n'est faite entre les deux genres pour ce qui est des événements traumatiques antérieurs ou des réactions d'évitement.</p> <p>Des inter-corrélations entre le nombre de TLE et PTSS sont démontrées, alors que d'autres pas.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les TLE et le symptôme d'hyperexcitation ont une association positive significative ($P = 0.02$) • Les TLE et le symptôme d'intrusion ont une association positive non significative ($P = 0.15$) • Les TLE et l'âge des parents ont une relation positive significative ($P = 0.06$) • Les TLE et le genre ainsi que le statut d'immigrant n'ont aucune association positive significative • L'association entre le genre et les PTSS montre un plus haut niveau de PTSS chez les mères • Moins de symptômes d'hyperexcitation chez les parents plus âgés ($P = 0.092$) ainsi qu'un score moins élevé de PTSS ($P = 0.078$)

					<p>Régression Dans l'analyse de régression univariable, avec le TLE comme prédicteur de variable, une association significative se retrouve avec l'hyperexcitation ($P=0.021$) mais il n'y a pas d'association avec le symptôme d'évitement ($P=0.42$) ou d'intrusion ($P=0.15$). Dans l'analyse de régression standardisée, il est relevé que, bien que de façon modéré, le TLE a tendance à prédire les réactions de stress traumatique, sauf pour le symptôme de l'évitement.</p> <p>Pour les deux modèles (1 et 2), les statistiques résumées sont significatives pour l'intrusion, l'hyperexcitation et le score total des PTSS, apparemment dus aux effets des TLE combinés avec le genre.</p> <p>Facteurs médiateurs Les facteurs faisant que les parents ne sont pas à égalité (statut d'immigrant, âge des parents) est analysé par ANOVA. Les résultats nous montrent que seul le symptôme d'hyperexcitation peut être prédit par les TLE. Cependant, aucune relation n'est montrée entre le sexe et les TLE. Il n'y a pas non plus d'effets significatifs du fait d'être immigrant ou non, ou de l'âge de la mère. Ces facteurs ne montrent pas une interaction avec les événements traumatiques de la vie et l'intrusion ainsi que les PTSS.</p>
Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu clair*	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
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			<p>Cette étude examine la relation entre l'impact des TLE sur la gravité et la fréquence des PTSS chez les parents qui ont un enfant diagnostiqué récemment de cancer. L'hypothèse mettait en avant que plus les TLE avait été fréquents et durs, plus les PTSS se traduiraient fortement. Les résultats confirment celle-ci ; la recherche met en avant la présence plus forte de symptômes d'intrusion et d'hyperexcitation, tant dans l'ensemble du groupe que chez les mères et les pères séparément. Cependant, les mères présentent davantage ces symptômes ainsi que les PTSS que les pères. Le stress est plus intense pour elles, lors du diagnostic de cancer de leur enfant. Par contre, en ce qui concerne l'hypothèse des parents plus âgés qui seraient plus vulnérables au stress, les résultats ne montrent rien de significatifs, il en est de même pour les parents avec un statut d'immigrant qui développerait une plus grande détresse.</p> <p>Les événements de la vie Les événements traumatiques de la vie prédisent certaines réactions parentales plus fortes, se manifestant pas des symptômes comme l'hyperexcitation, plutôt que le</p>

				<p>développement réel des PTSS. Face au diagnostic et au traitement du cancer, tout parent peut développer des réactions de stress naturelles qui peuvent être caractéristiques du stress post-traumatique. Dans cette étude, l'IES est utilisé pour enquêter sur les réactions des parents face au traumatisme, plutôt que d'évaluer les indications du PTSD, à proprement dit. Il est important de signaler que le cancer d'un enfant diffère énormément des autres TLE, en particulier car dans cette maladie il y a un point de départ, qui est le diagnostic, mais le point marquant sa fin n'est jamais connu. C'est pourquoi les personnes sont plus à risque de présenter des symptômes comme l'hyperexcitation (hypervigilance, troubles du sommeil, irritabilité, difficultés de concentration), l'intrusion (souvenirs perturbateurs) ou l'évitement. L'hyperréactivité est souvent associée avec des PTSS et l'hyperexcitation est souvent liée à l'anxiété et la dépression. Il est primordial de noter que la période suivant le diagnostic, les parents sont souvent à l'hôpital (traitement, contrôles, etc.), ce qui entraîne en quelque sorte une intrusion répétée qui donne une réalité à la maladie, l'évitement n'est donc pas forcément possible à ce moment-là.</p> <p>Différences entre les sexes</p> <p>D'autres études montrent aussi que les mères subissent un plus grand stress que les pères. Cela peut être justifié par le rôle que la société leur donne, celui de responsable de la garde de leur enfant, et se lie peut être plus fortement avec lui que les pères. Cependant, les TLE comme prédicateurs sont quantifiés pareillement pour les deux parents. Il est toutefois remarqué que le symptôme d'hyperexcitation augmenté avec les TLE survient en particulier chez les mères.</p> <p>Statut d'immigrant</p> <p>Dans l'étude, 35 parents ont un statut d'immigrant. Les résultats ne montrent aucune relation plus marquée entre les TLE et les PTSS lorsqu'il s'agit de ce type de population, bien que certaines études antérieures aient montré des liens le stress, les statuts d'immigrant seraient alors un médiateur potentiel. Ces résultats ne montrant aucune relation pourraient s'expliquer par le fait que les parents inclus dans l'étude doivent parler suédois, et qu'ils sont par conséquent installés depuis longtemps dans le pays. Généralement, ils sont donc bien intégrés et ont souvent une meilleure classe sociale ainsi qu'un meilleur soutien. Il serait judicieux d'effectuer une recherche sur les TLE en liens avec les PTSS sur les immigrants dans l'ensemble de la population.</p> <p>L'âge de la mère</p> <p>Lors de l'étude, l'âge des parents varie entre 21 et 55 ans. L'hypothèse était donc que les parents plus âgés, ayant souvent connus plus d'événements de la vie, y compris traumatiques, seraient plus vulnérables au stress lors du cancer de leur enfant. Cependant, les résultats ne montrent rien de significatif. Les chercheurs expliquent peut-</p>
--	--	--	--	--

				être cela par l'adaptation psychologique plus pauvre chez les jeunes parents, ce qu'il ne les différencierait peu de ceux qui sont plus âgés. D'autres facteurs sont relevés permettant éventuellement d'aider les parents plus âgés à répondre au mieux au stress : meilleurs réseaux de soutien, plus grande souplesse dans l'ajustement des routines pour faire face à une période différente, plus d'expérience de vie sur le traitement et donc une meilleure capacité d'adaptation.
	-Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	x		Les auteurs pensent ne pas pouvoir généraliser leurs résultats, de par leur échantillon de petite taille. De plus, ils se sont intéressés aux immigrants déjà bien installés dans le pays et n'ont donc pas forcément une vision parfaite de ce type de population.
	-les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	x		Les chercheurs mettent en évidence plusieurs limites, présentes dans un paragraphe. Tout d'abord, les données sont basées uniquement sur l'auto-évaluation, sans autres sources, ce qui diminue quelque peu la fiabilité de celles-ci. Ensuite, une autre limite est la grandeur de l'échantillon qui est relativement petit pour en faire des généralités. La taille de l'échantillon est ainsi car les auteurs ont pris des parents d'enfants qui venaient de recevoir le diagnostic avec une hétérogénéité des enfants, car ce type du cancer est un médiateur de détresse des parents. De plus, les parents doivent absolument parler le suédois, les immigrants inclus dans l'étude sont donc des personnes déjà bien installées dans le pays. Finalement, les variables, telles que les facteurs liés à la constellation de la famille, le soutien de santé physique ou mentale, le réseau social, etc., qui peuvent servir de médiateur de l'effet des TLE sur les PTSS ne sont pas examinés.
Perspectives futures	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	x		Les auteurs mettent en avant des implications pour la clinique de manière significative. Les TLE peuvent influencer le risque de PTSS lors du diagnostic d'un enfant. Il est donc important de connaître l'histoire de vie des parents au début de la prise en charge de l'enfant malade ainsi que sa famille, qui est dans la souffrance. Ce recueil de données doit se faire très tôt afin que les interventions soient directement ciblées sur les besoins des membres de la famille. L'enquête psychosociale pourrait comprendre un inventaire, du même type que dans l'étude, qui serait axé sur les expériences de vie, en particulier les événements qui ont pu être traumatiques. Ainsi, les parents les plus vulnérables seraient identifiés et accompagnés durant toute l'épreuve, en particulier durant les périodes menaçantes ou lorsqu'il y a des complications. Par ailleurs, en ce qui concerne les immigrants, il faut encore faire des recherches quant à cette question. Pour ceux qui ont vécu des expériences traumatiques, le stress cumulatif et les effets psychologiques néfastes risquent d'apparaître. De futurs travaux devront donc traiter de ce domaine.
Questions générales	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et	x		La recherche est bien structurée et les différentes phases sont mises en évidence. Elle n'est pas trop longue et synthétise toute les informations nécessaires à sa

Présentation	suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?				compréhension. La discussion aide à retirer le plus important de l'étude, par ces différents thèmes séparés en plusieurs paragraphes distincts. Cependant, les résultats sont parfois difficiles à comprendre et à utiliser.
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			Dans le dernier paragraphe, les chercheurs relèvent des implications élémentaires pour la pratique. Comme pour toute situation de soins et en toute circonstance, le recueil de données est toujours obligatoire et permet d'appréhender la situation globalement et d'offrir une prise en charge optimale de la personne soignée et de son entourage.

6^{ème} grille d'analyse

Références de l'article analysé :

Lindahl Norberg, A. & Boman, K.K. (2011). Mothers and fathers of children with cancer: loss of control during treatment and posttraumatic stress at later follow-up. *Psycho-Oncology*, 22, 324-329.

Etude quantitative

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			Le titre met en évidence les principaux termes qui vont être étudiés dans la recherche, il permet d'avoir une idée objective du contenu qui va en découler.
Résumé	-Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	x			<p>Le résumé contient les différentes parties importantes de l'étude, le contexte, la méthode ainsi que les participants, le cadre théorique qui est la perte de contrôle et le stress post-traumatique, les résultats ainsi que la conclusion.</p> <p>Le cancer de l'enfant peut conduire à des changements dans le fonctionnement du rôle parental, incluant la perte de contrôle. L'étude s'intéresse à la mesure dans laquelle la perte de contrôle prédit la survenue de symptômes de stress post-traumatique (PTSS) après la fin du traitement.</p> <p>L'échantillon se compose de 62 parents (36 mères et 26 pères) d'enfants actuellement en traitement pour une maladie cancéreuse (T1) et après la fin du traitement (T2). La perte de contrôle est évaluée au T1 par une auto-évaluation : « <i>the loss of control module of the Parental Psychosocial Distress-Cancer</i> » questionnaire. Les PTSS sont évalués au T2 avec « <i>The Impact of Event Scale-Revised</i> ». Les analyses sont menées séparément pour les mamans et les papas.</p> <p>La majorité des parents, 55% (34) reporte une perte de contrôle sur plus de la moitié des domaines évalués. Seulement 5% (3) ne signalent aucune perte de contrôle. Au T2, un certain degré de PTSS est signalé par 89% (55). Ces résultats semblent similaires pour les mères que pour les pères. Pour ce qui concerne la perte de contrôle au T1 qui prédit les PTSS au T2, cela est vrai principalement pour les mères.</p> <p>L'expérience de la perte de contrôle pendant le traitement du cancer est un facteur de risque pour des éventuels PTSS chez la mère plus tard. Une telle situation menaçant le</p>

					rôle parental est expliqué par cette observation dans cette étude. Les interventions doivent répondre aux besoins en informations, à la participation des parents dans les soins et le soutien professionnel quant au sentiment de contrôle perçu par les parents et leur rôle parental.
Introduction Enoncé du problème	-Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?	x			Oui, dans la recherche un paragraphe est accordé à l'explication du problème de recherche, qui découle de l'état des connaissances. Dans cette étude, la perte de contrôle est définie en relation avec la famille et la vie quotidienne qui subissent des changements dus à la maladie, perçus comme des sentiments négatifs. Ces sentiments sont évalués par un questionnaire qui inclut différents domaines du contrôle comme, le contrôle des événements quotidiens, les relations sociales, les expériences émotionnelles, les conditions financières et les situations quotidiennes de la vie. L'identification des facteurs de risque est donc primordiale pour l'élaboration d'interventions appropriées visant à prévenir la survenue de PTSS chez les parents qui ont un enfant atteint de cancer. But : la relation entre la perception de perte de contrôle chez les parents et les PTSS plus tardivement n'est pas encore étudiée. Il s'agit donc du but de cette recherche.
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ?	x			D'autres études montrent que la plupart des parents d'enfants atteints de cancer veulent avoir un rôle actif dans la prise en charge de leur enfant durant le traitement. D'ailleurs, ils sont encouragés à prendre part aux décisions sur le traitement, bien qu'ils leur manque souvent des connaissances pour les évaluer au mieux. Ils sont parfois mieux à même de juger de la douleur de leur enfant, cependant, ils dépendent tout de même du personnel soignant pour le soulagement de celle-ci. D'autres recherches montrent que les parents apprécient garder le contrôle, ils préfèrent souvent prendre le rôle de collaborateur ou parfois même rester plus passif quant au traitement. Il est vrai que les parents sont limités dans leur autonomie et leur sentiment de contrôle. D'autres auteurs affirment qu'avec la connaissance de la fatalité de la maladie, les parents subissent un stress potentiellement traumatique et plusieurs événements stressants se succèdent lorsqu'il faut élever un enfant dans le traitement du cancer. Dans la dernière décennie, un intérêt est marqué pour la détection des symptômes de stress post-traumatique (PTSS). Plusieurs études montrent que ces PTSS se manifestent par de l'intrusion, de l'évitement et de l'hyperexcitation. Souvent, un tableau mélangé de ces symptômes se présente chez la personne. Généralement, ces troubles se manifestent dans les mois qui suivent le traitement de cancer de l'enfant, cependant, des PTSS sont rapportés chez 10-15% des parents des années après la réussite du traitement. Les études s'intéressent souvent au stress subi par les mères, car c'est généralement elles qui sont les soignants primaires de leur enfant. Cependant, bien que certaines

				<p>recherches montrent que le stress traumatique est plus fort chez celle-ci, d'autres affirment qu'il y a une égalité entre les deux parents.</p> <p>Une revue de littérature montre que des facteurs tels que le sexe féminin, le niveau d'éducation, des antécédents de troubles psychiatriques, le mauvais pronostic du cancer de l'enfant, les traits d'anxiété et les styles d'adaptation ainsi que le temps écoulé depuis le diagnostic peut augmenter la vulnérabilité de développer des PTSS. Mais d'autres prédicateurs ne sont pas encore identifiés, comme la psychologie des parents, la vulnérabilité est susceptible d'être multifactorielle. Un facteur pourrait être la perte de contrôle, qui, combiné avec des exigences élevées peut causer problème. De plus, le sentiment d'impuissance et la perte de contrôle lors d'une expérience traumatisante peut prédire le développement des PTSS.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	-Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	x		<p>La perte de contrôle</p> <p>Le stress et les symptômes de stress post-traumatique</p> <p>Tout au long de l'introduction, le focus est mis sur le contrôle des parents sur leur enfant ainsi que sa perte et ses conséquences. Puis les PTSS sont aussi développés grâce à la recension de plusieurs recherches.</p>
Hypothèses	-Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?	x		<p>Les auteurs émettent l'hypothèse que le fort sentiment de pertes de contrôle durant le traitement du cancer de l'enfant serait un prédicateur d'un niveau plus élevé de PTSS à la fin du traitement. Les PTSS étant évalués sous les trois groupes suivant : pensées ou flashbacks intrusifs de l'événement, l'évitement des rappels de celui-ci ou encore l'excitation accrue.</p>
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures ?	x		<p>Oui, d'autres études ont déjà traité de semblables thèmes et d'autres recherches qui traite du stress des parents, des PTSS, de la perte de contrôle, mais aucune n'a encore mis en relation la perception de perte de contrôle et le risque de développer davantage de PTSS.</p>
Méthodes Devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ?	x		<p>Devis : Etude quantitative, descriptive corrélationnelle</p>
Population et contexte	-La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?	x		<p>L'échantillon est clairement explicité et détaillé, les critères d'exclusion sont aussi mis en évidence.</p> <p>Echantillon : L'étude comprend un échantillon de 62 parents (36 mères et 26 pères) d'enfants diagnostiqué de cancer et qui sont en traitement (T1). Les parents ne parlent ou n'écrivant pas le Suédois sont exclus, puisque tout se trouve en cette langue. Dans l'étude, 13 parents ont un enfant atteint de leucémie, 6 ont un lymphome, 4 ont une tumeur du système nerveux central, 7 ont un neuroblastome, 8 ont une tumeur avec Wilms, 10 ont une tumeur osseuse, 9 ont un sarcome des tissus mous, 4 ont une tumeur</p>

					des cellules germinales et 1 a une tumeur hépatique. Le diagnostic moyen entre le diagnostic et l'évaluation (T1) est de 3.5 mois (de 2 semaines à 8 mois). Un à trois ans se découle entre T1 et T2, qui consiste à l'évaluation des PTSS à la fin du traitement. Le taux de réponses au T1 est de 73%, et pour ceux qui sont admissibles au T2, le taux de réponse est de 82%. Au T1, l'âge des parents varie de 27 à 62 ans (moyenne à 41 ans). De plus, 41% sont formés au niveau universitaire, 90% ont plus d'un enfant et 16% des participants sont nés hors de la Suède.
	-La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?			x	L'échantillon est relativement petit pour pouvoir faire une généralisation des résultats. Cependant, cela montre tout de même si une association est probable entre la perte de contrôle et la survenue des PTSS, ou s'il n'y a aucune relation.
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	x			La collecte de données est précisée dans un paragraphe, puis les instruments sont détaillés dans la partie « évaluation » Pour aboutir à un meilleur taux de réponses, les parents sont, à chaque fois qu'il est possible, invités à participer à l'étude par l'un des auteurs ou pas une infirmière de la recherche. Lorsque cela n'est pas possible, les parents sont invités par téléphone ou par e-mail. Des informations écrites concernant l'étude ainsi que les différents questionnaires leur sont fournis. Ils sont conviés à répondre indépendamment l'un de l'autre et sont ensuite envoyés par la poste.
	-Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ?	x			La perte de contrôle Le sentiment de perte de contrôle est évalué au T1 à l'aide du « <i>Loss of Control</i> » (LOC) qui est inclut dans le questionnaire « <i>Parental Psychosocial Distress-Cancer</i> » (PPD-C). Le PPD-C est un vaste questionnaire d'auto-évaluation qui s'intéresse spécifiquement à la maladie ainsi qu'à la détresse chez les parents d'enfants atteint de cancer, développé par van Dongen et Melman et al. Le cadre conceptuel se base sur la modélisation théorique, la littérature et les entretiens en profondeur avec les parents. Les 10 items de la sous-échelle du LOC porte sur les domaines, où la perte de contrôle est considérée comme une conséquence de la maladie de l'enfant. Par exemple, « en raison du cancer de mon enfant, il est plus difficile d'avoir des contacts avec des amis, connaissances et parents. Les items généraux concernent le contrôle quotidien qui comprend les relations sociales et familiales, l'émotionnel propre et les expériences psychologiques, les préoccupations financières et les routines quotidiennes. (domaines indiqués dans le tableau 1). Les parents répondent par un « oui » ou par un « non ». Chaque participant est assigné à une perte de contrôle moyenne (de 1.0 à 2.0). Une valeur élevée du LOC reflète un haut niveau de perte de contrôle. Le stress post-traumatique

				<p>Au T2, l'échelle « <i>Impact of Event Scale</i> », version révisée (IES-R) est utilisée pour évaluer le stress post-traumatique. Les sous-échelles couvrent trois domaines : les symptômes d'intrusion (8 items), l'évitement (8 items) et l'hyperexcitation (6 items) qui sont congruent avec les critères diagnostic du stress post-traumatique. L'instrument mesure à quel point les parents ont éprouvé ces symptômes durant les 7 jours précédents. Il existe 5 options de réponse : « pas du tout », « un peu », « moyennement », « beaucoup », « extrêmement » qui sont notés de 0 à 4. Les scores plus élevés indiquent la présence de plusieurs symptômes. Les scores révèlent 0-32 (intrusion), 0-32 (évitement), 0-24 (hypervigilance) et donc 0-88 (PTSS total). Le résultat est satisfaisant avec une bonne cohérence interne : intrusion : 0.88, évitement : 0.87, hyperexcitation : 0.82 et PTSS total : 0.93.</p>
Déroulement de l'étude	<p>-La procédure de recherche est-elle décrite ?</p> <p>-A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?</p>	x		<p>Le modèle longitudinal est choisi pour cette étude, où chaque parent répond à des questionnaires d'auto-évaluation à deux reprises. La première collecte de données (T1) se fait lorsque l'enfant est en cours de traitement contre son cancer, et la deuxième période (T2) à lieu lorsque l'enfant a fini ses traitements. La collecte de données est réalisée entre février 1999 et janvier 2005.</p> <p>Ethique : L'étude est approuvée par le comité d'éthique régional et les parents ont rempli un consentement éclairé avant de participer à la recherche.</p>
Résultats Traitement des données	Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?	x		<p>Pour déterminer si et comment la perte de contrôle est liée aux PTSS dans les domaines spécifiques, des points de corrélations bisériés (rpb) sont calculés pour faire des associations entre la dichotomie séparée de pertes d'éléments de contrôle (les domaines constituant la perte de contrôle) d'une part et les dimensions des PTSS ainsi que son score total, d'autre part. L'influence de la variation entre T1 et T2 entre les participants est calculée en utilisant un modèle d'ajustement de corrélation partielle.</p> <p>Pour tester l'hypothèse et donc examiner si la perte de contrôle prédit des PTSS plus forts, l'analyse de régression linéaire est utilisée. Le score moyen de perte de contrôle et les variables de catégories de symptômes de PTSS (intrusion, évitement, hypervigilance) ainsi que le score total de PTSS sont insérés. Des analyses distinctes sont faites pour les mères et les pères.</p> <p>La totalité de l'échantillon est analysé. Dans les analyses de l'ensemble du groupe parents, une variable co-variable est insérée et indique si le répondant fait partie d'un couple qui a répondu à la recherche ou s'il est le seul dans le couple à avoir répondu. La plupart des questionnaires sont remplis par les 2 parents (74%, 46) et les autres concernent un seul parent (26%, 16).</p>
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire	x		Les résultats sont présentés sous forme de tableaux compréhensibles et détaillés par paragraphe dans la partie concernant les résultats.

	(commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?			<p>La perte de contrôle La perte de contrôle est évaluée au T1 (premiers mois après le diagnostic), l'enfant se trouve alors en traitement. Les scores totaux de l'échelle montrent une valeur entre les points extrêmes (1-2) avec une moyenne de groupe de 1.55 et un écart-type de 0.28. 55% des parents rapporte un sentiment de perte de contrôle pour la majorité des domaines évalués par l'échelle. Ceux qui suscitent le plus de perte de contrôle sont : les routines quotidiennes, les préoccupations financières, les émotions personnelles, et le sens de l'identité alors que le sentiment de contrôle sur la famille et la relation au partenaire sont des domaines soumis à moins de perte de contrôle. (tableau 1). Aucune différence entre les pères et les mères n'est démontrée.</p> <p>Le stress post-traumatique Dans l'évaluation au T2, après l'achèvement du traitement du cancer, 55 des 62 parents montrent au moins un symptôme de PTSS. Les scores totaux de PTSS varient de 0 à 61 pour l'intrusion, de 0 à 24 pour l'évitement, de 0 à 22 pour l'hypervigilance. La moyenne du score total est de 17.8 / 13.8 et les valeurs correspondantes pour les sous-échelles sont de 9.1/6.4 pour l'intrusion, 4.6/5.3 pour l'évitement et 4.1/4.2 pour l'hypervigilance. Les pères et les mères ont des résultats similaires.</p> <p>La perte de contrôle comme prédicateur des PTSS Des analyses de corrélation (corrélation partielle, ajustée en fonction de la différence de la longueur de temps entre T1 et T2) abordent le lien entre les différents domaines et la perte de contrôle. Les résultats montrent que le mauvais contrôle chez la mère est associé avec un taux plus haut de PTSS survenant tardivement. Des associations significatives sont relevées entre score total de PTSS et la perte de contrôle, en particulier dans certains domaines comme les sentiments personnels, la relation avec le partenaire, les relations au sein de la famille et la difficulté à retrouver les routines quotidiennes (tableau 2). De plus, Les symptômes d'hypervigilance chez la mère est associé avec 7 des 10 items de la perte de contrôle (les choses dérangent facilement ($P<0.05$), l'impression d'avoir moins de contrôle sur ma famille ($P<0.01$), moins de contrôle sur mes sentiments ($P<0.05$), moins de contact avec mon partenaire ($P<0.01$), les relations dans la famille sont perturbées ($P<0.01$), difficulté à garder la routine ($P<0.05$) alors que l'intrusion est reliée avec seulement deux items (l'impression d'avoir moins de contrôle sur mes sentiments ($P<0.05$), les relations familiales sont rapidement perturbées ($P<0.01$) et l'évitement uniquement avec un item (l'impression d'avoir moins de contrôle sur la famille ($P<0.05$)). Pour les pères, une corrélation significative est relevée seulement entre les routines quotidiennes ($P<0.05$) et les symptômes d'intrusion ultérieure (tableau 2). Des analyses régression confirment qu'une forte expérience de perte de contrôle au T1, pour</p>
--	--	--	--	--

					les mères, prédit des niveaux plus élevés d'intrusion ($P < 0.01$), d'hypervigilance ($P < 0.001$) au score total de PTSS au T2 (tableau 3). Pour les pères, aucune de ces associations ne sont retrouvées. Finalement, dans le modèle s'intéressant aux parents ensemble (ajusté au fait qu'il existe une dépendance entre les parents lorsqu'ils remplissent ensemble les données), un effet similaire de la perte de contrôle sur les PTSS est remarqué, comme mentionné plus haut pour les mères. Cependant, l'influence de la perte de contrôle sur les symptômes d'intrusion est réduite au-dessous de la signification statistique (tableau 3).
Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu clair*	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
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			<p>Dans cette étude, les expériences de pertes de contrôle par les parents sont relevées comme étant un prédicateur de risque pour les PTSS après le traitement, mais uniquement pour les mères. Pour les pères, la relation entre les deux est affirmée uniquement pour la routine quotidienne avec des symptômes d'intrusion ultérieure. Selon d'autres études, la tension psychologique et la détresse est généralement plus élevée chez les mères d'enfants malades, ceci en termes d'état d'anxiété. Cependant, pour d'autres aspects de la détresse, la différence entre les sexes est rarement retrouvée. Dans cette étude les pères et les mères révèlent des niveaux similaires de perte de contrôle et de PTSS, ainsi l'effet du sexe sur cette association peut difficilement être expliqué.</p> <p>Une autre explication provenant de recherches antérieures est que, généralement, la parentalité est particulièrement conditionnée par les rôles de genre. Ces rôles s'accroissent lorsque l'enfant est menacé par une maladie grave. En effet, lors du diagnostic, une transition des rôles parentaux est obligatoire. Cette transition concerne surtout le fait que les parents ne peuvent plus contrôler tous les soins et prendre toutes les décisions, mais doivent se tourner vers des professionnels. Cela peut engendrer une grande détresse pour les parents, particulièrement pour les mères qui se sentent souvent plus responsables des soins de l'enfant et qui portent le lourd fardeau des soins et de la responsabilité suite à une maladie grave. Dans les résultats, on retrouve peut-être une sorte de défi du rôle des parents, ce qui peut avoir une grande importance pour le bien-être psychologique de la maman.</p> <p>D'autres recherches affirment que les parents peuvent bénéficier de soutien pratique et d'assistance pour les tâches ménagères. Ce soutien peut éventuellement les aider à sentir le contrôle sur les aspects pratiques de la vie quotidienne.</p> <p>Les contacts et les relations sociales semblent être moins affectés par le sentiment de</p>

					perte de contrôle. Par ailleurs, d'autres résultats montrent que l'expérience du cancer de l'enfant est parfois signalé comme positif dans l'ajustement conjugal et que la cohésion de la famille est une ressource importante. Finalement, la perte de contrôle qui concerne les relations au sein de la famille prédit des PTSS plus tardifs.
	-Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?			x	Compte tenu du petit échantillon de l'étude, en particulier du manque de présence des pères, il est difficile de généraliser les conclusions. Les résultats montrent une relation entre la perte de contrôle et la survenue des PTSS après le traitement chez les mères seulement, cependant, les pères ne sont pas suffisamment représentés pour avoir une vision complète du problème.
	-les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	x			Diverses limites doivent être considérées. Tout d'abord, les seules mesures d'évaluations sont des auto-évaluations. Ensuite, l'échantillon est petit, il est donc difficile de généraliser les résultats. De plus, dans l'échantillon est composé de peu de pères, les comparaisons entre les sexes ne sont donc pas forcément réelles. Un groupe plus large permettrait l'analyse de caractéristiques sociodémographiques, liées au cancer ou encore d'autres variables. Finalement, l'évaluation au T1 et au T2 est très espacée, ce qui donne une vision que partielle de l'évolution des PTSS.
Perspectives futures	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	x			Les études à venir pourraient bénéficier d'outils d'évaluations plus complexes quant à la perte de contrôle, en analysant des domaines supplémentaires. Avec un échantillon plus grand, une étude de nouveaux facteurs de risques pourrait émerger. Les résultats indiquent que le sentiment de perte de contrôle pendant le traitement du cancer de l'enfant est un facteur de risque prépondérant pour les PTSS chez les mères, mais dans cette étude, pas spécialement pour les pères. Le changement de rôles parentaux après de tels événements, qui est différent pour les mères et les pères, apparaît comme un facteur explicatif possible. Ainsi, les interventions devraient inclure un soutien professionnel précoce, après le diagnostic, pour préserver le sentiment de contrôle et réduire le risque des PTSS.
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	x			L'article est bien structuré, toutes les parties sont présentées sous formes de paragraphes. A l'intérieur de ceux-ci, des sous-paragraphes sont distincts afin de séparer correctement les différents thèmes. Le texte est facilement compréhensible et est synthétisé, de façon à ce qu'il est intéressant à lire.
Evaluation globale	-L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière	x			Les interventions infirmières précoces, après le diagnostic, concernant le soutien lors du sentiment de perte de contrôle doivent être mises en place afin d'éviter d'aboutir à de trop hauts niveaux de PTSS après le traitement.

	ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?				
--	--	--	--	--	--

7^{ème} grille d'analyse

Références de l'article analysé :

Norberg, A. L., Pöder, U., Ljungman, G. & Von Essen, L., (2012). Objective and subjective factors as predictors of post-traumatic stress symptoms in parents of children with cancer: a longitudinal study. *Public Library of Science*, 7, 1-9.

Etude quantitative

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			Le titre nous indique que les chercheurs vont se pencher sur les facteurs objectifs et subjectifs pouvant entraîner des symptômes de stress post-traumatique chez les parents d'enfants atteints de cancer.
Résumé	-Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	x			Le résumé sépare les parties de la recherche de manière distincte : Contexte : Les parents d'enfant atteint de cancer rapportent des symptômes de stress post-traumatique (PTSS) des années après que le traitement soit fini avec succès. Méthode : les données ont été recueillies auprès de 224 parents pendant et après le traitement du cancer de leur enfant. Des questionnaires d'auto-évaluation et les dossiers médicaux ont été utilisés. Résultats : La perception de la détresse des enfants par leurs parents ainsi que la présence de symptômes peut prédire un taux élevé de PTSS. Les immigrants et les parents sans emploi ont reportés des niveaux de PTSS plus élevés. Les facteurs suivant n'ont pas prédit des PTSS : le sexe des parents, le revenu familial, un traumatisme antérieur, le pronostic de l'enfant, l'intensité du traitement, les rechutes non mortelles et la satisfaction des parents par rapport aux soins de leur enfant. Conclusion : Bien que les complications médicales puissent être temporairement stressantes, la perception d'un parent de la détresse de l'enfant est un puissant facteur de PTSS. De plus, la vulnérabilité des parents immigrants et ceux qui sont sans emploi doit être reconnus. De plus, les résultats mettent en évidence, que la mort d'un enfant est aussi traumatisante à ce que l'on pourrait s'attendre.
Introduction Enoncé du problème	-Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?	x			Le but de l'étude est d'analyser les facteurs objectifs et subjectifs pouvant prédire la survenu de PTSS chez des parents d'enfants atteints de cancer, un an après la fin du traitement réussi.

Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ?	x			<p>La plupart des parents d'enfants en traitement pour un cancer perçoive la situation comme extrêmement stressante. Elle implique une crise existentielle. Les réactions de stress post-traumatique sont présentes immédiatement après le diagnostic mais aussi des années après le traitement. En cas d'évolution défavorable, les réactions peuvent se développer en un syndrome persistant : le syndrome de stress post-traumatique (PTSD). Pour prévenir le PTSD et les PTSS, les interventions peuvent déboucher de deux options : apporter un support suffisamment tôt pour les personnes vulnérables ou éliminer l'apparition d'événement traumatique. Dans le cas de maladie grave, cette option n'est pas possible. Cependant, il est possible de modifier certains aspects des soins médicaux et ainsi atténuer l'impact traumatique.</p> <p>Plusieurs études ont explorés les prédicateurs de stress post-traumatique et de PTSS chez les parents d'enfants atteints de cancer mais les résultats semblent quelque peu contradictoires. Cependant, les chercheurs se mettent d'accord sur le fait que plusieurs événements au cours du traitement et de la maladie cancéreuse peuvent être gravement stressants et apporter une immense détresse, mais ne sont toujours pas assez traumatisants pour causer un stress post-traumatique, c'est à dire des réactions durables après que l'événement se soit produit. Souvent, les études comprennent des échantillons transversaux ce qui comprend des parents au moment du diagnostic jusqu'à 10 après la fin du traitement. Cela réduit la possibilité d'analyser les caractéristiques subtiles de la situation.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	-Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	x			Le stress post-traumatique : effet indésirable d'un traumatisme psychologique. Les traumatismes psychologiques sont des événements qui implique la mort ou la menace de blessure grave, une menace pour l'intégrité physique de soi-même ou d'une autre personne.
Hypothèses	-Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?			x	Hypothèse : les chercheurs analysent les facteurs objectifs et subjectifs des PTSS chez les parents d'enfant atteint de cancer. Plus précisément, les facteurs objectifs liés au cancer, les facteurs subjectifs liés au cancer et les facteurs démographiques et socio-économiques sont analysés.
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures ?	x			Oui, ces buts découlent de l'état des connaissances décrit ci-dessus
Méthodes Devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ?	x			Devis : Etude quantitative de type longitudinal.
Population et contexte	-La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?	x			<p>Les parents ont été recrutés dans 4 centres d'oncologie pédiatrique suédois. L'étude s'est déroulée durant la période 2002-2004.</p> <p>Les critères d'inclusion : parents suédois ou parlant l'anglais, enfant de 0 à 18 ans,</p>

				<p>diagnostic de cancer pour la première fois avec un traitement de chimiothérapie ou de radiothérapie prévu.</p> <p>325 parents ont été invités à participer, 66 ont refusé ce qui fait un taux de participation de 80%.</p> <p>Cette étude comprend tous les parents qui ont participé au T6 soit 224 parents</p> <ul style="list-style-type: none"> ⤴ Au T1 et au T2 : 220 parents ont participé : 3 temporairement exclus et 1 a refusé ⤴ Au T3 : 194 parents : 28 temporairement exclus, 2 ont refusé temporairement ⤴ Au T4 : 200 parents : 21 exclus temporairement, 3 ont refusé temporairement ⤴ Au T5 : 217 parents : 7 ont refusé temporairement <p>174 parents ont participé à toutes les évaluations</p> <p>Les familles vivent en moyenne à 145 km du centre respectif.</p>
	-La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?	x		Les chercheurs parlent d'un échantillon relativement important.
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?			<p>Les évaluations ont été faites en 7 temps :</p> <ul style="list-style-type: none"> ⤴ T1 : une semaine après le diagnostic ⤴ T2 : deux mois après le diagnostic ⤴ T3 : quatre mois après le diagnostic ⤴ T4 : une semaine après la fin du traitement efficace ⤴ T5 : trois mois après la fin du traitement efficace ou le décès de l'enfant ⤴ T6 : un an après la fin du traitement efficace ou le décès de l'enfant <p>Dans le cas de la transplantation, l'évaluation a été reportée de 6 mois, à T4, T5 et T6.</p>
	-Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ?	x		<p>Les variables indépendantes : perception des parents des symptômes de leur enfant (T1-T6), satisfaction des soins donnés à leur enfant (T1-T4-T5-T6), la démographie (T1-T6) : situation professionnelle, revenu annuel du ménage, origine ethnique, expérience de traumatisme antérieur.</p> <p>Variables dépendantes : pronostic de l'enfant, intensité du traitement, rechute non-mortelle, mort de l'enfant, hospitalisation de l'enfant pour une infection, transfusion de sang</p>
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		<p>-Les parents présentant les critères d'inclusion ont reçu des informations écrites et orales sur l'étude environ 4 jours après le diagnostic de cancer de leur enfant. Par la suite le consentement oral a été demandé par téléphone. La permission de les contacter pour la prochaine collecte de données est acquise à la fin de chaque entretien. Les entretiens téléphoniques ont été réalisés sur une moyenne de 8 (T1), 61 (T2) et 120 (T3) jours après le diagnostic. Puis sur une moyenne de 13 (T4, pas de parents en deuil), 96 (T5) et 374 (T6) jours après la fin du succès du traitement ou la mort de leur enfant. Dans le cas d'une</p>

					transplantation, l'évaluation a été reportée de 6 mois au T4, T5 et T6 Ethique : L'approbation éthique a été obtenue à partir des comités d'éthique locaux. Le consentement oral a été demandé systématiquement lors des entretiens téléphoniques. L'enquête a été réalisée selon les principes exprimés dans la déclaration d'Helsinki.
Résultats Traitement des données	Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?	x			Un modèle hiérarchique multivarié a été utilisé car c'était le modèle le plus probant pour étudier ce type de variables.
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	x			Les statistiques descriptives pour les variables dépendantes et indépendantes sont présentant dans un tableau (tableau 2). Un niveau élevé de PTSS, 12 mois après le succès du traitement ou la mort de l'enfant ou 18 mois après la transplantation ont été signalés par les mères ($p<0.05$), les immigrants ($P<0.01$), les parents qui avaient subi un précédent traumatisme ($p<0.05$), les parents sans emploi ou avec un faible revenu ($P<0.001$). Les niveaux les plus élevés de PTSS sont associés à un enfant avec un pronostic faible ($P<0.05$), un traitement intense ($P<0.01$) et la mort de l'enfant ($P<0.001$), aussi, la perception des parents de l'état de l'enfant durant le traitement en regard des symptômes psychologiques, physiques et le total du nombre de symptômes ($P<0.001$). Modèle hiérarchique multivarié : toutes les variables qui ont démontré des associations univariées dans les PTSS sont incluses dans le modèle hiérarchique multivarié. De plus, la satisfaction des soins au cours des premières semaines de traitement et les rechutes non-mortelles ont aussi été incluses dans ce modèle. Les parents qui ont déclaré des symptômes psychologiques plus élevés que le nombre de symptômes de leur enfant ($P<0.05$) ainsi que les parents qui ont perdu leur enfant ($P<0.001$) sont plus susceptibles de déclarer des PTSS 12 mois après le succès du traitement ou la mort de leur enfant. De plus, le statut d'immigrant ($P<0.01$) ou les parents sans emploi ($P<0.5$) au moment du diagnostic peuvent prédire des PTSS.
Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu clair*	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
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 études antérieures ont rarement identifiées des associations entre les facteurs de détresse et les symptômes de stress post-traumatique à long terme. Peut-être, parce que le diagnostic de cancer est en soi un événement traumatisant et que les chercheurs attachent moins d'importance à l'expérience de la personne. La crainte d'une rechute est connue pour être un facteur de stress important, cependant les recherches montrent qu'une rechute non-mortelle ne prédit pas des PTSS. C'est un facteur

					ambigu car Jurbergs et al., dans leur étude, disent que la rechute peut prédire des PTSS.
	-Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	x			<p>Dans cette étude, les chercheurs ont voulu étendre les connaissances sur les facteurs qui permettraient de prédire les PTSS à long terme. Sans surprise, la mort de l'enfant est l'un des facteurs les plus importants pour les PTSS parentales. Cependant, une ressemblance entre les PTSS et la douleur peut contribuer à une surestimation des PTSS signalés par les parents en deuil. Les complications médicales associées telles qu'infections graves ou traitement en soins intensifs sont très stressantes lorsqu'elles se produisent mais ne semblent pas produire des PTSS durablement.</p> <p>Chaque parent peut dire que l'expérience de voir souffrir son enfant suscite une détresse parentale et les résultats indiquent que la perception de la souffrance de leur enfant est un prédicateur important pour les PTSS.</p> <p>Les résultats indiquent que le fait d'être au chômage ou avoir des problèmes de santé mentale sont des facteurs de risques de PTSS. En effet, ces parents ne bénéficient pas d'un soutien du réseau social du lieu de travail. Aussi, le fait d'être immigrant peut jouer un rôle dans l'apparition de PTSS : Ces parents peuvent avoir été déjà exposés à un précédent traumatisme, ce qui les rend plus vulnérable à un traumatisme supplémentaire. Cependant, une étude a montré qu'un traumatisme antérieur ne prédit pas de PTSS. Mais les parents immigrants peuvent avoir un manque de soutien social, des différences culturelles dans les connotations de la maladie et des difficultés dans la communication avec le personnel soignant.</p> <p>Ces parents qui sont vulnérables, sont susceptibles de demander moins d'aide au niveau du soutien du service médical de pédiatrie.</p>
	-les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	x			<p>Les limites sont clairement décrites :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Seulement quelques-uns des différents prédicateurs possibles pour les PTSS sont exposés. -Lors de l'évaluation, les chercheurs n'ont pas tenu compte si les parents avaient plusieurs enfants -Ce sont des entretiens téléphoniques qui ont été effectués et non des entretiens face-à-face.
Perspectives futures	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	x			<p>Les perceptions des parents de la situation de leur enfant doivent toujours être considérées puisque celles-ci peuvent avoir un impact significatif sur la santé mentale des parents à long terme. De plus, la santé mentale des parents peut à son tour avoir un impact sur la santé mentale de l'enfant.</p> <p>Nous devrions être autant attentifs à la détresse des pères que celle des mères.</p> <p>En outre, lorsqu'un parent perd son enfant, les signes de PTSS ou de douleur prolongée indiquent une nécessité d'un traitement psychologique professionnel.</p>
Questions générales	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et	x			L'article est écrit de manière correcte. Les chapitres sont clairement distincts, ce qui rend la lecture agréable. Les auteurs utilisent un vocabulaire professionnel.

Présentation	suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?				
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 de cette étude sont utiles pour la pratique infirmière. Ils nous indiquent les facteurs de risque pouvant contribuer à l'apparition de PTSS. Ceux-ci sont très importants à être identifiés par les infirmières afin que les parents qui en ont besoin, reçoivent les soins et le soutien nécessaire au bon moment.

8^{ème} grille d'analyse

Références de l'article analysé :

Norberg, A.L. & Boman, K.K. (2008). Parent distress in childhood cancer: A comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. *Acta Oncologica*, 47, 267-274.

Etude quantitative

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			Le titre nous indique que les chercheurs vont faire une comparaison entre les symptômes post-traumatique, la dépression et l'anxiété chez les parents qui ont un enfant cancéreux.
Résumé	-Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			<p>Les différentes parties de la recherche ne sont pas séparées distinctement mais elles sont explicites dans un seul paragraphe.</p> <p>Le but de l'étude est d'évaluer les symptômes compatibles avec le stress post-traumatique (intrusions cognitives, évitement, et excitation (hyperéveil)), la détresse (anxiété et dépression).</p> <p>Ce sont des parents Suédois (226 mères et 206 pères) qui ont été recrutés dans deux centres. Pour la comparaison, des données d'un échantillon présentant un trouble de stress post-traumatique et des parents dont l'enfant est en bonne santé ont été utilisés. Deux échelles sont exploitées pour l'évaluation des symptômes : celle de l'IES-R pour les symptômes du stress post-traumatique PTSS et l'autoévaluation pour l'anxiété et la dépression.</p> <p>Les résultats montrent que le stress et la détresse générale varie en fonction du temps écoulé depuis le diagnostic. Après 5 ans depuis le diagnostic, 12% des parents ont encore des pensées intrusives, d'évitement et d'hyperéveil. Les parents qui ont un enfant récemment diagnostiqué ont plus de pensées intrusives que ceux qui ont un enfant qui a survécu. L'anxiété et la dépression sont plus importantes chez les parents après 2,5 ans après le diagnostic.</p> <p>La variation individuelle et la vulnérabilité de la détresse doivent être reconnues. De ce fait, l'égalité présumée doit être évitée. Cliniquement, une attention particulière doit être accordée aux parents pour répondre à leur besoins.</p>

Introduction Enoncé du problème	-Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?	x			Les parents sont reconnus comme étant une des principales sources de soutien émotionnel aux enfants atteints de cancer. La capacité à fournir des soins adéquats est connue pour être dépendant sur la façon dont les parents arrivent à faire face au diagnostic. La divulgation du diagnostic du cancer ainsi que la connaissance de la fatalité de la maladie constitue potentiellement une cause pour établir le diagnostic de trouble du stress post-traumatique (PTSD). Aussi, le traitement du cancer implique une source de plusieurs facteurs stressants. Par conséquent, les symptômes de stress aigu et le stress post-traumatique peuvent évoluer à n'importe quelle phase de la maladie et interférer avec la capacité des parents à prendre soins d'eux-mêmes et de leurs enfants.
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ?	x			Des niveaux d'anxiété et de dépression élevés sont présents chez les parents qui sont proches du moment de la divulgation du diagnostic et ces symptômes ne peuvent ne pas revenir à la normale avant quelques années après le diagnostic. Suite au succès du traitement, des parents présentent encore des symptômes de stress post-traumatique (PTSS). Smith et al. notent que les taux de PTSS et de PTSD sont plus élevés chez les parents d'enfants atteints de cancer que chez les enfants ou patients atteints de cancer. Le taux de stress post-traumatique est estimé à 10-40%. Celui-varie selon les études, du fait des différentes méthodes d'évaluation. Phipps and al. questionne la pertinence d'utiliser le concept de stress post-traumatique, dérivé des pathologies psychiatriques, comme modèle pour comprendre les répercussions des ajustements du cancer de l'enfance.
Cadre théorique ou conceptuel	-Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	x			Oui, les chercheurs utilisent le concept de stress post-traumatique, de dépression et d'anxiété.
Hypothèses	-Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?			x	Les hypothèses : les chercheurs disent que souvent les pères sont sous-représentés dans les études. Cette recherche vise à décrire la symptomatologie psychologique dans un échantillon relativement grand comprenant les mères et les pères afin d'évaluer les conséquences psychosociales des familles, ceci pour développer des interventions de soutien familial. Ils ont comparé des parents dont l'enfant est en période de traitement ou non avec des personnes atteints de PTSD (groupe de référence pour PTSS) et avec des parents d'enfant en bonne santé (groupe de référence pour l'anxiété et la dépression) 1. La divulgation du diagnostic de cancer ainsi que la connaissance de la fatalité de la maladie constitue potentiellement un événement indiqué comme critère de cause pour diagnostiquer le trouble de stress post-traumatique 2. Élever un enfant durant son traitement contre le cancer constitue une matrice d'événements potentiellement stressants.

					3. Des niveaux élevés d'anxiété et de dépression sont présents chez les parents après la divulgation du diagnostic et peuvent ne pas retourner à la normale après plusieurs années.
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures ?	x			Oui, elles découlent de la recension des écrits cités ci-dessus.
Méthodes Devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ?	x			Devis : C'est une étude quantitative de type transversale
Population et contexte	-La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?	x			Echantillon : 474 parents ont participé dont 266 mères et 208 pères. 190 familles (père et mère), 76 familles (que la mère) et 18 familles (que le père) ont participé à l'étude. 47% des parents ont un enfant en cours de traitement et 53% ont un enfant qui a fini avec succès son traitement. Divers cancer sont présents : 45 % de leucémie, 9% de lymphome, 16 % de tumeur du SNC, 7% de neuroblastome, 7% de tumeur de Wilms, 6% de tumeur de l'os, 4 % sarcome des tissus mou, 4% de tumeur des cellules germinales, 2% tumeurs solides non précisées. La moyenne d'âge des enfants est de 6 ans et 9 mois. Le temps écoulé depuis le diagnostic varie de 1 semaine à 14 ans et 6 mois (moyenne : 2,5 ans). Le traumatisme psychologique est un critère principal pour le stress post-traumatique. Les sujets pour l'échantillon de référence pour le PTSD ont été sélectionnés pour avoir vécu un événement traumatisant. Pour cette étude, ils ont utilisé les données historiques de 20 traumatisés avec le diagnostic de PTSD. Pour l'échantillon de détresse (anxiété et dépression), 100 mères et 76 pères ont participé (étude suédoise). Tous sont parents d'enfant de 0 à 16 ans. Dans ces familles de référence, aucun de leur enfant ont une maladie chronique ou grave durant la période d'évaluation.
	-La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?	x			Un grand nombre de parents a participé à l'étude. De plus, non seulement des mères ont participé à l'étude mais aussi des pères.
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	x			Les chercheurs utilisent des auto-questionnaires pour évaluer les trois variables. Les scores les plus élevés reflètent la présence de plusieurs symptômes. Les participants qui n'ont pas répondu à plus de 25% des questions de toutes échelles confondues ont été exclues. Les autres valeurs manquantes ont été remplacées par le score moyen individuel de l'échelle en question. Les parents sont classés en trois groupes selon le temps écoulé depuis le diagnostic. A : une

				semaine à 3 mois inclus. B : plus de 3 mois jusqu'à 12 mois inclus. C : plus de 1 an jusqu'à 2,5 ans compris, D : plus de 2,5 ans jusqu'à 5 ans compris. E : plus de 5 ans jusqu'à plus de 14 ans. Chacun des premiers groupes (A à D) sont comparés avec le groupe le plus éloigné dans le temps (E). A cet effet, une analyse de variance (ANOVA) est utilisée.
	-Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ?	x		<p>Les variables dépendantes sont l'intrusion, l'évitement et l'hyperéveil.</p> <p>Les variables indépendantes sont les symptômes du stress post-traumatique, l'état d'anxiété et la dépression.</p> <ul style="list-style-type: none"> ⤴ Les symptômes de stress post-traumatique sont évalués par l'échelle révisée de l'impact de l'événement (IES-R) : conçu pour évaluer les dimensions d'intrusion, d'évitement et d'hyperéveil. Il y a 22 items : 8 pour l'intrusion, 8 pour l'évitement et 6 pour l'hyperéveil. Le coefficient de Cronbach indique un score satisfaisant pour les trois sous-échelles : intrusion : 0.90, évitement : 0.83 et hyperéveil : 0.85. ⤴ l'état d'anxiété: Les 17 items de l'échelle STAI adapté par Van Dongen-Melman et al. Est utilisée pour évaluer l'anxiété. Le coefficient de Cronbach est de 0.96 pour l'échantillon de l'étude et de 0.91 pour le groupe de parents en bonne santé. ⤴ Dépression : la dépression est évaluée par le score de dépression adapté par l'auto-évaluation de Zung. Il comprend 10 items. Le coefficient de Cronbach est de 0.85 pour l'échantillon de l'étude et de 0.73 pour le groupe de référence.
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		<p>Les participants sont recrutés dans 2 centres hospitaliers pour le cancer de l'enfance en Suède. Les parents ne parlant pas le suédois sont exclus. Les participants sont invités à participer à l'étude lors d'une visite à l'hôpital, par téléphone ou par écrit. Tous les parents ont reçu une lettre d'invitation avec des renseignements sur le projet de l'étude et avec le consentement éclairé. Ils sont invités à remplir un questionnaire sans consulter leur conjoint. Ensuite, ils retournent leur questionnaire par la poste dans une enveloppe préaffranchie. Le taux de réponse est de 73%. La collecte de données s'est déroulée entre 2000 et 2002. Pour le groupe des parents d'enfants en bonne santé, 200 mères sont choisis au hasard. Dans la lettre d'invitation, les chercheurs demandent aux deux parents de participer. Sur l'ensemble des questionnaires retournés, 205 contiennent suffisamment d'informations pour l'analyse des données. 21 questionnaires sont exclus car au moins un enfant a souffert d'une maladie grave ou chronique. 176 parents constituent le groupe final dont 57% de mères et 43% de pères.</p> <p>Droit des participants : Le consentement éclairé est obtenu par tous les participants avant l'inclusion.</p>

					Ethique : l'étude a été examinée et approuvée par le comité d'éthique local et est conforme aux normes éthiques énoncés par la déclaration de Helsinki en 1964.
Résultats Traitement des données	Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?	x			<p>⤴ Symptômes post-traumatique : l'intrusion est le symptôme le plus important des trois symptômes avec 30,3% des mères et 22,8% des pères lors des suites du diagnostic (0-3 mois). Les mères ont signalé aussi un niveau élevé d'hyperveil dans la période de 0 à 3 mois. Comparé au groupe de mamans dont le diagnostic est plus loin que 5 ans, les mères dont le diagnostic de leur enfant est récent (0-3 mois) le niveau d'intrusion et de hyperveil est significativement plus élevé : $p < 0.001$. Une tendance similaire est appliquée aux pères mais seule l'intrusion est significative : $p = 0.005$. Les mères ont aussi signalé un niveau d'hyperveil plus élevé dans le délai de 0 à 3 mois après le diagnostic : $p < 0.001$ ainsi qu'après 3 à 12 mois : $p = 0.009$</p> <p>⤴ L'anxiété et la dépression : le niveau d'anxiété et de dépression chez les parents d'enfant malade a dépassé celui des parents d'enfant en bonne santé, sauf pour les parents qui ont un enfant diagnostiqué il y a plus de 14 ans. Le score de la dépression est de 1,88, SD 0,43 chez les mères et de 1,71 SD 0,35 chez les pères. Le score d'anxiété est de 2,01, SD 0,45 pour les mères et 1,88, SD 0,40 chez les pères.</p> <p>Les mères dont l'enfant a été diagnostiqué durant la période de 0 à 3 mois présentent un niveau d'anxiété ($p < 0.001$) (Cohen's : large) et de dépression ($p < 0.001$) (Cohen's : large) significativement élevé.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ De 3 à 12 mois : anxiété : $p < 0.001$ (Cohen's : large) et dépression : $p < 0.001$ (Cohen's : large) ○ De 1 à 2,5 ans : anxiété : $p < 0.001$ (Cohen's : large) et dépression : $p < 0.001$ (Cohen's : medium) <p>Pour les pères, de façon similaires, ils ont relevé un niveau plus élevé d'anxiété ($p < 0.001$) (Cohen's : large) et de dépression ($p < 0.001$) (Cohen's : large) durant la période de 0 à 3 mois.</p> <ul style="list-style-type: none"> - De 3 à 12 mois : anxiété : $p < 0.001$ (Cohen's : large) et dépression : $p < 0.001$ (Cohen's : large) - De 1 à 2,5 ans : anxiété : $p < 0.001$ (Cohen's : large) et dépression : $p = 0.003$ (Cohen's : medium)
Présentation	-Les résultats sont-ils	x			Les chercheurs décrivent tous les aspects de la détresse signalée par les parents et leur

des résultats	présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?				corrélation dans le tableau II. Dans le tableau III, le score des symptômes post-traumatique (intrusion, évitement et hyperéveil), de l'anxiété et de la dépression chez les mères et pères au différents temps après le diagnostic est exposé. Un texte décrit les différents tableaux.
Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu clair*	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
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			<p>Les résultats démontrent une vulnérabilité des parents à développer des symptômes du PTSD comme l'intrusion, l'évitement et l'hyperéveil. Aussi, le niveau de détresse (anxiété et dépression) est supérieur à la normale. Celle-ci varie en fonction du temps qui s'est écoulé depuis le diagnostic. En effet, les parents dont les enfants sont récemment diagnostiqués présentent des niveaux plus élevés que les parents qui ont un enfant survivant à long terme. Le potentiel d'aggravation de la situation des parents est la présence de comorbidités, expliqué par la corrélation entre intrusion, anxiété et dépression.</p> <p>Environ un quart des parents durant la première année après le diagnostic sont gênés par des pensées intrusives sur la maladie de l'enfant. Ceci peut s'expliquer compte tenu de l'exposition à un large éventail d'événements stressants durant cette période. Cependant, environ 10% des parents dont le diagnostic a été posé il y a plus de 5 ans, présentent toujours des pensées intrusives. Les résultats indiquent qu'il y a une récupération normale avec le temps pour la plupart des parents. Tandis que pour un sous-groupe tel n'est pas le cas sans soutien supplémentaire. L'identification de ces parents vulnérables à un stade précoce devrait être faite.</p> <p>Phipps et al. disent qu'il y a peu de preuves pour dire que les symptômes de réponse au stress soit vraiment « post-traumatique ». Ils ne savent pas dans quelle mesure les symptômes d'intrusion, d'évitement et d'hyperéveil sont liés à des expériences passées au cours de la maladie ou s'ils sont causés par la situation actuelle. Le niveau élevé de détresse des parents est une préoccupation qui mérite d'être élaborée afin d'apporter des interventions appropriées.</p> <p>L'expérience de la maladie de l'enfant induit un stress aussi grand pour la mère que pour le père. Il est donc important de porter autant d'attention aux deux parents.</p>
	-Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	x			<p>Les réactions de stress sévères peuvent toucher plusieurs parents durant les premières années de vie. L'importance est mise sur les besoins psychosociaux des parents après le diagnostic. Les professionnels de la santé doivent garder à l'esprit que les parents peuvent être particulièrement vulnérables face à la détresse de la situation et ce durant une période où le système de soins médicaux exige le meilleur de leur collaboration. Les professionnels doivent considérer la variation du stress individuel plutôt que de présupposer l'existence des différences entre le sexe.</p>

	-les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	x			<ol style="list-style-type: none"> 1. les parents ont été évalués en coupe transversale donc les hypothèses sur les processus individuels dans le temps ne peuvent pas être tirées 2. L'échantillon a été quelque peu faussé par rapport au temps écoulé depuis le diagnostic. La plupart des parents interrogés sont dans la première année du diagnostic. Le groupe-temps le plus éloigné a du être prolongé de 9 ans. 3. Les résultats ne peuvent pas être généralisés à des parents dont l'enfant a une tumeur incurable ou dont l'enfant est aux soins palliatifs car ils n'ont pas été inclus dans cette étude. 4. La détresse n'a pas été évaluée sur la base du traitement induit ou pas mais focalisé sur le temps écoulé depuis le diagnostic.
Perspectives futures	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	x			Les études futures devraient porter sur l'importance relative de l'expérience de l'apprentissage du diagnostic, d'une part, et les expériences pendant le traitement du cancer de l'enfant, de l'autre part. Tant que cette question n'a pas été élucidée, le terme « stress post-traumatique » doit être utilisé avec prudence avec cette population.
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	x			Cette étude est écrite en anglais. Les auteurs utilisent un vocabulaire professionnel. La structure de la recherche est fidèle à celle d'une quantitative. Sa forme rend la lecture agréable et le contenu permet au lecteur d'émettre une analyse critique.
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			Cette étude est pertinente pour la pratique infirmière. En effet, elle nous fait part des symptômes induits par le diagnostic de cancer d'un enfant ainsi que leur fréquence. Cette étude nous fait prendre conscience de l'importance de la nature individuelle du stress et la nécessité de l'évaluer.

9^{ème} grille d'analyse

Références de l'article analysé :

Schweitzer, R., Griffiths, M., & Yates, P. (2012). Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis. *Psychology & Health*, 27, 704-720.

Etude qualitative

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			Le titre nous indique que l'étude va traiter de l'expérience des parents dont l'enfant est atteint d'un cancer. Il s'agit d'une analyse interprétative phénoménologique
Résumé	-Synthétise-t-il clairement les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	x			Les chercheurs émettent de manière synthétique les données principales qui découlent de chaque chapitre. Cependant, ceux-ci ne sont pas écrits sous forme de points distincts. En premier lieu, ils exposent la problématique. En effet, le taux de survie pour le cancer de l'enfant s'est nettement améliorées, cependant, le diagnostic reste dévastateur pour les membres de la famille. Développer une compréhension de l'impact de la maladie sur la famille est cruciale pour mieux soutenir les familles. Puis la méthode est décrite, neuf familles dont un enfant a été diagnostiqué avec le cancer ont été interrogées à deux reprises sur une période de 12 mois, à environ 6 mois d'intervalle. Un entretien semi-structuré a été utilisé pour expliciter l'expérience des parents. Ensuite, les résultats sont exposés. Ceux-ci ont révélé cinq thèmes : un moment charnière dans le temps, l'expérience de l'adaptation face à un enfant malade, la nature de l'aide, la réévaluation des valeurs durant une expérience de vie critique et l'expérience de l'optimisme et l'altruisme. Finalement, des implications pour répondre aux besoins des parents et d'autres recherches sont discutées.
Introduction Enoncé du problème	-Le problème ou phénomène étudié est-il clairement défini ?	x			But : Les chercheurs indiquent que le phénomène étudié est d'explorer l'expérience des parents qui ont un enfant atteint d'une maladie qui menace la vie.

Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur le problème ou phénomène étudié ?	x			<p>Le taux d'enfant atteint de cancer a dramatiquement augmenté ces 3 dernières années. Environ 2/3 des enfants y survivent. Le diagnostic a le potentiel de mettre la vie de l'enfant en danger, celui-ci est soudain et inattendu. Le traitement implique une longue période avec des traitements invasifs et intensifs. Tous ces facteurs influent sur l'unité familiale et la lance dans une transition majeure.</p> <p>Cette recherche utilise des perspectives quantitatives et qualitatives. Les études quantitatives ont tendance à examiner l'expérience des parents du point de vue des symptômes avec présences de symptômes post-traumatique. Deux études ont démontré qu'au début 33% des parents présentent des symptômes de stress post-traumatique, mais il y a une baisse au cours du temps à 22%.</p> <p>Plusieurs études utilisent une approche qualitative ou narrative. Une étude a fait ressortir 3 thèmes : les attitudes et les sentiments des parents, des informations comme support pour faire face au diagnostic et le soutien social. Une autre recherche a examiné les besoins des parents concernant l'information qu'ils reçoivent durant la période initiale du traitement. D'autres variables ont été identifiés comme favorisant l'adaptation et l'ajustement de la famille : le niveau de soutien de la famille, la qualité de la relation conjugale des parents, l'adaptation d'autres membres de la famille, l'absence d'autres contraintes simultanées, une communication ouverte au sein de la famille, le revenu familial et le statut socio-économique, la satisfaction avec les soins médicaux fournis et une philosophie positive de la vie.</p> <p>Une enquête narrative indique que le diagnostic de cancer a été un point tournant qui a changé à jamais le cours de la vie des familles. Ce diagnostic a entraîné une fracture dans la réalité des familles concernées et a forcé celles-ci à développer de nouvelles stratégies pour faire face à la vie dans le contexte de la maladie mortelle.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	-La base philosophique, la tradition, le cadre conceptuel ou l'orientation idéologique sont-ils définis ?			x	<p>Les chercheurs utilisent la méthodologie d'analyse qualitative phénoménologique interprétative car elle permet une analyse fine du phénomène à l'étude et vise à comprendre le phénomène unique que les parents vivent.</p>
Question de recherche	-Les questions de recherche sont-elles clairement formulées ?	x			<p>Les objectifs spécifiques de l'étude sont d'expliquer les expériences des parents d'avoir un enfant atteint d'une maladie grave, et d'expliquer les changements qui peuvent survenir au fil du temps qui influencent leur expérience.</p>

	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories, concepts, idéologie et recherches antérieures) ?	x			Afin que les lecteurs puissent se faire une idée sur la problématique de cette étude, les chercheurs ont établi une recension des écrits. Dans un premier temps, des études quantitatives ont été décrites puis des études qualitatives et narratives.
Méthodes Tradition et devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ? -Les méthodes utilisées pour recueillir et analyser les données correspondent-elles à la tradition de recherche ? -Les temps passé sur le terrain est-il en adéquation avec les devis de recherche ?	x			Devis de recherche : qualitative : analyse interprétative phénoménologique. (IPA) Cette approche suit la conviction que c'est un ensemble de facteurs qui conduisent à des différences dans la perception des gens de la réalité. Elle s'engage à l'exploration de l'expérience vécue individuelle. Méthode pour recueillir les données : une lettre d'information avec le but de la recherche a été envoyée à toutes les familles qui présentent les critères d'inclusion. 30 lettres ont été envoyées et 9 familles ont acceptées de participer. Les entrevues ont été organisées avec les répondants, soit à leur domicile ou à l'hôpital, selon leur préférence. Plus de la moitié des entrevues ont été menées dans le cadre de l'hôpital. Temps sur le terrain : La collecte de donnée a commencé en octobre 2006 et s'est étendue jusqu'en janvier 2008.
Population et contexte	-La description du cadre et de l'échantillon est-elle détaillée ?	x			Les participants ont été identifiés dans l'unité de pédiatrie hématologie oncologie. Critère d'inclusion : parents dont un de leurs enfants a le diagnostic de cancer après janvier 2005. Les enfants ont entre 8 et 17 ans. Les parents parlent anglais. Échantillon : Neufs familles ont participé. Les diagnostics des neuf enfants incluent : leucémie, le lymphome hodgkinien (grandes cellules atypiques), l'histiocytose langerhansienne (accumulation de macrophages dans les tissus), le médulloblastome (tumeur cérébrale maligne), le lymphome non hodgkinien et la tumeur bénigne du cerveau. Au moment du contact initial, 5 enfants recevaient activement le traitement (chimiothérapie), 3 enfants entreprenaient des mesures de maintenance et 1 enfant n'avaient pas encore commencé un traitement, mais était surveillé. Au moment de la deuxième entrevue, tous les enfants ont terminé le traitement du stade actif. L'âge moyen des enfants est de 11.89 ans (de 8 à 16 ans). Un total de 9 mamans et 2 papas participent à la collecte de données. Ils ont un âge moyen de 44 ans (de 36 à 57 ans). Avant le diagnostic de l'enfant, tous les participants travaillaient à temps plein ou à temps partiel, à l'exception d'une mère qui travaillaient à domicile. Au moment de

					<p>la collecte initiale des données, 5 des 9 mères qui travaillaient ont réduit leurs heures de travail à temps partiel à la suite du diagnostic et du traitement de leur enfant. 1 des 9 mères avaient cessé de travailler. Les 2 pères qui ont participé à l'étude ont dû réduire leurs heures de travail en raison de la maladie de leur enfant.</p> <p>Au niveau socio-économique, 2 familles venaient de zones défavorisées, 1 famille d'une région d'avantage relatif et les autres participants issus de milieux non défavorisés. Les participants représentent donc un écart raisonnable de statut socio-économique</p>
	-Les chercheurs ont-ils saturé les données ?			x	<p>La saturation des données n'est pas mentionnée. Cependant, en évaluant la taille de l'échantillon, nous pouvons observer qu'ils ont interrogé 9 familles. Hors dans une étude de type phénoménologique le quota de participants est de maximum dix. Nous pouvons donc en déduire que les chercheurs ont pu atteindre la saturation des données</p>
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	x			<p>Les chercheurs utilisent une interview ouverte a été utilisant le schéma semi-dirigées suivant :</p> <ul style="list-style-type: none"> -(1) : Racontez-moi votre vie maintenant, comparé à celle avant le diagnostic ? -(2) : Quelles ont été les difficultés que vous et votre famille ont du faire face depuis le temps du diagnostic de votre enfant? - (3): Qu'est-ce que vous avez trouvés le plus utiles pour vous ou votre famille depuis le diagnostic de votre enfant, quoi que ce soit? - (4): Qu'est-ce qui est important pour vous dans votre vie quotidienne? - (5): Parlez-moi de votre expérience avec l'équipe de soins de santé? - (6): Est-ce que la perception de vous-même, des autres et du monde autour de vous à changer à la suite de cette expérience ? <p>Une interview similaire au temps 2 a été utilisée. Elle a été réalisée pour obtenir de nouvelles informations sur la façon dont les gens font sens de leur expérience et de savoir si ces interprétations changent au cours du temps. Cette approche a été considérée comme importante, de fournir des points de vue uniques sur la façon dont les parents font un sens de leur situation, compte tenu du contexte clinique changé au fil du temps.</p>
	-Y-a-il une adéquation entre le phénomène étudié, la question de recherche et	x			<p>Les chercheurs ont exploré le phénomène en interrogeant les parents sur l'expérience d'un enfant cancéreux. Ils ont donc décidé de mettre en lien la question de recherche et les instruments de collecte en utilisant un échantillon de</p>

	les instruments de collecte des données ?				grande taille pour une étude phénoménologique. Ils ont employé des entrevus semi-dirigées pour la récolte de données.
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			Procédure : Les interviews ont duré entre 45 et 90 minutes. Chaque transcription a été lue et des thèmes préliminaires ou des idées qui se sont démarqués ont été notés. Les transcriptions ont été relues et divisées en unité de sens. Chaque unité fait référence à un seul aspect de l'expérience du participant. Ensuite, chaque unité de sens a reçu un code. Cette méthode d'analyse suit une approche idéographique, conformément à la méthodologie IPA. Le logiciel d'ordinateur Atlas.ti a été utilisé. Chaque transcription a été affectée dans Atlas.ti et est codée. Elles ont ensuite été regroupées en familles de codes. Chaque groupe de la famille de codes ont ensuite été désigné comme sous-thèmes. Les sous-thèmes ont ensuite été regroupés en thèmes similaires pour fournir une thématique global dénommé thèmes super-ordonnées. Ceux-ci ont été vérifiés pour s'assurer que le code d'origine ou sous-thème correspondent à l'unité de sens. Mesures éthiques : Cette étude a été approuvée par le comité éthique de la recherche humaine d'un grand hôpital de l'Australie puis a reçu une approbation ultérieure par le comité éthique de l'université concernée. Tous les parents ont reçu le consentement éclairé. Pour assurer la protection de l'identité des participants, tous les noms sont des pseudonymes.
Rigueur	-Les chercheurs ont-ils suffisamment étayé le déroulement de l'étude afin que leurs conclusions soient crédibles et transférables ?	x			Tout au long du processus de codage, les auteurs se sont réunis pour clarifier les codes et les thèmes comme un processus de vérification. Tous les codes ont été soumis à un processus consensuel impliquant au moins deux des auteurs. En raison de la nature de la recherche qualitative, l'évaluation sur des données qualitatives est subjective, mais cette collaboration permettra une réflexion sur le processus d'analyse et renforce la crédibilité de thèmes identifiés.
Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu Clair*	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Résultats Traitement des données	Les méthodes de traitement des données ont-elles été suffisamment décrites ?	x			La méthode de traitement des données est décrite dans la partie procédure. Cinq thèmes sont ressortis à partir des données qualitatives recueillies lors des entrevues semi-structurées: un moment charnière dans le temps, l'expérience de l'adaptation face à son enfant malade, la nature du soutien, la réévaluation des valeurs au cours d'expérience critique pour la vie et l'expérience de l'optimisme et l'altruisme. Tous les thèmes ont été identifiés à deux points dans le temps de

				<p>l'interview, sauf pour le thème de l'expérience de l'optimisme et l'altruisme, ce qui suggère la nature profonde et durable de ces expériences pour les parents.</p> <p>✧ Un moment charnière dans le temps</p> <p>L'expérience des parents au moment du diagnostic est profonde et personnelle. Leur réponse est unique et varie du choc à la tristesse profonde. Une réponse commune est de savoir pourquoi leur enfant a été diagnostiqué avec une maladie qui est souvent perçue comme mortelle. Les participants décrivent une période où leurs mondes ont été bouleversés. Ce thème est composé d'un sous-thème, l'apprentissage de la mortalité potentiel de son enfant. En apprenant le diagnostic de son fils, Sandra était en état de choc et a estimé que c'était la fin de la vie de son enfant.</p> <p>✧ L'expérience de l'adaptation face à son enfant malade</p> <p>Passé le choc de l'annonce, les parents ont décrit comment ils ont continué à être parent et jouer un rôle actif dans le soutien et le suivi des progrès de leur enfant. Ce thème contient 5 sous-thèmes : l'expérience de la gestion de la maladie de l'enfant, le maintien d'un sentiment d'enracinement, l'acceptation d'un changement de mode de vie, vivre dans le présent et l'expérience de la foi comme étant une clé de la survie.</p> <p>✧ L'expérience de la gestion de la maladie de l'enfant :</p> <p>La maladie inflige plusieurs exigences d'adaptation aux parents : les visites continues à l'hôpital, les observations et le suivi des progrès de l'enfant et la confrontation avec le langage médical. Une maman parle d'un certain temps d'adaptation avant de comprendre le jargon médical et de l'utiliser elle aussi. Les parents ne sont plus passifs, mais jouent un rôle actif dans la lutte contre la cause perçue de la détresse de la famille.</p> <p>✧ Le maintien d'un sentiment d'enracinement</p> <p>Une autre méthode des parents a été de se comparer aux autres et se sentir comme si les autres étaient plus mal lotis qu'eux. Cette méthode a fourni aux parents un sentiment d'enracinement. L'élaboration d'objectifs futurs, la valorisation de la famille ou de percevoir la maladie de leur enfant comme la vulnérabilité de la vie a également été utile. Carol a estimé que sur l'échelle des choses qui pourraient aller mal, le diagnostic d'Erica était mineur. Cette pensée a fourni un peu de réconfort et d'assurance pour elle.</p> <p>✧ L'acceptation d'un changement de mode de vie</p> <p>Les parents ont également démontré que l'on pourrait presque appeler une expérience d'une démission pour une nouvelle vie. Jack a décrit certains des</p>
--	--	--	--	--

				<p>changements pratiques et dit vivre au jour le jour. Les parents structurent ainsi leur vie et les activités quotidiennes se font autour des besoins médicaux de leur enfant.</p> <p>▲ Vivre dans le présent</p> <p>Un autre style d'adaptation a été mis en évidence par les parents. Le fait de ne pas penser à l'avance de ce qui va se passer aide, c'est à dire vivre le moment présent. Pamela a trouvé plus facile de faire face à chaque situation (problème) au moment où elle se présentait.</p> <p>▲ L'expérience de la foi comme clé de survie</p> <p>Une dernière aide était les croyances religieuses et spirituelles. Pamela décrit une relation avec Dieu qui lui a donné l'assurance qu'elle avait besoin, de savoir que tout allait bien se passer. Pour certaines familles, un sens de la foi et de la relation avec une grande puissance, plus que l'efficacité perçue du système de santé a favorisé les capacités de la famille à aller de l'avant.</p> <p>▲ La nature du soutien</p> <p>Les parents ont commenté le soutien qu'ils ont reçu comme étant une partie saillante de leur expérience. Ce thème comprend quatre sous-thèmes: expérience de soutien familial, milieu de travail positif, l'expérience du système de l'éducation et de l'expérience d'être accepté.</p> <p>5. Expérience du soutien familial</p> <p>Beaucoup de parents trouvent le soutien familial et celui des amis bons. Julie dit que c'est une expérience nouvelle pour elle et qu'elle a été impressionnée par cela de manière positive.</p> <p>6. Milieu de travail positif</p> <p>Un certain nombre de parents trouvent leur lieu de travail comme un soutien dans leur situation. Pour ces parents leur lieu de travail a fourni une aide importante (horaires, soutien, liberté)</p> <p>7. Expérience du système de l'éducation</p> <p>Les parents sont préoccupés par l'impact de la maladie induisant un manque d'école et les répercussions que cela peut avoir sur la capacité d'apprentissage de leur enfant. Cependant, Sonia a exprimé son soulagement quand elle a appris que son fils ne serait pas défavorisé en raison de sa maladie, mais qu'il serait en mesure de se déplacer avec les autres enfants de son année.</p> <p>8. Expérience d'être accepté</p> <p>Sonia (d'origine asiatique) s'est déjà sentie comme étrangère dans son pays (Australie). Lorsqu'elle amenait Timothée à l'école, ils se sentaient différent, à</p>
--	--	--	--	--

				<p>cause de leur couleur asiatique. Quand Timothée a été diagnostiqué, tout le monde se fichait de ce qu'il ressemblait, ils étaient tellement et généreux et utile, ils voyaient au-delà des origines.</p> <p>▲ La réévaluation des valeurs au cours d'une expérience critique pour la vie</p> <p>Les parents doivent inévitablement réévaluer leurs priorités et savoir comment ils veulent vivre leur vie individuelle et en famille. Ce thème comprend 4 sous-thèmes : une nouvelle prise de conscience des nouvelles perspectives, tirer le meilleur parti de chaque instant, un sens renouvelé de la famille et une prise de conscience renouvelée de l'enchantement</p> <p>4. une nouvelle prise de conscience des nouvelles perspectives</p> <p>Les parents développent une nouvelle conscience qui a entraîné une valorisation profonde de la vie et refusent de se soucier des problèmes mineurs. Dans son état de prise de conscience, Carole exprime une prise de conscience que l'être humain pense souvent que le malheur et la tragédie ne peuvent jamais leur arriver, mais toujours à quelqu'un d'autre. Elle pense que beaucoup d'entre nous prennent la vie pour acquis, jusqu'à ce que quelque chose nous concerne directement. La vie peut changer à jamais en un instant et elle ne sera jamais tout à fait la même.</p> <p>5. tirer le meilleur parti de chaque instant</p> <p>La prise de conscience de la fragilité de la vie que les parents ont connu à la suite du diagnostic de leur enfant les amènent à vouloir faire le plus de choses possibles. Éviter la procrastination (remettre à demain) et l'organisation régulières des vacances familiales ont été les principaux enjeux.</p> <p>6. un sens renouvelé de la famille</p> <p>Les parents comprennent qu'il faut tirer le meilleur parti des possibilités. L'importance de maintenir une famille heureuse et en bonne santé est primordiale pour ce nouveau mode de vie. Pour Sandra l'expérience de la maladie de son fils a de nouveau souligné l'importance de l'unité de la famille et passer du temps ensemble.</p> <p>7. une prise de conscience renouvelée de l'enchantement</p> <p>Les familles disent trouver du bonheur dans la simplicité. De son expérience Carole dit qu'il n'est pas nécessaire d'avoir des objectifs extravagants pour connaître de bons moments en famille, mais que le bonheur peut venir de gestes simples.</p> <p>▲ l'expérience de l'optimisme et l'altruisme.</p> <p>Ce thème renvoie à l'expérience après le traitement actif du cancer. Il comprends</p>
--	--	--	--	--

					<p>trois sous-thèmes : l'expérience de l'enfant de retrouver un bien-être, redonner à la communauté et une nouvelle prise de conscience de la prévalence du cancer.</p> <ul style="list-style-type: none"> – l'expérience de l'enfant de retrouver un bien-être <p>Les parents ont eu beaucoup de joie à voir leur enfant s'améliorer et revenir à une certaine normalité et donc participer à des activités de la vie quotidienne. Ces expériences ont dépassé leurs croyances sur ce qui était possible.</p> <ul style="list-style-type: none"> – Redonner à la communauté <p>Certaines familles ont connu une volonté de redonner à la communauté où ils ont vécu avec leur enfant et où ils ont reçu de bons soins. Pamela dit qu'ils essayent vraiment de donner autant qu'ils peuvent pour les organismes de bienfaisance qui sont reliés avec le cancer et avec cet hôpital. Les parents ont exprimé un nouveau sentiment de réciprocité.</p> <ul style="list-style-type: none"> – une nouvelle prise de conscience de la prévalence du cancer. <p>Certains parents avaient déjà certaines connaissances sur le cancer mais lorsque le diagnostic est posé à leur enfant, leur point de vue change. Tout est différent. Un papa dit que le traitement du cancer est plus avancé maintenant. Pour lui, le mot cancer n'est pas aussi effrayant que je ne le pensais avant , c'est toujours effrayant, mais plus autant.</p>
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	x			Les résultats sont présentés de manières claires. Cinq thèmes sont ressortis de la collecte de données qualitatives entre le temps 1 et le temps 2. Puis des sous-thèmes ont été mis en évidences.
Discussion Intégration de la théorie et des concepts	-Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir de l'approche philosophique, ainsi que des recherches antérieures ?			x	Les chercheurs relatent l'expérience des parents dans les résultats. Des parties d'entrevus sont cités.
	-La recherche tient-elle compte de la question de généralisation des conclusions ?	x			L'objectif de cette étude était d'expliquer les expériences des parents qui ont un enfant atteint d'un cancer, et d'expliquer les changements qui peuvent survenir au fil du temps et qui influencent leur expérience en vue de contribuer aux besoins de soutien des membres de la famille. L'impact d'avoir un enfant atteint d'une maladie potentiellement mortelle était inimaginable et incompréhensible pour ces parents.

				<p>Le niveau de choc en apprenant le diagnostic de leur enfant a été expliqué comme au-delà de tout ce qu'ils avaient connu auparavant. Leur vie a changé en un instant. Plusieurs études ont montrés qu'aucun parent a considéré les premiers symptômes comme grave d'où le choc immense au moment du diagnostic. Une autre étude a indiqué que les mères se devaient d'être physiquement proches de leur enfant en tout temps.</p> <p>Les résultats de cette étude ont révélé que la vie de famille tourne autour de l'enfant malade pour une durée indéterminée. L'impact sur la famille était semblable à celle d'un effet domino, dans le sens que ce n'est pas seulement la vie des parents mais aussi des frères et sœurs. Les familles ont été souvent isolées et obligés de se conformer aux exigences du régime de traitement de leur enfant. Cette situation a laissé les familles se sentir détachées et décousues. Que ce soit la relation avec leur conjoint, les désirs de leur enfant, les parents ont conçu de nouvelles méthodes de gestion. Bien qu'il existe quelques points communs avec les résultats de Dongen-Melman et al. (1998), les chercheurs n'ont pas identifié le même degré de perte, ni le degré de préservation de l'incertitude et de l'anxiété. Ceci peut être expliqué en termes de facteurs culturels, mais il est également possible que les perspectives pour les enfants soient devenues plus positif depuis cette étude. Beaucoup de parents ont connu un sentiment d'enracinement comme utiles à s'adapter et à vivre avec un enfant vulnérable. Ces résultats suggèrent que, dans un moment de crise, les êtres humains sont capables de réévaluer et de recadrer la situation. Des résultats similaires ont été trouvés dans une étude menée à Taiwan par Yeh, Lee, and Chen (2000), qui a signalé le processus d'adaptation des parents comprenant une série de processus, y compris : faire face à un traitement, le maintien de l'intégrité de la famille, établissant de soutien et la recherche de sens spirituel.</p> <p>Beaucoup de ces familles, dans cette étude, étaient croyante. Elles ont décrit comment cette croyance leur a donné une plus grande capacité à donner du sens à leur expérience.</p> <p>Tout comme les résultats de Yeh et al. (2000), les parents indiquent que les employeurs et les établissements d'enseignement ont été généralement favorables et accommodant envers les familles qui s'occupent d'un enfant avec une maladie grave.</p> <p>Les inquiétudes ont été dissipées et les parents rassurés par leur lien avec le personnel soignant. Les parents ont hautement apprécié le personnel ainsi que les liens établis avec eux, particulièrement le personnel infirmier. Les familles ont été</p>
--	--	--	--	---

					<p>impressionnées par leur niveau de compétence.</p> <p>Une autre façon de faire face et de donner un sens a été de développer un sens de l'altruisme. Cela a été exprimé de diverses manières telles que le désir de soutenir l'hôpital par l'intermédiaire des organismes de bienfaisance ou d'entreprendre l'éducation formelle pour aider les familles dans des situations similaires futures.</p>
	-Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	x			<p>La plupart des parents qui ont participé à cette étude étaient des mères. Bien que cela soit révélateur du fait que c'était généralement la mère qui est restée au côté de l'enfant à l'hôpital et donc elles étaient disponibles à des fins de recherche. On peut se poser aussi la question, quelle est l'expérience du père d'avoir un enfant atteint de cancer? Alors que les deux pères ont participé à cette étude, une exploration plus complète de l'expérience des pères est justifiée. Les entrevues ont été souvent menées en présence d'autres membres de la famille qui peuvent contribuer à un biais positif potentiel en termes de partage d'expériences. En outre, l'échantillon utilisé dans cette étude a été auto-sélectionné et représente un groupe démographique et culturel particulier. Par conséquent, les résultats peuvent ne pas être représentatifs de tous les parents et les enfants où l'enfant a reçu un diagnostic de cancer.</p>
Perspectives	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	x			<p>Étant donné que tous les parents ont décrit le moment du diagnostic comme la partie la plus difficile de leur expérience, et compte tenu de leur rôle pour soutenir leur enfant, il semble essentiel de s'assurer que le soutien émotionnel et informationnel approprié est disponible en ce moment pour aider les parents à ajuster et à se sentir responsabilisés dans le processus de réponse aux besoins de leur enfant. Le soutien informationnel doit être fourni d'une manière qui est sensible à l'état émotionnel des parents et couvre des domaines tels que l'apprentissage de la terminologie médicale, les implications du diagnostic et du pronostic et couvre également les questions pratiques, tels que les installations de stationnement sur terrain de l'hôpital. Les infirmières jouent un rôle essentiel dans la traduction de l'information médicale et sur un soutien plus pratique car elles sont proches des familles et ont une présence directe sur le service au cours du traitement.</p> <p>Des études avec des adultes suggèrent que les patients atteints de cancer ont</p>

					besoin de différents types d'informations à mesure qu'ils progressent à travers la maladie du cancer. Les professionnels de la santé doivent donc entreprendre une évaluation continue des informations dont les parents auraient besoin, afin que les changements soient pris en compte.
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	x			L'article est écrit en anglais. Les auteurs utilisent un vocabulaire professionnel. La structure de cette recherche est faite selon les critères d'une recherche qualitative et sa forme rend sa lecture agréable.
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 chercheurs nous font part de l'importance d'être à l'écoute des parents car leur vécu est unique. Cependant, des grands thèmes retrouvés dans plusieurs entrevues sont décrits. Ceux-ci peuvent nous aider à guider la pratique infirmière. Ils mettent l'accent sur le soutien émotionnel et informationnel. Ces résultats nous seront utiles dans l'élaboration de notre revue de littérature.

10^{ème} grille d'analyse

Références de l'article :

Ringnér, A., Jansson, L. & Graneheim, U. H. (2011). Parental experiences of information within pediatric oncology. *Journal of pediatric oncology nursing*, 28, 244-251.

Etude qualitative

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			Le titre de cette étude nous permet de comprendre que les auteurs s'intéressent à l'expérience des parents face à l'information au sein d'une unité pédiatrique d'oncologie.
Résumé	-Synthétise-t-il clairement les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			Le résumé n'est pas écrit sous forme de chapitre mais en un paragraphe. Cependant, les principaux thèmes y sont exposés. But : décrire l'expérience des parents dans l'acquisition et l'utilisation de l'information pour connaître la maladie de leur enfant. Méthode : analyse du contenu qualitatif donné par les groupes de discussion et les entrevues individuelles. Échantillon : 14 parents d'enfants atteints de cancer Résultats : 2 thèmes ont émergé : -a) : le sentiment reconnu comme une personne d'importance (se sentir en sécurité en dépit de l'incertitude, avoir de l'espoir, obtenir un soulagement d'autres familles) -b) : le sentiment d'être une personne importune, d'être abandonnée lors d'étapes importantes (harceler les autres pour obtenir l'information, obligation d'informer les autres) Les parents peuvent avoir besoin d'une attention particulière à des étapes importantes telles que l'arrêt du traitement avec des informations dont les parents ont besoins.
Introduction Enoncé du	-Le problème ou phénomène étudié est-il	X			En oncologie pédiatrique, les informations sur le cancer de l'enfant sont un élément essentiel des soins donnés aux parents. L'information peut aider les parents à créer

problème	clairement défini ?				des connaissances et une compréhension de la situation. L'information contribue aussi à réduire le chaos, permettre la création de la normalité, accroître le sentiment de contrôle des parents et aider les parents à plaider en faveur de leur enfant.
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur le problème ou phénomène étudié ?	X			Lors de l'acquisition d'informations, les parents utilisent différentes sources, non seulement les professionnels de la santé mais aussi les amis, les voisins, les livres ou internet. Le processus de collecte de l'information continue pendant toute la durée du traitement et même au delà. L'information doit donc sans cesse changer en termes de contenu et de quantité. Plusieurs obstacles surgissent pour atteindre ces informations. Les parents peuvent être dépassés par la quantité d'informations disponibles et les efforts pour comprendre et gérer tout ce qui est écrit. Cela peut être semblable à l'apprentissage d'une nouvelle langue. La terminologie médicale peut être difficile à comprendre. Cette compréhension peut être aggravée par la situation de crise des parents marquée par le stress. De plus, les professionnels ne donnent pas toujours la priorité à fournir des informations.
Cadre théorique ou conceptuel	-La base philosophique, la tradition, le cadre conceptuel ou l'orientation idéologique sont-ils définis ?	x			Le concept de l'information manque d'une définition cohérente. La frontière entre l'information et d'autres concepts tels que le soutien social et l'éducation est floue. Dans cette étude, les « informations » comprennent toutes les sources utilisées par les parents pour créer des connaissances sur la maladie de leur enfant. L'information est considérée comme un aspect de l'aide sociale, elle est plus large que l'éducation et la communication du diagnostic, elle comprend, par exemple, la propre recherche des parents pour obtenir des informations informelles et toutes structures d'acquisition d'informations.
Question de recherche	-Les questions de recherche sont-elles clairement formulées ?			x	Le but est clairement décrit : Le but de cette étude est de décrire les expériences des parents dans l'acquisition et l'utilisation de l'information pour connaître la maladie de leur enfant.
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories, concepts, idéologie et recherches antérieures) ?	x			Les parents éprouvent de la frustration, de l'inquiétude et du stress lorsqu'ils manquent d'informations. Les professionnels pensent que les parents connaissent déjà ces informations. La combinaison complexe de crise, des obstacles à la compréhension et l'évolution des besoins de l'information font qu'il est difficile pour les parents de créer des connaissances et peut conduire à la peur et l'inquiétude. Les parents peuvent être moins satisfaits de la prestation de l'information que les autres aspects des soins. La plupart des recherches sur les expériences des parents face à l'information présentent des résultats secondaires. Des études

					utilisant une approche intégrée font encore défaut.
Méthodes Tradition et devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ? -Les méthodes utilisées pour recueillir et analyser les données correspondent-elles à la tradition de recherche ? -Les temps passés sur le terrain est-il en adéquation avec les devis de recherche ?	x			Devis de recherche : cette recherche utilise une méthode qualitative mixte. Méthodes pour recueillir et analyser les données : Les chercheurs ont fait des entrevues de groupe et des entretiens individuels. L'avantage de cette approche est que l'interaction entre les membres du groupe de discussion a généré des données riches, et en ajoutant les entretiens individuels, ils ont obtenu une meilleure compréhension de l'expérience des parents. Le temps passé sur terrain : est de 8 mois.
Population et contexte	-La description du cadre et de l'échantillon est-elle détaillée ?	X			La recherche s'est déroulée dans des services d'oncologie pédiatrique en Suède, dans 6 principaux centres. Le recrutement et les entrevues pour les groupes de discussion ont eu lieu dans un centre principal. Échantillon : Deux infirmières ont examiné les admissions prévus et évalué pour le recrutement des parents. Ces infirmières ont contacté 32 parents par téléphone, par mail ou directement à la personne. Ensuite 18 parents ont dû quitter la recherche pour des raisons diverses. Au total 14 parents ont participé à l'étude dans 4 groupes de discussion différents. Il y a 4 hommes et 10 femmes âgés de 26 à 53 ans. Leur enfant a entre 1 et 18 ans. 5 ont la leucémie, 2 une tumeur cérébrale, et 4 avec une tumeur solide. 4 d'entre eux ont terminé leur traitement. Lors des entretiens, le temps après le diagnostic varie entre 1 mois et 10 ans. (avec une médiane de 34 mois). Cependant, tous les enfants ont encore des contacts avec le service de pédiatrique d'oncologie. L'échantillon pour les entretiens individuels est de 4 mères. Une de chaque groupe de discussion.
	-Les chercheurs ont-ils saturé les données ?			x	La saturation des données n'est pas mentionnée
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X			Les entrevues ont varié de 55 à 81 minutes incluant 3 à 4 parents. Deux grands thèmes ont été explorés avec les parents : -les situations où l'information a bien marché. -les situations où l'information a mal fonctionné. Si nécessaire, des questions de sondage ont été posées (pourquoi pensez-vous qu'il a bien ou mal fonctionné ?, Reconnaissez-vous cette situation ?, ect.)

					<p>Tous les entrevues ont été enregistrés sur et transcrits.</p> <p>Après l'analyse initiale de ces entrevues, les chercheurs ont décidé de faire des entretiens individuels avec plus de réflexion afin d'obtenir des thèmes individuels. Enfin, ils ont demandé aux parents s'ils pensaient que rien ne manquait au niveau des thèmes. Ces entretiens ont pris entre 40 et 88 minutes.</p>
	-Y-a-il une adéquation entre le phénomène étudié, la question de recherche et les instruments de collecte des données ?	X			<p>Les chercheurs se sont intéressés à l'expérience des parents face à l'information reçue sur la maladie de leur enfant. Ils ont donc mis leur question en lien avec les instruments de collecte en utilisant différents entretiens de groupes puis pour une meilleure compréhension de l'expérience des parents, ils ont décidé de faire des entretiens individuels.</p>
Déroulement de l'étude	<p>-La procédure de recherche est-elle décrite ?</p> <p>-A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?</p>	x			<p>Procédure : les entrevues ont duré entre 55 et 81 minutes et les entretiens individuels entre 40 et 88 minutes. Les transcriptions ont subi une analyse qualitative. Il s'agit d'un procédé qui vise à décrire systématiquement les différences et les similitudes dans toute forme de communication. Les textes des entrevues des groupes de discussion ont été lus à plusieurs reprises. Le contenu a permis de faire des unités uniques. Elles ont été identifiées, condensées et attribuées à un code descriptif.</p> <p>Les codes ont été triés dans des ensembles plus grands puis des thèmes et des sous-thèmes ont été formés. Il en a résulté 2 thèmes et 6 sous-thèmes.</p> <p>Les entretiens individuels ont également été soumis à l'analyse qualitative et les données ont été fusionnées dans la structure déjà existante après une révision mineure des sous-thèmes.</p> <p>Ethiques : C'est étude a été approuvée par l'examen éthique régional de Umea. Tous les participants ont reçu des informations écrites et orales. Le consentement éclairé a été obtenu et les participants ont été assurés de leur confidentialité. Les chercheurs savent que les personnes peuvent être bouleversées par des interviews sur un sujet sensible et ont donc été préparé à cesser les entretiens, mais cela n'a jamais été le cas.</p>
Rigueur	-Les chercheurs ont-ils suffisamment étayé le déroulement de l'étude afin que leurs conclusions soient crédibles et transférables ?	x			<p>Les textes des entretiens ont été lus à plusieurs reprises. Puis, pendant le processus d'analyse, une discussion entre les auteurs et le groupe de recherche a été menée jusqu'à ce qu'un consensus soit atteint afin de définir les codes, thèmes et sous-thèmes.</p>
Aspects du	Questions	oui	Non	Peu	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même)

rapport				Clair *	méthodologiques et scientifiques
Résultats Traitement des données	Les méthodes de traitement des données ont-elles été suffisamment décrites ?	x			<p>La méthode de traitement des données est décrite dans la partie procédure. 2 thèmes sont ressortis à partir des données qualitatives recueillis lors des entrevues de groupes et des entretiens individuels : le sentiment d'être reconnu comme une personne d'importance et se sentir comme un hôte importun.</p> <p>Ces 2 thèmes reflètent les 2 conditions différentes que les parents ont connu par le biais des différentes phases de traitement de leur enfant.</p> <p>▲ Le sentiment d'être reconnu comme une personne d'importance</p> <p>Lorsque les parents sont bien informés, ils se sentent en sécurité et sécurisés, en dépit de l'incertitude. Ils estiment que leurs espoirs sont pris en charge. Ils se sont sentis comme personne significative. Ce thème est souligné dans les premières phases de traitement. A ce moment-là, les parents sont satisfaits de l'information reçue. Malgré le stress émotionnel et le chaos, ils constatent que l'information est bien fournie, dans un lieu calme et les questions complexes comme le protocole du traitement sont donnés par écrit. Lorsque les parents sont insatisfaits, leurs plaintes ont été prises au sérieux. Les parents ont apprécié l'honnêteté des professionnels, ainsi que leur accueil et leur serviabilité. Se sentir en sécurité malgré l'incertitude signifie aussi avoir la bonne information au bon moment.</p> <p>Les parents décrivent leur réaction initiale comme un état de choc dans lequel ils ont été incapables de traiter l'information des professionnels. Ces signes de réaction face à la crise pourraient réapparaître. Les parents ont également parlé de couper leurs sentiments pour protéger leur enfant et faire face. Ceci pourrait avoir un effet négatif dans le traitement de l'information. Les 6 premières semaines étaient une brume, les parents sont dans le deuil et la tristesse. Cependant, les parents soulignent que les professionnels de la santé adaptent les informations face à ce choc, en limitant les données et en répétant souvent les mêmes informations. Avoir une bonne continuité dans les professionnels de la santé fait aussi partie du sentiment de sécurité. Les parents estiment qu'il est facile de trouver quelqu'un pour répondre à leurs questions. Le fait qu'il puisse téléphoner au service pour poser leurs questions est aussi aidant.</p> <p>Les informations positives sur le traitement prévu et son efficacité soutiennent l'espoir des parents. Ceux-ci veulent entendre que tout allait bien se passer, mais ils ont compris que les infirmières ne pouvaient pas promettre.</p> <p>Le partage des expériences avec d'autres parents est décrit comme énormément aidant ; une association, des bénévoles et des soirées sont organisées. Des forums</p>

				<p>traitant de sujets spécifiques comme la nutrition, les fréquentations scolaires, ect sont aussi appréciés. Dans certains cas, les parents ont préféré demander conseil à d'autres familles plutôt qu'aux professionnels de la santé. (connaissances plus réels comme la façon de gérer à la maison, problèmes nutritionnels, perte de cheveux, nausées, Ect.). Le fait que d'autres personnes rencontrent les mêmes problèmes est soulageant.</p> <p>Cependant, dans certaines situations, des familles dont les enfants n'étaient pas bien peuvent provoquer plus d'inquiétude que d'aide.</p> <p>Les parents souhaitent que le service puisse établir activement le contact entre les familles avec le même diagnostic afin qu'ils puissent s'aider</p> <p>▲ Se sentir comme un hôte importun</p> <p>Les parents se sentent comme des hôtes indésirables dans le service lorsque leurs besoins d'information n'ont pas été respectés. Ils se sentent abandonnés lors d'étapes importantes, forcé à harceler pour obtenir des informations. Ce thème a été exprimé le plus souvent dans les phases ultérieures du traitement et lors des visites du suivi.</p> <p>Certaines étapes, comme la première sortie de l'hôpital, la fin du traitement, lors de rechute ou le retour à l'hôpital pour un nouveau traitement après un certain temps à la maison sont des événements importants pour les parents. Ils estiment que les besoins en information lors de ces moments sont parfois négligés. A la fin du traitement, les parents auraient souhaité un résumé du traitement et avoir une vue d'ensemble. Leur sentiment est que le traitement ne soit pas fini. Dans le cas d'une rechute, les parents soulignent que la bonne information est plus importante que jamais, mais qu'à ce stade, ils ont dû chercher l'information par eux-mêmes.</p> <p><u>Les parents constatent que le besoin en information ne diminue pas avec le temps</u>, au contraire avec le temps des questions nouvelles et récurrentes augmentent le besoin en information. Ceci est particulièrement le cas, lors des phases ultérieures du traitement.</p> <p>Le sentiment d'abandon peut être renforcé par le manque de structures pour la fourniture d'informations. A l'arrivée dans le service, il n'est pas clair si les parents ont une réunion avec le médecin ou pas.</p> <p>Les parents signalent aussi que ce n'est pas toujours facile d'être obligé d'informer les autres que ce soit au niveau des autres familles ou de répéter aux professionnels l'histoire médical de leur enfant.</p> <p>Le système de soins primaires qui a si bien fonctionné pour fournir aux parents des informations est absent dans les étapes ultérieures. Les parents se sont sentis</p>
--	--	--	--	--

					<p>comme « des meubles » dans le service.</p> <p>Les réunions d'informations sporadiques et le manque de continuité d'information est un autre problème pour les parents. Ils se sentent comme des hôtes indésirables dans le service, ignorés et voyant les professionnels de la santé se précipiter devant eux dans le couloir.</p> <p>Lorsque l'état de santé se détériore ou lors de l'attente d'un diagnostic, les parents trouvent l'information limitée. Les professionnels se limitent à la description des symptômes et ne parlent pas des maladies suspectées.</p> <p>Dans des situations où l'information est limitée, les parents rapportent la navigation sur internet. Ces informations peuvent être difficiles à comprendre et décevantes à lire, parce qu'il présente les complications possibles et les effets secondaires inconnus, ce qui peut augmenter l'anxiété des parents.</p> <p>Le plus difficile c'est lors de période de rechute, lorsque les infirmières n'arrivent plus à offrir un soutien pour entretenir l'espoir des parents.</p> <p>Certains parents estiment qu'il est de leur droit d'être informé jusqu'à ce qu'ils comprennent et d'autres sont réticents à perturber les professionnels de la santé.</p> <p>Un parent dit : peut-être que nous avons besoin d'entendre que nous sommes les bienvenues pour poser des questions et que tout va bien.</p>
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les résultats sont présentés sous formes de texte. Les deux thèmes sont présentés de manière claire avec des exemples de phrases dites par les parents. Cependant, les sous-thèmes ne sont pas explicites.
Discussion Intégration de la théorie et des concepts	-Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir de l'approche philosophique, ainsi que des recherches antérieures ?	X			Les résultats sont interprétés à partir des recherches antérieures et des différents concepts discutés dans l'introduction. Des parties d'entrevus sont cités.

	-La recherche tient-elle compte de la question de généralisation des conclusions ?	X			<p>Dans cette étude, les auteurs ont décrit les expériences des parents dans l'acquisition et l'utilisation des informations pour comprendre et faire face à la maladie cancéreuse de leur enfant au cours de la maladie. Ils ont identifié 2 thèmes spécifiques : le sentiment d'être reconnu comme une personne importante et se sentir comme un hôte importun. Le premier thème exprime un objectif primaire de partage de l'information pour les professionnels en oncologie pédiatrique tandis que la seconde illustre les lacunes dans la réalisation de cet objectif.</p> <p>Dans une précédente étude, les professionnels de la santé ont jugé gênant le manque de structure dans le service et les responsabilités mal définies.</p> <p>Dans certaines situations, les parents de cette étude, ont estimé que les professionnels ont dissimulé des renseignements.</p> <p>En général, dans les soins pédiatriques, il est considéré comme évident que l'enfant a droit à toutes les informations et qu'avec la famille, il devrait être considéré comme une unité. Pourtant les parents de cette étude, ont déclaré avoir des questions auxquelles ils n'ont pas envi que leur enfant entende la réponse. Il est raisonnable de croire que les besoins des parents en information diffèrent de ceux de l'enfant malade.</p> <p>Les parents de cette étude ont une plus d'insatisfaction de l'accès à l'information dans les phases ultérieures du traitement de leur enfant. Toutefois les données quantitatives indiquent que la détresse psychosociale des parents est plus importante au moment du diagnostic. Serait-ce que dans les situations de grande détresse, y compris le diagnostic initial de cancer, les parents sont moins susceptibles d'identifier les faiblesses dans la fourniture d'information.</p>
	-Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			<p>Les chercheurs ont trouvé de la difficulté à recruter suffisamment de participants pour chaque groupe. Ils s'attendaient à 5-8 participants pour chaque groupe de discussion. Cela a contribué à la comparaison de petits groupes. Toutefois, ces petits groupes peuvent avoir un avantage en raison de leur ambiance plus intime par opposition à des groupes plus importants. Le temps depuis le diagnostic varie de 1 mois à 10 ans, ce qui ajoute de la variété et de l'ampleur à l'expérience des parents.</p> <p>Les entrevues de groupe a donné la possibilité d'obtenir une large compréhension du phénomène et avoir une vue réelle des propres expériences des parents. Les entretiens individuels ont confirmé l'analyse des données des groupes de discussion.</p>
Perspectives	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de	x			<p>Les chercheurs devraient porter une attention particulière aux besoins d'information à des étapes importantes telles que l'abandon du traitement ou d'une rechute.</p>

	l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?				Des réunions d'information au-delà des premières phases seraient très précieuses pour les parents, comme la circulation des informations dans le système de soins de santé afin que les parents ne se sentent pas la responsabilité de transmettre les informations importantes sur le traitement de leur enfant aux différents acteurs de santé. Acquérir une compréhension plus profonde de comment les parents acquièrent les informations à la fin de la phase du traitement peuvent être un sujet pour la recherche future.
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	x			L'article est écrit de manière à ce que la compréhension soit agréable. Il est construit selon les critères d'un article scientifique qualitatif. Les auteurs utilisent un vocabulaire professionnel. Il est écrit en anglais.
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 auteurs mettent en évidence le besoin d'information des parents au moment du diagnostic mais aussi après le traitement de l'enfant. Les infirmières ne sont pas forcément sensibilisées à cela. Pourtant les parents émettent ce besoin de manière importante. Ces résultats nous seront utiles pour la rédaction de notre revue de littérature.

11^{ème} grille d'analyse

Références de l'article analysé :

Lindahl Norberg, A. & Boman, K. (2007). Parents' perceptions of support when a child has cancer. *Cancer Nursing*, 30, 294-301.

Etude quantitative

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			Le titre contient différents termes nous permettant de comprendre que les auteurs vont s'intéresser à la perception du soutien reçu des parents qui ont un enfant cancéreux.
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 écrit selon la présentation traditionnelle (objectif, méthode, ...) mais il est décrit en un bloc. Des recherches antérieures ont montré que le soutien perçu est important pour le maintien du bien-être psychologique. Cependant, le stress sévère peut influencer la perception de la disponibilité et de la valeur du soutien social. Dans cette étude prospective, les auteurs investiguent les changements dans le support sociale subjectivement perçu chez les parents d'enfants atteints de cancer. Ils ont examiné le rôle du genre (père ou mère) des parents et la détresse (anxiété et dépression) comme prédicateurs dans les changements dans le soutien perçu. Cinquante et un parents (29 mères et 22 pères) ont participé. La perception du soutien, l'anxiété et la dépression ont été évalués avec un questionnaire d'auto-évaluation. Les parents ont été examinés à 2 reprises. L'évaluation initiale a été achevée au cours des 6 premiers mois de traitement du cancer de l'enfant. La deuxième évaluation a suivi 12 à 24 mois plus tard, le traitement du cancer a été réalisé chez tous les patients. Au niveau du groupe, les parents reportent un soutien perçu plus pauvre lors de la deuxième évaluation. Cependant un examen plus approfondi a montré que pour un quart du groupe, le soutien perçu a été améliorée. Les symptômes dépressifs au cours du traitement de l'enfant prédit une baisse du soutien perçu. L'anxiété et le sexe ne sont pas prédictifs d'un changement dans le soutien perçu. Un modèle de soins pédiatriques globale devrait accorder une attention particulière aux parents qui ont une perception chancelante du soutien social. En outre, les résultats soulignent l'importance de l'attention psychosociale précoce pour éviter des conséquences négatives à long terme de la dépression.

Introduction Enoncé du problème	-Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?	x			Le défi psychologique et existentiel de la parentalité d'avoir un enfant qui a le cancer influe sur la vie des mères et des pères pendant des années, même après la fin du traitement. Parmi les ressources et les facteurs de résilience individuelle, la disponibilité du soutien social semble être essentielle pour le maintien du bien-être psychologique et physique chez les parents d'enfants atteints de cancer. Généralement, dans le stress sévère, le soutien social est censé fonctionner véritablement de plusieurs façons: en affectant l'utilisation de différentes stratégies d'adaptation, l'amélioration de l'auto-efficacité, et d'influencer l'évaluation du facteur de stress.
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ?	x			Les chercheurs ont pris une permanence dans l'expérience du soutien perçu parce qu'il a été conceptualisé comme un schéma relativement stable. Néanmoins, l'expérience des événements extrêmement stressants peut avoir un effet néfaste sur le soutien perçu, comme cela a été décrit par Norris et Kaniasty, lorsque l'on étudie les effets de l'exposition aux catastrophes naturelles. Cette dégradation semble être relativement durable, mais le bénéfice d'un soutien suffisant est censé avoir un effet protecteur sur le soutien perçu. En effet, il semble y avoir une mobilisation initiale du réseau de soutien au moment d'un événement traumatique et/ou psychologiquement menaçant. Toutefois, dans le cas de stress de longue durée, le soutien disponible recule à mesure que le temps passe, car les facteurs de stress chroniques semblent influencer le réseau de soutien social dans un sens négatif. Cette mobilisation initiale et la baisse des interactions de soutien ont également été observées chez les parents d'enfants atteints de cancer. Dans le même temps, chez certains individus, un événement fortement stressant peut, à long terme, conduire à la croissance vers un changement positif et une plus grande satisfaction du soutien social. Ainsi, le soutien perçu peut se détériorer ou s'améliorer à la suite de stress sévère.
Cadre théorique ou conceptuel	-Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	x			Dans un modèle théorique général, comme l'a suggéré, par exemple, Hobfoll et Vaux, 3 aspects de la construction de soutien social peuvent être distingués: -les ressources du réseau : le réseau se réfère aux personnes disponibles pour l'interaction de soutien (nombre de personnes). -les comportements : l'aspect comportemental se réfère à la recherche de soutien et d'accepter le soutien offert -l'évaluation subjective de soutien : la vue subjective est la croyance que d'autres sont prêts à fournir une assistance, si nécessaire, elle est généralement signifié par le terme de soutien social perçu. Cet aspect de l'aide peut être décrit dans le cadre de la perspective existentielle d'une personne. À l'examen, la fréquence des comportements sociaux et le nombre de personnes disponibles

					<p>pour l'interaction sociale peut prédire le bien-être psychologique. Toutefois, le soutien perçu subjectivement semble être le facteur le plus fortement associé avec le bien-être dans différents contextes.</p> <p>L'association entre les événements stressants, la détresse psychologique et le soutien social est complexe. Comme indiqué ci-dessus, le soutien peut servir de tampon contre la détresse émotionnelle. En outre, les symptômes dépressifs, en particulier lorsqu'ils sont combinés avec une faible anxiété, génèrent une tendance à s'isoler. De plus, même si le soutien est offert, les cognitions associées à la dépression incluent une tendance à ne pas percevoir le soutien disponible.</p>
Hypothèses	-Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?	x			<p>Hypothèse : les chercheurs veulent déterminer si le soutien perçu est influencé également dans le contexte de la parentalité d'un enfant atteint de cancer.</p> <p>But : étudier de façon prospective le soutien social perçu chez les parents d'enfants atteints de cancer. Deux questions de recherche ont été posées: Est-ce que le soutien perçu des parents modifié au cours de la période allant du début du traitement de l'enfant à la fin du traitement et est-il possible de prédire la direction de tout changement dans le soutien perçu en considérant la dépression initiale ou de l'anxiété ou le sexe des parents.</p>
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures ?	x			Oui, elles sont mentionnées ci-dessus.
Méthodes Devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ?	x			Devis : c'est une étude quantitative de type longitudinale, prospective
Population et contexte	-La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?	x			<p>Echantillon : 51 parents (29 mères et 22 pères) d'enfants diagnostiqués avec une maladie maligne, recrutés à l'hôpital pour enfants d'Astrid Lindgren, à Stockholm, en Suède.</p> <p>Les parents inclus dans cette étude ont un contact permanent et régulier soit avec l'unité de soins ou en suivi ambulatoire. Une partie du groupe de parents ont un enfant qui vient d'être diagnostiqué cancéreux. Une autre partie a été recrutée parmi les parents dont les enfants sont dans une phase de traitement plus avancé ou en suivi post-traitement. Les chercheurs ont invité tous les parents qui visitent la clinique depuis 2 mois, puis ont sélectionné au hasard des parents.</p> <p>Deux critères d'exclusion ont été appliqués :</p>

				<p>-une connaissance insuffisante de la langue suédoise pour comprendre les questionnaires</p> <p>-l'enfant souffre d'un cancer incurable (parents d'enfants pour lesquels un traitement curatif a été interrompu).</p> <p>Une conception de suivi a été appliquée pour cette étude, y compris les parents pour qui diverses périodes de temps s'étaient écoulées depuis le diagnostic de l'enfant pour une évaluation initiale (T1) et une évaluation de suivi (T2) d'environ 12 à 24 mois plus tard. 349 parents d'enfants dans ou hors le traitement du cancer ont été initialement invités, parmi lesquels le taux de réponse globale à la première évaluation était de 77%. Parmi ceux qui étaient admissibles à une deuxième évaluation (enfant en traitement non palliatif). Le taux de réponse au T2 est de 88%.</p> <p>Un sous-groupe a été choisi dans l'ensemble de ce groupe de parents dans la plus grande étude pour former le groupe actuel de l'étude: les parents pour qui l'évaluation de T1 a été fait au cours des 6 premiers mois de traitement du cancer de l'enfant; et T2, après la fin du traitement. Ces critères de sélection ont été appliqués pour rendre l'échantillon homogène en ce qui concerne le temps écoulé depuis le diagnostic de l'enfant. Sur les 52 parents remplissant ces critères, une personne qui avait laissé plus de 25% des éléments de l'échelle sans réponse a été exclue des analyses. Les 51 parents restants constituent l'échantillon pour lequel les données ont été analysées et sont présentées dans cette étude. Au T1, le temps écoulé depuis le diagnostic de l'enfant varie de 1 à 6 mois dans le groupe. Le temps écoulé entre T1 et une évaluation de suivi au T2 était de 12 à 24 mois. 10 étaient des parents d'enfants atteints de leucémie, 7 de lymphome, 4 de tumeurs du système nerveux central, 6 de neuroblastome, 6 de la tumeur de Wilms, 9 de tumeur osseuse, 5 de sarcome des tissus mous, et 4 de tumeur des cellules germinales.</p>
	-La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?	x		Les auteurs parlent d'un petit échantillon.
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	x		Les données analysées dans cette étude étaient un sous-échantillon de l'ensemble des enregistrements d'une étude plus vaste. Les parents ont été invités à participer à cette étude plus vaste par l'un des auteurs ou par une infirmière de recherche, soit personnellement, tandis que les parents étaient en visite à l'hôpital, ou par téléphone ou par courrier. Avec les questionnaires, des informations écrites sur le projet à également été fournie aux parents. Ils ont été invités à remplir les questionnaires indépendamment les uns des autres. Après avoir

					complété les questionnaires à la maison, les parents l'ont retourné par la poste dans une enveloppe de retour pré-affranchie
	-Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ?	x			Les différentes variables : -le support perçu -l'anxiété et la dépression
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			<p>Les perceptions des parents de soutien social ont été évaluées à l'aide d'une échelle d'auto-évaluation conçu par Van Dongen - Melman et ses collègues dans le cadre d'un vaste questionnaire pour évaluer la situation psychosociale des parents d'enfants atteints de cancer. L'échelle comprend 8 éléments, dont 5 concernent les relations sociales en général et 3 qui sont liés au contexte concernant la maladie de l'enfant. Les répondants évaluent les articles sur une échelle de Likert en 4 points; Je suis entièrement d'accord, je suis d'accord, je suis en désaccord, ou je suis en total désaccord. L'individu se voit attribuer une mesure de soutien social perçu en divisant le score total individuel par le nombre d'éléments non manquants, obtenant ainsi une valeur moyenne dans la plage de 1 à 4. Une valeur plus élevée reflète un appui plus élevé. La valeur de Cronbach de l'échelle était 0,84 dans l'étude néerlandaise et 0,85 et 0,89 au T1 et T2, respectivement, dans cette étude indiquant une fiabilité satisfaisante.</p> <p>Selon Pierce et al, les perceptions générales de la disponibilité de soutien sont plus fortement associées à la solitude que sont les perceptions propres à la relation d'aide disponibles. En outre, le concept de soutien social perçu n'est pas spécifique à une relation ou un type particulier de support (soutien psychologique, des conseils ou une aide concrète). Par conséquent, l'échelle utilisée ici couvre sans doute le concept même mieux que les instruments relatifs à des particuliers au sein de l'environnement social du sujet.</p> <p>L'anxiété et la dépression ont été évaluées avec des questionnaires d'autoévaluation. Une version 17 -points de l'échelle d'anxiété de Spielberger (state-trait anxiety) a été utilisé comme une mesure de l'anxiété. Les symptômes dépressifs ont été évalués avec une échelle de 10 articles provenant de l'auto-évaluation de Zung (Depression Scale). Les échelles ont été abrégés dans le cadre de la construction d'un outil d'évaluation multidimensionnelle étendue pour une utilisation avec les parents d'enfants atteints de cancer, fait par Van Dongen - Melman et collègues. Le format de ces deux échelles de réponse conforme à une échelle de Likert à 4 alternatif, et les scores moyens individuels constitue la mesure du résultat. Un score plus élevé reflète des niveaux plus élevés d'anxiété ou de dépression. La valeur de Cronbach pour les échelles d'anxiété et de dépression était 0,95 et 0,87, respectivement, dans l'étude néerlandaise et 0,94 et 0,81, respectivement, dans cette étude.</p>

					Ethique : cette étude est approuvée par le comité éthique local.
Résultats Traitement des données	Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?	x			<p>Le groupe d'étude comprenait des parents avec un maximum de 25% de soutien perçu, l'anxiété, la dépression et les échelles sans réponse.</p> <p>Dans l'échelle de soutien perçu, ces valeurs manquantes à T1 étaient les suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> -1 mère avait laissé sans réponse le point 7, -1 avait laissé article 8, -1 avait laissé les articles 7 et 8 <p>Au T2, 1 parent avait laissé article 1 sans réponse. Imputations pour ces valeurs manquantes ont été faites en ce qui concerne les analyses, y compris les résultats des échelles entières pour le soutien perçu, l'anxiété et la dépression. Ces imputations ont été faites par le remplacement des valeurs manquantes avec le score moyen de l'échelle individuelle. D'autre part, dans les analyses de questions simples de l'échelle du soutien perçu, l'utilisation de l'imputation n'était pas applicable. Par conséquent, ces analyses ont inclus seulement les répondants qui avaient répondu à l'article en question. La stratégie pour gérer les données manquantes (exclusion des parents avec > 25) a suivi les lignes de pratique courante.</p> <p>Pour éviter le risque de biais d'observations dépendantes causés par des données émanant de mères et de pères de la même famille, l'analyse des différences possibles entre les sexes ne comprenait que les 20 paires et les a traités comme des sujets liés. Le logiciel SPSS 11.0 a été utilisé pour les analyses statistiques.</p> <p>Changement dans le soutien perçu</p> <p>La relation entre le soutien perçu dans le temps a été examinée en 3 étapes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Un test a été utilisé pour examiner tout changement linéaire dans le soutien perçu, en comparant l'individu des moyens de soutien perçu à T1 et à T2 2. Une mesure individuelle de changement dans le soutien perçu a été calculée en soustrayant la valeur du soutien au T1 de celle à T2. Cette valeur est appelée support de différence. Une valeur négative indique une détérioration de soutien perçu une valeur positive implique une amélioration. 3. Sur la base de la valeur du support de différence, trois groupes ont été formés: changement vers le meilleur (un score plus élevé au T2), aucun changement et le changement vers le pire (un score inférieur au T2). Dans le groupe sans changement, un écart de 1 étape sur l'échelle de Likert en 1 point a été autorisé. <p>Prédicteurs de changement dans le soutien perçu</p>

					<p>L'anxiété et la dépression : Le pouvoir prédictif de la détresse émotionnelle a été étudié de deux façons différentes. Pour la variable du résultat du support de différence continue, l'analyse de régression a été utilisée, tandis que les 3 groupes de changement de support ont été examinés en utilisant le test de Kruskal-Wallis en raison de la petite taille des sous-groupes.</p> <p>Sexe : Pour éviter le risque de biais d'observations dépendantes causés par des données émanant de mères et de pères de la même famille, un test pour les échantillons connexes a été utilisé pour analyser l'impact de l'égalité parentale sur le soutien de différence et les groupes de changement de support. Ces analyses ont inclus les mères et les pères des 20 couples où les deux parents ont participé à l'étude et ont été effectuées à l'aide de Wilcoxon test de rang signé.</p> <p>Un tableau croisé des réponses dichotomiques à T1 et T2 a donné 4 profils concernant chacune des questions, comme suit:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Mauvais appui, pas de changement: les réponses indiquant un mauvais soutien à T1 et T2 -Pauvre soutien, passé au mieux: réponse indiquant un mauvais soutien au T1 et un bon soutien au T2 -Un bon soutien, passé au pire: réponse indiquant un bon soutien au T1 et manque de soutien au T2 -Un bon soutien, pas de changement: les réponses indiquant un bon soutien à T1 et T2
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	x			<p>Les résultats sont présentés de manière claire. Ils sont sous forme de tableaux légendés et de texte.</p> <p>Le score du soutien perçu au T1 et T2 et de l'anxiété et de la dépression (deux seulement au T1) sont présentés dans le tableau 2. Les valeurs minimales et maximales pour le soutien perçu étaient de 1,63 et 4,00, respectivement, au T1 et 1,50 et 4,00 respectivement, au T2. Les valeurs minimales et maximales pour l'anxiété étaient de 1,71 et 3,82, respectivement, et de la dépression, 1,00 et 3,00. Les valeurs d'asymétrie indiquent que les 4 mesures ont été distribuées normalement: le soutien perçu au T1, -0,47; soutien perçu au T2, -0,45; anxiété, -0,42; et la dépression, -0,71</p> <p>Changement dans le soutien perçu</p> <p>La moyenne du groupe pour le soutien perçu au moment du suivi (T2) était significativement inférieur à la moyenne pour le soutien perçu lors de l'évaluation initiale (T1), comme indiqué par le test t pour échantillons appariés ($t = 3,03$; intervalle de confiance à 95 % = 0,075 -</p>

				<p>0,368 ; $n = 51$, $P = 0,004$) . Spécialement, au niveau du groupe, les parents ont rapporté un soutien perçu plus pauvre lors de la deuxième évaluation. Le support-différence (la différence individuelle dans le soutien perçu entre T1 et T2) variait de -1,75 à 0,50, avec une valeur négative indiquant un changement vers un support perçue plus pauvres. Une représentation graphique du support de différence est présentée dans la figure 1. La figure montre la distribution des marqueurs (représentant des individus) indiquant la variation dans la relation entre le soutien déclaré au T1 et T2. Les parents ayant déclaré des niveaux égaux de soutien au T1 et T2 sont regroupés le long de la diagonale (ligne) du coin inférieur gauche vers le coin supérieur droit. Dans les cas où les parents ont déclaré un meilleur soutien perçu au T2 par rapport au T1, un marqueur apparaît au-dessus de la diagonale tandis que les parents qui ont déclaré un soutien perçu plus pauvres au T2 par rapport au T1 sont représentés par des marqueurs dessous de la diagonale</p> <p>Par la suite, les trois groupes de changement de support ont été examinés. Les groupes comprenaient des changements vers le meilleure (un score plus élevé au T2), aucun changement, et le changement vers le pire (un score inférieur au T2). L'examen des groupes de changement de support qui a révélé une meilleure prise en charge au T2 a été rapportée par 25% ($n = 13$) des parents. Pour 27% des parents ($n = 14$), une aide a été perçue aussi bien au T1 que T2, alors que 47% ($n = 24$) ont déclaré une perception du soutien plus pauvres au T2. Ils sont presque deux fois plus nombreux à signaler une diminution de l'aide perçue par rapport à ceux dont la perception du soutien s'améliore. Cependant, les tests ont montré que la différence de taille entre les groupes signalant une amélioration et une détérioration n'a pas atteint la signification statistique ($\chi^2=3.27$; $P=0.071$).</p> <p>Les prédicteurs de changement dans le soutien perçu</p> <p>Les symptômes dépressifs sont associés avec le support de différence: plus de symptômes dépressifs au T1 prédit une baisse plus marquée de soutien perçu au fil du temps ($n = 1$, $F = 4,93$, $p = 0,031$). En revanche, le niveau d'anxiété au T1 ne pouvait pas prévoir l'ampleur de l'appui-différence ($n = 51$; $F = 1,26$, $p = 0,267$)</p> <p>Les trois groupes de changement de support ne diffèrent pas en ce qui concerne le niveau de détresse émotionnelle à T1 (anxiété $\chi^2= 0.28$, $P = 0,867$; dépression $\chi^2 = 2.81$, $P = 0,246$). Néanmoins, un modèle peut être distinguée comme l'anxiété et la dépression au T1 étaient les plus faibles dans les groupes où le soutien perçu s'est amélioré (niveau de dépression moyenne = 2,17; anxiété = 2,70), intermédiaire dans le groupe sans changement (dépression = 2,20; anxiété = 2. 81), et le plus élevé dans le groupe montrant un changement vers la détérioration du soutien perçu (dépression = 2,36; anxiété = 2.84)</p> <p>Le sexe des parents</p>
--	--	--	--	---

					<p>Selon les analyses par paires des 20 couples complets dans le groupe d'étude, le sexe influence ni la distribution dans les 3 groupes de changement de support ($p = 0,763$), ni l'appui de la valeur de différence ($p = 0,952$).</p> <p>La valeur moyenne du support de différence était -0,21 pour les mères et -0,24 pour les pères.</p> <p>Les analyses des questions distinctes de l'échelle (réponses dichotomiques) ont indiqué que la majorité des parents ont perçu un bon soutien à T1 et T2 en ce qui concerne la plupart des éléments (tableau 1)</p> <p>De plus, ces analyses ont confirmé que la diminution de l'aide perçue semble être plus fréquente que l'amélioration. Selon les tests de χ^2, cette constatation était statistiquement significative pour la question 2, indiquant un sentiment accru au fil du temps des besoins extraordinaires de l'un étant socialement satisfaits ($\chi^2 = 5,00$, $P = 0,025$); la question 3, indiquant une augmentation du sentiment de l'isolement de la famille parce que les autres ne comprennent pas votre situation ($\chi^2 = 5,00$, $P = 0,025$); et la question 6, indiquant une plus grande expérience de la déception sociale parce que les autres ne comprennent pas votre situation ($\chi^2 = 4,50$, $P = 0,034$). Pour la question 1, une tendance dans le même sens a été trouvée, en montrant une augmentation du sentiment de la difficulté à trouver de vrais amis ($P = 0,052$). En ce qui concerne les questions en suspens, aucun changement n'a été indiqué: question 4 («Parfois, je me sens très seul »), $\chi^2 = 0,69$, $P = 0,405$; question 5 («Parfois, j'ai l'impression que l'on est seul dans le monde, après tout »), $\chi^2 = 0,08$, $P = 0,782$; question 7 (« Les gens ne comprennent pas qu'il ya encore un certain nombre de soucis à gauche après le traitement a terminé »), $\chi^2 = 0,53$, $P = 0,467$; et la question 8 («Parfois, il est très difficile d'établir des contacts de longue durée »), $\chi^2 = 0,22$, $P = 0,637$.</p>
Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu clair*	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
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			Dans cette étude, ils ont étudié longitudinalement le soutien social perçu subjectivement chez les parents d'enfants atteints de cancer. Les parents ont d'abord été examinés dans le premier semestre de traitement du cancer de l'enfant, et une évaluation de suivi a été faite 1 à 2 ans plus tard. Le traitement du cancer a été achevé au cours du suivi. Les résultats indiquent que des changements dans le soutien perçu avaient eu lieu chez la majorité des parents, et ce changement est le plus souvent vers la baisse. Un quart des parents ont signalé une plus grande satisfaction en ce qui concerne le soutien perçu. Dans le même temps, près de la moitié du groupe a rapporté un support perçu plus pauvres au suivi. En

				<p>outre, une détérioration de soutien perçu semblait souvent suivre après la détresse émotionnelle initiale et surtout après la dépression.</p> <p>Les parents disent souvent qu'ils ont appris à apprécier les petites choses de la vie . Plusieurs commentaires spontanés des parents dans nos études révèlent également des expériences générales de la croissance personnelle, par exemple," je ne pourrai jamais être mon ancien moi " et la maladie m'a changé, j'ai grandi de cette expérience. Cependant, bien que de nombreux parents confirment une croissance positive et une plus grande appréciation de la vie, ce n'est certainement pas vrai pour tous. Ceci est illustré par l'un des parents expliquant, parfois je pense que je vis toujours dans un état de choc ... je pense maintenant que la vie est si injuste.</p> <p>Chesler et Parry se réfèrent aux parents en parlant de la perception de la solitude et du soutien social, ceux-ci semblent être affectés, un père dans notre étude a dit, le contact avec les parents et amis est devenu meilleur, d'autre part, et Grootenhuis et Last ont noté que les mères ont le sentiment que d'autres personnes ne comprennent pas ce qu'ils ont vécu. Cette hypothèse est renforcée par les commentaires spontanés des parents dans notre étude, par exemple, un père a dit, au cours de la période de maladie, il est devenu évident qui sont vos vrais amis, et une mère a dit, il y a quelques amis qui ont été là tout le temps. J'ai été très déçu quand j'ai découvert que ceux que je pensais être, ils ont disparu. Il convient de noter la conclusion de Wijnberg – Williams et al. sans changement de l'insatisfaction avec le soutien sur une période de 5 ans après le diagnostic de cancer de l'enfant. Un essai d'interprétation de leur conclusion est que le concept de l'insatisfaction avec le soutien représente un aspect plus stable de la personnalité par rapport à la notion de soutien social perçu.</p> <p>Les analyses des différents items de l'échelle de soutien perçu nous donnent une image plus détaillée de soutien perçu chez les parents d' enfants atteints de cancer. Les réponses aux items «Parfois, il est très difficile d'établir des contacts durables» et «Les gens ne comprennent pas qu'il y a encore un certain nombre de soucis après la fin du traitement » indiquent un changement assez important à la fois pour le meilleur et pour le pire. Toutefois, les nombreuses réponses affirmatives à cette dernière instruction liée au contexte indiquent que c'est un problème pour une proportion des parents au cours du traitement et après la fin du traitement. Avec les deux points mentionnés ci-dessus, l'élément « Il est difficile de trouver de vrais amis » représente le plus grand changement dans le sens négatif. Les énoncés suivants sont également remarquables: «Quand vous avez vraiment besoin de quelqu'un, il n'y a personne » et « En raison de la maladie de mon enfant, nous en tant que famille étai difficile ». En ce qui concerne ces articles, tous ou presque tous les parents d'abord rapporté un bon soutien. Cependant, lors de l'évaluation de suivi, 10 % des parents ont affiché une</p>
--	--	--	--	---

				évolution négative. Pour la rubrique « Parce que personne ne comprend, il est préférable de garder vos soucis » un profil similaire a été trouvé.
	-Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	x		Les associations complexes entre les changements dans le soutien social perçu et réactions au traumatisme psychologique a en effet été explorées dans d'autres domaines. Toutefois, à notre connaissance, il n'a jamais été décrit dans le contexte des réactions parentales à l'expérience du cancer de leur enfant. Selon nos constatations, la détresse émotionnelle des parents a été associée à un changement dans le soutien perçu. Les premiers symptômes dépressifs prédit une baisse du soutien perçu et une tendance dans le même sens a également été trouvé pour l'anxiété. En résumé, en s'appuyant sur les résultats antérieurs et sur ceux-ci, nous pouvons proposer que dans le long terme, la dépression peut influencer négativement le soutien perçu. En outre, cette influence peut être liée à des aspects cognitifs de l'humeur dépressive, qui affectent l'évaluation de l'aide sociale, ainsi que des comportements sociaux. Il a également été proposé que le soutien perçu peut se détériorer directement à travers l'expérience d'un événement traumatique et indirectement par la perte des ressources disponibles de soutien dans le visage de stress post-traumatique ou chronique. Ces spéculations ont un certain soutien théorique et peuvent être considérés comme en partie pris en charge par nos résultats. Notre étude n'a toutefois pas été conçu pour et n'avait pas la puissance de test de ces hypothèses spécifiques.
	-les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	x		Malgré les résultats intéressants, un certain nombre de limites doivent également être mentionnés. L'un est l'échantillon relativement petit, ce qui empêche de tirer des conclusions générales fiable sur la base des conclusions. La taille de l'échantillon permet également de réduire la puissance de comparaisons statistiques des sous-groupes. En outre, le recours à des questionnaires formats de réponse forcé implique la possibilité de négliger d'autres aspects importants. Enfin, une mesure de soutien perçu avant que l'enfant a été diagnostiqué avec le cancer était impossible à obtenir, et donc, nous ne savons pas le cours de tout changement possible dans le soutien perçu à partir de là.
Perspectives futures	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	x		Les implications pour la pratique concernent des aspects des soins infirmiers. Tout d'abord l'infirmière en oncologie pédiatrique, ainsi que d'autres professionnels engagés dans les soins au jour le jour avec la famille, a un rôle essentiel en encourageant la confiance des parents et, souvent, en apportant un soutien affectif et des conseils. Cela peut être très utile parce que le soutien reçu sert de protection de soutien perçu. Deuxièmement, le contact quotidien avec les familles permet aux infirmières d'identifier très tôt les parents qui ont besoin d'interventions de soutien supplémentaires pour faire face à la dépression. À cette fin,

					<p>les infirmières doivent bénéficier de conseils et de formations appropriées afin de distinguer les parents à risque particulier. En outre, pour les personnes sensibles à la détresse émotionnelle plus sévère, les interventions visant à simplement apporter un soutien social n'ont généralement pas été suffisante pour une amélioration durable de la santé mentale. Dans ces cas, les interventions visant à modifier le fonctionnement interpersonnel et l'amélioration de la perception et de l'appréciation de l'appui d'autres peuvent, d'autre part, avoir des effets positifs à long terme. Suggestion pour la recherche future : l'inclusion d'un groupe d'étude plus large permettrait l'analyse d'autres facteurs, peut-être pertinents pour le changement dans le soutien perçu, tels que les facteurs liés à la maladie et socio-économique.</p>
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	x			<p>Cet article est bien écrit, de manière structurée. Il suit les directives d'un article scientifique. Le vocabulaire est professionnel et est agréable à la la lecture.</p>
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			<p>Les résultats et l'implication pour la pratique sont utiles pour la pratique infirmière. Ils donnent un autre angle par rapport aux articles déjà lus.</p>

12^{ème} grille d'analyse

Références de l'article analysé :

McCarthy, M.C., Ashley, D.M., Lee, K.J. & Anderson, V.A. (2012). Predictors of acute and posttraumatic stress symptoms in parents following their child's cancer diagnosis. *Journal of traumatic stress*, 25, 558-566.

Etude quantitative

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			Dans ce titre, nous constatons que les auteurs vont aborder les prédicteurs du stress aigu et du stress posttraumatique chez les parents après l'annonce du diagnostic de cancer de leur enfant.
Résumé	-Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	x			Le résumé se compose tout d'abord du but de l'étude, puis de la méthode incluant l'échantillon, ensuite les résultats sont exposés. Finalement, des implications pour la pratique infirmière sont relevées. Le résumé est clair et donne une vision globale de la recherche, cependant le cadre théorique n'est pas explicite.
Introduction Enoncé du problème	-Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?	X			But : décrire la trajectoire des symptômes du stress aigu et des symptômes du PTSD chez les parents dont l'enfant vient d'être diagnostiqué cancéreux et d'examiner les prédicteurs du stress aigu et les prédicteurs des symptômes du PTSD à long terme. Ceci en incluant la démographie, les traitements et ce qui concerne la maladie et les variables psychosociales.
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ?	X			Le diagnostic d'une maladie menaçant la vie pour son enfant est reconnu comme un événement potentiellement traumatique dans les critères de diagnostic pour le stress post-traumatique. Une étude a utilisé un model conceptuel du stress traumatique dans le milieu pédiatrique et a identifié les phases du stress aigu ainsi que son évolution. Ces réactions sont normales suite à un tel événement. Une autre recherche relève que les parents, particulièrement les mamans sont plus affectées que leurs enfants par les PTSS. Les prédicteurs de PTSS sont pas en rapport avec les variables objectives de la maladie mais en relation avec l'évaluation subjective de la menace de vie, le statut fonctionnel de l'enfant, le rang psychosocial, les traits d'anxiété, le fonctionnement de la famille et les supports sociaux. Finalement, plusieurs études montrent que le taux de PTSS/PTSD est

					plus élevé chez les parents dont l'enfant a un traitement actif, lorsque la détresse est mal gérée durant les premiers mois suivant le diagnostic.
Cadre théorique ou conceptuel	-Les principales théories et concepts sont-ils définis ?		X		Dans l'introduction, les auteurs ne parlent à aucun moment de cadre théorique ou conceptuel.
Hypothèses	-Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?	X			Les symptômes du stress aigu présents au moment du diagnostic seraient dus aux risques psychosociaux, au fonctionnement de la famille et aux traits d'anxiété plutôt qu'à la démographie ou la variabilité des maladies. De plus, il peut y avoir une déclinaison en symptômes post-traumatiques après 6-8 mois. Les prédictors des symptômes posttraumatiques à 6-8 mois sont associés à la réponse du stress aigu au moment du diagnostic, aux variables psychosociales ainsi qu'à la perception qu'on les parents de la qualité de vie de leur enfant, mais n'incluent pas les variables médicales.
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures ?	X			Les hypothèses concernent la trajectoire des symptômes du stress aigu ainsi que du stress post-traumatique. Les prédictors et facteurs de risque sont aussi mis en évidence.
Méthodes Devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ?			x	Devis : il s'agit d'une étude longitudinale. La recherche ne nous donne pas d'informations supplémentaires explicites, cependant, la présence d'hypothèses et l'analyse des résultats nous dirigent vers une étude quantitative.
Population et contexte	-La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?	X			Echantillon : l'étude inclut 220 parents dont 135 mères et 85 pères de 143 familles différentes, dont l'enfant vient d'être diagnostiqué cancéreux. L'étude a été menée en Australie dans 1 centre hospitalier et le recrutement s'est effectué sur une période de 2 ans, entre 2005 et 2007. Les types de cancer concernent la leucémie, les tumeurs solides et les tumeurs du cerveau et du système nerveux central. Les critères d'inclusion sont les parents ayant des enfants âgés de 0 à 18 ans et qui viennent d'être diagnostiqués. Les familles dont l'enfant n'a pas survécu plus de 6 mois et celles qui ne parlaient ou n'écrivaient pas en anglais sont exclues. De plus, au temps 2, les familles dont l'enfant est décédé ou a été transféré dans un centre de soins palliatif (6-8 mois après le diagnostic) sont elles aussi exclues.
	-La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?	x			Oui, la taille de l'échantillon est adéquate.
Collecte des données et	-Les instruments de collecte des données sont-	X			Dans la recherche, les auteurs utilisent des questionnaires que les parents doivent remplir au T1 : après le diagnostic (2.3 semaines après) puis au T2 : 6-8 mois après le diagnostic

mesures	ils décrits ?				(7.6 mois après)
	-Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ?	X			<p>Dans la méthodologie, les prédicteurs du stress aigu et des symptômes du stress post-traumatique sont divisés en 3 groupes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • A. les variables démographiques : le genre, l'âge, l'éducation, le statut matrimonial, et l'ethnie • B. les variables du traitement et de la maladie : le temps depuis le diagnostic, le type de cancer, l'intensité du traitement • C. les variables psychosociales : les risques psychosociaux, les traits d'anxiété, le fonctionnement de la famille <p>Ces 3 variables sont considérées au T1 et sont ajoutées au T2 les variables suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • le nombre de visites aux urgences et d'admissions à l'hôpital • la perception de la qualité de vie des enfants par les parents • les symptômes de stress aigu au T1
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			<ul style="list-style-type: none"> • Les chercheurs ont utilisé divers questionnaires afin d'évaluer les différentes variables. • ASD symptômes The Acute Stress Disorder Scale (ASDS) : est mesuré durant la période aiguë (4 semaines suivants le diagnostic), dont 4 symptômes sont évalués : la dissociation, le fait de revivre l'événement, l'évitement, l'hyperéveil. Pour poser le diagnostic d'ASD, le score de la dissociation doit être plus grand ou égal à 9 ou le score totale doit être égal ou supérieur à 28. Si le résultat est plus grand que 56, il est conseillé d'identifier les risques individuels susceptibles d'engendrer un PTSD plus tard. • Symptoms of posttraumatic stress → The PTSD Checklist-Civilian Version (PCL-C) : est mesuré à 6 mois après le diagnostic, c'est une auto-évaluation qui correspond aux 17 symptômes du PTSD présents dans le DSM IV. Les candidats sont catégorisés pour un éventuel PTSD s'ils présentent les symptômes suivants : le fait de revivre l'événement, l'évitement et l'hyperéveil. • D'autres questionnaires sont utilisés pour identifier différentes variables. → L'intensité des traitements : Intensity of Treatment Rating Scale (ITR-2) → Les risques psychosociaux : The Psychosocial Assessment Tool (PAT) → L'anxiété : The State Trait Anxiety Inventory (STAI Y-2) → Le fonctionnement familial : Family Assessment Devise (FAD) → Le fonctionnement du couple : Dyadic Adjustment Scale (DAS)

					<p>→ La qualité de vie de l'enfant : Pediatric Oncology Quality of Life Scale (POQOLS)</p> <p>Les données sont analysées et répertoriées par le Statistical Package for Social Sciences for Windows (SPSS).</p> <p>Ethique : le consentement est obtenu par les parents et l'étude est approuvée par le comité de recherches éthiques humaines de l'hôpital « Royal Children's »</p>
Résultats Traitement des données	Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?			x	Dans la partie des résultats traitant des prédicteurs de l'ASD et des PTSS, les auteurs mettent en évidence ceux qui contribuent au stress traumatique aigu ainsi qu'aux PTSS. Ils relèvent aussi les facteurs qui n'ont pas d'influence.
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	x			<p>Les chercheurs ont présenté leurs résultats sous forme de tableaux. Le tableau 2 nous présentant les scores de l'ASDS au T1 ainsi que du PCL-C au T2, une distinction est faite entre les mères et les pères. Puis, les tableaux 3 et 4 nous indiquent les facteurs de risque pour l'ASD au T1 et le PTSD au T2. Ils ont aussi présentés les résultats sous forme de trois thèmes distincts :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les symptômes du stress traumatique chez les parents : Les chercheurs ont relevés que 63% des mères et 60% des pères ont les critères pour l'ASD. 34% des mères et 24% des pères ont un score plus élevé que 56, ils ont donc des risques de développer un PTSD. D'après le PCL-C, 21.3% des mères et 15.7% des pères ont les critères pour une PTSD. Les mères reportent un niveau plus élevé de symptôme d'hypervigilance ($P < 0.041$). Elles présentent 2 des 3 symptômes se retrouvant dans le PTSD, comparé aux pères ($P < 0.014$). • L'association entre ASD et PTSD : L'étude relève que, pour les mères qui n'ont pas de critères d'ASD au T1, 89% n'ont pas de critères de PTSD au T2. Cependant, pour celles qui en ont au T1, 48% développent tout de même des critères pour le PTSD. Les résultats pour les pères sont similaires. Ceux qui n'ont pas de critères d'ASD au temps 1, 90% n'ont pas de critères de PTSD au temps 2. Puis, pour ceux qui en ont au temps 1, 40% en présentent au temps 2. Le stress au temps 1 est corrélé avec le stress au temps 2, pour les mères ($P < 0.001$) et pour les pères ($P < 0.001$). • Les prédicteurs de l'ASD et des PTSS : Dans l'étude, il est démontré qu'au T1, divers prédicteurs jouent un rôle dans le risque de développer un ASD. Il s'agit du genre femelle ($P < 0.05$), du diagnostic de tumeur cérébral ($P < 0.05$), des risques psychosociaux élevés ($P < 0.001$), des traits d'anxiété ($P < 0.001$) et le fonctionnement général de la famille ($P < 0.05$).

					<p>Ceux-ci sont tous des prédicteurs indépendants les uns des autres. Cependant, le jeune âge des parents et la cohésion dyadique ne sont pas significatifs. En ce qui concerne les PTSS au T2, le jeune âge des parents (surtout celui de la mère) ($P < 0.05$), les traits d'anxiété ($P < 0.01$), le haut niveau de stress aigu au T1 ($P < 0.001$) et la perception négative des parents face à la qualité de vie de leur enfant ($P < 0.01$) sont les différents prédicteurs. Au contraire, le genre femelle, le diagnostic de cancer du cerveau, les risques psychosociaux, le fonctionnement de la famille et la cohésion dyadique ne montrent aucune relation avec le model final. Finalement, les résultats démontrent que c'est surtout les symptômes du stress aigu qui contribuent au développement probable de PTSS.</p>
Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu clair*	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
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 comparent leurs résultats avec d'autres recherches antérieures et en sortent des éléments significatifs.
	-Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			Plusieurs études reportent un haut niveau de PTSS dans la période qui suit le diagnostic, ainsi que durant le traitement. De plus, le stress est généralement plus élevé lorsqu'il s'agit d'un cancer de l'enfant plutôt qu'un accident ou une autre maladie. Par ailleurs, les parents associent le cancer à la mort et n'arrivent pas à se projeter vers l'avenir ; nombreuses hospitalisations, rechutes, réponses des enfants aux procédures médicales douloureuses, etc, ce qui augmente leur détresse. Les parents qui sont généralement anxieux ou qui ont un fonctionnement familial défaillant ont moins de capacité à répondre aux besoins de leurs enfants. Une aide psychologique concentrée sur l'anxiété peut alors les aider. Bien que certaines études relèvent un haut taux de critères pour le PTSD, d'autres affirment que les parents deviennent résilients, ce qui leur évite d'arriver à un tel stade. Ensuite, les facteurs démographiques et l'objectivité de la maladie ne sont pas en lien avec l'ASD sauf pour les tumeurs du système nerveux central. En effet, le pronostic est mauvais, la neurochirurgie est effrayante et il y a de grands risques d'avoir recours à la radiothérapie et à la chimiothérapie. La perception des parents de la qualité de vie de leur enfant prime sur l'aspect physique et les paramètres du traitement. Les jeunes mamans souffrent davantage de détresse psychosociale, ce qui peut être associé à un risque psychosocial plus haut. Le haut niveau de stress aigu durant la première semaine après le diagnostic contribue à un risque de PTSS. Finalement, il est important que les parents trouvent des ajustements précoces et maintenus à long terme afin de vivre au

					mieux l'événement traumatique.
	-les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Dans la recherche, plusieurs limites sont mises en évidence. Tout d'abord, l'étude s'est déroulée dans une seule institution avec peu de parents dont l'enfant est atteint d'une tumeur du système nerveux central. De plus, les questionnaires doivent être interprétés avec précautions car elle ne permet pas de mesurer les symptômes et leur déficience fonctionnelle.
Perspectives futures	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	X			Les chercheurs relèvent des implications significatives pour la pratique pour identifier et prévenir les PTSS des parents. Le dépistage précoce des symptômes du stress aigu permet de mettre des interventions psychosociales plus rapidement. Cependant, tout d'abord, il est primordial d'identifier et comprendre les facteurs de risques qui augmentent la détresse des parents. Les interventions ne doivent pas être uniquement basées sur les cognitions mais plutôt sur l'anxiété et les relations dans la famille. Il faut aider les parents à s'adapter à la maladie de leur enfant.
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Cette étude est écrite en anglais et les auteurs ont recourt à un vocabulaire professionnel. Elle se compose selon les critères d'une recherche scientifique et les différentes phases sont bien distinctes. De plus, les thèmes sont séparés et facilitent la compréhension.
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			Pour la pratique infirmière, il est nécessaire d'avoir des interventions précises. Cependant, pour que celles-ci soient pertinentes, il faut tout d'abord identifier et comprendre les composantes de la problématique. En effet, cette étude relève plusieurs facteurs de risque contribuant à la détresse des parents suite au diagnostic de cancer de leur enfant, ce qui donne des pistes pour de futures interventions à mettre en pratique dans les institutions.

13^{ème} grille d'analyse

Références de l'article analysé :

Chan, S. W-C. & Wong, M. Y-F. (2006). The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 710-717.

Etude qualitative

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			Le titre nous indique que l'étude va s'intéresser à l'expérience des parents Chinois lorsque leur enfant est diagnostiqué cancéreux. L'étude est qualitative.
Résumé	-Synthétise-t-il clairement les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			Les chercheurs exposent le résumé de manière synthétique sous forme de points distincts. Tout d'abord, le but de l'étude est décrit, il s'agit de décrire les méthodes de coping résultant de l'expérience des parents qui ont un enfant diagnostiqué cancéreux durant leur traitement. Ensuite, la méthode est expliquée. Des interviews qualitatifs ont été menées dans un hôpital de Hong Kong et ont été analysés par la méthodologie phénoménologique de Colaizzi. Puis les résultats et la conclusion sont exposés. Quatre thèmes ont émergé de l'expérience de coping des parents ; le choc et le déni, donner du sens à la situation, la confrontation à la réalité et établir de nouvelles perspectives. Finalement, des actions pertinentes pour la pratique clinique sont démontrées. Des programmes d'éducation et des groupes de soutien sont aidants pour les parents.
Introduction Enoncé du problème	-Le problème ou phénomène étudié est-il clairement défini ?	X			Les chercheurs s'intéressent à comprendre quels moyens les parents chinois mettent en place pour faire face au diagnostic de cancer de leur enfant, comment s'adaptent-ils afin d'apporter des soins adaptés à cette culture.
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur le problème ou phénomène étudié ?	X			Le cancer est la première cause de décès chez les enfants de 1 à 14 ans à Hong Kong. Les principaux cancers sont la leucémie, la tumeur cérébrale, les lymphomes et la tumeur de Wilm (tumeur du rein). Avec les méthodes de traitement disponibles, l'espérance de vie des enfants a augmenté de 70%.

					La famille est le système d'aide sociale primaire pour les enfants. Le cancer de l'enfant a un impact énorme sur la famille, en particulier sur les parents. Certaines études montrent que la réponse d'adaptation initiale des parents face au diagnostic a été considérée comme un indicateur de leur fonctionnement psychosocial et l'adaptabilité à long terme. Une adaptation inefficace causerait un état dépressif, une discorde au sein du couple et des problèmes de santé chez les parents. Ainsi, il est important de comprendre l'expérience d'adaptation des parents et les soins appropriés qui peuvent être offerts au cours de la phase d'adaptation initiale.
Cadre théorique ou conceptuel	-La base philosophique, la tradition, le cadre conceptuel ou l'orientation idéologique sont-ils définis ?	X			Une étude phénoménologique a été menée. Elle provient du travail de Husserl, Heidegger, Sartre et Merleau Ponty. C'est une philosophie où les auteurs cherchent une signification plus profonde et plus complète de l'expérience des participants. Ils affirment que la réalité n'est pas une entité fixe, elle change et se développe selon l'expérience des gens et le contexte social dans lequel ils se trouvent. La conséquence de ceci, pour les soignants, c'est inclure l'expérience subjective des parents, leur compréhension de la maladie et le contexte social dans lequel ils évoluent.
Question de recherche	-Les questions de recherche sont-elles clairement formulées ?	X			Les buts de la recherche sont clairement définis : L'objectif de l'étude est de mieux comprendre les expériences d'adaptation des parents chinois avec un enfant ayant un cancer au cours de l'étape de traitement. Voici les deux buts de la recherche : -Identifier l'impact émotionnel que le diagnostic de cancer d'un enfant a sur les parents. -Décrire les expériences d'adaptation des parents pendant le processus de traitement.
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories, concepts, idéologie et recherches antérieures) ?	x			La littérature a indiqué que les parents utilisent une variété de stratégies pour faire face à la maladie de leur enfant. Lamontagne a constaté que certains parents utilisent des stratégies d'adaptation portées sur l'émotionnel, comme le déni, l'optimisme, en acceptant la responsabilité et le contrôle de soi. Heath précise que ces stratégies peuvent protéger les parents, de la menace écrasante du diagnostic jusqu'à ce qu'ils soient prêts à reconnaître les conséquences d'un diagnostic de cancer. D'autre part, certaines études montrent que les parents qui sont axés sur le problème, utilisent des stratégies d'adaptation pour gérer le stress, comme la résolution de problèmes et la recherche d'informations. Goldbeck explique que ces stratégies sont une tentative de maîtrise intellectuelle de la situation et aident les parents à créer un rôle plus actif dans la gestion de la maladie de leur enfant.

					Barbarin et Chelser affirment que les parents d'enfants survivants ont utilisé une combinaison de stratégies qui inclut la recherche d'informations, la résolution de problèmes, la recherche d'aide, le maintien de l'équilibre émotionnel, être optimiste et accepter.
Méthodes Tradition et devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ? -Les méthodes utilisées pour recueillir et analyser les données correspondent-elles à la tradition de recherche ? -Les temps passés sur le terrain est-il en adéquation avec les devis de recherche ?	X			Devis de recherche : c'est une étude qualitative de type phénoménologique. Méthode pour recueillir et analyser les données : les chercheurs ont fait des entrevues ouvertes. Elle est décrite ci-dessous et correspond tout à fait au type de recherche. Le temps passé sur le terrain n'est pas mentionné.
Population et contexte	-La description du cadre et de l'échantillon est-elle détaillée ?	x			L'étude a été menée dans un des plus grands hôpitaux régionaux qui fournissent des services d'oncologie pour enfants dans la région de Hong Kong en Chine. Les critères d'inclusion : des parents qui sont les principaux dispensateurs de soins d'un enfant (âgé de moins de 18 ans avec un diagnostic de cancer au sein de l'année et a subi un traitement actif); les parents qui ont 18 ans ou plus; et les parents qui sont d'origine chinoise et parlent le cantonais. Les parents d'enfants atteints de cancer qui répondent aux critères d'inclusion sont invités à participer à l'étude. Echantillon : neuf répondants sont interviewés dans cette étude. L'un d'eux est le père et le reste sont des mères. Tous avaient un niveau de scolarité jusqu'à la 12 ^{ème} année ou plus. La majorité est des familles de la classe moyenne. Seuls trois participants ont actuellement un emploi, le reste ne sont pas employés à l'extérieur de la maison, soit parce qu'elles sont femmes au foyer ou elles ont quitté leur emploi après le diagnostic de leur enfant. Tous les participants ont affirmé avoir une relation conjugale stable sauf une mère divorcée. Le tableau 1 montre les données démographiques des participants ainsi que les caractéristiques de leurs enfants et la durée entre le moment du diagnostic et l'entretien. L'âge des enfants varient de neuf mois à 15 ans. Quatre sont le seul

					enfant de la famille.
	-Les chercheurs ont-ils saturé les données ?			x	Il n'y a pas de critères bien établis pour la taille de l'échantillon dans la recherche qualitative. Polit et al. recommande que les études phénoménologiques se basent généralement sur des échantillons de 10 ou moins. L'autre principe directeur dans l'échantillonnage est la saturation des données. Dans cette étude, les participants sont recrutés jusqu'à saturation des données, c'est-à-dire jusqu'à ce que aucune nouvelle information ne soit obtenue.
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X			Les données ont été recueillies par des entretiens qualitatifs. Les entrevues ont été ouvertes et interactives. Voici les questions posées: -S'il vous plaît dites-moi comment vous vous sentez quand votre enfant a été diagnostiqué cancéreux. -S'il vous plaît partagez toutes vos pensées et sentiments. -Comment gérez-vous le changement soudain de la vie? -Que pensez-vous de l'avenir pour vous?
	-Y-a-il une adéquation entre le phénomène étudié, la question de recherche et les instruments de collecte des données ?	x			Les chercheurs ont exploré le phénomène en interrogeant les parents sur l'expérience d'avoir un enfant cancéreux. Ils mettent en lien la question de recherche et les instruments de collecte en utilisant un échantillon de grande taille (saturation des données) pour une étude phénoménologique. Ils ont employé des entretiens ouverts et interactifs
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			Procédure : Pour maintenir une uniformité dans la conduite des entretiens, un membre de l'équipe de recherche a mené toutes les entrevues. Pour éliminer les erreurs de mémoire et éviter les interférences causées par la prise de notes pendant l'entrevue, celui-ci a duré 60 à 90 minutes. Après les entretiens, la bande d'enregistrement a été immédiatement transcrite en chinois. Les données sont analysées avec la méthodologie phénoménologique de Colaizzi. Les déclarations importantes et des phrases qui se rapportent directement aux objectifs de l'étude sont extraites. Les significations formulées ont ensuite été organisées en groupes de thèmes. Les résultats de l'analyse des données ont été intégrés dans une description de l'expérience d'adaptation. Afin de maintenir la crédibilité de l'analyse des données, les transcriptions ont été examinées à plusieurs reprises par chaque chercheur. Deux chercheurs ont travaillé indépendamment afin d'identifier les principales catégories de la transcription. Le codage a été comparé. Il y avait des différences mineures entre le codage des deux

					<p>chercheurs qui sont principalement liées au choix des mots. Les différences sont discutés et les chercheurs se sont mis d'accord.</p> <p>Ethique : L'approbation éthique a été obtenue à partir de la salle d'étude et l'université pour l'étude. Tous les participants sont informés de la nature, du but et de la procédure de l'étude. Les chercheurs assurent que la participation à l'étude est sur une base volontaire et ont le droit de se retirer de l'étude à tout moment. La confidentialité des informations est assurée. Les chercheurs demandent la permission de l'enregistrement audio des entrevues. Un consentement éclairé écrit est obtenu à partir des participants.</p>
Rigueur	-Les chercheurs ont-ils suffisamment étayé le déroulement de l'étude afin que leurs conclusions soient crédibles et transférables ?	x			<p>Comme dirigé par Ray, l'analyse des données est un processus de réflexion et implique une initiation sensible à l'ouverture et à la signification de l'expérience. Les chercheurs se sont montrés prudents du fait qu'ils ont eu de nombreuses années d'expérience en soins infirmiers qui pourrait contribuer au développement de leur propre valeur et croyances. Ils ont essayé de mettre entre parenthèses leurs idées préconçues afin d'éviter d'imposer leurs opérations de collecte et d'analyse des données. Ce processus est appelé "bracketing", qui est considéré comme crucial pour le succès de la recherche phénoménologique. Tenir un journal pour enregistrer leurs propres perceptions des phénomènes étudiés est également un moyen de surmonter cette menace.</p> <p>Dans cette étude, un journal a été conservé par la recherche afin de maintenir le niveau accru de sensibilisation. Pour obtenir la validation finale, trois participants ont été choisis au hasard et contactés à nouveau pour lire les descriptions, ils ont convenu que l'analyse avait représenté avec précision leurs expériences personnelles.</p>
Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu Clair *	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Résultats Traitement des données	Les méthodes de traitement des données ont-elles été suffisamment décrites ?	x			<p>Le traitement des données est décrit dans la partie procédure.</p> <p>Les résultats montrent que les parents passent à travers différentes étapes d'adaptation. Quatre étapes ont été identifiées comme l'expérience d'adaptation parentale: le choc et le déni, établir le sens de la situation, face à la réalité et l'établissement d'un nouveau point de vue. Des sous-thèmes ont été mis en évidence.</p>

				<p>▲ Le choc et le déni</p> <p>La réaction initiale du diagnostic de cancer de leur enfant était un mélange d'émotions, notamment le choc, le déni, l'inquiétude et la perte de sentiments. Les participants ont décrit que leur cerveau était vide au moment de la connaissance du diagnostic et ils ont perdu la capacité de ressentir. Ils voient l'enfant trop jeune et la maladie fatale. Un participant a dit: C'est un vrai choc pour moi. Je ne peux pas imaginer que cela arrive. Mon enfant allait mourir bientôt. Je ne sais vraiment pas quoi faire. Le refus est une réponse commune. Les participants ne pouvaient pas accepter la réalité de la maladie. Il a été en particulier lorsque l'enfant avait été leur seul enfant. Un participant a dit: J'ai interrogé si le diagnostic a été fait avec précision. J'ai demandé au médecin de vérifier encore et encore. Mais au fond de mon cœur, je sais que je ne devrais pas me tromper. Cependant, si je ne me trompe pas... j'ai trouvé très difficile de faire face à la réalité. Mon enfant était si sain et rarement malade tout au long de sa vie ... Comment pourrais-je accepter le diagnostic ? Une participante mentionne que lorsque le médecin lui a dit que la tumeur avait impliqué le cerveau de l'enfant, elle avait des pensées de renoncer. Mais c'était une pensée passagère. Elle a rapidement pris son parti de laisser son enfant entre les mains du traitement. Tous les participants ont dit qu'ils s'inquiétaient de l'incertitude de la maladie, les complications induites par le traitement et l'avenir de l'enfant. Il y avait un fort sentiment de perte. Quatre ont exprimé leur tristesse de perdre un enfant en bonne santé et les espoirs qu'ils avaient pour l'enfant.</p> <p>▲ Établir le sens de la situation</p> <p>Cependant, après une semaine, les participants étaient prêts à relever les défis. « Redéfinition cognitive » et « faire l'analyse logique » sont deux sous-thèmes identifiés. La redéfinition cognitive se réfère aux stratégies par lesquelles les participants ont accepté la maladie de leur enfant, mais reconstruit d'une manière qui leur semble plus favorable, comme, en comparant la maladie de l'enfant avec d'autres types de cancer ayant un moins bon pronostic. Cette stratégie a rappelé aux parents qu'ils n'étaient pas dans la pire situation par rapport aux autres. Un participant a dit: J'étais soulagé que mon enfant ait 70% de chances d'être guéris. La maladie n'est pas le type le plus grave. Mon enfant n'a pas besoin d'une greffe de moelle osseuse. Au moins, je n'ai pas besoin de me soucier des complications induites par une transplantation.</p>
--	--	--	--	--

					<p>Faire l'analyse logique fait référence à l'action des participants de faire l'analyse de la situation logique. Un participant dit:</p> <p>Même si j'étais en colère, j'étais assez calme pour analyser tout ce que les médecins et les infirmières m'ont dit. J'ai essayé de trouver tous les aspects de la maladie, par exemple, la durée du traitement. Quelles sont les difficultés que mon enfant pourrait rencontrer ? Il est important pour moi de savoir les informations, analyser tous les aspects de la maladie pour que je puisse prendre des décisions étape par étape.</p> <p>▲ Face à la réalité</p> <p>Tous les participants ont accepté la réalité et considéré la maladie de l'enfant comme un fait qui ne pouvait être modifié. Ils croient que la fatalité de la maladie peut être modérée par la conviction courageuse. Un participant a dit:</p> <p>J'ai dit à mon enfant que beaucoup de gens ont eu cette maladie. C'est notre destin et nous devons y faire face.</p> <p>De nombreux participants ont affirmé leur engagement dans les soins à leur enfant. Un participant dit :</p> <p>Prendre soin de mon enfant est maintenant la priorité de ma vie. Je me considérais comme le principal soignant et je ne pouvais pas sortir de ma responsabilité. Je tente de simplifier ma vie personnelle et concentre toute mon énergie pour répondre aux besoins de soins</p> <p>De nombreux parents ont parlé de stratégies pour soutenir l'enfant. Par exemple, en étant présent pour réconforter l'enfant lors de la détresse induite par le traitement.</p> <p>En plus de s'occuper de l'enfant malade, des dispositions spéciales ont été prises dans la famille pour maintenir l'intégrité celle-ci. Par exemple, ils réarrangent les rôles entre les membres de la famille et attribuent un soignant spécifique à l'enfant malade. De nombreux participants ont quitté leur emploi ou une demande de congé sans solde, une fois qu'ils ont appris le diagnostic de l'enfant.</p> <p>Un parent déclare qu'elle évite de savoir trop sur la maladie parce que la vérité rend encore plus redoutable, la majorité des répondants a souligné que l'information est importante pour eux pour prendre une décision sur les soins de l'enfant. Ils ont obtenu la plupart des informations de soins de santé par les professionnels. Ils sont devenus plus sensibles aux nouvelles des médias liés au cancer chez les enfants et ils ont cherché délibérément des informations sur internet, dans des livres et par des amis.</p> <p>Le soutien émotionnel a été considéré comme très important. Les parents ont demandé un soutien émotionnel des membres de la famille, les professionnels de la</p>
--	--	--	--	--	--

				<p>santé et d'autres parents à l'hôpital. Ils ont apprécié les professionnels de la santé qui ont joué un rôle important dans le soutien aux familles en passant par les incertitudes. Une mère dit qu'elle a gagné beaucoup de soutien affectif de ses amis et elle a considéré comme très utile. Certains parents étaient réticents à raconter des histoires à leurs amis et parents, cependant, ils étaient prêts à partager leurs sentiments avec d'autres parents ayant une expérience similaire dans le quartier. Cela a été considéré comme une source extrêmement utile d'un soutien particulier à un stade précoce de la maladie. Un participant a dit : Quand j'ai été bouleversé, j'ai partagé mon sentiment avec d'autres parents dans la salle. Je ne veux pas parler à mes parents ou des amis. Cependant, je me sens en sécurité à parler à d'autres parents. Le soutien affectif donné par eux était énorme.</p> <p>La plupart des parents ont souligné l'importance de dire la vérité de la maladie à l'enfant. Ils pensent que l'enfant a le droit de connaître et assumer la responsabilité de soins auto-administrés. L'enfant a non seulement dit ce qu'elle avait besoin à long terme, mais aussi les détails des soins nécessaires, telles que la nécessité de suivre la prescription de médicament strictement. Un participant a dit:</p> <p>Je laisse mon enfant avoir l'image complète. J'espère qu'elle peut comprendre sa responsabilité dans la gestion de sa maladie.</p> <p>Tous les participants ont souligné l'importance de compléments alimentaires pour l'enfant et avaient apporté certaines modifications à l'alimentation de leur enfant. Ils ont soutenu que l'enfant avait besoin de nutrition supplémentaire pour lutter contre la maladie. Ils ont fouillé les informations provenant de différentes sources, comme des livres ou des amis, afin de préparer de la nourriture appropriée pour l'enfant. Un parent a dit :</p> <p>J'ai essayé de savoir quel genre de nourriture est bon pour elle et ce qui n'est pas dans les livres. J'ai appris à faire différents types de soupe à base de plantes. Pour moi, le plus important est son régime alimentaire afin qu'elle puisse obtenir plus de nutriments pour mener ce combat. En dehors de compléments alimentaires, le parent dit qu'il allait utiliser la médecine Chinoise comme thérapie complémentaire. Il a dit que sa femme et lui-même croyaient que la médecine chinoise n'était pas aussi invasive pour les fonctions corporelles comme la médecine occidentale. La médecine chinoise peut aider à renforcer le système immunitaire de son enfant.</p> <p>▲ Établissement d'un nouveau point de vue Malgré tous les moments de chavirement, presque tous les répondants ont trouvé</p>
--	--	--	--	---

					<p>certain gains positifs de l'expérience. Par exemple, un dit :</p> <p>Je trouve mon enfant plus mature. Elle n'écoutait pas les autres avant. Même si elle a encore ses propres idées, elle va écouter mon conseil maintenant. C'est quelque chose acquise durant l'expérience de la maladie. Cependant, maintenant, ils évitent la planification à long terme car ils ne pouvaient pas voir trop loin dans l'avenir. Un parent a dit qu'elle allait utiliser pleinement son temps avec son enfant et profiter du moment qu'ils puissent être ensemble. De nombreux participants ont dit qu'ils ont abandonné les fortes attentes de l'enfant malade, comme un bon résultat scolaire. Ils ont réalisé que la chose la plus importante était de suivre le plan de traitement strictement.</p> <p>La majorité des répondants étaient optimistes et avait l'espoir pour l'avenir, leur premier et le souhait le plus important était le recouvrement intégral de leur enfant. Les parents étaient impatients de la fin du traitement et de retourner à une vie normale. Un parent a dit:</p> <p>J'espère que mon enfant va se remettre complètement et reprendre l'école bientôt. Il n'est pas important de savoir s'il a un bon résultat scolaire, peut faire de l'argent ou se marier. Tout ce que je veux, c'est qu'il soit en bonne santé.</p>
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	x			Les résultats sont clairement exposés. Un tableau résume les différents thèmes ressortis ainsi que les sous-thèmes puis ils sont développés sous forme de texte.
Discussion Intégration de la théorie et des concepts	-Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir de l'approche philosophique, ainsi que des recherches antérieures ?			x	Les chercheurs relatent l'expérience des parents dans les résultats. Des parties d'entrevus sont cités.
	-La recherche tient-elle compte de la question de généralisation des conclusions ?	x			<p>Dans cette étude, les parents avaient traversé les étapes d'adaptation. Malgré l'amélioration du pronostic, les parents croient que c'est une maladie constamment mortelle. Les parents doivent faire face à l'incertitude du pronostic, le risque de complications de traitement ou peut-être la mort de l'enfant. Les parents ont réagi au diagnostic de leurs enfants en état de choc. Cependant, ils ont développé une acceptation résignée de la situation dans un court laps de temps. Les parents soumis à leur sort, ont pris des mesures de résolution de problèmes et ont été en mesure de trouver un nouveau sens à l'expérience de la maladie.</p> <p>L'expérience des parents dans cette étude a montré une certaine similitude avec</p>

				<p>ceux en deuil dans lequel il y a des pertes importantes dans la vie. Les parents de cette étude sont passés par les étapes de réaction comme ça au cours du deuil: le choc et le déni; confrontation et la désorganisation; et enfin l'acceptation et la réorganisation. Cette étude se relève commune de l'expérience humaine partagée par la culture occidentale et chinoise. Toutefois, certaines réactions émotionnelles qui ont été fréquemment rapportés dans les études occidentales, comme la colère, la culpabilité et la dépression, sont introuvables dans cette étude. Ceci peut être dû à la religion bouddhisme qui suppose que les situations de la vie sont prédéterminées par des forces invisibles externes, comme le destin ou une vie antérieure donc les aident à éviter des sentiments de culpabilité, la dépression et l'hostilité interpersonnelle résultant de malheurs.</p> <p>Dans cette étude, les parents ont enduré la maladie de leur enfant. Dans le même temps, ils travaillent activement la pensée positive pour faire face et établir une perspective positive pour l'avenir.</p> <p>Cette étude a révélé que les parents ont cherché activement un soutien émotionnel. Une source importante de soutien était le partage d'expériences entre les parents dans l'hôpital. Les parents ne sont pas prêts à parler de la maladie de leurs enfants avec des amis et des parents, mais ils étaient prêts à partager leur expérience avec d'autres parents parce qu'ils étaient dans le même bateau. Des études antérieures ont également suggéré que des niveaux plus élevés de soutien social ont été associés à une meilleure adaptation chez les parents d'enfants atteints de cancer. Cette étude appuie cette affirmation. Les parents de cette étude ont souligné les soins alimentaires. La préparation des aliments peut être une expression d'amour et d'inquiétude. Les parents de cette étude préfèrent dire la vérité à l'enfant malade, cela n'a pas été rapporté dans des études précédentes. Cependant, il y a peu de preuves sur les avantages ou les risques de dire la vérité à l'enfant sur une maladie grave. Une exploration plus approfondie est nécessaire.</p>
	-Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X		<p>Cette étude a été menée dans une unité d'oncologie pédiatrique. Des études pourraient être répétées dans différents centres pédiatriques dans d'autres régions de Hong Kong avec différentes origines socio-économique. Les participants de cette étude étaient pour la plupart des mères. L'étude pourrait être répétée avec d'autres pères comme participant.</p>

Perspectives	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	X			<p>L'information est considérée comme importante dans cette étude pour permettre aux parents de planifier et de faire l'analyse logique de décision de traitement. Beaucoup de ressources aidantes ont été identifiées, tels que des médias de masse et les professionnels des soins de santé. Les infirmières sont les professionnels de la santé qui ont des contacts les plus fréquents avec les parents. Dans la planification des soins pour les parents, les infirmières peuvent donner des conseils préventifs et répondre à leurs besoins d'information. Étant donné que de nombreux parents auront beaucoup de réactions émotionnelles lorsqu'ils apprennent le diagnostic des enfants, ils peuvent ne pas être en mesure d'absorber l'information. L'information doit être donnée d'une manière claire et simple. Répéter les informations est susceptible d'être nécessaire. Les informations écrites sur les options de la maladie et de traitement pourraient être préparées pour les parents. Les infirmières ont à reconnaître le stress des parents et de donner des informations complètes relatives à la maladie, de sorte que les parents peuvent faire sens à leur situation.</p> <p>Des groupes d'entraide pourraient être une intervention efficace pour ce groupe de parents.</p> <p>Cette étude a également révélé qu'il existe des points communs pour faire face au diagnostic à la culture chinoise et occidentale. Toutefois, les infirmières doivent respecter le caractère unique de l'expérience de chaque personne, les étapes ne progressent pas nécessairement de façon linéaire et les frontières entre les étapes ne sont pas toujours clairement définies. Les infirmières doivent aussi apprendre les différences culturelles afin de fournir des soins culturels de façon compétente.</p>
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Les auteurs utilisent un vocabulaire professionnel en anglais. La structure de cette recherche est faite selon les critères d'une recherche qualitative et sa forme rend sa lecture agréable. L'article est très bien structuré.
Evaluation globale	-L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière	X			C'est étude est très intéressante car elle donne plusieurs pistes pour la pratique infirmière quand à la prise en charge des parents d'enfant atteint de cancer. Elles sont développées ci-dessus.

	ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?				
--	---	--	--	--	--

14^{ème} grille d'analyse

Références de l'article analysé:

Ward-Smith, P., Kirk, S., Hetherington, M. & Hubble, C. (2005). Having a Child Diagnosed With Cancer : An Assessment of Values From the Mother's Viewpoint. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 320-327.

Etude qualitative

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			Oui, le titre contient les termes principaux traitant du sujet de la recherche et intéressant pour notre thème.
Résumé	-Synthétise-t-il clairement les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?			x	Le résumé contient les différentes parties qui doivent y figurer, mais les résultats ne sont pas clairement décrits. Par contre, dans cette recherche, les parties ne sont pas séparées explicitement. Le but de cette étude qualitative est d'explorer l'expérience des mères qui ont un enfant diagnostiqué de cancer. Il s'agit d'entretiens semi-structurés qui portent spécifiquement sur les valeurs. L'étude se compose de 9 participantes, la nouvelle du diagnostic date d'environ 30 jours. Puis, un autre entretien est réalisé 6 mois plus tard. Une approche phénoménologique est utilisée pour la collecte de données et 3 thèmes principaux ressortent du premier entretien. Il s'agit des problèmes d'accès au système de soins de santé, les défis dans la dynamique de famille ainsi que les structures de soutien. Pour la deuxième participation, un quatrième thème concerne les plans futurs. Les résultats de cette étude permettraient de donner des conseils aux soignants qui prennent en charge ces enfants et leur famille. L'importance du maintien de la communication et de promesses ne doivent pas être surestimée.
Introduction Enoncé du problème	-Le problème ou phénomène étudié est-il clairement défini ?	x			Les recherches prospectives concernant les valeurs des parents et la façon dont elles sont intégrées dans les soins ne sont pas encore réellement explorées. Les professionnels s'occupent donc souvent uniquement des aspects médicaux et oublient le côté psychologique, vie de famille et spiritualité, ce qui donne une prise en charge incomplète. Ces aspects additionnels aboutiraient à des conversations thérapeutiques pour les parents. Le but de cette étude longitudinale est donc d'explorer l'expérience de la mère qui a un enfant atteint de cancer.

Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur le problème ou phénomène étudié ?	x			<p>Le cancer infantile met la vie de l'enfant en danger, mais est potentiellement curable par un traitement approprié. Malgré le taux de survie qui augmente, ce diagnostic affecte non seulement la personne concernée mais aussi toute la famille. Il est relevé que bons nombres d'équipes de soins ne parviennent pas à identifier les valeurs et les souhaits des familles, alors qu'il est indispensable de comprendre l'expérience vécue par la famille pour fournir des soins de qualités. Le processus de recherche qualitative aiderait donc à fournir aux professionnels une compréhension du vécu des familles. De plus, l'incertitude est identifiée comme un concept important et ayant une incidence directe sur les parents de ces enfants gravement malades.</p> <p>Les valeurs sont définies comme des idéaux, des attitudes et les croyances utilisées pour le jugement de différentes choses comme favorables ou défavorables. Elles sont élaborées par rapport à une origine ethnique, religieuse. Cependant, nous sommes rarement conscients de nos valeurs et elles sont difficiles à évaluer et à intégrer dans les décisions concernant la santé. Les mélanges et séparations présents dans les familles nucléaires, de nos jours, donnent des valeurs de société nettement moins homogènes. C'est pourquoi des soins adaptés selon les cultures sont difficilement offerts, à moins que pour chaque famille les valeurs soient clairement identifiées et inscrits dans le projet de soins. Par ailleurs, peu de professionnels de la santé sont formés ou ont le temps de répondre aux questions concernant la vie sociale, la spiritualité ou encore la psychologie lors de graves maladies. Beaucoup ne parlent donc uniquement des options de traitements et des taux potentiels de guérison. Il est nécessaire d'inclure ces « valeurs » qui peuvent mener à des conversations thérapeutiques.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	-La base philosophique, la tradition, le cadre conceptuel ou l'orientation idéologique sont-ils définis ?	x			<p>La recherche se base sur les valeurs des parents, en particulier les mères, qui ont un enfant diagnostiqué de cancer. Les valeurs sont utiles à connaître afin d'offrir une prise en charge optimale à l'enfant et sa famille.</p>
Question de recherche	-Les questions de recherche sont-elles clairement formulées ?			x	<p>L'objectif est d'explorer l'expérience des mères qui ont un enfant atteint de cancer. Les données sont recueillies dans les 30 jours suivant le diagnostic puis 6 mois plus tard. Le but étant de comprendre les valeurs des participantes et de voir comment elles changent au cours des 6 premiers mois.</p>
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories, concepts, idéologie et recherches antérieures) ?	x			<p>L'état des connaissances met en avant le fait qu'il manque cet aspect des « valeurs » à prendre en compte pour qu'une prise en charge soit complète.</p>

Méthodes Tradition et devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ? -Les méthodes utilisées pour recueillir et analyser les données correspondent-elles à la tradition de recherche ? -Les temps passés sur le terrain est-il en adéquation avec les devis de recherche ?	x			Devis : c'est une étude qualitative descriptive, avec une approche phénoménologique. Cette approche a permis à chaque participant d'expliquer son expérience, par un guide d'entretien et des entretiens en tête-à-tête lors des 30 premiers jours suivant le diagnostic. Puis, cela est répété 6 mois plus tard. Les données sont recueillies jusqu'à saturation. Oui, le temps passé sur le terrain répond aux critères d'une approche phénoménologique.
Population et contexte	-La description du cadre et de l'échantillon est-elle détaillée ?		x		Echantillon : dans l'étude, il est seulement inscrit que 9 mères participent à la recherche. Cependant, aucune autre information n'est donnée sur celles-ci. Cependant, dans le premier paragraphe des résultats, nous retrouvons des détails plus approfondis concernant l'échantillon et les enfants atteints de cancer. Les participantes ont entre 25 et 35 ans. 2 sont mariées avec le père de l'enfant, 2 sont mariées à une personne autre que le père de l'enfant et 5 ne sont actuellement pas mariées. En ce qui concerne le père de l'enfant, il est impliqué dans la prise en charge dans 4 des situations. Puis, 5 des mères travaillent à temps partiel. Les interviews durent de 45 à 90 min. Pour les enfants, ils ont entre 8 mois et 11 ans et le diagnostic de leur cancer s'est révélé dans un centre urbain de référence pédiatrique. Puis, à la deuxième entrevue, chaque enfant a terminé un traitement ou doit subir un examen radiologique pour déterminer la réponse de la tumeur face au traitement. Cependant, les types de cancer ne font pas partie intégrante de l'étude.
	-Les chercheurs ont-ils saturé les données ?	x			Les données sont recueillies jusqu'à ce que la saturation soit obtenue, selon les dires du texte. La saturation est effectuée au cours de la huitième entrevue de collecte de données.
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?			x	Les instruments de collecte de données sont mentionnés. Il s'agit de la méthode de Colaizzi pour l'analyse ainsi que le HyperRESEARCH , où les données sont transcrites mot à mot, pour la gestion des données. De plus, le procédé spécifique qualitatif de bracketing est employé lors de la collecte de données et les analyses. Cependant, ces différents instruments ne sont pas définis plus explicitement, nous ne savons pas vraiment en quoi ils consistent.
	-Y-a-il une adéquation entre le phénomène étudié, la question de recherche et les instruments de collecte des			x	Oui, il y a une adéquation entre le phénomène étudié et la question de recherche. Cependant, il est difficile de juger de l'adéquation avec les instruments de collecte de données car ceux-ci ne sont pas vraiment détaillés, nous savons néanmoins qu'ils sont utilisés pour traiter des études qualitatives.

	données ?				
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	Avec les informations données concernant la méthode, nous connaissons le déroulement de l'étude, mais n'avons pas d'informations très précises. Des entretiens semi-dirigés sont effectués dans les 30 jours suivant le diagnostic de cancer de l'enfant, puis sont répétés 6 mois plus tard. Les participantes répondent pleinement à chaque question de l'entrevue et des informations sont fournies par celles-ci à chaque intervalle de temps. Ethique : les chercheurs reçoivent l'approbation du conseil d'administration de la section oncologie/hématologie. Puis, les participantes donnent leur consentement écrit par rapport à l'étude.
Rigueur	-Les chercheurs ont-ils suffisamment étayé le déroulement de l'étude afin que leurs conclusions soient crédibles et transférables ?	x			Le déroulement de l'étude est peu détaillées dans la méthodologie, mais les informations importantes y figurent et nous permettent de comprendre le but et l'analyse recherchés par les auteurs. Je pense donc que les résultats sont crédibles car toute information nécessaire à la compréhension de l'étude est mentionnée.
Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu Clair*	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Résultats Traitement des données	Les méthodes de traitement des données ont-elles été suffisamment décrites ?	x			Les résultats de chaque période d'entrevue sont analysés séparément et chaque thème doit être identifié par deux chercheurs et vérifié par deux des participantes. Généralement, les valeurs jugées importantes et articulées par les participants changent au cours des 6 premiers mois de traitement. Les données de la deuxième entrevue amènent aussi un nouveau thème. Les thèmes sont : le système de soins, la dynamique de la famille, les structures de soutien et les plans futurs pour la deuxième entrevue. Thème 1 : le système de santé Chaque participante fournit des points positifs et négatifs concernant le système de santé. Généralement, à la première entrevue, les déclarations sont positives. L'enfant a été à chaque fois admis ou transféré à l'hôpital urgemment et a été à chaque fois traité de manière efficace et appropriée. <ul style="list-style-type: none"> « L'endroit est décrit comme suffisamment grand. Je sais qu'ils prennent soin de beaucoup d'enfants, certains dans un pire état que le mien, mais j'ai l'impression qu'ils prennent le temps nécessaire pour nous. Il semble ne pas y avoir de problème lorsqu'ils doivent répéter les choses car mon enfant n'a pas compris » Cependant, il est relevé qu'il y a parfois des difficultés à accéder au système de santé

					<p>lorsque les plaintes ou problèmes de l'enfant ne sont pas considérées à leur juste valeur.</p> <ul style="list-style-type: none"> « Le médecin nous a dit d'emmener notre enfant chez un psychologue car il se pensait malade, mais moi je savais que ce n'était pas dans la tête. Nous sommes donc venus ici et ils ont découvert un cancer dans les 2 jours ». <p>Les résultats nous montrent clairement que chaque participante a voulu faire tout acte médical possible pour son enfant. Bien qu'ils ne sachent pas si c'était un cancer, les données révèlent l'immense incertitude lorsqu'elles ne savaient pas ce qui n'allait pas chez leur enfant.</p> <ul style="list-style-type: none"> « Je sais lorsque quelque chose ne va pas chez mon enfant... quand il est malade et quand il dit simplement qu'il est malade. Elle pleurait jours et nuits depuis presque 2 mois. La douleur ne pouvait être soulagée, ses maux de tête persistaient. Je savais qu'il y avait quelque chose de grave, et à présent, elle peut avoir un traitement adéquat. Je dois être sûre que tout sera fait pour la sauver ». <p>La communication est souvent mentionnée comme une source de frustration. Les personnes comprennent que la coordination est complexe, mais le ton des participantes parlant de ce thème est fort :</p> <ul style="list-style-type: none"> « Ce qui m'énerve, c'est le temps d'attente pour obtenir les résultats des tests. Ils disent que le test ne prend pas beaucoup de temps, et finalement, il faut attendre la journée entière ». « Parfois, je voudrais qu'ils nous en disent un peu plus sur ce qu'il se passe. Par exemple, mon fils qui ne pouvait normalement pas recevoir la chimio la semaine prochaine me dit qu'il va tout de même l'obtenir. Je suis heureuse de le savoir, mais j'aurais aimé être prévenue ». <p>Les résultats obtenus lors de la deuxième entrevue mentionnent fréquemment que le système de santé est une source de soutien mais pas toujours efficace. Chaque participante dit qu'elle a pu participer aux décisions de soins mais qu'elle est frustrée lorsque le plan de traitement est modifié.</p> <ul style="list-style-type: none"> « Je sais que ma fille nécessite de soins pour survivre, il me semble logique que si l'on modifie le cours du traitement, sa vie est en danger. Je comprends que les plans doivent être modifiés, mais sa vie est si indépendant du traitement qu'il est difficile d'être patient ». <p>Lors de la deuxième entrevue, chaque participante est en mesure de rapporter les statistiques de survie de son enfant. Bien que celle-ci verbalisent une compréhension de ces statistiques, chacune estime qu'elle ne s'applique pas à son enfant et elles expriment le désir de contrôler certains aspects des soins. Par exemple, l'administration des médicaments, décider de faire une procédure ou non, commencer la chimiothérapie le</p>
--	--	--	--	--	--

				<p>matin ou l'après-midi, etc afin qu'elles aient le sentiment d'être un participant actif dans la prise en charge de leur enfant.</p> <p>Thème 2 : la dynamique familiale</p> <p>Chacune mentionne le fait qu'avoir un enfant atteint de cancer, a un impact sur le reste de la famille. Lors du premier entretien, ceux qui ne sont actuellement pas avec le père de l'enfant ou ceux où le père n'est pas impliqué dans la vie de l'enfant, informent les chercheurs qu'elles ont fait des tentatives pour contacter cette personne. Le but étant d'informer de la situation et de lui permettre de participer aux décisions concernant les traitements ou aux soins. Peu de ces tentatives réussissent.</p> <ul style="list-style-type: none"> • « C'est un peu bizarre car il est simplement le père de l'enfant, nous ne vivons pas ensemble et c'est moi qui vit avec mes 2 garçons depuis 2 ans, mais il est agréable qu'il soit auprès de nous pendant ces moments. C'est agréable quand il est ici, cela me permet pour moi de prendre une pause. La situation est difficile pour lui, mais je pense qu'elle est plus difficile pour moi puisque je vis avec mon garçon. <p>Des modifications des tâches à la maison sont faites, des vacances du travail sont organisées, une élimination de certaines activités, toutes ces choses se font après le diagnostic, souvent de manière temporaire. Le stress chez et entre les membres de la famille est identifié, ce stress qui a un impact négatif sur les relations et qui est une source de préoccupation.</p> <p>Les données obtenues lors de la deuxième entrevue montrent que la mère doit jongler entre l'autre enfant à prendre en charge, le travail, la maison et les responsabilités familiales. Souvent, avant la maladie, l'aide du père est quasi inexistante, s'il n'est pas marié avec la participante, pour ces choses. Le père qui est à l'entrevue initiale est resté impliqué pour environ 3 semaines et la participante déclare qu'il a été destructeur, initiateur de conflits et a questionné toutes les décisions de soins. Bien que la participante exprime sa tristesse lorsque celui-ci repart, elle déclare également qu'elle n'a ni l'énergie ni le temps de continuer de s'occuper de ses demandes.</p> <p>Bien que les conflits entre les membres de la famille persistent, la priorité est axée sur l'enfant qui est malade. L'unique préoccupation est d'être avec l'enfant, de passer du temps avec.</p> <ul style="list-style-type: none"> • « Depuis que la maladie s'est installée, je veux rester à la maison avec mes enfants et rien de plus. Son père fait des va et vient, c'est son problème, nous sommes souvent en conflits, il ne comprend pas et s'absente. Mes autres enfants comprennent que toute l'attention est mise sur l'enfant malade, mais petit à petit je traite mon enfant malade comme les autres ». <p>Les membres de la famille apprécient avoir des « temps privés » avec les professionnels</p>
--	--	--	--	--

				<p>de la santé afin qu'ils soient mis en confiance. Cela apporte un sentiment de confort qui permet à la mère de se séparer un peu de son enfant.</p> <ul style="list-style-type: none"> « Je poursuis mon travail seulement si mon patron est flexible avec mes horaires et me laisse me rendre à l'hôpital lorsque cela est nécessaire ». <p>Thème 3 : soutien</p> <p>Le soutien est défini par les participantes comme se traduisant par un soutien émotionnel, physique ou financière. Ils identifient différents personnes de soutien : la famille, les amis, les personnes de l'église. Le soutien physique implique la prise en charge de l'enfant et des autres enfants.</p> <ul style="list-style-type: none"> « Nous travaillons avec les personnes disponibles. Ma maman garde les autres enfants quand elle peut, ma sœur les garde la nuit. Le père de mon autre enfant prend quelques jours de vacances ». <p>Le soutien affectif inclut d'être disponible et à l'écoute. Une participante déclare qu'elle n'aurait jamais surmonté cette épreuve sans sa famille qui l'a aidée durant ces quelques mois.</p> <p>Un soutien supplémentaire concerne les professionnels de la santé. Il s'agit de la capacité de l'équipe de soins à fournir un soutien à ces personnes. Puis, d'autres sources comme un agent de sécurité qui change un pneu à plat, une femme de ménage ne s'arrête pas sur son jour de congé, etc.</p> <ul style="list-style-type: none"> « Toute cette histoire m'a appris qui sont mes vrais amis et à quel point je peux être forte. J'ai rencontré beaucoup de personnes et je ne peux pas imaginer, comme eux, prendre soins des enfants malades dans ma vie. Cependant, les soignants paraissent tous heureux ici et je ne suis pas prête de les oublier. <p>Thème 4 : plans pour l'avenir</p> <p>L'analyse des données de la deuxième entrevue révèle un thème supplémentaire. Ces plans futurs concernent la participation à une fête d'anniversaire, un voyage local organisé. Chaque participante exprime cette réalité : l'enfant ne participe plus à des organisations sportives, des activités scolaires, etc comme avant le diagnostic. Le style de vie se retrouve alors modifié.</p> <ul style="list-style-type: none"> « Vous savez, lorsque ceci est arrivé, je me suis dit, pourquoi elle ? Pourquoi elle, à 9 ans, et pas moi ? Par contre ce cancer a rapproché ma famille, je sais qui sont mes vrais amis et ce qui est important dans la vie. La maladie fait de vous une personne et doit être en premier lieu dans votre vie lorsqu'elle est présente, mais il faut garder en tête que la vie est belle ».
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière	x		Les résultats sont présentés correctement et explicitement par différents paragraphes, traitant des 4 thèmes principaux. Ce qui permet de s'y retrouver facilement. Un tableau

	claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?				concerne les questions qui ont pu être posées lors des entretiens semi-structurés. Cependant, aucun autre graphique ou tableaux est inscrit nous montrant les résultats d'une manière plus virtuelle et condensée.
Discussion Intégration de la théorie et des concepts	-Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir de l'approche philosophique, ainsi que des recherches antérieures ?	x			Les données de l'étude renseignent sur les valeurs, et comment celles-ci se modifient au cours du cancer. Le traitement médical est reconnu comme la plus grande priorité dans la vie des mères, de l'enfant et d'autres membres de la famille. Dans cette étude, le cancer de l'enfant est la première grande confrontation avec un centre médical pour ces familles. Bien que les personnes soient bien accueillies et que les soins sont appréciés, l'appréciation du système de soins change au fil du temps. Par exemple, les mères ont de la peine à accepter des modifications du plan de soins, qui augmente leur frustration et leur incertitude. En ce qui concerne les soignants, ils prennent une place importante dans la prise en charge et sont perçus comme très utiles par les familles. En ce qui concerne la dynamique familiale, elle est perturbée dès le diagnostic. Les changements relevés à ce niveau reflètent aussi de notre société en mutation. En effet, la participation du père est minimale avant le diagnostic et cela ne change pas forcément ensuite. Cependant, d'autres amis ou membres de la famille deviennent disponible pour assister d'autres enfants ou faire quelques tâches. Le travail de la mère pose aussi problème, celle-ci doit bénéficier d'horaires flexibles pour pouvoir le poursuivre. Ensuite, pour les familles où les parents sont mariés, la mère est la principale donneuse de soins. Un soutien émotionnel, financier et physique est mentionné comme important par les familles. Il est reconnu que le soutien social joue le rôle de tampon est peut diminuer le stress. Il est très important d'offrir aux familles ce dont elles ont besoin, de les écouter, et ainsi de leur apporter le soutien adéquat. Une crise s'installe lorsque l'enfant est diagnostiqué de cancer ; les routines parentales sont modifiées, un stress supplémentaire est rencontré et les besoins changent eux aussi. C'est par les résultats de cette étude que ces changements sont relevés et que les valeurs tentent d'être identifiées, ainsi que l'impact qu'elles ont sur le patient et la famille en matière de traitement et de prise de décision.
	-La recherche tient-elle compte de la question de généralisation des conclusions ?	x			Il ne faut pas généraliser les résultats de cette étude à d'autres populations. Les participantes ne sont que des mères d'enfants atteints de cancer qui résident dans une grande région métropolitaine. Il est peut-être intéressant aussi de recruter des mères d'ailleurs qui ont peut-être un autre mode de vie. De plus, les familles n'étaient souvent pas intactes, le père souvent séparé de la mère.
	-Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	x			Dans l'étude, un paragraphe complet est réservé aux limites de l'étude. Les pères manquent lors de cette étude, beaucoup de famille sont monoparentales. Le fait que ceux-ci ne s'impliquent pas dans la prise en charge

					globale peut avoir de multiples raisons, cela apparait aussi comme une tendance de la société. Tous les participantes habitent près d'où leur enfant est soigné alors que parfois, les familles doivent se rendre dans différents centres, se trouvant parfois à de nombreux kilomètres, ce qui modifie certainement l'expérience. Le lieu où la collecte de données se déroule peut aussi influencer sur les réponses des participantes. Par exemple, le fait d'exprimer son mécontentement avec les soins peut différer d'un endroit à l'autre. De plus, les données sont recueillies dans les 30 jours suivant le diagnostic, puis 6 mois après, ce choix est arbitraire. Si les entrevues avaient été réalisées plus fréquemment, l'évolution des valeurs au fil du temps aurait été plus fiable. Cependant, ce choix des chercheurs a été réfléchi et ceux-ci ne voulaient pas causer trop de fatigue à ces familles.
Perspectives	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?			x	Les chercheurs ne parlent pas clairement de questions qui restent encore sans réponse, ou de futures questions de recherche intéressantes. En ce qui concerne les conséquences sur la pratique, elles ne sont pas mentionnées en tant que telle, mais se perçoivent. En identifiant les valeurs présentes dans la famille, en particulier chez les mères, le soutien offert à celles-ci peut être plus adéquat et utiles. Les interventions et aides apportées aux familles devraient découler des valeurs présentes chez ces personnes.
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	x			L'article est bien écrit, le langage utilisé est très compréhensible. Les différentes parties sont bien séparées par paragraphes. La partie méthodologie est cependant très courte et manque de quelques informations. Je pense que le premier paragraphe se trouvant dans les résultats devrait figurer dans la méthodologie. Les résultats sont détaillés et les commentaires des participantes aident à la compréhension. Cette partie de l'étude reste très importante pour l'analyse donc toutes les informations données sont utiles.
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 chercheurs ne mentionnent pas explicitement que leurs résultats seront susceptibles d'être utilisés dans la pratique. Cependant, comme mentionné plus haut, il est décrit que si l'on veut offrir une prise en charge adaptée et personnelle aux familles qui ont un enfant atteint de cancer, il est nécessaire de connaître le fonctionnement de ces familles et leurs valeurs. Ainsi, un soutien adéquat, tant physique, émotionnel et parfois financier pourra leur être proposé.