

***L'infirmière a-t-elle la capacité d'améliorer la
qualité de vie des parents d'enfant souffrant de
Cancer ?***

Travail de Bachelor

OLIVEIRA DOS SANTOS Diana N° 15495138

NOCERA Tanita N° 15495369

Directeur: CENNAMO Michaël – Enseignant filière soins infirmiers

Membre du jury externe : DUJOUX-GUT Christine – Responsable de l'équipe du
« Répit aux familles » à l'IMAD

Genève, le 5 septembre 2018

DÉCLARATION

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 21 août 2018

NOCERA Tanita N° 15495369

OLIVEIRA DOS SANTOS Diana N° 15495138

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier chaleureusement les personnes ayant participé à l'aboutissement de ce travail de bachelor.

Nous adressons un remerciement particulier à Mr Michaël Cennamo, directeur de travail de bachelor, pour sa disponibilité, son investissement ainsi que son accompagnement soutenu et sa bonne humeur durant l'accomplissement de ce travail.

Nous remercions également Mme Christine Dujoux-Gut, jury de soutenance, pour son intérêt ainsi que son rôle d'experte à l'égard de notre travail et lors de notre soutenance.

Nous remercions tous les enseignants HEdS ayant contribués, de près ou de loin, lors des séminaires et tout au long de notre formation en soins infirmiers.

Enfin, nos remerciements vont à nos familles et nos proches qui nous ont soutenu et encouragé durant la totalité de cette formation.

RÉSUMÉ

Introduction

Depuis plusieurs années, la fréquence des cancers infantiles ne cesse d'augmenter, ce qui implique de plus en plus de parents proches aidants devant assumer de nombreuses tâches sans y être préparés. C'est pourquoi, face à la maladie chronique de leur enfant au devenir incertain, ils peuvent parfois se sentir démunis, dépassés voire désespérés.

Objectif

Le but de ce travail est d'identifier certaines interventions infirmières issues d'une approche intégrative auprès des parents proches aidants d'enfants atteints de cancer afin d'améliorer leur qualité de vie.

Méthodologie

A partir de la thématique établie, divers mots clés ont été mis en avant dans le but de questionner la base de données PubMed. L'assemblage de ces différents mots clés a permis de sélectionner six articles scientifiques afin d'apporter des pistes de réflexion autour de la question de recherche.

Résultats

Six articles scientifiques ont été retenus. Ils mettent en avant que la qualité de vie des proches aidants est diminuée lors d'un cancer chez l'enfant. De plus, de nombreuses répercussions sur la santé physique et psychique des proches ont été mises en exergue, perturbant ainsi la dynamique familiale. L'infirmier joue un rôle important dans l'identification des stratégies et des ressources des familles afin d'améliorer leur qualité de vie.

Conclusion

La théorie intégrative de McGill semble adaptée pour explorer les ressentis ainsi que le vécu de ces parents d'enfants gravement malades. En tant qu'infirmière, nous devons être des partenaires de soins à l'écoute auprès des proches aidants. Le but étant de les soutenir au mieux afin qu'ils puissent accompagner leurs enfants tout en maintenant une certaine qualité de vie et en prenant soin d'eux.

Mots-clés :

Français

Proches aidants

Attitudes infirmières

Qualité de vie

Anglais

Caregivers, Parents, Family caregivers

Nursing care, Nursing care management

Quality of life

LISTE DES ABRÉVIATIONS

HEdS	Haute Ecole de Santé - Genève
HES-SO	Hautes Ecoles Spécialisées de Suisse Occidentale
HeTOP	Health Terminology/Ontology Portal
IMAD	Institutions Genevoise de Maintien à Domicile
MeSH	Medical Subject Headings
OFS	Office Fédéral de la Statistique
OFSP	Office Fédéral de la Santé Publique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PICOT	Population, Intervention, Contexte, Outcome, Temporalité
PubMed	US National Library of Medicine National Institutes of Health
SPSS	Statistical Package for the Social Science
AVQ	Activités de la vie quotidienne

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. PICOT	40
Tableau 2. Critères d'inclusions et d'exclusions.....	43
Tableau 3. Article I. An Investigation Into Parent Perceptions of the Needs of Siblings of Children With Cancer	47
Tableau 4. Article II. Spiritual Care Training for Mothers of Children with Cancer : Effects on Quality of Care and Mental Health of Caregivers	53
Tableau 5. Article III. Parents' and patients' experiences with paediatric oncology care in Switzerland – satisfaction and some hurdles	59
Tableau 6. Article IV. Impact of Caring for a Child With Cancer on Parents' Health-Related Quality of Life	62
Tableau 7. Article V. Effect of Instructing Care Program Through Group Discussion on the Quality of Life of the Parents of the Children Afflicted With Leukemia	68
Tableau 8. Article VI. Child's symptom burden and depressive symptoms among caregivers of children with cancers: an argument for early integration of pediatric palliative care	74
Tableau 9. Tableau synoptique	77

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Hiérarchie des connaissances	32
Figure 2. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles	44

TABLE DES MATIÈRES

Déclaration.....	ii
Remerciements.....	iii
Résumé.....	iv
Liste des abréviations.....	v
Liste des tableaux.....	vi
Liste des figures.....	vi
Table des matières.....	7
Introduction.....	9
1. Problématique.....	10
1.1. La maladie cancéreuse chez l'enfant.....	10
1.2. Proches aidants.....	14
1.2.1 L'épuisement des proches aidants.....	19
1.2.2. Impact sur la santé physique et psychique.....	20
1.2.3. Impact financier/professionnel.....	20
1.2.4. Aspect gratifiant.....	21
1.3 Dynamique familiale.....	26
1.4 Attitudes infirmières.....	28
2. Cadre théorique.....	32
2.1. Ancrage disciplinaire.....	36
3. Synthèse et question de recherche.....	38
4. Méthode.....	39
4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire.....	39
4.1.1. Equations de recherche.....	41
4.2. Diagramme de flux.....	44
5. Résultats.....	45
5.1. Caractéristiques des articles sélectionnés.....	45
5.2. Tableaux comparatifs des études retenues pour l'analyse critique.....	46
5.3. Tableau synoptique.....	76
6. Discussion.....	78
6.1. Dynamique familiale.....	78
6.2. Rôle du père et de la mère auprès de l'enfant ayant une maladie cancéreuse.....	80
6.3. La qualité de vie et l'hygiène de vie.....	81
6.4. Posture infirmière selon McGill.....	82
7. Conclusion.....	83
7.1. Apports et limites du travail.....	83

7.2.	Recommandations.....	84
7.2.1.	Recommandations pour la pratique.....	85
7.2.2.	Recommandations pour la recherche.....	88
7.2.3.	Recommandations pour l'enseignement.....	89
8.	Références.....	90
9.	Annexes.....	94
9.1.	Graphique circulaire.....	94
9.2.	Echelle de Zarit.....	95
9.3.	Fiche de lecture.....	97

INTRODUCTION

Dès la fin de la seconde année de Bachelor en soins infirmiers, nous avons été amenées à choisir une thématique pour l'élaboration d'une revue de littérature. Nous avons choisi tout naturellement la thématique concernant les proches-aidants, liée au domaine pédiatrique.

En effet, pour l'une et l'autre, la pédiatrie a toujours été le domaine de prédilection qui nous attire en tant que futures diplômées et professionnelles. Nous apprécions l'approche relationnelle avec les enfants qui est différente de celle rencontrée avec les adultes. De plus, travailler avec la triade (enfants, parents, soignants) permet de créer une relation avec chacun des membres et d'optimiser la prise en soin selon nos expériences. Les enfants n'ont pas de filtre, ce qui nous permet de développer notre côté authentique afin de personnaliser nos soins à chaque enfant selon leurs âges et leurs niveaux de développement.

Il faut faire preuve de finesse et être attentive au ressenti des patients et des familles afin d'éviter d'éventuels obstacles durant la prise en soin. Il faut adapter nos techniques de communication, être à l'écoute, faire preuve de douceur et s'adapter en permanence. C'est un milieu très formateur et apprenant à nos yeux.

Ayant chacune effectué un stage en pédiatrie, nous avons pu remarquer que l'enfant et ses parents sont intimement liés et s'influencent en permanence. Lorsqu'un enfant est malade, le bien-être des parents est perturbé, notamment par la souffrance, la peur, l'incertitude. Nous avons également remarqué, que l'enfant est attentif à ses parents et selon ses perceptions se sentira rassuré ou pas. Si les parents ressentent une quelconque émotion négative, cela risque de jouer un rôle sur le bien-être de leur enfant et inversement.

Suite à nos réflexions, notre intérêt s'est porté plus particulièrement sur les parents proches-aidants d'enfants atteints de cancer. Cette thématique nous a conduit à réfléchir sur les besoins que peuvent avoir les parents d'enfants atteints de cancer ainsi que sur l'amélioration de leur qualité de vie.

Notre travail est composé de deux parties. La première partie présente les concepts clés de cette thématique. Celle-ci nous a permis d'établir une question de recherche axée sur la posture infirmière et sous tendue par un ancrage disciplinaire fort. La seconde partie met en avant six études analysées ainsi que leurs résultats afin de répondre à la question de recherche et apporter des pistes de réflexions ainsi que des recommandations utiles pour les soins infirmiers.

1. PROBLÉMATIQUE

1.1. La maladie cancéreuse chez l'enfant

Le cancer est une maladie répandue dans le monde et connue d'un grand nombre de personnes. Cette maladie est souvent assimilée à des pensées plutôt sombres telles que la souffrance, la peur et plus particulièrement la mort.

De manière générale, la maladie cancéreuse touche toutes les populations, tous les âges et tous les pays, le cancer n'épargne personne quel que soit les continents. L'initiative mondiale pour le développement des registres du cancer met en exergue que le taux d'incidence et de mortalité s'accroît dans l'ensemble du monde mais plus particulièrement dans les pays à faible revenu car "... sur 5 pays à revenu faible ou intermédiaire, un seul possède les données nécessaires pour élaborer des politiques permettant de réduire le poids du cancer et les souffrances qu'il entraîne" (World Health Organization. International Agency for Research on Cancer, 2017).

Selon le graphique 1 circulaire¹ (en annexe) mis en évidence par la confédération Suisse (Office fédérale de la statistique [OFS], 2013), il est possible de visualiser que chez les hommes et les femmes de 0-24 ans, les tumeurs dites malignes occuperaient la 3ème place des causes de décès. Ces chiffres mettent en exergue que le cancer reste l'une des principales causes de décès chez les enfants et les jeunes adultes.

La Fondation CANSEARCH créée à Genève, renforce cette thèse en disant que " le cancer est la 1ère cause de mortalité par maladie chez l'enfant " (Fondation de recherche contre le cancer de l'enfant, CANSEARCH, 2017).

Selon la ligue contre le cancer (2017) :

Chaque année en Suisse, on dénombre environ 185 nouveaux cas de cancer chez des enfants et des adolescents de moins de 15 ans ; près de la moitié sont diagnostiqués avant l'âge de quatre ans. De manière générale, les garçons sont un peu plus touchés que les filles.

¹ Annexe 1 : Graphique circulaire

D'après l'Office fédéral des statistiques, le taux de nouveaux cas de cancer chez l'enfant demeure passablement stable. De plus, la mortalité se montre légèrement en baisse, depuis les années 90 (OFS, 2017). De plus, selon la même organisation, le cancer le plus courant, est la leucémie qui représente 33%, soit un tiers de la population infantile souffrant de cancer, suivie à 22% des tumeurs affectant le système nerveux central et les lymphomes qui représentent 12% (OFS, 2017). Ces statistiques mettent l'accent sur le nombre important d'enfants qui peuvent être touchés et mettent donc en lumière l'importance d'une prise en soins infirmières.

Selon l'association canadienne du cancer (2017) :

La leucémie apparaît lorsque des cellules souches sanguines présentes dans la moelle osseuse subissent des changements qui rendent leur mode de croissance ou leur comportement anormal. Ces cellules anormales, appelées cellules leucémiques, se multiplient peu à peu et finissent par envahir les cellules sanguines normales qui sont alors incapables d'accomplir leurs tâches.

Par ailleurs, la fondation contre le cancer de Bruxelles met en avant les deux caractéristiques qui définissent la leucémie " la rapidité de sa progression (aiguë ou chronique) et le type de globules blancs anormaux en cause (lymphoïdes ou myéloïdes). Il existe donc plusieurs types de leucémies " (Fondation contre le cancer, 2016).

Les symptômes et les signes engendrés par la leucémie chez l'enfant peuvent différer d'après le type de leucémie. D'après l'association canadienne du cancer (2017) :

Les symptômes des leucémies aiguës apparaissent souvent rapidement, en quelques jours ou quelques semaines. Les symptômes des leucémies chroniques se manifestent sur une plus longue période. D'autres affections médicales peuvent causer les mêmes signes et symptômes que la leucémie chez l'enfant.

Les symptômes généraux de la leucémie sont : une grande fatigue plutôt inhabituelle, une peau de couleur pâle, de la fièvre, une tendance aux saignements fréquents et importants au niveau des cavités nasales ainsi qu'au niveau des gencives. De plus, il peut y avoir des pétéchies, définies par de petites taches rouges sur la peau. Une diminution de l'appétit qui engendre le plus souvent une perte de poids est également observée. Des douleurs articulaires ou osseuses qui peuvent amener au boitement. La présence d'une toux avec des

ganglions lymphatiques présents et gonflés. Des infections fréquentes et à répétition. Ainsi qu'une difficulté à respirer, mais une enflure au niveau des bras et du visage peut également être présente (Société canadienne du cancer, 2017).

La leucémie nécessite différentes thérapies, bien souvent agressives, qui doivent être prodiguées chez ces jeunes patients. La ligue contre le cancer les a éditées (2016) " en principe, les options thérapeutiques sont les mêmes que chez l'adulte, à savoir tout d'abord la chirurgie, les traitements médicamenteux (la chimiothérapie, p. ex.) et la radiothérapie. Les différentes thérapies sont souvent combinées entre elles ".

La ligue contre le cancer met en avant que " le traitement est choisi en fonction du type de leucémie et du stade de la maladie. Chaque forme de leucémie nécessite un mode de traitement spécifique " (Ligue contre le cancer, 2017).

Les principales méthodes thérapeutiques selon la ligue contre le cancer (2017) sont :

- Les traitements médicamenteux : chimiothérapies, chimiothérapies à haute dose, thérapies ciblées, thérapie par anticorps
- Les greffes de cellules souches du sang. On fait la distinction entre :
Les autogreffes (les cellules proviennent du patient lui-même) et
les allogreffes (les cellules proviennent d'un donneur compatible)
- La radiothérapie

Toujours d'après la ligue contre le cancer (2017) concernant les traitements médicamenteux:

Ces traitements sont appliqués seuls ou en association les uns avec les autres... Certaines formes de leucémies chroniques ne nécessitent pas un traitement immédiat. Il suffit de procéder à des contrôles réguliers pour surveiller l'évolution de la maladie. On parle alors de surveillance active. Un traitement n'est mis en place qu'à partir du moment où la leucémie provoque des troubles.

Selon la ligue contre le cancer (2017) :

Chaque année en Suisse, on dénombre quelques 990 nouveaux cas de leucémie (cancer du sang), ce qui représente environ 2,5 % de toutes les maladies cancéreuses. Les hommes sont un peu plus touchés que les femmes (57% contre 43%). Près de la moitié des patients ont 70 ans et plus au moment du diagnostic. Avec près d'un tiers de tous les cas, les leucémies constituent le cancer le plus fréquent chez l'enfant.

D'après les informations recueillies par l'Organisation Mondiale de la Santé [OMS] (2017):

... il semble qu'il y ait de grandes variations dans l'incidence de certains cancers, comme les leucémies et les tumeurs du système nerveux. Alors que ces types de cancers sont rarement diagnostiqués, en Afrique sub-saharienne. Par exemple, les populations de cette région ont des taux d'incidence des lymphomes plus élevés.

Il s'avère qu'en Suisse, il y aurait environ 80% des enfants qui guérissent du cancer. L'incertitude face au futur reste néanmoins toujours très présente et éprouvante pour la famille. Il est vrai que l'annonce d'une maladie chez l'enfant provoque un grand bouleversement dans la dynamique familiale (Ligue contre le cancer, 2017). La maladie engendre des changements qui bouleversent la vie de famille tels que : des soins répétitifs parfois très agressifs pendant de longues périodes, voire toute une vie, avec une notion d'incertitude sur le futur (Thibault-Wanquet, 2008, p.122). Les parents sont déchirés entre leur chez soi et l'hôpital, ils enchaînent souvent des " va-et-vient " permanents pour rendre visite à leur enfant afin d'être près de lui durant l'hospitalisation. Si l'enfant est toujours à domicile, les parents doivent néanmoins l'accompagner à ses contrôles quotidiens ainsi qu'être vigilants aux moindres symptômes inhabituels, ce qui mène la famille à consulter souvent en urgence.

Au regard de ce qui vient d'être dit, une question apparaît : " comment les familles dont l'enfant est atteint d'un cancer peuvent-elles "survivre" à une telle épreuve tant physiquement que psychiquement ? "

1.2. Proches aidants

Avant de parler du parent dans son rôle de proche et de le définir. Nous ne pouvons pas faire l'économie de revenir sur le rôle fondamental de l'attachement entre les parents et leur enfant.

John Bowlby (1907-1990) est un médecin psychiatre et psychanalyste britannique qui s'est intéressé à la théorie de l'attachement entre une mère et son enfant et aux conséquences qu'engendrent les séparations sur ce dernier (Le Parisien, 2016).

D'après " Apprendre à éduquer " (2017) la théorie de l'attachement de John Bowlby avance que :

...l'instinct qui conduit un bébé à rechercher sa mère n'est pas celui de l'alimentation, dite pulsion orale chez Freud, mais bien plutôt un instinct de protection satisfaisant un besoin de sécurité à travers la relation à autrui, et notamment sa figure d'attachement (le plus souvent sa mère).

Selon " Apprendre à éduquer " (2017) explique que le paradigme de la situation dite "étrange" est expliqué comme ceci :

Le paradigme de la situation étrange permet d'évaluer les réactions d'un bébé au stress, le déclencheur du stress étant la séparation brève avec sa mère et la confrontation avec une personne étrangère. Se retrouver seul face à un inconnu sert de déclencheur du comportement d'attachement, mettant fin à l'exploration chez le bébé. La présence ou le retour de la mère constitue le signal d'extinction du comportement qui cesse alors.

Suite aux observations face aux réactions comportementales de l'enfant lors des retrouvailles avec sa mère, John Bowlby a institué une répartition en trois catégories concernant l'attachement des bébés :

1. « **l'attachement inséculaire ambivalent/anxieux**
2. **l'attachement inséculaire évitant**
3. **l'attachement sécurisé** » (Apprendre à éduquer, 2017).

Selon " Apprendre à éduquer " (2017) les attachements insécures /ambivalents /anxieux sont:

...les interactions entre la mère et son bébé [qui] se passent sans heurts mais sans véritable partage affectif non plus. La mère est jugée intrusive dans le sens où elle impose beaucoup sans tenir compte des envies de son enfant (de faire par lui-même, de décider de ses propres jeux, voire d'être laissé tranquille). Cette volonté de projet éducatif ne respecte pas nécessairement les capacités de l'enfant et conduit celui-ci à ne se sentir aimé qu'en cas de réussite. Il apparaît néanmoins comme un enfant aimable et éveillé.

D'après " Apprendre à éduquer " (2017), l'attachement insécure évitant c'est lorsque:

...l'enfant maîtrise ses émotions et est très indépendant avec peu d'interactions avec sa mère (surtout pas affectives). Il arrive même que l'enfant se montre plus enjoué avec un inconnu qu'avec sa mère, celle-ci se montrant souvent d'avantage intéressée par les visiteurs que par son enfant. Quand l'enfant exprime de la détresse ou de la douleur, sa mère détourne son attention. Les parents " évitants " découragent les tentatives de rapprochement de leur enfant et les parents anxieux découragent les tentatives d'exploration.

Toujours selon " Apprendre à éduquer " (2017), l'attachement sécure est lorsque :

... les bébés peuvent se montrer très inquiets lors de la situation étrange et pleurer beaucoup. Mais les chercheurs ont remarqué que le niveau de l'hormone du stress (cortisol) augmente peu pendant l'expérience, comme si les pleurs fonctionnaient seulement comme un signal devant assurer le retour de leur mère, et non comme l'expression d'un désespoir profond.

In fine, ce que l'on peut retenir de la théorie de l'attachement de J.Bowlby en lien avec la thématique, c'est qu'en raison, notamment des multiples séparations avec les parents pour les soins, par exemple, il y a un véritable risque de voir apparaître chez l'enfant la construction d'un attachement insécure. La relation entre le parent et l'enfant est fragilisée par ces séparations. C'est pourquoi, il est important pour l'infirmière qui va prendre en soins, d'accompagner ces moments de séparation.

Suite à cet éclairage qui montre la fragilité et la complexité des liens familiaux lorsqu'un enfant est malade, voyons à présent en détail ce qu'est un proche aidant.

Selon la république et canton de Genève (2012), un proche aidant est :

Une personne de l'entourage immédiat d'un individu dépendant d'assistance pour certaines activités de la vie quotidienne, qui, à titre non-professionnel et informel, lui assure de façon régulière des services d'aide, de soins ou de présence, de nature et d'intensité variée, destinés à compenser ses incapacités ou difficultés ou encore d'assurer sa sécurité, le maintien de son identité et de son lien social. Il peut s'agir de membres de la famille, voisins ou amis. Cela ne concerne pas les formes organisées de bénévolat.

“ Mais ces aidants ont aussi besoin d'aide, d'attention, d'écoute... Ils ont d'abord besoin d'être connus et reconnus ” (Ligue contre le cancer, 2013, p.13).

“ En Suisse, chaque année, pas moins de 140 000 personnes en âge de travailler apportent régulièrement soins et assistance à des proches, parmi lesquelles 800 sont des enfants gravement malades ou victimes d'un accident ” (Office fédéral de la santé publique [OFSP], 2017). De ce fait, cela permet également aux personnes avec une maladie aiguë ou chronique, dans l'incapacité d'effectuer les activités de la vie quotidienne, de ne pas être obligées de quitter leur domicile du jour au lendemain et de pouvoir rester chez elles le plus longtemps possible (Croix-Rouge suisse, 2013). En effet, le plus souvent, les personnes âgées, malades ou encore handicapées peuvent rester à domicile grâce au soutien de leurs proches. La nature et l'intensité des soins fournis par le proche aidant varient selon les besoins, l'incapacité et les difficultés de la personne atteinte dans sa santé. Cela peut engendrer un épuisement de la part du proche aidant (La république et canton de Genève, 2012).

Une échelle internationale existe afin de pouvoir évaluer la charge émotionnelle, financière ainsi que les répercussions sur l'état de santé du proche aidant. C'est l'échelle de Zarit². Elle permet de mesurer l'investissement du proche en fonction des besoins de la personne malade (La force d'une association, 2017). Il est à noter, qu'elle représente une porte d'entrée afin de comprendre l'autre mais, cependant, elle n'est pas une “baguette magique” et ne résoudra pas tous les problèmes.

Selon une étude citée par la Croix-Rouge, il y aurait 90% des proches aidants qui seraient disponibles sept jours sur sept pour la personne malade et 60% également la nuit. Ceci met

² Annexe 2 : échelle de Zarit

en évidence l'impact que peut avoir le rôle de proche aidant. Par ailleurs, l'aide permanente d'un membre de l'entourage a de nombreuses répercussions sur son quotidien. La vie de famille peut être perturbée et la structure familiale totalement désorganisée pour chacun des membres vivant la situation. De plus, fournir son aide à un proche peut également avoir un impact sur sa vie professionnelle, sur son état de santé ainsi que sur sa vie sociale (Croix-Rouge suisse, 2013). Il arrive aussi qu'un proche aidant ne sache pas comment faire, n'arrive pas ou simplement ne veuille pas endosser ce rôle. Le soignant doit alors pouvoir prendre en considération ces situations spécifiques afin d'aider au mieux ces familles.

Au regard de ce qui a été dit plus haut, il semble incontournable à présent de qualifier la notion de qualité de vie souvent perturbée dans les familles vivant la maladie au quotidien.

La qualité de vie est définie par l'OMS (1994) comme :

La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement.

En d'autres termes, la qualité de vie est une notion qui semble complexe à définir et est subjective à chacun. Les principaux concepts pour appréhender ce terme se base sur l'état de santé, la satisfaction et l'insatisfaction, le bonheur, le malheur, l'expérience de vie et les facteurs associés tel que le confort, la situation socio-économique, l'indépendance et les conditions environnementales. La qualité de vie semble être un des meilleurs critères afin de pouvoir mesurer convenablement la capacité d'une personne à surmonter les épreuves / défis au cours de sa vie et à s'y adapter (Shoaa Kazemi & Momeni, 2010, traduction libre, cité par Noughabi & al., 2016, p.198).

Selon l'OMS (2002):

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et

évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

La qualité de vie des parents d'enfants atteints de cancer risquera d'être impactée de manière négative face à la vulnérabilité que peut provoquer le cancer à court ou long terme (Litzemank, 2011, traduction libre, cité par Noughabi & al., 2016, p.198).

De plus, le cancer chez l'enfant bouleverse l'entièreté de son réseau familial, y compris la fratrie. D'après la revue médicale Suisse (2018):

...les relations fraternelles dans le développement de l'enfant sont colorées par des sentiments intenses et complexes, où coexistent souvent affection, admiration, compétition, jalousie, envie, hostilité. Odile Bourguignon, psychanalyste, souligne le rôle essentiel que joue, pour la construction de l'identité, la relation fraternelle dans ses composantes à la fois d'identité et d'altérité. Dans la fratrie où un enfant est malade, ce sont bien ces composantes, alliées à la complexité du lien de chaque enfant avec ses parents, qui sont soudainement touchées. En particulier, ce sont les mouvements agressifs qui, habituellement, s'expriment sous forme de rivalité, ainsi que les mouvements de compétition, par exemple à propos de la place à prendre auprès des parents qui ne peuvent plus s'exprimer de la même manière (Santarelli-Menegon et al., 2010).

Toujours selon la revue médicale Suisse (2018) :

Face à la souffrance et au stress que peut vivre la fratrie, de nombreux auteurs ont souligné l'intérêt d'une prise en charge spécifique, sous forme de groupes de parole, comme un appui à une métabolisation possible de leur souffrance et pour relancer une dynamique psychique souvent freinée par l'événement traumatique de la maladie (Santarelli-Menegon et al., 2010).

C'est pour ces raisons qu'une intervention a été mise en place sous forme d'un groupe de parole, selon la revue médicale Suisse (2018):

Le groupe, constitué dans un cadre contenant, permet à l'enfant d'être reconnu par ses pairs dans les sentiments difficiles à vivre, en particulier l'angoisse, l'abandon, la solitude. Il s'y sent autorisé d'autant plus que les parents jouent

un rôle actif en prenant le temps de l'amener à cet espace de parole. N. Basquin souligne à quel point le groupe fratrie permet une remise en jeu des mouvements d'ambivalence, de culpabilité souvent figés par la maladie de l'enfant. Elle relève un point intéressant, à savoir qu'une telle prise en charge a aussi une incidence positive sur l'enfant atteint dans sa santé (Santarelli-Menegon et al., 2010). On voit dans ce chapitre que, lorsque la dynamique familiale et personnelle est trop impactée, il peut y avoir une perte importante de la "qualité de vie" et faire parfois émerger un sentiment d'épuisement.

1.2.1 L'épuisement des proches aidants

L'accompagnement d'un proche durant la maladie n'est pas sans conséquences. En effet, "un proche sur deux s'épuise durant son parcours d'aidant " (Planète santé, 2015).

De plus, d'après la Revue Reiso (2013), les proches aidants sont:

Soumis à un stress d'intensité variable sur une période de plusieurs mois, voire plusieurs années, ils sont parfois sollicités jusqu'à épuisement. Mais contrairement à ce que l'on entend souvent, cet épuisement n'est pas inévitable. De plus, il ne résulte pas toujours d'une capacité de résistance mise à trop forte contribution : la non reconnaissance de leurs expériences et de leurs compétences au niveau social et dans la collaboration avec les autres partenaires impliqués dans l'accompagnement des personnes dépendantes est aussi une source d'épuisement non négligeable.

Un questionnement peut être alors mis en avant : en plus d'une certaine frustration et culpabilité, l'épuisement ne serait-il pas le symptôme d'un conflit entre les capacités réelles des parents à fournir de l'aide et un certain idéal de l'aidant ?

Au travers du risque important d'épuisement, il paraît primordial de s'intéresser de près aux attitudes infirmières qui pourraient aider les familles, mais avant cela, voyons en détail les différents impacts et besoins des proches aidants.

1.2.2 Impact sur la santé physique et psychique

Au quotidien, porter et incarner un rôle du proche aidant peut atteindre la santé de ces derniers. En effet, “ l'aidant d'un proche privilégie systématiquement la santé de la personne qu'il accompagne au détriment de la sienne et néglige ses besoins de santé primaire ” (La maison des aidants, 2013).

Selon Pascal Jannot (2013):

L'impact sur leur santé est considéré comme un nouveau problème de santé publique, car les conséquences de leur rôle génèrent le plus souvent un stress croissant, des troubles du sommeil, un épuisement, un schéma dépressif important qui conduisent vers une dégradation de leur santé.

D'après une chronique publiée par l'appui des proches aidants d'aînés “ Aidant, proche de l'épuisement ” (2016):

Les conjoints et les parents proches aidants sont plus susceptibles de connaître des symptômes de détresse psychologique : les trois quarts d'entre eux se disaient fatigués alors que près de la moitié étaient débordés et que plus du tiers se sentaient déprimés (Enquête sociale générale, 2012, cité par l'appui des proches aidants d'aînés, 2016).

1.2.3 Impact financier/professionnel

Comme cité plus haut, la maladie entraîne des répercussions sur l'état de santé des proches aidants, mais très souvent également au niveau relationnel et financier. Notamment concernant les coûts en lien avec la maladie et la potentielle perte de revenus. Parfois, le parent ayant un enfant malade peut se voir contraint d'arrêter de travailler pour pouvoir s'occuper de celui-ci à plein temps. De plus, la prise en charge hospitalière ainsi que les traitements en lien avec cette affection sont très coûteux (OFSP, 2016). L'impact financier peut être alors affecté par plusieurs causes telles que “ la suspension d'une activité salariée pour l'un des parents, ... des frais supplémentaires engendrés par les déplacements, l'hébergement, la garde des autres enfants, ... ” (Wanquet-Thibault, 2008, p.68).

Malgré ces impacts négatifs, il est intéressant de voir que beaucoup de proches aidants poursuivent leur aide. Serait-ce aussi parce que ce rôle a des aspects positifs ?

1.2.4 Aspect gratifiant

L'imprégnation de ce rôle peut apporter un aspect gratifiant. Des données citées sur le site du canton de Vaud mettent en avant que huit proches aidant-e-s sur dix évoquent un aspect gratifiant (Canton de Vaud, 2016).

Selon la société du cancer (2005) :

Il peut être très gratifiant d'assumer ces responsabilités et d'arriver à prendre soin de la personne atteinte de cancer et de sa famille. Sentir que l'on aide vraiment les autres, ou que l'on est à la hauteur, est une source de réconfort durant cette période stressante. De nombreux aidants trouvent qu'ils se rapprochent de la personne atteinte de cancer, ainsi que des membres de la famille et de leurs amis.

Bien que de nombreuses difficultés en lien avec la maladie émergent et doivent être gérées par les proches aidants, ils n'abandonnent pas. Certaines questions se posent alors : est-ce que les parents se nourrissent de ce rôle auprès de leurs enfants afin de "maintenir leur tête hors de l'eau" et ne pas sombrer ? Ces aspects gratifiants permettent-ils de les déculpabiliser et, si oui, de quoi est faite cette culpabilité ? In fine, ces aspects gratifiants permettent-ils simplement aux parents de rester en vie ?

Au regard des différentes difficultés et gains rencontrés dans l'exercice du rôle de proche aidant, l'infirmier a comme rôle de se préoccuper des besoins de ce dernier.

Dans son ouvrage, Thibault-Wanquet (2008) décrit plusieurs besoins :

- Besoin d'information
- Besoin de réaliser des soins
- Besoin de relation, d'accompagnement
- Besoin d'être rassuré
- Besoin d'être relayé
- Besoin d'être aidé à gérer les difficultés de la fratrie
- Besoin de présence auprès de leur enfant
- Besoin de trouver un sens à leur épreuve

Besoin d'information

Lorsque les parents sont amenés à accompagner leur enfant à l'hôpital, l'un des premiers besoins est l'information.

Selon Thibault-Wanquet (2015) :

... [Les informations] concernant l'état de santé de l'enfant, les traitements, le déroulement de l'hospitalisation, le fonctionnement du service, les conditions d'accès à l'enfant, l'identification des personnels (la fonction et le rôle de chacun). Ils souhaitent, et cela est légitime, avoir la sensation de maîtriser les événements (p.84).

D'autre part, les parents ont des attentes concernant les informations recueillies qu'elles soient " honnêtes, même quand elles sont difficiles à entendre " (Wanquet-Thibault, 2015, p.84). Cependant, il s'avère que " par désir de protéger les parents, les soignants ont tendances à ne pas donner toutes les informations " (Wanquet-Thibault, 2015, p.84). D'où l'importance de " veiller à leur exactitude et à la clarté du langage utilisé Ces conditions sont essentielles à l'établissement d'une relation de confiance " (Thibault-Wanquet, 2015, p.84).

Besoin de réaliser des soins

Depuis la naissance de leur enfant, les parents assurent jours après jours les soins de maternage. A l'hôpital, ces derniers ont la possibilité de rester auprès de leur enfant 24h sur 24, afin s'ils le souhaitent, d'effectuer les soins nécessaires. Dans certaines situations où les parents ne pourraient pas endosser ce rôle pour diverses raisons, l'infirmière pourrait prendre le relais. " Il est possible qu'ils assurent les soins de la vie courante : toilette, change, habillage, alimentation de leur enfant, sans oublier les câlins, indispensables au bien-être de l'enfant comme de ses parents " (Thibault-Wanquet, 2015, p. 85).

Selon Thibault-Wanquet (2015) :

Toutefois, les soignants devront veiller à ce que les parents soient à l'aise pour réaliser ces soins dans un milieu qu'ils ne connaissent pas. L'état de leur enfant, ainsi que les appareillages éventuels (perfusion, matériel de surveillance, etc.) peuvent faire peur au parent qui, de ce fait, n'osera pas toucher le malade (p. 85).

S'ensuit une éventuelle prise d' " autonomie pour réaliser ces soins dans ce milieu qu'ils apprennent à connaître grâce à l'accompagnement des soignants " (Thibault-Wanquet, 2015, p.85).

Besoin de relation, d'accompagnement

Afin d'instaurer une relation basée sur la confiance, il semble essentiel que les personnes proches de l'enfant durant l'hospitalisation (soignants, soignés, proches aidants) se lient et créent un partenariat fort.

En effet, selon Thibault-Wanquet (2015) :

Les parents ont besoin de relations avec les membres de l'équipe qui prennent en charge leur enfant. Cette relation est basée sur l'écoute et la prise en considération de leur anxiété et de leurs difficultés. Mais les parents souhaitent également transmettre aux soignants les informations concernant leur enfant : ses habitudes, ses besoins, ses manières de s'exprimer (p. 85).

Les parents peuvent ressentir le " besoin de se confier " (Thibault-Wanquet, 2015, p. 85). Lorsque la charge émotionnelle est trop lourde, les parents peuvent ressentir le besoin "que les soignants soient capables de répondre aux manifestations physiques" (Thibault-Wanquet, 2015, p. 85).

Besoin d'être rassuré

Compte tenu de la répercussion anxiogène que peut provoquer l'hospitalisation d'un enfant, il s'avère, que ses parents ressentent le besoin d'être rassurés. Néanmoins, " cette réassurance est possible si les parents ont confiance en l'équipe soignante " (Thibault-Wanquet, 2015, p.86).

Alors comment favoriser cette confiance entre les soignants et les parents ? Selon Thibault-Wanquet (2015) :

La relation de confiance se crée grâce aux informations données, à leur répétition, à la cohérence de l'équipe, à la possibilité pour les parents d'être présents à

n'importe quel moment auprès de leur enfant. Les parents seront alors rassurés de savoir que tout est fait pour que leur enfant soit bien soigné (p.86).

Besoin d'être relayé

Lorsque la maladie de leur enfant perdure, il est judicieux que les parents trouvent un moyen de se faire relayer par “ ... des personnes de leur entourage, par des gens proches ou importants pour l'enfant, membres de la famille ou non: grands-parents, oncles ou tantes, assistante maternelle, amis de la famille, etc ” (Wanquet-Thibault, 2015, p.86-87) afin de pouvoir se ressourcer.

Besoin d'être aidé à gérer les difficultés de la fratrie

En effet, selon Virginie Megglé, psychanalyste:

Pour que la famille tienne bon, il est important que personne ne se sente laissé de côté. Ni, l'enfant malade qui, lors de ses séjours à l'hôpital aura besoin de visites, de présence, ni ses frères et sœurs qui ont besoin, eux, de poursuivre leur vie le plus normalement possible (Virginie Megglé, cité par Vivre en aidant, 2017).

D'après Virginie Megglé :

A défaut, le petit malade pourrait ressentir plus ou moins consciemment, des sentiments très mélangés : la culpabilité de modifier l'équilibre familial, et en même temps, le plaisir d'accaparer l'attention de ses parents, ou celui de pouvoir bouleverser, à lui seul, la vie de la famille (Virginie Megglé, cité par Vivre en aidant, 2017).

Quant aux frères et sœurs, ils pourraient éprouver de nombreux ressentis à l'encontre d'un enfant qui semble avoir tous le pouvoir sur la famille tel que principalement de la jalousie. Un ensemble de situations qui, une fois la rémission de la maladie si elle a lieu, peut laisser derrière elle de nombreuses cicatrices dans les relations intrafamiliales (Virginie Megglé, cité par Vivre en aidant, 2017).

Ainsi, selon Virginie Megglé :

...il est ... très important de conserver des projets. Par exemple, à l'approche de Noël, continuer à préparer la fête, même s'il faut un peu l'adapter. Les enfants en bonne santé ont le droit de jouer, d'avoir du plaisir, même si leur frère ou leur sœur est à l'hôpital (Virginie Megglé, cité par Vivre en aidant, 2017).

Besoin de présence auprès de leur enfant

La présence des parents auprès de leur enfant durant la maladie semble primordiale pour l'enfant ainsi que pour eux.

Selon Thibaults-Wanquet (2015):

Lorsque leur enfant est hospitalisé, la majorité des parents souhaitent pouvoir rester près de lui. Ils peuvent ainsi être rassurés en temps réel sur l'état de l'enfant, le déroulement de l'hospitalisation. Ils veulent pouvoir passer du temps avec lui, et cela est d'autant plus vrai que l'enfant est jeune et /ou qu'il est dans une phase critique de l'hospitalisation ... (p.84-85).

De manière générale, “ les parents souhaitent pouvoir rester auprès de leur enfant à n'importe quel moment, y compris la nuit ... [et] d'accéder à son chevet de façon autonome ... ” (Wanquet-Thibault, 2015, p.85).

De plus, “ lorsque l'enfant est atteint d'une maladie grave, potentiellement mortelle, ... les parents ont besoin de trouver du sens à l'épreuve qu'ils vivent et que vit leur enfant ” (Wanquet-Thibault, 2015, p.87). Il semblerait que dans la plupart des situations “ les parents trouvent, dans leurs propres ressources ou dans la religion qu'ils pratiquent les moyens de surmonter cette épreuve, d'avancer dans leur quête de sens, dans leur besoin de spiritualité ... ” (Wanquet-Thibault, 2015, p.88).

Le fait d'être présent au chevet de son enfant semble permettre aux parents de trouver du sens à cette épreuve au travers de l'intimité qui se crée entre eux et l'enfant durant l'hospitalisation. “ Les parents ont besoin d'intimité avec leur enfant, d'autant plus lors des moments spécifiques comme l'allaitement, l'aggravation de l'état de l'enfant ou encore des soins palliatifs ” (Wanquet-Thibault, 2015, p.87).

Suite au besoin d'être présent régulièrement auprès de leur enfant, il peut s'installer et/ou se développer un déséquilibre familial. Il est en effet perceptible que l'équilibre familial est fragile, sensible et toujours en mouvement. C'est bien pour cela que l'on parle de dynamique familiale.

1.3. Dynamique familiale

Il n'est pas possible de parler du proche aidant sans parler du reste de la famille. C'est pour cette raison qu'il est important d'aborder la problématique de la dynamique familiale.

Mais tout d'abord qu'est-ce que la famille ?

Elle peut se définir comme " un groupe d'individus liés par un attachement émotif profond et par un sentiment d'appartenance au groupe et qui s'identifient comme membres de la famille " (Duhamel et al. 1995, p. 26). Autrement dit, la famille est un ensemble d'individus qui forment une unité et qui s'influencent mutuellement mais qui ne peuvent se dissocier. Chacun apporte ses ressources et ses forces pour maintenir ce système solide. Cependant, la maladie d'un membre de la famille peut engendrer un déséquilibre dans celui-ci.

D'après Duhamel et al. (1995) :

Les conséquences d'une maladie sur le fonctionnement d'une famille dépendent de plusieurs facteurs, les plus importants étant la nature de la maladie, le degré d'incapacité, le pronostic, la durée de la maladie, les séquelles qui y sont associées, l'âge et le sexe du patient, ses rôles sociaux et familiaux, son niveau socio-économique et l'étape du cycle de la vie familiale (p.5).

Lorsque l'enfant est atteint dans sa santé et doit être hospitalisé, il n'est pas le seul à souffrir. Cette souffrance se répercute sur les parents ainsi que sur la fratrie et le reste de la famille. C'est pourquoi les membres de la famille sont potentiellement sujets à changer leurs habitudes de vie pour essayer de maintenir une harmonie familiale et éviter les crises au sein de celle-ci.

En plus du stress, de la peur et de la culpabilité, les parents d'un enfant atteint de cancer doivent réorganiser leur quotidien. Entre les rendez-vous à l'hôpital pour les thérapies, les visites médicales, les traitements et essayer de rendre la vie de cet enfant-là la plus normale

possible, il ne reste plus beaucoup de temps aux parents pour se retrouver. De plus, " le stress dans les relations interpersonnelles qui est causé par une problématique de santé affecte particulièrement les relations conjugales " (Duhamel et al. 1995, p.12). Dans certains cas, la maladie d'un enfant permet de faire ressortir les forces du couple et ainsi renforcer leurs liens afin d'affronter la situation. En revanche pour d'autres, la maladie peut engendrer une totale désorganisation au sein du couple. Il peut être mis en péril et mener à la séparation. " La différence entre les réactions et les attentes des conjoints face à la maladie peut créer de la discorde si leur style de communication ne leur permet pas de clarifier leurs intentions " (Duhamel et al. 1995, p.13).

Le quotidien chargé des parents peut impliquer leur absence auprès de la fratrie. Les autres enfants doivent souvent se débrouiller seuls ou s'ils sont encore jeunes, être gardés par la famille. La maladie de l'enfant va également avoir des répercussions sur cette fratrie. " Aider la fratrie à comprendre le traitement et ses conséquences contraignantes et gênantes ... aide indirectement les parents à ne pas être confrontés à une difficulté supplémentaire " (Oppenheim, 2010, p.12).

Chaque personne réagit différemment à une situation difficile ou de stress. Ces réactions peuvent se traduire par de la passivité, de l'agressivité envers l'équipe soignante en encore par la fuite du parent. Certains parents peuvent également ressentir de la culpabilité de ne pas avoir pu protéger leur enfant de la maladie. " Cette culpabilité n'est pas toujours en relation avec la réalité. Elle devient alors envahissante et, si elle n'est pas dépassée, favorise l'apparition de l'angoisse " (Thibault-Wanquet, 2008, p.64).

Ainsi, il est évident que la présence d'une problématique de santé au sein de la famille influence la dynamique de celle-ci. C'est pourquoi, des attitudes infirmières favorisant la qualité de vie des parents et de la fratrie pourrait permettre d'aider ces derniers à traverser au mieux ces étapes de vie complexes.

1.4. Attitudes infirmières

Suite aux nombreuses répercussions qu'engendre la maladie d'un enfant sur sa famille, il est intéressant de se pencher sur les attitudes infirmières qui pourraient être menées dans le but d'aider la famille nucléaire à vivre au mieux cette situation et donc d'aider aussi l'enfant malade.

La relation entre soignant et soigné est le point central du travail infirmier. Elle est couramment définie comme " la capacité que peut avoir un soignant à amener toutes personnes en difficulté à mobiliser ses ressources pour mieux vivre une situation, c'est un soin relationnel " (Rogers, 1996, p. 33). Le soignant a alors un rôle d'accompagnement important auprès " des personnes en besoin de soutien et de réconfort dans les moments de souffrances qui accompagnent leurs expériences de vie et de maladie " (Phaneuf, 2013, p.1). Selon Rogers, l'aidant devrait détenir certaines attitudes ou qualités de savoir être ; l'empathie, l'écoute active, la congruence ainsi que le non jugement afin de favoriser l'instauration d'une relation fondée sur un climat de confiance (Rogers, 2005).

Cependant, dans la réalité des soins, cette relation permettant un accompagnement de qualité n'est pas toujours présente. Selon Phaneuf les raisons sont les suivantes : " ... la précipitation qui règne couramment dans les services, ... la lourdeur des tâches et ... la difficulté d'expression verbale et de compréhension empathique de certaines soignantes " (Phaneuf, 2014, p.1).

Les raisons ci-dessus explicitées par Phaneuf sont-elles si évidentes ? Pouvons-nous nous cacher derrière le manque de temps et le surplus de travail pour ne pas proposer un accompagnement de qualité ? Une main sur l'épaule teintée d'une posture empathique prend-elle tant de temps que cela ?

Selon Phaneuf (2014), pour d'autres soignants, se serait plutôt " un manque de flair ".

... comme une résistance à leur propre capacité de saisir le sens de ce qui se passe, de remarquer l'inquiétude d'un visage, l'anxiété d'un regard ou les gestes de nervosité ou de protection devant la douleur de la personne dont elles s'occupent (p.2).

Il se peut que certains soignants aient réellement un “ manque de flair ”, mais au fond, pour d'autres, ce “manque de flair” ne serait-il pas dû simplement à l'inacceptable, c'est-à-dire à l'acceptation de la maladie de l'enfant et d'une certaine façon à sa mort possible ? Ces soignants pourraient-ils être apeurés d'apprendre que l'enfant dont ils se sont occupés est décédé ? De manière inconsciente, ces professionnels mettraient-ils à distance ce qu'ils ne veulent pas voir ni entendre ? Il est probable que ces soignants soient aussi des parents et s'identifient aux situations rencontrées ? Finalement, les mécanismes de défense utilisés par chacun pour faire face à l'inacceptable, qui est toujours douloureux et stressant, empêcheraient-ils les soignants de voir plus loin ?

Phaneuf pense également que certaines relations qui sont créées entre l'aidant et l'aidé (l'infirmière et le proche aidant) peuvent être “mises de côté” par le fait que les soignants ont une certaine “ méconnaissance de leurs propres possibilités relationnelles ...” (Phaneuf, 2014, p.2). Mais alors “ comment utiliser quelque chose que l'on ignore posséder ? ” (Phaneuf, 2014, p.2). Se connaître soi-même ainsi que ses capacités pour s'utiliser de manière efficace sont donc indispensables à l'émergence d'un accompagnement de qualité. En d'autres termes, cette capacité de présence repose sur cette notion appelée l'utilisation thérapeutique de soi qui est pour l'infirmière “ le recours à son intelligence et à ses talents pour entrer en relation avec le malade, pour observer, questionner, découvrir, analyser, comprendre sa situation, en capter l'émotion, en percevoir la difficulté ou la souffrance et le lui exprimer ” (Phaneuf, 2014, p.3). Ne peut-on pas se permettre de nommer cela, d'une certaine façon, l'art infirmier ?

Selon Phaneuf (2011):

L'utilisation thérapeutique de soi est possible, ce ne sont pas de vains mots. Elle nous propose le défi généreux et admirable de croître au plan personnel et d'utiliser nos connaissances de la personne, les habiletés et les stratégies acquises en relation d'aide conjuguées à nos capacités personnelles pour offrir au client une alliance thérapeutique chaleureuse et efficace qui devient un tremplin d'évolution vers un devenir meilleur.

Phaneuf dit encore (2011) :

Communiquer, c'est transmettre et échanger avec l'autre des idées ou des émotions, c'est faire connaître ce que l'on perçoit, ce que l'on pense ou ressent. Il s'agit d'un mouvement de l'esprit et du cœur, un partage de sens qui, dirigé vers l'autre, fait appel ou non à la parole (p.4).

Pour le soignant, la communication est déterminante afin de pouvoir travailler avec l'enfant ainsi qu'avec ses parents. Pour Thibault-Wanquet (2015) :

[la communication] implique de la part des professionnels qu'ils fassent preuve d'une compétence relationnelle spécifique : d'une part savoir s'adresser à l'enfant en fonction de son âge et de son développement, d'autre part savoir s'adresser à ses parents, et communiquer au sein de cette relation triangulaire, en tenant compte des capacités et des affects de chaque protagoniste de la relation (p.103).

Cette relation triangulaire entre les soignants, les proches aidants et l'enfant fait référence au partenariat ainsi qu'à une vision intégrative de chacun de membres dans le plan de soins.

Selon l'association SPARADRAP (2017):

Soigner des enfants nécessite de construire des relations de partenariat avec les parents. Ce partenariat se construit notamment sur la communication, la posture professionnelle, la reconnaissance des savoir-faire parentaux et la transmission de connaissances et de savoir-faire en termes de techniques de soin. La capacité des soignants à développer ce partenariat est fragilisée par la situation d'hospitalisation et la diversité des modes relationnels entre enfants et parents. Accorder de l'importance à ce partenariat nécessite de se décaler de l'idée que les relations parents-professionnels se construisent de soi-même et doivent au contraire être considérées comme des axes de travail spécifiques faisant partie de la prise en charge des enfants.

D'après le même ouvrage, la communication se divise en deux pôles. La communication dite " verbale " qui représente environ 18% et la " non-verbale et para-verbale " qui constitue le 82% de toute communication (Thibault-Wanquet, 2015, p.103). La communication para-verbale qui est moins connue " s'intéresse au ton, à l'intonation, au rythme d'un énoncé mais aussi aux pauses, c'est-à-dire aux périodes de latences entre les mots " (Communication non-verbal, 2014).

C'est sur cette complexité de communication que " les soignants ont à apprendre à adapter leur capacité à communiquer à partir de la réalité vécue par l'enfant et ses parents " (Thibault-Wanquet, 2015, p.103), afin de permettre de créer un partenariat basé sur leurs besoins.

Selon Thibault-Wanquet (2008) :

Qui, mieux que ses parents, connaît les besoins de l'enfant, ses habitudes d'endormissement, de sommeil, ses rituels ? Aujourd'hui, les bénéfices de la présence des parents auprès de l'enfant à l'hôpital à toute heure du jour et de la nuit ne sont plus discutables, ils ont été prouvés (p.125).

Il faudrait toutefois toujours tenir compte de la singularité de chaque situation. En effet, malgré les bénéfices qui ont été prouvés concernant la présence des parents auprès de l'enfant, ne faudrait-il pas aussi s'intéresser à ce qui est le mieux pour l'enfant ainsi que ses propres besoins ?

Par exemple, si l'enfant n'accepte pas la présence de ses parents à un certain moment ou si les parents ont besoin d'un certain répit, les infirmiers peuvent prendre le relais afin de soutenir les parents, les aider à percevoir et identifier leurs limites. Ils auront ainsi la possibilité de pouvoir se préserver et continuer à accompagner leur enfant face à la maladie de la meilleure manière qui soit pour eux.

Le partenariat met également en avant le fait que les parents peuvent développer des compétences afin de faire face aux soins que les professionnels leur enseignent et peuvent être en mesure de signaler les événements vécus par l'enfant. Alors que les infirmiers devraient être experts de leur prise en charge et sont responsables des soins techniques, affectifs et émotionnels en lien avec la famille. " La traditionnelle relation soignant/soigné devient une relation triangulaire, une triade dans laquelle idéalement tous les acteurs sont en relation les uns avec les autres " (Thibault-Wanquet, 2008, p.51). Pour que cette relation soit optimale, les soignants ont besoin d'identifier les besoins et les rôles acceptés par chacun. Il est donc primordial de veiller à respecter les choix des parents en se posant notamment les questions suivantes : est-il certain que les parents peuvent et/ou veulent pratiquer des soins? Cela n'est-il pas leur donner une trop grande responsabilité, autonomie alors qu'ils sont déjà à risque de s'épuiser en tant que proches-aidants?

2. CADRE THÉORIQUE

En lien avec la thématique qui nous occupe, il est indispensable de revenir aux fondamentaux de la discipline infirmière.

Selon Pépin, Ducharme & Kérrouac (2017) :

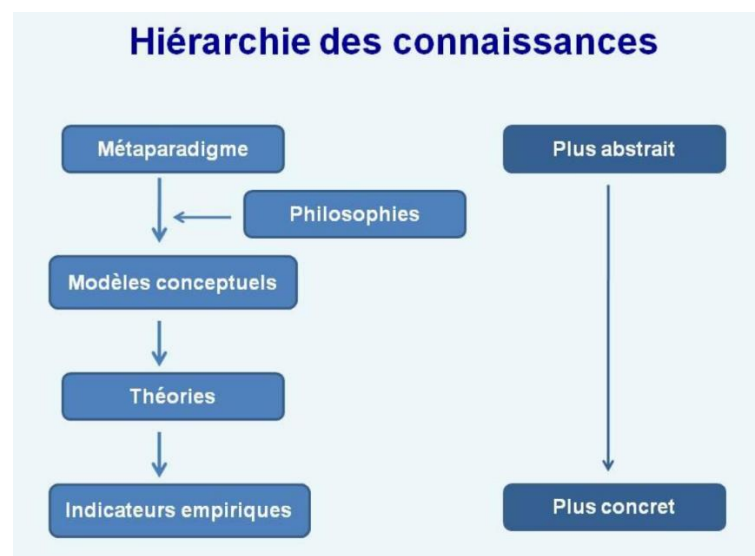
Les soins infirmiers sont définis comme étant un processus facilitant les transitions en vue d'optimiser le sentiment de bien-être, quels que soient l'âge des personnes, leur culture, leur situation de vie et de santé ou l'environnement des soins (p.10).

La science infirmière est un ensemble de connaissances de la profession qui lie à la fois la théorie, la pratique et la recherche.

Au début du 20^{ème} siècle, les infirmières étaient généralement vues comme des exécutrices de tâches, aux ordres du médecin. Avec les années et les avancées de la profession, elles ont eu la possibilité de repenser leurs rôles. Cette évolution a notamment poussé les infirmières vers un rôle de promotion et de maintien de la santé de la personne et de sa famille (Paquette-Desjardin, Sauvé & Pugnaire Gros, 2015).

Selon Fawcett (2013), la discipline infirmière est organisée en cinq composantes basées sur une hiérarchie des connaissances selon un niveau d'abstraction.

Figure 1. Hiérarchie des connaissances



Tiré de : Maillard Struby, F. 2011, traduction libre de Fawcett, J. 2005

Plusieurs infirmières se sont intéressées à cette science et ont élaboré leurs modèles conceptuels qui ont permis, par la suite, de guider la pratique infirmière selon leurs propres valeurs. Elles se sont notamment basées sur quatre métaconcepts fondamentaux : le soin, la santé, l'être humain et l'environnement, qui constitue le métaparadigme de la science infirmière. Il est situé à un haut niveau d'abstraction et est défini comme " le cadre philosophique le plus global d'une profession qui permette une vue d'ensemble de la discipline " (Paquette-Desjardin & Sauvé, 2008, p.3). " La discipline infirmière s'intéresse au soin, dans ses diverses expressions, auprès des personnes, des familles, des communautés et des populations qui, en interaction continue avec leur environnement, vivent des expériences de santé " (Pépin, et al. 2010, p. 15).

La science infirmière est également influencée par des paradigmes identifiés par Newman, Sime et Corcoran-Perry (1991) qui ont " favorisé l'émergence, la consolidation et l'utilisation du savoir infirmier, comme du savoir des autres disciplines " (Pépin et al. 2017, p.29). Selon Pépin, il existe trois paradigmes : la catégorisation (faire pour), l'intégration (faire avec) et la transformation (être avec).

- Paradigme de la catégorisation :

" Ce paradigme oriente la pensée vers la recherche d'un facteur causal responsable de la maladie" (Pépin et al. 2017, p.31). " Le développement des connaissances vise donc la découverte de lois universelles, et l'application des connaissances se situe dans un rapport action-réaction" (Pépin et al. 2010, p.29). Les manifestations d'un facteur causal responsable d'une maladie aura des caractéristiques bien définies et mesurables.

D'après le cours de S. Favre, M. Cennamo & S. Gaido (Mobilisation de lame [Support de cours], 2017), les points faibles de ce paradigme du point de vue de la posture infirmière, c'est qu'il laisse peu d'espace d'expression au patient. Les comportements non-verbaux sont peu pris en considération. De plus, une posture imprégnée par la catégorisation montre un comportement assez directif envers les patients, sans tenir forcément compte des besoins actuels du patient.

D'après le cours de S. Favre, M. Cennamo & S. Gaido (Mobilisation de lame [Support de cours], 2017), la posture du soignant se base passablement sur la dédramatisation et la finalité est que les deux parties, (soignants-soignés) soient rassurés par cette prise en soins influencés par le savoir-faire du soignant.

En contrepartie, ce paradigme laisse peu de place aux expressions verbales/non verbales ressenties par le patient, comme dit précédemment, ainsi que pour la découverte partagée de l'autre. Cette posture catégorisante laisse un cheminement réduit de choix pour le patient.

In fine, l'infirmier catégorisant à ce désir de vouloir résoudre les problèmes de son patient et favorise dans sa relation avec celui-ci, des explications appuyées selon le model " cause à effet ".

- Paradigme de l'intégration :

Dans ce paradigme, les facteurs externes ont une influence sur la maladie et la réponse aux traitements. Il a pour but " l'identification de multiples facteurs et leurs interactions " (Pépin et al. 2017, p.32). De ce fait, il a été décrit qu'une personne " est un être biopsychosocial, culturel et spirituel en interaction avec son environnement " (Pépin et al. 2017, p.32).

" Le développement des connaissances a donc pour but l'identification de multiples facteurs et de leurs interactions " (Pépin et al. 2010, p.29).

D'après le cours de S. Favre, M. Cennamo & S. Gaido (Mobilisation de lame [Support de cours], 2017), ce modèle est fortement basé sur des éléments explicatifs. Dans cette approche, il y a la notion de laisser la personne soignée faire ses propres choix et de décider pour elle. Cependant, ce modèle peut être fragile si le soignant ne tient pas compte des décalages entre certains propos du patient et son non-verbal qui peut être implicite.

D'après le cours de S. Favre, M. Cennamo & S. Gaido (Mobilisation de lame [Support de cours], 2017), une posture intégrative semble être chaleureuse et participative. Le soignant qui est dans l'intégration à ce besoin, cette envie de faire avec le patient tout en gardant l'expertise sur la situation.

Cette posture intégrative, met en avant ce que le soignant suggère de bon pour le patient car l'infirmier qui se focalise sur ce paradigme utilise avec goût la notion de conseils, d'informations et d'éducation dans sa prise en soin.

In fine, cette approche est centrée sur la notion d'un système bio psychosocial et spirituel du patient. Ce modèle favorise les explications descriptives ainsi qu'explicatives.

- Paradigme de la transformation :

Dans ce paradigme, il est décrit que le changement est inévitable et en constante évolution. Les éléments sont en interaction continuelle réciproque et simultanée (Pépin et al. 2017).

D'après le cours de S. Favre, M. Cennamo & S. Gaido (Mobilisation de lame [Support de cours], 2017), une posture transformative semble être bienveillante, ouverte à l'expérience vécue par le patient qui est en mouvement constant.

Dans ce paradigme, la relation soignant-soigné se base sur une prise en soins dites co-construites à partir de la "singularité et l'unicité de la personne" et explore les besoins du patient. Le soignant qui est dans la transformation est focalisé sur le fait d'être avec la personne soignée, en tenant compte du rythme auquel elle évolue.

Dans ce modèle, le soignant part de la personne soignée comme noyau central et utilise les connaissances et ressources théoriques qu'il possède autour de celui-ci. Il n'y a pas d'application systématique de protocoles.

In fine, l'infirmier transformatif a ce goût pour la découverte réciproque de l'autre et pour la compréhension complète de la situation ainsi que sur le sens donné aux éléments d'une situation.

Ces théoriciennes ont chacune élaboré leur théorie de soins selon leur vision de la pratique infirmière, l'orientation de la démarche de soins et la façon de réaliser les interventions. Les écoles de pensées permettent de classer ces différentes théories. Il en existe 6 :

- École des besoins
- École de l'interaction
- École des effets souhaités
- École de l'apprentissage de la santé
- École des patterns
- École du caring

Pour ce travail, le modèle qui a été choisi est celui de McGill. Découvrons-le maintenant un peu plus en détail.

2.1. Ancrage disciplinaire

Ce modèle élaboré à Montréal et développé par Moyra Allen et Joan Gilchrist n'a cessé d'évoluer depuis les années 1970 et est devenu par la suite le modèle McGill. Moyra Allen née en 1921 et formée à l'université McGill consacre sa carrière à la recherche et à l'enseignement. Au début des années 70, elle introduit la notion de patient/famille en développant un système indissociable liant le patient, sa famille et l'infirmière.

Le modèle de McGill s'inscrit dans le paradigme de l'intégration. Il appartient plus particulièrement à l'école de l'apprentissage de la santé qui soutient que " la santé s'apprend par la découverte personnelle et la participation active, principalement au sein de la famille " (Pépin et al. 2017, p.65).

Il s'agit d'une théorie intermédiaire selon la hiérarchie des connaissances (Fawcett, 2013). Les théories intermédiaires sont moins abstraites que les théories à large spectre. Elles s'appuient sur un concept particulier comme par exemple la qualité de vie, l'espoir, la transition, etc. Cette théorie est basée sur la communauté en prenant en compte les forces des individus et leurs familles. Ce modèle conceptuel reconnaît " la personne/famille comme compétente, active et responsable de ses choix pour vivre en santé " (Paquette-Desjardins et al. 2015, p.27). Les soins sont centrés sur les ressources des personnes afin de promouvoir la santé et le bien-être. L'infirmier, tout comme le patient et sa famille, sont apprenants et experts dans la prise en soin. Elle peut s'appliquer dans toutes les situations de la vie et à tous les âges (Paquette-Desjardins et al. 2015, p.23). Dans ce modèle, la triade soignant/patient/famille est très importante. En effet, ceux-ci sont considérés comme des partenaires de soin indispensables. Le rôle de l'infirmier est axé sur la collaboration avec le patient et son entourage, dans le but de promouvoir la santé non seulement du patient mais également de ses proches. L'autonomie du patient et l'implication des proches dans les soins sont positivement influencées par un partenariat solide entre ces 3 entités (Pépin et al. 2017, p.65).

Un autre concept clé de cet ancrage disciplinaire est le " coping ". Selon Lazarus & Folkman (1984), le " coping " est l'ensemble des stratégies conscientes ou inconscientes élaborées par la personne pour faire face à une situation stressante. Cette habilité est acquise au sein même de la famille et évolue dans le temps suivant les situations vécues par l'individu (Paquette-Desjardins et al. 2015, p.35). Ces stratégies ont un impact direct sur la santé et le bien être des individus. Elles ont pour but de maîtriser, réduire ou tolérer le problème auquel la personne fait face et ainsi maintenir un équilibre physique et psychique.

Les métaconcepts selon McGill

Comme pour toutes les théories, les métaconcepts en sciences infirmières sont décrits et adaptés selon la vision de l'auteur. La particularité chez McGill est l'existence d'un cinquième concept : " Le concept-pont " d'apprentissage, lié à chacun des concepts principaux (Paquette-Desjardin et al. 2008, p. 21).

La santé

La santé est le concept principal du modèle. Selon McGill, la santé n'est pas un état fixe et permanent mais plutôt un processus continu d'apprentissage. Les points clés sont le "coping" qui est la capacité de la personne à s'adapter et à se "développer", qui implique une prise de conscience et une mobilisation des ressources internes (Paquette-Desjardins, Sauvé & Pugnaire Gros, 2015, p.23).

La personne

Selon Mc Gill, la personne est capable de trouver en elle ses propres ressources, ses propres stratégies et ses forces afin de faire face aux aléas de sa vie quotidienne. La personne a les aptitudes nécessaires pour assimiler diverses stratégies qui s'offrent à elle. Elles sont également nommées stratégies de " coping ". Il est nécessaire de les mobiliser afin de surmonter l'impact qu'une situation dite " stressante " pour la santé et le bien-être d'un individu. La famille, de manière consciente ou inconsciente, va procéder au même schéma et utiliser ses expériences antérieures pour affronter les événements difficiles qui bouleversent l'ensemble de la dynamique familiale (Paquette-Desjardins et al. 2015, p.23).

Le soin

Dans le modèle de Mc Gill, la promotion de la santé est au centre des soins. La base des soins repose sur une triangulation entre les infirmiers, le patient et la famille qui ont la nécessité d'être des partenaires de soin et de collaborer activement ensemble. Le professionnel soignant aura pour but de puiser dans les ressources de la famille et de détecter le potentiel que la famille possède pour agrandir les connaissances sur les comportements de santé qui doivent être développés dans le cercle familial. Le partenariat soignant-parent permet également que la famille ait un rôle actif auprès de la personne malade lors d'une prise en soins (Paquette-Desjardins et al. 2015, p.23).

L'environnement

L'environnement pour Mc Gill, est l'ensemble du contexte social qui gravite autour du patient ainsi que l'apprentissage en relation avec sa santé qui va s'établir dans ce milieu. Il englobe un certain nombre de points tels que : l'entourage de l'individu, le lieu de travail ainsi que les conditions, les hobbies, le milieu de soin (Paquette-Desjardins et al., 2008, pp.21-26). Il n'est pas possible de séparer la personne et son environnement qui sont en permanente interaction. C'est au sein de celui-ci que l'individu et son entourage vont mobiliser des stratégies d'apprentissage en lien avec leur santé (Pepin et al., 2010).

L'apprentissage: concept-pont

L'apprentissage est défini par "l'adoption d'un nouveau comportement ou la modification d'un comportement à la suite d'interactions avec l'environnement " (Paquette-Desjardin et al., 2008, p. 28).

Selon Paquette-Desjardins et al., (2015):

La santé est un processus d'apprentissage. La personne/famille est capable d'apprendre. La famille et l'environnement sont des contextes sociaux d'apprentissage. Les soins infirmiers sont en lien direct avec la personne/famille par une relation de la collaboration donnant lieu à des apprentissages autant pour la personne/famille que pour l'infirmière (p.44).

3. SYNTHÈSE ET QUESTION DE RECHERCHE

Le cancer représente un problème de santé majeur et qui touche des enfants de plus en plus jeunes. Les traitements, les contraintes liées à la maladie, les hospitalisations à répétition, les complications rythment la vie de ses familles. Les parents sont en première ligne dans la prise en soins de la maladie de leur enfant. Cette maladie chronique et complexe entraîne de nombreuses répercussions sur la vie de l'enfant, mais également sur celle de la famille. Ainsi, les proches doivent faire face à de nombreux changements influençant directement leur qualité de vie, l'état émotionnel et physique de l'enfant mais également gérer les conséquences sur eux-mêmes. La maladie met alors à rude épreuve l'ensemble de la famille ainsi que son équilibre. Afin de rendre " un peu meilleure " la vie des parents d'enfants souffrant d'un cancer, il est nécessaire d'établir une prise en soin humaine permettant de tenir compte de leur souffrance et de l'instant présent mais aussi de répondre à leurs attentes et leurs besoins. A

l'aide des concepts étudiés et aux nombreuses lectures, nous sommes arrivées à la formulation de la question de recherche suivante :

En quoi une attitude infirmière intégrative selon McGill pourrait favoriser la qualité de vie des proches-aidants (parents et fratrie) d'enfants atteints de cancer ?

4. MÉTHODE

Ce travail est une ébauche de revue de littérature basé sur six articles scientifiques trouvés à partir de la base de données de PubMed (US National Library of Medicine National Institutes of Health). Après avoir explicité la problématique et mis en lumière certaines difficultés vécues par les parents, une question de recherche a été déterminée. Afin de permettre ensuite une recherche ciblée d'articles scientifiques dans les bases de données, il a été identifié des mots clés qui ont été traduits en anglais à l'aide du logiciel Health Terminology/Ontology (HeTOP). Les termes identifiés correspondent aux Mesh Terms (Medical Subject Headings). Puis classé selon la méthode PICOT (Population, Intervention, Contexte, Outcome, Temporalité). Finalement, des critères d'inclusions et d'exclusions ont été posés afin de permettre de sélectionner les six articles les plus pertinents.

4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

Dans le tableau suivant, sont présentés le PICOT avec les mots clés et les Mesh Terms

Tableau 1. PICOT

	Mots clés	mesh terms
P (population)	Proches aidant	Caregivers, Parents, Family caregiver,
I (intervention)	Attitude infirmière	Nursing care, Nursing care management
C (comparaison)	Absent	Absent
O (outcome)	Qualité de vie	Quality of life
T (temporalité)	Absent	Absent

4.1.1 Equations de recherche

PubMed :

- **1ère recherche**

((parents[MeSH Terms]) AND child[MeSH Terms]) AND parenting[MeSH Terms] AND neoplasms[MeSH Terms]

Filtres : publication date 10 years, full text

“An Investigation Into Parent Perceptions of the Needs of Siblings of Children With Cancer”

- **2ème recherche**

((caregiver[MeSH Terms]) AND neoplasms[MeSH Terms]) AND children[MeSH Terms]

Filtres: publication date 5 years, full text

“Spiritual Care Training for Mothers of Children with Cancer: Effects on Quality of Care and Mental Health of Caregivers”

- **3ème recherche**

((neoplasms[MeSH Terms]) AND pediatrics[MeSH Terms]) AND parents[MeSH Terms] AND patient satisfaction[MeSH Terms]

Filtres: publication date 5 years, full text

“Parents’ and patients’ experiences with paediatric oncology care in Switzerland satisfaction and some hurdles”

- **4ème recherche**

(((((caregivers) AND nursing care) AND quality of life) AND parents) AND neoplasms) AND pediatric

Filtres: full text, publication date 10 years

“Impact of Caring for a Child With Cancer on Parent’s Health-Related Quality of Life”

- **5ème recherche**

((parents[MeSH Terms]) AND children[MeSH Terms]) AND quality of life[MeSH Terms] AND leukemia[MeSH Terms]

Filtres: free full text, publication date 5 years

“Effect of Instructing Care Program Through Group Discussion on the Quality of Life of the Parents of the Children Afflicted With Leukemia”

- **6ème recherche**

((caregiver[MeSH Terms]) AND neoplasms[MeSH Terms]) AND children[MeSH Terms]

Filtres: publication date 5 years, full text

“Child’s symptom burden and depressive symptoms among caregivers of children with cancers: an argument for early integration of pediatric palliative care”

Tableau 2. Critères d'inclusions et d'exclusion

Critères d'inclusions	Critères d'exclusions
<ul style="list-style-type: none"> Articles primaires, recherche quantitative, qualitative et mixte Population : proches aidants d'enfant atteint de cancer Articles publiés après 2008 <p>Nous avons gardé l'ensemble des articles datant de moins de 5 ans sauf deux articles qui sont datés de plus de 10 ans en tenant compte de la pertinence et de la pauvreté de la littérature pour ce sujet.</p> <ul style="list-style-type: none"> Le titre et le résumé de l'étude Texte anglais ou français Texte en version complète Articles mentionnant le cancer 	<ul style="list-style-type: none"> Ne mentionne pas les parents/ la famille/ les proches aidants texte non disponible en version intégrale Revue systématique (méta-analyse) Articles ne mentionnant pas le cancer La structure de l'étude ne comprenant pas : le résumé, introduction, méthodologie, résultats, discussions et conclusions) Centrée sur la perception des infirmières et non sur celle des proches aidants.

4.2. Diagramme de flux

Le diagramme de flux représenté dans la figure 2 ci-dessous permet de visualiser le processus d'identification et de sélection des articles scientifiques qui ont été trouvés dans la base de données. Ce schéma permet de mettre en évidence le cheminement des recherches d'articles effectué afin qu'il n'en reste que six pour l'élaboration du travail.

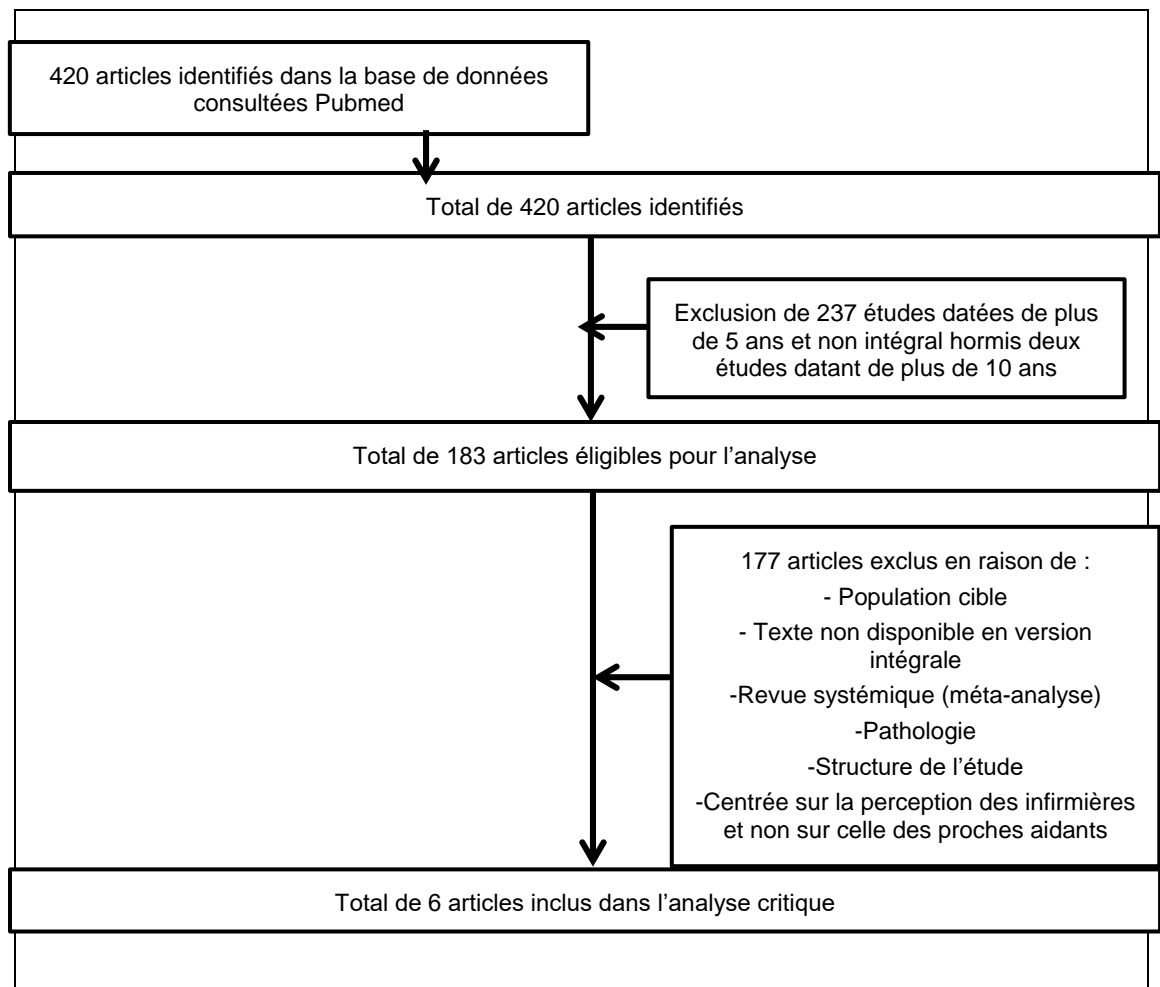


Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles

5. RÉSULTATS

Suite à la sélection des six articles scientifiques, des tableaux comparatifs ont été réalisés pour chaque texte afin d'identifier les spécificités, les apports de chacun et finalement permettre une analyse critique de ceux-ci. Parfois, une fiche de lecture a été préalablement réalisée en lien avec les tableaux comparatifs afin d'aider à l'analyse. Un exemple de fiche de lecture se trouve en annexe 9.3.

Les six tableaux ont mis en lumière les thèmes majeurs qui seront exploités dans le tableau synoptique "plus bas" dans notre travail. L'ensemble des tableaux permettront de faciliter la discussion et l'émergence de recommandations pour de bonnes pratiques infirmières.

5.1. Caractéristiques des articles sélectionnés

Article I :

Date de parution : 2005

Pays d'origine : Canada

Niveau de preuve : Niveau 4

Design de recherche : Étude qualitative descriptive

Article II :

Date de parution : 2016

Pays d'origine : Iran

Niveau de preuve : Niveau 3

Design de recherche : Etude qualitative quasi-expérimentale

Article III :

Date de parution : 2016

Pays d'origine : Suisse

Niveau de preuve : Niveau 4

Design de recherche : Étude qualitative descriptive

Article IV :

Date de parution : 2008

Pays d'origine : Canada

Niveau de preuve : Niveau 4

Design de recherche : Etude quantitative descriptive

Article V :

Date de parution : 2016

Pays d'origine : Iran

Niveau de preuve : Niveau 3

Design de recherche : Etude quantitative avec un groupe d'intervention et un groupe témoin

Article VI :

Date de parution : 2016

Pays d'origine : Nigéria

Niveau de preuve : Niveau 4

Design de recherche : Étude descriptive transversale

5.2. Tableaux comparatifs des études retenues pour l'analyse critique

Tableau 3. Article I. « An Investigation Into Parent Perceptions of the Needs of Siblings of Children With Cancer »

Auteurs / Année	Population/ Design / But de l'étude	Méthode	Principaux résultats	Limites	Commentaire / Recommandation
<p>Sidhu, R., Passmore, A. & Baker, D. (2005)</p> <p>Etude réalisée à Toronto au Canada à l'Hôpital Princess Margaret.</p>	<p>Étude qualitative descriptive</p> <p>L'étude vise à identifier les perceptions parentales concernant les besoins et problèmes de la fratrie dans le but de développer des interventions utiles pour ces derniers.</p> <p>8 familles d'enfants atteints de cancer ont participé à l'étude, dont 10 parents (6 familles avaient un des deux parents présents et deux familles avaient les deux parents présents)</p>	<p><u>Critères d'inclusions :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Parents d'enfants atteints de cancer en traitement actif chez Princess Margaret Hospital frères ou sœurs ayant accepté de participer dans l'étude plus large menée par le chercheur <p>Parmi les 33 familles ayant satisfait aux critères d'étude les plus importants, 31 familles ont consenti à participer, de ces 31 familles, 8 ont été sélectionnées aléatoirement pour être approchées en tant que participants.</p>	<p>Des thèmes ont émergé durant la discussion, selon les expériences cliniques des familles.</p> <p>Trois principaux sujets identifiés:</p> <ol style="list-style-type: none"> <u>l'universalité des pertes de l'expérience de la maladie</u> <p>Les parents décrivent les pertes causées par la maladie sur la fratrie : La perte de contrôle, la perte de sécurité et de repère, la perte de leur enfance.</p> <ol style="list-style-type: none"> <u>les défis comportementaux et l'adaptation de la communication parent-frère.</u> <p>Les parents décrivent des changements de comportement de la fratrie : anxiété, quête d'attention, plainte somatique.</p>	<p><u>Etude antérieure :</u></p> <p>Les résultats de l'étude plus large effectuée en amont ne sont pas mentionnés et restent flous. La discussion reste très axée sur les perceptions des parents concernant la fratrie d'un enfant atteint de cancer.</p> <p><u>Etude actuelle :</u></p> <p>Deux focus groupes sont mentionnés mais on ne sait pas le nombre de parents dans chacun ni leur composition.</p>	<p>Les résultats de l'étude, associés à l'expérience clinique et des preuves dans la littérature, ont abouti au développement d'un protocole de camp conçu pour répondre aux besoins continus des frères et sœurs d'enfants atteints de cancer.</p> <p>Tous les parents qui ont eu un enfant participant à ce camp ont commenté les effets positifs de celui-ci. Les parents ont mis en avant que cela permettait à la fratrie d'avoir leur propre place en tant que personne. Ce camp permettait aux frères et sœurs de recevoir une attention particulière qui leur manquait. Selon</p>

		<p>La méthode utilisée est le focus groupe semi-structuré avec des questions d'orientation ouvertes pour faciliter le processus et recueillir les perceptions parentales.</p> <p><u>Etude antérieure :</u></p> <p>Des entrevues de groupes de discussion ont été menées avec les parents d'enfants traités pour un cancer, en tant que phase exploratoire d'une étude plus large. Les conclusions recueillies à partir d'une étude plus large concernant certains thèmes majeurs (non-mentionnés) ont été mis en relation avec la littérature et l'expérience clinique afin de collaborer et de</p>	<p>3. <u>la communication parent-fratrie.</u></p> <p>Les parents partagent leur modèle de communication envers la fratrie : communication de manière positive en donnant toutes les informations et en étant transparent sur la situation et a contrario, il y a les parents surprotecteurs qui préfèrent ne pas donner toutes les informations concernant la maladie, ce qui peut entraîner la culpabilité de la fratrie.</p> <p>7 parents sur 8 ont discuté de la possibilité de la mort avec la fratrie.</p>	<p>Les résultats de l'étude portent sur les expériences et les avis des parents à propos des besoins de la fratrie, mais l'article ne mentionne pas l'avis de la fratrie elle-même.</p> <p>Dans l'article, les auteurs mentionnent le fait que l'étude ne peut pas être généralisée. Cependant, ce n'est pas le but premier d'une étude qualitative.</p> <p>Une des limites du focus groupe repose sur certains aspects qui peuvent entraver lors d'une discussion de groupe tels que : la timidité de certains participants,</p>	<p>certaines parents, ce camp était perçu comme un espace d'expression de soi où ils ne s'inquiètent pas de déranger leurs parents avec leurs questions et leurs besoins.</p> <p>Durant les discussions de groupes, six parents ont discuté de la nécessité du camp pour pouvoir fournir aux frères et sœurs l'occasion de rencontrer d'autres personnes vivant la même situation.</p> <p>Trois des parents ont brièvement discuté de l'avantage de ce camp pour souffler.</p> <p>Une analyse plus poussée de l'impact d'un camp de soutien par les pairs est recommandée et sera entreprise dans la phase 2 de l'étude, en étudiant l'impact qu'elle a sur le</p>
--	--	---	---	---	--

		<p>développer des interventions pour les frères et sœurs.</p> <p><u>Etude actuelle :</u></p> <p>Chaque discussion a été menée pendant 90 minutes et enregistrée sur bande audio, puis retranscrite textuellement.</p> <p>Le nombre de fois n'est pas précisé donc on part du principe que ces discussions ont eu lieu une seule fois.</p> <p>Les groupes de discussion étaient semi-structurés avec des questions d'orientation ouvertes afin de faciliter le processus.</p> <p>Les séances ont été structurées pour commencer avec des</p>		<p>la difficulté à s'exprimer devant des personnes inconnues ainsi que sur des sujets sensibles, relations conflictuelles entre membres dans le groupe.</p>	<p>bien-être des frères et sœurs.</p>
--	--	--	--	---	---------------------------------------

		<p>questions plus générales et passer ensuite à des questions plus spécifiques au fur et à mesure que le groupe de discussion progressait. Les questions visaient à susciter la discussion sur les opinions des parents sur l'impact du diagnostic et le traitement sur les frères et sœurs et d'identifier les besoins pour soutenir les frères et sœurs.</p> <p>Dans les deux groupes de discussion, le chercheur a agi en tant que groupe modérateur. Un assistant de recherche était présent et a tenu un journal concernant les réponses des parents et du modérateur. Cela a permis de vérifier les données et de réduire le</p>			
--	--	--	--	--	--

		<p>risque de biais des chercheurs.</p> <p>Les questions qui ont été posées aux parents dans les deux groupes sont les suivantes :</p> <p>1. Selon vous, quels sont les problèmes que vous avez observés avec vos autres enfants, lorsque vous avez un enfant en traitement ?</p> <p>2. Que savent vos autres enfants du diagnostic et du traitement de votre enfant malade ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Combien d'informations avez-vous partagées et quand ?</i> • <i>Quelles sont vos préoccupations lorsque vous parlez à vos enfants ?</i> 			
--	--	---	--	--	--

		<ul style="list-style-type: none">• <i>Qu'est-ce qui le rendrait plus facile ?</i> <p>3. Quels soutiens, le cas échéant, avez-vous trouvé utiles pour les frères et sœurs?</p> <ul style="list-style-type: none">• <i>Y a-t-il d'autres propositions ?</i> <p>4. Y a-t-il d'autres commentaires que vous aimeriez faire avant de terminer ?</p>			
--	--	---	--	--	--

Tableau 4. Article II. « Spiritual Care Training for Mothers of Children with Cancer : Effects on Quality of Care and Mental Health of Caregivers »

Auteurs / Année	Population/ Design / But de l'étude	Méthode	Principaux résultats	Limites	Commentaire / Recommandation
<p>Borjalilu, S., Shahidi, S., Mazaheri, M. & Emami, M. (2016).</p> <p>Etude réalisée dans deux hôpitaux pédiatriques de Téhéran en Iran.</p>	<p>Étude qualitative quasi-expérimentale</p> <p>Le but de l'étude est d'identifier si une formation aux soins spirituels auprès des mamans d'enfants atteints de cancer pendant un traitement à un impact positif sur leur état de santé mental ainsi que sur leurs compétences dans la prise en soins de leur enfant.</p>	<p><u>Critères d'inclusion:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Parents d'enfants diagnostiqués d'un cancer • l'âge de l'enfant (7-15 ans) • L'enfant doit avoir reçu une radiothérapie depuis au moins un mois • L'enfant ne doit pas prendre de psychotropes • La mère doit être la principale soignante <p>Les participants ont été assignés au</p>	<p>Les résultats ont montré que le programme d'éducation a favorablement affecté l'anxiété des mères d'enfants atteints de cancer.</p> <p>Stress, anxiété, dépression (DASS-21) Ses scores ont tous diminué, certains thèmes de manière plus significative que d'autres après avoir reçu la formation et durant les trois mois d'après. (tableau 2)</p> <p>Stress : -pré test : 2,71 (GE) vs 2,67 (GC) -post test : 2,37 (GE) vs 2,58 (GC) -après 3 mois : 2,18 (GE) vs 2,48 (GC)</p> <p>Le score de stress dans les deux groupes ont diminué, ce qui montre que la diminution du stress n'est pas forcément corrélé par la formation reçue par le groupe expérimental, si le groupe contrôle a diminué aussi. Cependant, le stress dans le groupe expérimental a diminué plus fortement que dans le groupe contrôle.</p> <p>Anxiété : -pré test : 2,7 (GE) vs 2,68 (GC) -post test : 2,54 (GE) vs 2,65 (GC) -après 3 mois : 2,42 (GE) vs 2,65 (GC) P<0.001</p>	<p>La population de l'étude décrite ne s'intéresse qu'aux mères d'enfants atteints de cancer.</p>	<p>L'enseignement des soins spirituels développent à un niveau personnel la conscience de soi (connaissance des attitudes spirituelles et des croyances de soi).</p> <p>Une telle formation semble renforcer la sensibilisation de la spiritualité et de ses domaines.</p> <p>Cette formation semble également sensibiliser les soignants aux soins spirituels en essayant d'identifier les</p>

	<p>42 mères sélectionnées aléatoirement par la méthode d'échantillonnage en grappe avec pré et post test. (N= 21 mères dans chaque groupe).</p>	<p>hasard à un groupe expérimental ou contrôle.</p> <p>Le groupe expérimental et contrôle ont été re-divisés en 3 donc 7 participants par groupe.</p> <p>L'ensemble de la période de formation a duré deux mois.</p> <p>Les formations étaient basées sur le modèle ASSET (Actioning Spirituality and Spiritual Care Education and Training) et offrait aux parents des compétences axées sur la communication, l'encouragement et l'espoir.</p>	<p>Les résultats montrent <u>que le programme d'éducation a favorablement affecté l'anxiété</u> des mères d'enfants atteints de cancer. Dans le groupe témoin, les différences sont non significatives entre les valeurs du groupe contrôle et le temps.</p> <p>Dépression : -pré test : 2,68 (GE) vs 2,63 (GC) -post test : 2,47 (GE) vs 2,6 (GC) -après 3 mois : 2,4 (GE) vs 2,62 (GC) P<0.001</p> <p>Les résultats montrent <u>que le programme d'éducation a favorablement affecté la dépression</u> des mères d'enfants atteints de cancer. Dans le groupe témoin, les différences sont non significatives entre les valeurs du groupe contrôle et le temps.</p> <p>Spiritualité, religion, soins personnalisés, soins spirituels (SSCRS) (tableau 3)</p> <p>Spiritualité : -pré test : 3,73 (GE) vs 3,72 (GC) -post test : 3,93 (GE) vs 3,75 (GC) -après 3 mois : 4,022 (GE) vs 3,74 (GC) P<0.001</p>	<p>besoins spirituels de leurs patients.</p> <p>Encourage les soignants à devenir sensibles aux besoins spirituels du patient car réduit le stress et favorise la qualité des soins spirituels.</p> <p>Les mères ont été formées sur les stratégies à susciter l'espoir chez leurs enfants en améliorant leur estime de soi et comment créer un environnement heureux.</p> <p>La religion peut servir de source de soutien à</p>
--	---	--	--	--

		<p>L'étude a duré 2 mois. La formation consistait en sept séances de formation de groupe offertes dans un hôpital pour enfants à Téhéran.</p> <p>Chaque séance durait 7h30 et avait lieu une fois par semaine.</p> <p><u>La formation concernait :</u> - Introduction aux concepts de spiritualité et de conscience spirituelle et se familiariser avec les stratégies d'adaptation religieuses - Relation d'attachement sécurisé et non sécurisé.</p>	<p>Les résultats <u>montrent que la formation des mères d'enfants atteints de cancer à la spiritualité ont permis de réduire leur stress.</u></p> <p>Dans le groupe témoin, les différences sont non significatives entre les valeurs du groupe contrôle et le temps.</p> <p>Religion : -pré test : 3,5 (GE) vs 3,51 (GC) -post test : 3,51 (GE) vs 3,52 (GC) -après 3 mois : 3,73 (GE) vs 3,54(GC) P<0.001</p> <p>Les résultats montrent <u>que le programme d'éducation en lien avec le thème de la religion et des croyances ont permis de diminuer le stress</u> des mères d'enfants atteints de cancer.</p> <p>Dans le groupe témoin, les différences sont non significatives entre les valeurs du groupe contrôle et le temps.</p> <p>Soins personnalisés:-pré test : 2,21 (GE) vs 2,19 (GC) -post test : 2,96 (GE) vs 2,24 (GC) -après 3 mois : 3,04 (GE) vs 2,26(GC) P<0.001</p> <p>Les résultats montrent <u>qu'un programme de soin personnalisé aux besoins des mères a permis de diminuer leur stress.</u></p>		<p>réduire les effets indésirables de l'anxiété et de la dépression.</p>
--	--	--	--	--	--

		<p>Exploration de l'interaction mère-enfant</p> <ul style="list-style-type: none"> - Espoir et avenir <p>Promouvoir la confiance en soi, le sens de l'indépendance et de l'autosuffisance, la familiarité avec les règles du jeu pour créer un environnement amusant et exaltant pour les enfants.</p> <ul style="list-style-type: none"> - familiariser avec les besoins spirituels des enfants et les soins spirituels. <p>Ces thèmes ont été évoqués sous forme de questions-réponses, de présentations et de discussions de groupe.</p>	<p>Dans le groupe témoin, les différences sont non significatives entre les valeurs du groupe contrôle et le temps.</p> <p>Soin spirituels : -pré test : 3,49 (GE) vs 3,5 (GC) -post test : 4,16 (GE) vs 3,53 (GC) -après 3 mois : 4.22 (GE) vs 3.53 (GC) P<0.004</p> <p>Les résultats montrent <u>que le programme d'éducation des mères au soin spirituelles ont permis de diminuer leur stress</u> ainsi que de trouver de stratégies pour rendre meilleure la qualité de vie de leur enfant.</p> <p>Dans le groupe témoin, les différences sont non significatives entre les valeurs du groupe contrôle et le temps.</p> <p><u>Conclusion :</u> On peut conclure que la formation en soins spirituels (s'intéresser à la spiritualité et à la religion) pourrait être utilisée efficacement pour réduire l'anxiété et la dépression chez les mères d'enfants atteints de cancer.</p> <p>Les scores étant positifs dans le groupe expérimental, le groupe contrôle a reçu la même formation 3 mois après la fin de l'étude.</p> <p>Les résultats ont révélé qu'une telle formation a effectivement changé l'attitude des mères envers la</p>		
--	--	---	---	--	--

		<p>Cependant, les mères étaient initialement familiarisées avec le concept de spiritualité et des besoins spirituels pour promouvoir la conscience de soi. Effectivement, les chercheurs avaient l'intention d'encourager les mères à se lancer dans l'introspection de soi, regarder aussi à l'intérieur.</p> <p>Les groupes témoins et expérimentaux ont été soumis à un pré-test, une semaine avant le traitement, et post-test, une semaine après le traitement, en utilisant les échelles suivantes : SSCRS et le DASS-</p>	spiritualité et les soins spirituels dans le groupe expérimental et que ces effets ont perduré après le suivi.		
--	--	--	--	--	--

		<p>21. Les résultats ont été re-analysés trois mois après la dernière session de traitement utilisant le SSCRS.</p> <p>SSCRS : échelle d'évaluation de la spiritualité et des soins spirituels.</p> <p>DASS-21 : L'échelle de la dépression, de l'anxiété et du stress.</p> <p>Données analysées avec SPSS, $P < 0,001$ considéré comme significative</p>			
--	--	---	--	--	--

Tableau 5. Article III. « Parents' and patients' experiences with paediatric oncology care in Switzerland – satisfaction and some hurdles »

Auteurs / Année	Population/ Design / But de l'étude	Méthode	Principaux résultats	Limites	Commentaire / Recommandation
<p>Wangmo, T., Ruhe, K., Badarau, D., Niggli, F. & Elger, B. (2016).</p> <p>L'étude a été menée en Suisse.</p>	<p>Étude qualitative descriptive, sous la forme d'entretien semi-structuré.</p> <p>Le but de l'étude est d'explorer la satisfaction des patients et de leurs parents à l'égard des soins en oncologie pédiatrique Suisse. L'étude vise également à examiner les difficultés rencontrées au cours du traitement du cancer en vue d'apporter des pistes d'amélioration et de recherche afin d'améliorer certains</p>	<p><u>Critères d'inclusion :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • enfants étaient âgés entre 9 et 17 ans • devaient recevoir un traitement dans un centre SPOG participant • un seul des deux parents et le patient ont été recrutés <p>Familles ont été appelées pour la participation 3 semaines après le diagnostic au plus tôt, afin de leur laisser le temps de traiter l'information concernant le cancer.</p> <p>Parents/ enfants ont eu des questions similaires (adaptées à la</p>	<p>Participants ont déclaré être très satisfaits des soins délivrés par les unités d'oncologie pédiatrique</p> <p>1. Satisfaction des parents/enfants des soins prodigués</p> <p><u>-Personnel de santé attentionné</u></p> <p><u>- Qualité de la communication/information/disponibilité</u> Communication respectueuse, adaptée à l'âge, ne se sentent pas ignorants, communication claire et ouverte, explication en mesure de saisir, répondre à leurs questions, clarifier</p> <p><u>-Soignants font plus d'efforts qu'ils sont supposés faire (confort, disponibilité, fiabilité)</u></p> <p>2. Obstacles à la satisfaction avec les soins</p>	<p>Interviews menées uniquement en 4 langues donc les familles qui parlent d'autres langues ne sont pas représentées.</p> <p>Les participants ont été sélectionnés par l'oncologue traitant et ils pourraient être ceux avec lesquels le médecin avaient une bonne relation.</p> <p>L'échantillon est trop faible et donc pas généralisable. (36 interviews=36 participants au total)</p>	<p>La satisfaction des soins reçus peut être un facteur influençant non seulement l'adhésion au traitement du cancer mais également au respect des soins de suivi.</p> <p>Structures qui permettent une consultation plus immédiate d'un traducteur ou d'un professionnel de la santé qui parle la langue peut améliorer les expériences des familles.</p> <p>Le personnel médical a besoin d'explorer avec les familles le niveau d'information qu'ils peuvent comprendre et traiter à leur rythme, et ils doivent être formés à effectuer une telle communication.</p>

<p>aspects de la prise en soin.</p> <p>Parents (n = 19) âge moyen 44,7 ans, 4 pères ; 15 mères</p> <p>Enfant (n = 17) âge moyen 13.8 ans, 11 garçons, 6 filles 21 familles ont accepté d'être contactées et 19 ont consenti à participer à l'étude.</p> <p>2 parents n'ont pas pu être interviewés en raison de la langue. 4 enfants sur 21 ont refusé de participer car ils ne souhaitent pas parler de ce sujet.</p>	<p>compréhension de l'enfant)</p> <p>Entrevues enfants ont duré de 15 à 40 minutes (à l'exception d'une interview qui a duré environ 90 minutes) Entretien parents ont duré entre 30 et 60 minutes</p> <p>Les entretiens ont été menés en allemand/français, italien/anglais et comprenaient des questions ouvertes à propos du diagnostic, du traitement et sur la participation aux soins de santé.</p> <p>Parents/enfants ont eu le choix du lieu pour l'interview; 30 à l'hôpital, 2 à la maison Ronald McDonald et 4 à la maison</p>	<p><u>-Communication difficile :</u> il est souvent nécessaire de commencer le traitement immédiatement, laissant peu de temps aux enfants et aux parents pour traiter les informations.</p> <p><u>- Reçoivent leur traitement ou soins dans une unité différente de l'oncologie pédiatrique</u></p> <p><u>-Parler des choix reproductifs avec leurs enfants</u></p> <p>Divers : Les enfants ont mentionné qu'ils détestaient l'odeur des désinfectants utilisés à l'hôpital, la nourriture de l'hôpital et le manque de jeux vidéo appropriés à leur âge.</p>	<p>Le recrutement initial des participants n'a pas été fait par l'équipe de recherche, le nombre exact de refus n'a pas pu être établi.</p> <p>Interviews réalisées entre septembre 2012 à mai 2015. Cette période entre la première et la dernière interview est due aux défis associés au recrutement des patients mineurs et leurs parents pour discuter de l'expérience difficile sur le cancer.</p>	<p>Il serait utile de mener une étude plus large afin d'enquêter sur l'oncologie pédiatrique pour évaluer les suggestions des patients et des parents afin d'améliorer les expériences d'hospitalisation, ainsi que de répondre à leurs besoins individuels.</p> <p>Concernant le point de la communication difficile dans les résultats : il serait important de former des médecins et d'autres professionnels de la santé à communiquer efficacement avec les parents et les patients dans ce contexte.</p>
--	---	---	--	--

		<p>Interviews réalisées à partir de septembre 2012 à mai 2015</p> <p>Logiciel Maxqda</p>			
--	--	--	--	--	--

Tableau 6. Article IV. « Impact of Caring for a Child With Cancer on Parents' Health-Related Quality of Life »

Auteurs/Année	Population/ Design / But de l'étude	Méthode	Principaux résultats	Limites	Commentaire / Recommandation
<p>Klassen, A., Klaassen, R., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, R., O'Donnell, M., Scotte, A. & Sung, L. (2008).</p> <p>L'étude a été réalisée au Canada dans cinq centres d'oncologie pédiatrique.</p>	<p>Etude quantitative des -criptive</p> <p>Echantillonnage de commodités.</p> <p>L'étude vise à comparer la qualité de vie liée à la santé (QDV) des parents dont les enfants sont sous traitements anticancéreux en les comparant avec la population générale canadienne (normes) et d'identifier les prédicteurs qui influencent l'état de santé des parents et des enfants.</p> <p>Un total de 513 parents a été recruté</p>	<p><u>Les critères d'inclusion:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • L'enfant était en traitement actif • l'enfant était à au moins 2 mois après le diagnostic • l'enfant ne recevait pas de soins palliatifs • le parent était le principal dispensateur de soins de l'enfant • et le parent pouvait lire l'anglais pour compléter un questionnaire d'étude. <p>L'échantillonnage a duré 28 mois.</p>	<p>Les parents d'enfants atteints d'un cancer ont déclaré avoir une moins bonne qualité de vie psychosociale dans tous les domaines psychosociaux.</p> <p>Mamans : Tous les domaines ci-dessous énoncés montrent que la qualité de vie des mères d'enfants atteints de cancer est impactée par rapport à la population canadienne générale. Les différences dans qualité de vie étaient significatives dans tous les domaines pour les femmes (p<0.05), tableau 3.</p> <p><u>Le fait d'avoir un enfant atteint de cancer impacte la qualité de vie et les domaines suivants :</u></p> <p>Le rôle physique, la douleur corporelle, la perception générale de leur état de santé, l'énergie/ la vitalité, la fonction sociale, le rôle émotionnel, l'état de santé mentale, composante physique et mentale</p>	<p>Concernant le tableau 1 qui porte sur les caractéristiques des parents, pour chaque items, il n'y a pas le nombre total de 411 réponses répertoriées.</p> <p>L'échantillonnage de commodités est une technique non probaliste (non aléatoire) ou les sujets de l'étude sont choisis en raison de leur proximité avec le chercheur.</p>	<p>Des interventions dirigées vers les parents devraient être incluses dans le plan de traitement pour un enfant atteint de cancer.</p> <p>Agir sur les prédicteurs des parents ainsi que ceux des enfants pourrait impacter de manière positive la qualité de vie de chacun.</p> <p>Étant donné qu'il y a peu de recherches sur les problèmes de sommeil chez les parents d'enfants atteints de cancer, la recherche future dans ce domaine pourrait être améliorée en adoptant des recommandations.</p> <p>Les actions de promotion de la santé (sommeil, activité</p>

	<p>à partir de cinq centres d'oncologie pédiatrique au Canada entre novembre 2004 et février 2007. Au total, 513 parents ont été invités à participer, 501 ont donné leur accord. 412 parents ont rempli les questionnaires. Les chercheurs ont exclu un parent qui a répondu au questionnaire à propos d'une phase antérieure de traitement. L'échantillonnage final porte sur 411 parents.</p>	<p>Dans les cinq centres, toutes les familles (parents, enfants et frères et sœurs) ont été reçues par une équipe comprenant un travailleur social. La plupart des centres comprenaient également un psychologue pour enfants ou un psychiatre faisait partie de l'équipe.</p> <p>La plupart des centres comprenaient également un psychologue, un psychiatre et un spécialiste de l'enfant.</p> <p>Les parents ont été invités à compléter</p>	<p>Papas : Les différences de la qualité de vie étaient significatives dans tous les domaines comme pour les femmes, sauf pour la fonction physique (activité physique):</p> <p>Le domaine de la composante physique ne montre pas de différence significative sur les hommes et reste semblable à la population canadienne masculine ($p > 0.05$), tableau 3.</p> <p>Caractéristiques parentales impactées par la maladie de l'enfant et qui diminue la qualité de vie (tableau 4 et 5) :</p> <p><u>Psychosociale et physique :</u></p> <p>L'âge, le revenu, et la qualité du sommeil sont impactés ($p < 0.05$)</p> <p>Les habitudes alimentaires, l'exercice physique, la qualité du sommeil sont impactés par la maladie de l'enfant ($p < 0.05$)</p> <p><u>Conclusion :</u></p> <p>De meilleures habitudes alimentaires, de l'exercice physique et une meilleure</p>	<p>Ce type d'échantillonnage peut donner lieu à un biais de sélection. Les résultats ne sont donc pas représentatifs de la population.</p>	<p>physique, alimentation...) sont modifiables et sont associés à la qualité de vie des parents. Ils représentent un domaine important de futures recherches et sont des cibles possibles pour des interventions visant à améliorer la santé des parents.</p> <p>La qualité de vie des parents est en accord avec la recherche qui montre une relation entre la santé parentale et diverses mesures de la santé de l'enfant.</p>
--	--	---	---	--	--

		<p>un livret de questionnaire qui comprenait une mesure de la qualité de vie des adultes (SF-36 : mesure la qualité de vie physique et psychosociale), une mesure de l'état de santé des enfants (statut fonctionnel RII) et des questions pour évaluer les mesures d'autogestion favorisant la santé. Le SF-36 peut également être marqué en termes de score de santé physique (PCS) et mental (MCS).</p> <p>Le questionnaire portait sur les caractéristiques</p>	<p>qualité du sommeil, un âge et un revenu plus élevé augmenteraient la QOF (quality of life).</p> <p>Caractéristiques de l'enfant impacté par la maladie (tableau 4 et 5) :</p> <p><u>Psychosociale :</u> Le temps écoulé depuis le diagnostic, l'intensité du traitement et l'état de santé peuvent impacter la qualité de vie de l'enfant. ($p<0.05$)</p> <p><u>Physique :</u> L'état de santé ($p<0.05$)</p> <p>En conclusion : Les mères et les pères d'enfants atteints de cancer ont significativement une qualité de vie plus faible par rapport aux normes de la population et les enfants en bonne santé.</p> <p>Ces résultats renforcent que les professionnels de la santé qui travaillent avec les parents doivent être particulièrement à l'écoute des familles dans les premiers stades de traitement.</p>		
--	--	--	---	--	--

		<p>parentales suivantes: l'âge, le sexe, l'état matrimonial, l'éducation, le revenu et le statut tabagique, les habitudes alimentaires, l'exercice physique, la qualité du sommeil.</p> <p>Les caractéristiques de l'enfant comprenaient: l'âge, le sexe, le temps écoulé depuis le diagnostic, l'état de rechute (oui ou non), le pronostic des parents (évalué sur cinq points échelle d'excellent à médiocre), l'état de santé et</p>			
--	--	--	--	--	--

		<p>l'intensité du traitement.</p> <p><u>SF-36 :</u> Le formulaire 36 (SF-36) est une mesure générique de la qualité de vie des adultes qui est composée de 36 éléments qui mesurent la fonction physique, le rôle de la fonction physique, douleur corporelle, perception générale de la santé, santé mentale, rôle de la fonction émotionnelle, énergie, et fonction sociale. Les scores pour chaque domaine vont de 0 à 100, et les scores plus faibles indiquent une</p>			
--	--	--	--	--	--

		<p>qualité de vie plus faible.</p> <p>La cohérence interne est considérée comme satisfaisante si les coefficients sont d'au moins de 0,70. Les niveaux pour les domaines SF-36 dans notre échantillon variaient entre 0,80 et 0,95.</p> <p><u>RII :</u> Les scores vont de 0 à 100, et les scores les plus bas, dans l'étude, ont indiqué plus de problèmes de santé liés au cancer de l'enfant.</p>			
--	--	--	--	--	--

Tableau 7. Article V. « Effect of Instructing Care Program Through Group Discussion on the Quality of Life of the Parents of the Children Afflicted With Leukemia »

Auteurs/Année	Population/ Design / But de l'étude	Méthode	Principaux résultats	Limites	Commentaires / Recommandations
<p>Noughabi, F., Iranpoor, D., Yousefi, H., Abrakht, H. & Dehkordi, F. (2016).</p> <p>L'étude a été menée à l'hôpital pédiatrique de la ville de Bandar Abbas en Iran.</p>	<p>Etude quantitative avec un groupe d'intervention et un groupe témoin.</p> <p>Cette étude est une étude semi-empirique (quasi-expérimentale) incluant deux groupes sur une base d'intervention avant et après.</p> <p>Le but est d'enquêter sur l'effet de l'enseignement d'une formation et d'une méthode de discussion de groupe sur la qualité de vie des parents des enfants atteints de leucémie.</p>	<p><u>Critères d'inclusions :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • L'enfant ne devrait avoir aucune autre maladie chronique connue, sauf la leucémie. • La famille devrait être de type nucléaire. • Les autres membres de la famille ne devraient pas être atteints de leucémie ou de toute autre maladie connue. • Aucune des unités faisant l'objet de 	<p>Les résultats de l'étude réalisée avant le début de l'intervention a montré que les parents d'enfants atteints de leucémie ont une faible qualité de la vie.</p> <p>Dans un premier temps, comparaison intragroupe de groupe d'intervention et du groupe contrôle, des scores moyens de qualité de vie des parents, obtenus avant et deux mois après la formation (tableau 1):</p>	<p>Echantillon trop petit pour pouvoir être représentatif à la population.</p> <p>La population décrite dans l'étude s'intéresse essentiellement aux mères d'enfants atteints de leucémie.</p> <p>Pas eu de critères d'exclusion.</p>	<p>Une recherche future pourrait se concentrer sur de plus grands échantillons de différents programmes de proches aidants.</p> <p>Il peut aussi être intéressant d'examiner les expériences des proches aidants dans différents contextes de pratique, tels que différents hôpitaux pédiatriques.</p> <p>L'instruction des programmes de soins aux parents peut être une étape positive pour leur permettre de gérer les problèmes de l'enfant et des soins plus axés sur les principes qui peuvent améliorer la qualité de vie des enfants.</p> <p>Les résultats de l'étude ont montré que la formation à la</p>

	<p>50 parents d'enfants atteints de leucémie dont 9 personnes sont partis.</p>	<p>l'enquête ne devrait avoir eu d'expérience antérieure du cancer et n'aurait dû utiliser aucun des systèmes de conseils.</p> <p>Pour la collecte des données, deux questionnaires ont été utilisés :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. un questionnaire concernant les informations démographiques. 2. une forme abrégée de questionnaire SF36 pour déterminer la qualité de vie des parents. <p>Les personnes du groupe d'intervention ont été appelées à participer par groupes de 4-5 individus.</p>	<p>- Il en est ressorti que pour <u>le groupe intervention</u>, 6 domaines sont significatifs : la limitation des rôles en raison de problèmes physiques, la douleur corporelle, la santé générale, la santé émotionnelle, la limitation des rôles en raison de problèmes émotionnels, le fonctionnement social et la vitalité ont eu lieu. (P <0,05).</p> <p>-Il en est ressorti, pour <u>le groupe contrôle</u>, que 2 domaines sont significatifs : la limitation des rôles en raison de problèmes physique et le fonctionnement social.</p>	<p>prise en soin d'un enfant atteint de leucémie et sa famille par la discussion de groupe peut améliorer la qualité de vie des parents.</p> <p>Comparées à d'autres maladies chroniques des enfants, très peu d'études ont exploité les effets d'interventions pédagogiques sur la qualité de vie des parents.</p>
--	--	---	--	---

		<p><u>1^{ère} phase :</u> informations sur l'anatomie, la physiologie, le système hématopoïétique, la leucémie et les traitements associés.</p> <p><u>2^{ème} et 3^{ème} phase :</u> discussion centrée sur la chimiothérapie, les effets secondaires et le contrôle de ses effets, les soins palliatifs, le contrôle de la douleur, la nutrition, l'exercice, moyens de communication et d'adaptation avec son enfant ainsi que l'importance de la qualité de vie des parents pour pouvoir prendre soin de leur enfant malade.</p>	<p>Dans un deuxième temps, les chercheurs ont cherché à comparer la moyenne des scores dans 8 domaines de qualité de vie des mères d'enfants atteints de leucémie après l'intervention dans les deux groupes, contrôle et d'intervention.</p> <p>Il est mis en avant qu'il y a des différences significatives pour le groupe d'intervention vs groupe contrôle. La formation a montré que la promotion dans 5 domaines tels que les perceptions générales de la santé, la santé émotionnelle, limites</p>		
--	--	---	--	--	--

		<p>À la fin des trois phases, huit séances d'instruction d'une heure ont été organisées pour chaque groupe par deux infirmières expérimentées.</p>	<p>de rôle émotionnel, le fonctionnement social et la vitalité ont eu lieu et donc que la formation a amélioré ces domaines ($P<0.05$). (tableau 2)</p> <p>En troisième temps, ils ont refait une comparaison intragroupe avec le questionnaire SF-36, qui montrent les scores moyens des mères d'enfants leucémiques avant et après l'intervention. (tableau 3):</p> <p>Santé physique : (GE) : $p=0.009$ (pas significatif)</p> <p>(GC) : $p<0.001$ (significatif)</p> <p>Dans la présente intervention, les</p>		
--	--	--	--	--	--

			<p>changements créés dans le domaine de la santé physique ne sont pas devenus significatifs.</p> <p>La cause peut être la brièveté de la période d'instruction. Aussi, probablement, les parents des enfants atteints de leucémie sont beaucoup plus affectés mentalement au moment du diagnostic.</p> <p>Santé mentale : (GE) : $p < 0.001$ (significatif)</p> <p>(GC) : $p = 0.3$ (pas significatif)</p> <p><u>En conclusion :</u> La comparaison de la qualité de vie des parents, obtenue avant et deux mois après l'entraînement,</p>		
--	--	--	---	--	--

			<p>a montré que la promotion dans 6 domaines de la douleur corporelle, de la santé générale, de la santé émotionnelle, de la limitation des rôles due aux problèmes émotionnels, du fonctionnement social et de la vitalité ont eu lieu et que donc, la formation a eu un impact bénéfique sur les parents du groupe expérimental, (p <0,05).</p>		
--	--	--	---	--	--

Tableau 8. Article VI. « Child's symptom burden and depressive symptoms among caregivers of children with cancers: an argument for early integration of pediatric palliative care »

Auteurs/Année	Population/ Design / But de l'étude	Méthode	Principaux résultats	Limites	Commentaire / Recommandation
<p>Olagunju, A., Sarimiye, F., Olagunju, T., Habeebu, M. & Aina, O. (2016)</p> <p>L'étude a été menée à Lagos au Nigeria dans les hôpitaux tertiaires.</p>	<p>Etude descriptive transversale</p> <p>L'étude vise à évaluer s'il existe une relation entre le fardeau vécu par les proches aidants incluant les symptômes dépressifs et les symptômes d'enfants atteints de cancer en cours de traitements.</p> <p>72 proches aidants et 72 enfants atteints de cancer. La majorité (83.7%) des proches aidants sont des mamans.</p>	<p><u>Critères d'inclusions :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Enfant atteint de cancer • Enfant âgé de 7 à 12 ans • Proches aidants adultes <p>Le recrutement de tous les participants admissibles a été exécuté consécutivement pendant une période de 24 mois jusqu'à ce que la taille estimée de l'échantillon soit atteinte.</p> <p>Un questionnaire conçu a été administré pour</p>	<p>38,2% des proches aidants souffrent de dépression basée sur CESDR.</p> <p>La relation entre les symptômes chez les enfants avec un cancer et les symptômes dépressifs chez leur proche aidant sont significatives ($P < 0.05$).</p> <p>Les symptômes communs entre les enfants atteints de leucémie avec une prévalence de $>50\%$ sont : la douleur, la nausée, l'inquiétude</p>	<p>La conception de l'étude était transversale dans un contexte clinique, donc la généralisation doit être faite avec prudence.</p> <p>Il est nécessaire que les travaux futurs utilisent des échantillons de plus grande taille, avec une taille d'échantillon robuste et un plan d'étude longitudinal, afin de mieux comprendre la relation entre les facteurs liés au cancer chez les enfants et la dépression chez les soignants. Le schéma</p>	<p>Les résultats suggèrent le besoin d'une meilleure sensibilisation sur les cancers infantiles afin d'éviter les présentations tardives et le mauvais accès aux soins.</p> <p>Le modèle de certains symptômes « inhabituels » chez les enfants atteints de cancer dans cette étude suggère la nécessité de prendre en considération les symptômes « nouveaux » qui n'ont pas été capturés par les instruments existants.</p> <p>Pour le futur, la recherche sur les soins de soutien dans les cancers pédiatriques est indiquée.</p>

		<p>obtenir des données sociodémographiques et le profil clinique des enfants atteints de cancer, ainsi que celui de leurs proches aidants.</p> <p>2 échelles ont été utilisées : MSAS qui évalue les symptômes des enfants et CESD-R qui évalue l'état dépressif des proches aidants.</p>	<p>et le manque d'énergie. (tableau 3).</p> <p>Plus de la moitié des enfants ont signalé des douleurs, un manque d'appétit et une tristesse.</p>	<p>«inhabituel» de certains symptômes chez les enfants atteints de cancer dans ce travail suggère la nécessité de concevoir ou de modifier un instrument existant afin de prendre en considération des symptômes «nouveaux» qui n'ont pas été capturés auparavant. La population décrite dans l'étude s'intéresse essentiellement aux mères d'enfants atteints de cancer. Il peut y avoir des variables confondantes du fait que les proches aidants dans l'étude n'ont pas le même statut social (2 tiers ont un travail).</p>	
--	--	--	--	---	--

5.3. Tableau synoptique

Le prochain tableau illustre les différents articles retenus et les concepts principaux en lien avec la thématique et l’ancrage disciplinaire. Ils seront ensuite confrontés dans le chapitre suivant.

Tableau 9. Tableau synoptique

Thèmes	Concepts majeurs	Sidhu et al. (2005)	Wangmo et al. (2016)	Olagunju et al. (2016)	Noughabi et al. (2016)	Borjalilu et al. (2016)	Klassen et al. (2008)
Impact psycho-social	Qualité de vie	✓		✓	✓	✓	✓
	Épuisement (fardeau)			✓			
	Dépression			✓		✓	
	anxiété	✓				✓	
Dynamique familiale	fratrie	✓					
	défis et changements comportementaux	✓				✓	
	communication	✓	✓				
Attitudes infirmières	Soutien proposé	✓	✓			✓	
	formations				✓	✓	
	informations		✓		✓	✓	
	Besoins des proches aidants		✓		✓	✓	✓
	Obstacles/satisfaction des soins		✓				
McGill	Coping					✓	
	ressources	✓				✓	
	apprentissage				✓	✓	
	Collaboration/parténariat				✓		

6. DISCUSSION

En lien avec la complexité de la problématique et l'analyse de nos six articles, nous avons trouvé plus facile d'aborder cette discussion par quatre sous chapitres. Le premier chapitre traitera de la dynamique familiale, le deuxième traitera du rôle du père et de la mère auprès de l'enfant ayant une maladie cancéreuse et le troisième de la qualité de vie et de l'hygiène de vie. Pour terminer, le dernier chapitre sera consacré à la posture infirmière selon McGill.

Un intérêt majeur de la part des professionnels de la santé est porté aux parents, notamment au niveau de leur degré de satisfaction et leurs besoins lorsque leur enfant vit une maladie cancéreuse. Bien que cette thématique soit une préoccupation majeure de santé publique, nous nous demandons pourquoi la qualité de vie des parents reste alors si fragile/aléatoire ? Lors d'une maladie chronique telle que le cancer chez l'enfant, les parents peuvent vivre cette dernière comme un véritable tsunami, teinté de désespoir, la peur de la mort peut les envahir et ils peuvent se sentir complètement abattus et vulnérables par ce chamboulement soudain. La vulnérabilité étant une faille pouvant atteindre la santé physique et psychique de manière variée et propre à l'individu (L'internaute, 2018).

Dans chacun de nos articles, la thématique du proche aidant face au cancer de son enfant est de nombreuses fois étudiée, sans pour autant apporter des recommandations concrètes auprès des familles permettant d'améliorer leur qualité de vie.

En effet, malgré le fait que cette thématique soit connue dans la société, la complexité de ces situations rend la qualité de vie des parents amoindrie, voire précaire. Alors comment pouvons-nous intervenir afin d'essayer d'y remédier ?

6.1. Dynamique familiale

Selon le modèle Mc Gill, la famille est considérée comme une unité en interaction permanente. La personne ne peut pas être dissociée de son environnement. Nous voyons que lorsqu'il y a une maladie cancéreuse, l'environnement devient souvent beaucoup plus hospitalier et influence la dynamique familiale qui s'en trouve perturbée. En effet, la famille va devoir gérer ses activités de la vie quotidienne tout en étant auprès de l'enfant à l'hôpital (rendez-vous, traitement, présence...) sans délaisser la fratrie pour laquelle il faudra s'organiser.

Nous avons pu identifier qu'un intérêt important est consacré à la fratrie et à leurs expériences vécues face à la maladie, ce qui semblait être moins exploré auparavant.

En effet, dans l'article I de Sidhu et al. (2005), sont identifiés les perceptions et les besoins de la fratrie telle que la perte du sentiment d'enfance, une perte de sécurité et un changement de comportement (quête d'attention, anxiété, plaintes somatiques).

Il y a des années, les parents étaient considérés comme les seuls proches aidants et on ne prenait pas en considération l'impact qui pouvait être généré sur le reste de la famille. Nous nous sommes rendues compte dans l'article I de Sidhu et al. (2005), de l'importance de l'effet que peut avoir la maladie chronique sur la dynamique familiale. Notamment au niveau de la perte de repère pour toute la famille et d'un sentiment de perte de contrôle des parents à l'égard de la fratrie. Cela nous fait donc penser qu'auparavant, la famille était peut-être moins considérée dans la prise en soins d'un patient car les répercussions que la maladie pouvait engendrer sur cette dernière semblaient être peu identifiées.

Nous avons pu identifier un autre aspect qui accentue la complexité de la dynamique familiale. En effet, les liens d'attachement au sein des familles sont importants et méritent qu'on s'y intéresse. La maladie cancéreuse d'un enfant au sein de la famille vient ébranler toute la structure familiale. Si cette dernière est solide et sécurisée, nous pouvons faire l'hypothèse qu'elle peut être considérée comme une force lors de la prise en soin pour contenir l'enfant et traverser les épreuves. Néanmoins, nous pensons qu'au vu des nombreuses séparations entre l'enfant et ses parents, et l'incertitude qui plane au-dessus de la famille, lorsqu'un enfant est atteint d'une maladie potentiellement mortelle, l'attachement sécurisé peut se montrer soit aidant, soit fragilisé.

A contrario, lorsque l'attachement est insécurisé la structure familiale peut se montrer moins solide, même si l'enfant n'aura pas de problème à entrer en contact avec les étrangers, (soignants...) il peut néanmoins montrer un déficit affectif et, de ce fait, le soignant devra se montrer rigoureux afin de ne pas prendre la place des parents dans la relation.

Cependant, cela n'est pas certain. Parfois un attachement insécurisé en lien avec de multiples hospitalisations ne va au contraire pas rendre bancal la structure familiale mais à l'inverse la renforcer et la solidifier en rendant tous les membres de la famille plus solidaires, voire plus forts.

Selon nous, il est donc important d'explorer ces liens d'attachement qui influencent la dynamique familiale et donc la qualité de vie afin que les soignants puissent entendre,

soulager, soutenir et peut-être aider les familles à trouver des pistes ancrées dans un partenariat fort, mais toujours complexe, car le facteur de l'humain est présent.

La question que nous devons alors nous poser en tant qu'infirmière est de savoir comment contribuer à la qualité de vie familiale en respectant son unité, mais aussi son unicité (famille unique et unie) mais tout en ne remplaçant pas les parents ? Ce qui nous montre le véritable challenge et la complexité de ces situations.

6.2. Rôle du père et de la mère auprès de l'enfant ayant une maladie cancéreuse

Nous avons pu constater que l'ensemble de nos recherches n'a pas considéré l'enfant malade, le père, la mère et la fratrie comme un système familial, mais souvent par duo maman-enfant malade ou parents-enfant malade. De plus, le père n'est que très peu évoqué ainsi que les autres membres familiaux.

Penchons-nous sur l'absence des pères dans l'article II de Borjalilu et al. (2016), ainsi que sur les articles III de Wangmo et al. (2016) et VI de Olagunju et al. (2016), où il n'y a qu'une majorité de mères identifiées.

Nous pensons que les pères ont autant d'importance auprès de leur enfant malade que les mères et qu'il est nécessaire de s'intéresser à leurs expériences vécues et de les intégrer. Cependant, nous relevons diverses hypothèses/questionnements concernant le manque /l'absence des pères dans les études. Les chercheurs ont-ils essayé d'approcher/d'inclure ces pères pour participer aux études ou, au contraire, est-ce que ce sont les pères qui n'ont pas voulu participer à celles-ci ? Si nous partons de l'hypothèse qu'ils ont refusé de participer aux études, est-ce par peur d'être confronté à la réalité de la maladie ? La distance ayant pour but de se protéger. L'autre hypothèse que nous émettons serait que les pères ne se sentiraient pas inclus dans la relation, car la mère prendrait beaucoup de place par la volonté de protéger son enfant à tout prix ou que l'enfant demanderait sa maman près de lui. Le père se mettrait alors en retrait pour ne pas être intrusif ce qui l'éloignerait davantage de l'accompagnement de son enfant ? Etant donné que dans les articles susmentionnés, le père n'était pas présent ou que très peu identifié en tant qu'individu, comment pourrait-il faire valoir ses forces et ses ressources auprès de sa femme ?

Par conséquent, devons-nous nous intéresser uniquement à la famille comme une entité ? Ou bien la place de chaque individu doit-elle être reconnue dans sa singularité et sa complexité ? Nous pensons qu'une prise en soins individualisée semblerait plus adéquate dans un premier temps car les ressentis éprouvés sont propres à chacun, tout comme la relation qu'entretient chaque individu avec chacun des membres de sa famille.

De plus, si nous reprenons les clichés habituels de notre société, l'image et le rôle du père de famille est de la protéger en étant le pilier de celle-ci. Pour se faire, il se doit d'être fort dans n'importe quelle situation et ne pas montrer ses faiblesses. C'est une responsabilité importante en plus de devoir gérer la souffrance que la maladie engendre dans la dynamique familiale. Une prise en soins individualisée du père ne serait-elle donc pas aussi un moyen de le rendre plus fort et ainsi de lui permettre de mieux protéger sa famille ?

De même, nous pensons que pour augmenter la qualité de vie de tous, les deux parents doivent être tout autant présents pour l'enfant, mais également l'un pour l'autre (s'entraider, se soutenir, répartitions des tâches quotidiennes...). Cette solidarité au sein du couple étant une force considérable, elle n'est certainement possible que si le père est présent.

6.3. La qualité de vie et l'hygiène de vie

Au fond, le cadre théorique nous a bien montré combien la maladie cancéreuse chez l'enfant générerait chez les proches-aidants du stress et des angoisses et représentait un immense bouleversement, aussi bien sur le plan bio-psycho-social et environnemental que organisationnel et financier.

Dans l'article IV de Klassen et al. (2008), il est mis en évidence que la maladie d'un enfant a des conséquences directes sur l'hygiène de vie des proches aidants (alimentation, trouble du sommeil, manque d'activités physiques...). Mais n'est-il pas inévitable de faire passer le bien-être de son enfant avant le sien ? La préoccupation principale de ces parents tourne autour de l'enfant atteint d'une maladie cancéreuse. Nous faisons face à des parents tant investis dans la prise en soin, qu'ils en oublient de s'occuper d'eux. Nous pensons que le risque de ce phénomène serait de se retrouver dans un cercle vicieux et d'en arriver à l'épuisement total des proches.

L'article susmentionné, soutient que les répercussions de la maladie de l'enfant sur leur état de santé entre les hommes et les femmes divergent. Il faudrait s'interroger sur le bénéfice de

s'entretenir individuellement avec chaque membre, ce qui leur permettrait de partager leurs ressentis dans un cadre neutre et sans jugement.

6.4. Posture infirmière selon McGill

Au travers de ce travail, nous avons pu remarquer que le modèle de McGill a de nombreux éléments intéressants et pertinents tels que la notion d'autonomisation, d'adaptation autrement dit le “ coping ”. De plus, ce modèle permet de valoriser les ressources du patient afin d'inclure l'entourage pour une prise en soin globale dans le but de “ faire avec ”.

Néanmoins, nous avons pu également identifier quelques failles à ce modèle. C'est pour cette raison que nous allons énoncer des limites que nous avons perçues car certains éléments nous questionnent et pourraient peut-être mener certains soignants à se désengager d'une prise en soin.

Si nous revenons aux limites du modèle de McGill, notamment sur les notions de partenariat, visant l'autonomisation et l'adaptation “ coping ”, les intentions du soignant sont-elles de soutenir et d'accompagner réellement le patient et sa famille là où ils en sont, ou en revanche d'autonomiser les proches-aidants “ coûte que coûte ” afin d'alléger la prise en soin des soignants ?

Nous pensons que cette autonomisation vis-à-vis des parents pourrait aussi être un moyen pour les soignants de se protéger et de se décharger lors de situations complexes et émotionnellement confrontantes. Cette vision intégrative permettrait-elle aux soignants de mettre une distance et de s'éloigner lorsque la situation devient trop difficile ?

D'ailleurs, que faisons-nous, en tant que soignants, lorsque la famille n'est pas apte à nous «aider » ou refuse (épuisement, confrontant, difficile psychiquement, tristesse...) ?

Le soignant ne peut alors que difficilement s'appuyer sur les ressources de la famille et se verrait obligé d'être confronté à ses limites face à ces situations. D'où la nécessité pour le soignant de se diriger vers d'autres ressources afin de passer le relai et ainsi, ne pas impacter la prise en soin du patient et ne pas se laisser submerger émotionnellement dans sa vie personnelle. C'est pour cela qu'il serait important, en tant que soignants, de se connaître et de

pouvoir exprimer ses limites lorsqu'une situation est trop éprouvante pour ne pas s'épuiser et continuer à s'épanouir dans sa profession.

On sait que l'infirmier a une grande responsabilité lors de l'interprétation d'un modèle. En tant que soignants, nous devrions être rigoureux, quel que soit le modèle théorique que nous utilisons. En effet, l'utilisation d'un modèle théorique est toujours teintée par l'individu qui en fait usage par ses propres valeurs ainsi que par sa propre manière de l'implanter dans la situation de soins. Même si le modèle dit certaines bonnes choses, c'est toujours l'utilisation que le soignant en fait qui va déterminer la qualité des soins.

7. CONCLUSION

A présent, au terme de ce travail, la théorie intégrative selon McGill semblerait la plus adaptée pour les familles vivant la maladie d'un enfant. En effet, ce modèle se montre pertinent et souvent approprié aux situations pédiatriques dont la collaboration avec les parents reste indispensable. Cependant, aux vues de l'unicité et de la complexité de chaque situation, ce modèle et la façon d'aborder la prise en soins n'est pas toujours celui qui convient.

L'objectif était donc d'explorer les attitudes infirmières auprès des parents d'un enfant atteint de cancer qui pourraient favoriser la qualité de vie de ces derniers à l'aide de la théorie de McGill. Tout au long du travail, la question de recherche a constamment été réajustée afin d'être la plus pertinente possible. Le partage des informations reçues et analysées des six études désignées a donné lieu à une amorce de réponse à cette question de recherche. Il peut donc être énoncé que les parents d'enfants atteints de cancer ont une qualité de vie diminuée et qu'une attitude infirmière intégrative, tenant compte des besoins, des ressources et d'un partenariat solide, répondant aux attentes des parents aurait pour résultat une augmentation de cette qualité de vie.

7.1. Apports et limites du travail

Ce travail a permis de mettre en avant certains besoins des proches aidants en lien avec le cancer infantile vécu comme un tsunami. Il a permis d'identifier les répercussions physiques et psychologiques engendrées par la maladie sur leur quotidien. Il a également mis en lumière l'importance de sensibiliser les soignants aux chamboulements vécus par les parents d'enfants atteints d'un cancer.

De plus, les articles retenus amènent certaines pistes de réflexions concernant des recommandations pouvant inspirer les professionnels de santé dans le but d'améliorer la prise en soin et la qualité de vie des patients et de leurs proches.

Cette revue de littérature contient plusieurs limites. Malgré le fait que ce travail soit basé sur des données probantes, les six articles analysés comportent des limites à la réponse à la question de recherche et sont non généralisables. Afin de consolider les résultats retenus des études, il aurait été convaincant d'utiliser des études avec des niveaux de preuves plus élevés, telles que des études expérimentales ou des études d'essais randomisés contrôlés. D'autre part, il s'avère que les articles sont issus d'une seule base de données. De plus, ces derniers étant en anglais, il y a probablement un biais lors de la traduction. Il y a le biais dit "quantitatif" vis-à-vis du nombre d'informations perçues durant la lecture en lien avec la barrière de la langue, et des informations qui ont pu être manquées. Le second biais dit "qualitatif" qui est en lien avec la compréhension de l'anglais signifie que certaines informations ont pu être perçues et comprises de manière erronée.

En outre, le modèle McGill représentant un point important de la question de recherche n'a été que très peu identifié dans les études et ne mettant pas en avant la collaboration entre soignants-soignés et proches-aidants.

7.2. Recommandations

Au terme de ce travail, la mise en relation de la problématique avec un ancrage théorique infirmier et des articles de recherche a permis de faire émerger un certain nombre de recommandations qui pourraient être utiles à la pratique infirmière dans le but d'améliorer la qualité de vie des parents.

Afin de prendre en soin les proches aidants, les soignants devraient explorer l'impact de la maladie de l'enfant sur la qualité de vie de ces derniers. Il serait donc nécessaire que ces professionnels adoptent une posture imprégnée d'empathie, en se montrant disponibles à l'égard de la famille. De plus, il semble précieux de laisser l'espace aux proches d'exprimer leurs ressentis de manière à offrir un soutien adapté et de répondre à leurs besoins de façon humaine.

Selon nous, dans un premier temps, il serait approprié de s'entretenir individuellement avec chaque membre de la famille afin de pouvoir partager leurs ressentis dans un cadre

bienveillant et sans jugement. Le fait de s'entretenir avec chacun individuellement permettrait de respecter leur unité en leur laissant un temps de paroles équivalent et ainsi, respecter le rythme de chacun face à la maladie. Dans un second temps, il serait adapté de réaliser également un entretien incluant tous les membres de la famille afin de respecter l'unicité et donc la systémique familiale selon McGill. La forme d'entretien nous semblant la plus pertinente est celle de l'entretien semi-structuré. L'entretien semi-structuré est un processus d'échange dynamique. Il nous semble bénéfique et adapté car il permet d'orienter l'interlocuteur dans l'entretien et à la fois de le confronter à des thématiques précises, avec lesquelles, en tant que soignants, nous voudrions approfondir et travailler. Ce type d'entretien laisse néanmoins la place à une certaine liberté pour un espace d'échange et ainsi, créer une certaine alliance.

7.2.1 Recommandations pour la pratique

Recommandations pour la fratrie

Suite à l'analyse de nos études, nous avons pu prendre conscience que la fratrie était tout autant impactée par la maladie. C'est pour cela que nous trouvons judicieux de réfléchir à des pistes de recommandations pour cette population.

Dans un premier temps, il faudrait s'entretenir avec chacun des membres de la fratrie individuellement afin de pouvoir échanger et ainsi, essayer d'établir un premier lien de confiance (accord de l'enfant, pas d'obligation, parents peuvent être présents si rassurant pour l'enfant...).

Les buts seraient de pouvoir s'exprimer sur le vécu de la situation, de laisser à chacun un espace de parole équivalent pour pouvoir identifier les difficultés ressenties par chacun afin de pouvoir y travailler avec eux. Ces entretiens leur offriraient des moments de discussions concernant la maladie, les ressentis, les besoins et permettre aux enfants de pouvoir parler librement sans thèmes imposés (école, activités, amis).

La manière de travailler avec la fratrie peut s'avérer complexe et peut être très variable selon l'âge des frères et sœurs et leur stade de développement. C'est pourquoi, il faudrait être vigilant à adapter son mode de communication et aussi s'adapter à l'écart des âges. Afin de s'adapter à tous les âges, il peut être nécessaire d'utiliser divers outils pour pouvoir lier l'entretien à la thématique et de pouvoir explorer leurs besoins. Les outils pourraient être les suivants: sous forme de dessins, de pictogrammes, d'histoires, de chansons... Si l'enfant ne veut pas parler, nous pouvons essayer d'inclure les parents et travailler avec leur aide étapes par étapes.

Dans un deuxième temps, s'ils sont plusieurs dans la fratrie, il semblerait intéressant de s'entretenir avec l'ensemble de cette dernière afin d'explorer les interactions entre les frères et sœurs, d'identifier leurs traits de caractère et la place que chacun occupe dans la famille. Si les enfants sont en âge de discuter librement, il faudrait davantage privilégier les formes d'entretien semi-directif, laissant un espace libre d'expression. Ce type d'entretien permet de faire émerger des sujets intéressants et pouvoir s'y attarder plus en profondeur à l'aide de questions fermées. Néanmoins, il faut être vigilant à ne pas trop utiliser ce type de questions qui pourraient sembler trop directives et mettre en péril l'entretien.

Dans un temps plus lointain, il se peut qu'émerge un besoin pour la famille de vouloir amener les enfants à rencontrer d'autres fratries vivant le même chamboulement. Selon nous, cela ne pourrait être que bénéfique qu'après un certain temps, lorsque les parents, l'enfant et sa fratrie auraient pu intégrer les changements de vie liés à la maladie.

Le deuxième objectif serait de permettre à l'enfant de se sentir considéré en tant qu'enfant, avec tout ce que cela implique (jouer, rigoler, avoir des activités, aller à l'école...) et ne pas toujours penser à la maladie qui n'est pas la sienne. De plus, il faudrait rendre les parents vigilants aux répercussions engendrées sur la fratrie telles que certains changements de comportement afin de pouvoir diminuer les plaintes somatiques et l'anxiété.

Recommandations pour les parents

Nous pensons qu'il serait judicieux d'élaborer un calendrier hebdomadaire avec le couple en tenant compte de leurs besoins, disponibilités, travail respectif et leurs envies qui seraient affiché dans la chambre de l'enfant. Le but de cette action serait de rendre plus visible l'organisation quotidienne du couple au travers de la maladie, d'établir une organisation familiale afin de rendre la famille plus paisible et ainsi identifier où nous, en tant que soignants, pouvons intervenir et soulager les parents. Les bénéfices de cette action seraient :

- De pouvoir s'organiser pour les AVQ
- D'équilibrer les tâches familiales
- De permettre à chacun des membres d'être auprès de l'enfant
- De pouvoir prendre du temps pour soi (1x/sem) et pour le couple (1x/mois)

- De pouvoir s'occuper de la fratrie et leur consacrer du temps loin de la maladie (trouver alternatives)
- De ne pas s'épuiser
- De rendre visible les soins de l'enfant à l'hôpital
- De rendre visible les ressources (formelles et informelles) disponibles

Il faut néanmoins être vigilant lors de l'élaboration de ce calendrier, car lors d'un évènement comme le cancer chez l'un de son enfant, le couple peut être fragilisé et tendu. Ils peuvent donc être dans une période de crise, d'où l'importance, selon nous, de s'entretenir individuellement dans un premier temps.

En amont de l'élaboration personnalisée du calendrier, il serait approprié de travailler sur les besoins personnels de chaque individu et de comprendre les conséquences de la maladie sur leur bien-être. D'où l'importance de s'entretenir individuellement avec la mère et le père afin que chacun puisse énoncer ses priorités et éviter les conflits au sein du couple.

Dans un second temps, il pourrait être intéressant de réunir le couple et d'échanger sur les priorités et besoins de chacun des membres afin qu'ils puissent établir ce calendrier. L'infirmière aurait alors un rôle de tutrice lorsque les parents n'arriveraient pas à trouver une organisation familiale quand la maladie prend toute la place.

A savoir que selon le travail des parents, le calendrier peut être unique car un métier avec des horaires réguliers ne nécessite pas de reprise chaque semaine, mais juste de noter les soins de l'enfant changeant et les activités ou évènements concernant les autres enfants.

Ce calendrier permettrait également aux parents d'être intégrés dans le plan de soins et dans l'organisation de vie de leur enfant malade. En lien avec le modèle de McGill, l'élaboration de ce calendrier permettrait une autonomisation saine du couple pour le bien-être des parents et pourrait être une vraie plus-value. Dans ce partenariat, l'autonomisation des parents à l'aide de l'infirmière se baserait sur une approche saine et bienveillante.

Selon nous, l'élaboration de ce calendrier permettrait aussi d'investiguer dans les ressources informelles (grands-parents, amis, voisins) et pourrait apparaître dans le calendrier afin que l'enfant ait auprès de lui des visages familiers lorsque les parents ne sont pas présents, élément qui le rassurerait. De plus, les ressources formelles (bénévoles, associations,

professionnels de la santé, IMAD “répét aux familles”...) permettraient aux parents d'avoir des alternatives pour pouvoir prendre du temps pour eux, pour la fratrie et pour les AVQ.

Recommandations pour le père

Dans un premier temps, notre rôle serait de faire une observation clinique des parents et de leurs relations avec l'enfant afin de pouvoir reconnaître les pères qui seraient plus isolés, en retrait de la prise en soins, n'osant pas s'interférer dans la relation de l'enfant et de sa mère. Cela peut être difficile à reconnaître et nous pourrions quelquefois passer à côté de ces pères qui pourraient être en difficulté face aux situations.

Ensuite, si le père le souhaite, nous pourrions lui proposer un espace où il pourrait s'ouvrir à un professionnel. Afin de pouvoir identifier ses besoins et ses craintes, nous pourrions commencer par un entretien individuel afin d'instaurer un climat de confiance. Comme dit dans la discussion, une prise en soins individualisée pourrait permettre au père de lui donner confiance en lui, malgré les failles, afin qu'il puisse verbaliser ses peurs auprès de sa femme.

Cet entretien pourrait également permettre d'avoir une idée sur ses représentations en tant que père et sur le rôle qu'il a auprès de sa famille. En effet, un père construit généralement sa vision sur l'exemple qu'il a eu de son propre père. Lors d'une crise intense comme la maladie, cette vision pourrait être chamboulée et ainsi faire s'écrouler tous les repères que ce père a construits. C'est pourquoi, en tant qu'infirmière, dans une prise en soins intégrative, nous devrions l'aider à se confronter à ses représentations, à son modèle de père. Il se peut que dans certains cas, les représentations de son rôle de père (exemple père fuyant, ne laissant pas percevoir ses émotions) soient parfois une barrière dans la relation avec son enfant malade et sa femme. Notre rôle en tant que soignant serait alors de renforcer certaines représentations facilitantes à la relation. En revanche, lorsqu'elles sont trop contraignantes dans l'accompagnement, il faudrait essayer de les démanteler avec délicatesse afin qu'il puisse “lâcher du lest” et entrer en interaction avec ses enfants et sa femme. Le but serait d'être un soutien pour ces derniers, ce qui pourrait peut-être faire émerger une meilleure qualité de vie pour le couple, la famille et indirectement pour le père.

7.2.2 Recommandations pour la recherche

Il serait favorable pour élargir nos connaissances concernant la qualité de vie des proches aidants, d'examiner les expériences des proches aidants au travers différents contextes tels qu'à domicile. En effet, il serait favorable que de futures recherches soient axées sur la

comparaison entre la qualité de vie des proches aidants d'enfants atteints de cancer en milieu hospitalier et à domicile. La prise en soins à domicile pourrait peut-être permettre aux parents de conserver des repères dans un lieu familial où les soignants évolueraient au rythme de la famille. Cette prise en soins pourrait avoir un véritable impact sur la qualité de vie des parents. S'il s'avère qu'une meilleure qualité de vie est acquise à domicile, alors le rôle de l'infirmière en hospitalier serait d'identifier la plus-value de cette prise en soins afin de proposer des actions qui permettraient aux enfants de rester à domicile le plus longtemps possible (ex: permissions tous les week-ends). En d'autres termes, l'infirmière se doit d'avoir un rôle d'advocacy en soutenant les besoins de la famille.

Concernant les répercussions du cancer de l'enfant induites sur la dynamique familiale, les recherches futures mériteraient d'être plus sensible aux ressentis de chacun des membres de la famille, notamment les pères et la fratrie qui ne participent que très peu aux études pour des raisons non objectivées à l'heure actuelle.

7.2.3 Recommandations pour l'enseignement

Au cours de la formation Bachelor en soins infirmiers, les proches aidants sont un sujet important dans notre enseignement et sont intégrés dans divers modules. Cependant, les différents cours théoriques présentés sont principalement orientés sur les proches-aidants de la personne âgée, ce qui est pertinent au vu du vieillissement de la population. Or, selon nous, il serait bénéfique d'étendre aussi nos connaissances sur les proches aidants d'enfants, d'adolescents, de personnes en situation de handicap, de personnes atteintes de maladies mentales afin d'avoir des éléments d'interventions variés par rapport aux différentes populations.

Il serait également pertinent lors de nos stages, dans le rôle KFH de collaborateur, d'inclure un indicateur en lien avec l'accompagnement des proches aidants et de la famille. Le but de cela serait finalement de prendre en considération le contexte global du patient et de considérer véritablement la souffrance et la complexité à un niveau systémique et non pas seulement individuel.

8. RÉFÉRENCES

- Apprendre à éduquer. (2017). *La théorie de l'attachement : les 3 types d'attachement construits dans l'enfance et leurs répercussions à l'âge adulte*. Accès <http://apprendreaeducer.fr/la-theorie-de-lattachement-les-3-types-attachement/>
- Association SPARADRAP. (2017). *Favoriser la relation parents-soignants autour de l'enfant*. Accès <https://www.sparadrap.org/Professionnels/Formations/Nos-formations/Favoriser-la-relation-parents-soignants-autour-de-l-enfant>
- CANSEARCH. (2017). *CANSEARCH : Fondation de recherche contre le cancer de l'enfant*. Accès <https://cansearch.ch/>
- Croix-Rouge Suisse. (2013). *Croix-Rouge Suisse : Proches aidants*. Accès <https://www.redcross.ch/fr/integration-sociale/aide/proches-aidants>
- Duhamel, F. (1995). *La santé et la famille, une approche systémique en soins infirmiers*. Canada : Gaëtan Morin éditeur Itée.
- Duhamel, F., Bell, J.M., Campagna, L., Goudreau, J., Paul, D., Pelchat, D. & Wright, L. M. (1995). *La santé et la famille*. Montréal, Paris, Casablanca : Gaëtan Morin Editeur.
- Fawcett, J. & DeSanto-Madeya. (2013). *Contemporary nursing knowledge : Analysis and evaluation of nursing models and theories*. Philadelphia : F. A. Davis Company.
- Fondation contre le cancer. (2016). *Les leucémies - Général*. Accès <http://www.cancer.be/le-cancer/types-de-cancers/les-leuc-mies>
- Hôpitaux universitaire de Genève. (2018). *Grille de Zarit : Echelle de pénibilité ou d'évaluation du fardeau*. Accès https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/programme_soins_palliatifs/documents/grillede_zarit.pdf
- L'appui. (2016). *Chronique : aidant proche de l'épuisement*. Accès <https://www.lappui.org/Regions/Saguenay-Lac-Saint-Jean/Actualites-et-Activites/Actualites/2016/CHRONIQUE-Aidant-proche-de-l-epuisement>

- L'express emploi. (2018). *L'aidant privilégie la santé de la personne qu'il accompagne au détriment de la sienne*. Accès https://www.lexpress.fr/emploi/business-et-sens/l-aidant-privilegie-la-sante-de-la-personne-qu-il-accompagne-au-detriment-de-la-sienne_1281748.html
- L'internaute. (2018). *Dictionnaire français : la vulnérabilité*. Accès <https://www.linternaute.fr/dictionnaire/fr/definition/vulnerable/>
- La communication non verbale. (2014). *Le paraverbal*. Accès <http://www.la-communication-non-verbale.com/2010/02/paraverbal-5471.html>
- La force d'une association. (2017). *La force d'une association : aidants proches*. Accès <https://www.aidantsproches.brussels/echelle-de-zarit/>
- Le Parisien. (2016). *Bibliographie de John Bowlby*. Accès <http://dictionnaire.sensagent.leparisien.fr/John%20Bowlby/fr-fr/>
- Le Parisien. (2018). *Citation Célèbre*. Accès <http://citation-celebre.leparisien.fr/citation/la-complexite>
- Ligue contre le cancer. (2017). *Les leucémies*. Accès https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/les-differents-types-de-cancer/les-leucemies/?gclid=CjwKCAiA1uHSBRBUEiwAkBCtzcPbdkv3y3rNUvoDcUJ08fsNOOr0Fb53mMGYW40008LtBQ8Smx8F8exoCEsYQAvD_BwE
- Ligue contre le cancer. (2013). *Les proches ces autres victimes du cancer*. Paris : Autement.
- Office fédéral de la santé publique. (2017). *Soutien aux proches aidants*. Accès <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/aktuell/news/news-1-2-17.html>
- Office Fédérale de la Statistique. (2013). *Parts des principales causes de décès selon le groupe d'âge* [Graphique circulaire]. Accès <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/graphiques.assetdetail.215092.html>
- Organisation mondiale de la santé. (2017). *Cancers de l'enfant: questions-réponses*. Accès <http://www.who.int/cancer/children/faq/fr/>

Paquette-Desjardins, D. & Sauvé, J. (2008). *Modèle conceptuel et démarche clinique : Outils de soutien aux prises de décisions*. Montréal : Ltée.

Paquette-Desjardins, D., Sauvé, J. & Pugnaire Gros, C. (2015). *Modèle McGill : Une approche collaborative en soins infirmiers*. Montréal: Mira Cliche.

Pépin, J., Ducharme, F. & Kérouac, S. (2017). *La pensée infirmière*. Montréal : Ltée.

Phaneuf, M. (2011). *La relation soignant-soigné : rencontre et accompagnement*. Québec : Editions Chenelière Education.

Phaneuf, M. (2011). *Relation d'aide et utilisation thérapeutique de soi, des outils pour les soins infirmiers*. Québec : Editions Chenelière Education.

Phaneuf, M. (2014). *Prendre soins, soin infirmier: la relation d'aide- cheminement soignant ou-cul de sac relationnel*. Accès <http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2014/11/La-relation-d-aide-cheminement-soignant.pdf>

Planète santé. (2015). *Proches aidants: SOS je m'épuise*. Accès <https://www.planetesante.ch/Magazine/Autour-de-la-maladie/Proches-aidants/Proches-aidants-SOS-je-m-epuise>

Programme cantonal. (2018). *Programme de soutien aux proches aidants du canton de Genève (2017-2020)* [Image]. Accès <https://www.ge.ch/document/programme-soutien-aux-proches-aidants-du-canton-geneve-2017-2020>

Reiso: revue d'information sociale. (2013). *Comment aider les proches aidants à domicile ?* . Accès <https://www.reiso.org/articles/themes/soins/159-comment-aider-les-proches-aidants-a-domicile>

Revue médicale Suisse. (2018). *Etre le frère ou la sœur d'un enfant atteint d'un cancer : un groupe de parole*. Accès <https://www.revmed.ch/RMS/2010/RMS-274/Etre-le-frere-ou-la-soeur-d-un-enfant-atteint-d-un-cancer-un-groupe-de-parole>

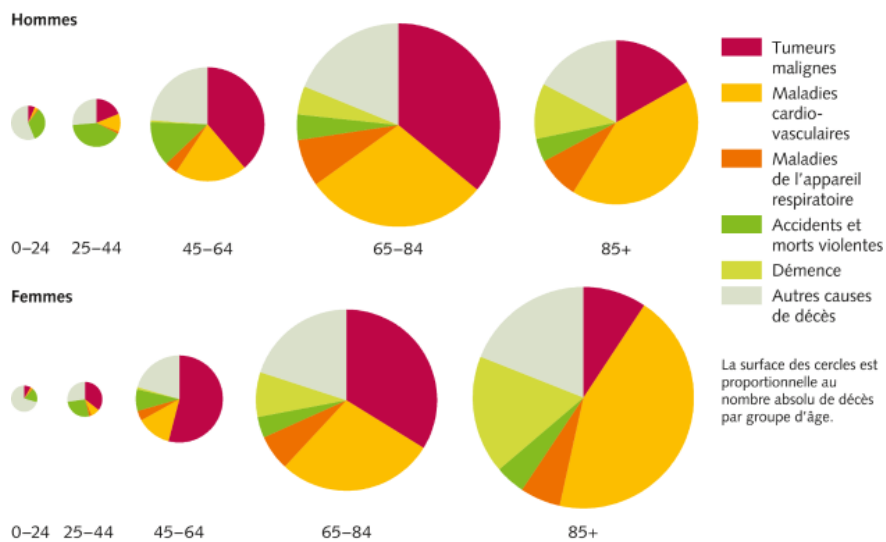
Rogers, C. (1996). *La relation d'aide et la psychothérapie*. Paris : Editions ESF.

- Rogers, C. (2005). *Le développement de la personne*. InterEditions, réédition 2005.
- Santarelli-Menegon, F. (2010). Etre le frère ou la sœur d'un enfant atteint d'un cancer : un groupe de parole. *Revue médicale Suisse*, 6, 2372-2375. Accès <https://www.revmed.ch/RMS/2010/RMS-274/Etre-le-frere-ou-la-soeur-d-un-enfant-atteint-d-un-cancer-un-groupe-de-parole>
- Société canadienne du cancer. (2017). *Qu'est-ce que la leucémie chez l'enfant ?* Accès <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/leukemia/childhood/childhood-leukemia/?region=on>
- Société canadienne du cancer. (2005). *Faire face au cancer : un guide à l'attention des personnes atteintes de cancer et de leurs proches aidants*. Accès <https://paquet.ca/opFichier/faire-face-au-cancer-c8eS2CYqDQw4-6700.pdf>
- Thibault-Wanquet, P. (2008). *Les aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Thibault-Wanquet, P. (2015). *L'enfant hospitalisé : travailler avec la famille et l'entourage*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Tribune de Genève. (2017). *En souvenir de leur fille, ils combattent le cancer*. Accès <https://www.tdg.ch/geneve/souvenir-fille-combattent-cancer/story/25682612>
- Vivre en aidant. (2017). *Cancer de l'enfant: quand la fratrie fait face*. Accès <http://www.vivreenaidant.fr/ma-vie-aidant/trouver-sa-place/famille/cancer-enfant-quand-fratrie-fait-face>
- World Health Organization. International Agency for Research on Cancer. (2017). *Global Initiative for Cancer Registry Development*. Accès <http://gicr.iarc.fr/fr/>

9. ANNEXES

9.1. Graphique circulaire

Parts des principales causes de décès selon le groupe d'âge, en 2013



Source: OFS – CD

© OFS 2016

Tiré de : Office fédérale de la statistique [OFS], 2016

9.2. Echelle de Zarit

Grille de ZARIT® Echelle de pénibilité ou d'évaluation du fardeau

Le questionnaire suivant présente une liste d'affirmations caractérisant l'état habituel des gens qui ont la charge quotidienne de quelqu'un d'autre.

La grille permet une évaluation de cette charge pouvant aller de léger à modéré jusqu'à sévère. Après chaque affirmation, l'aidant indique s'il ressent cet état :

- 0 = jamais
- 1 = rarement
- 2 = parfois
- 3 = assez souvent
- 4 = presque tout le temps

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours
	0	1	2	3	4
1. Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?					
2. Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?					
3. Vous sentir tiraillé entre les besoins à votre parent et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles ?					
4. Vous sentir embarrassé par le(s) comportement(s) de votre parent ?					
5. Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?					
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?					
7. Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					
8. Sentir que votre parent est dépendant de vous ?					
9. Vous sentir tendu en présence de votre parent ?					
10. Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?					
11. Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?					
12. Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?					
13. Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?					
14. Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?					
15. Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?					
16. Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?					
17. Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?					
18. Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?					
19. Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?					

20. Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent?					
21. Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent?					
22. En fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau?					
Sous-totaux					
TOTAL (addition de chaque sous-total, à reporter en page 4)					

Résultats :

Score < 20 : "fardeau" léger

21 < score < 40 : "fardeau" léger à modéré

41 < score < 60 : "fardeau" modéré à sévère

61 < score < 88 : "fardeau" sévère

Tiré de : Hôpitaux universitaires de Genève [HUG]

9.3. Fiche de lecture

Fiche de lecture: “An Investigation Into Parent Perceptions of the Needs of Siblings of Children With Cancer”

Sidhu, R., Passmore, A. & Baker, D. (2005). An Investigation Into Parent Perceptions of the Needs of Siblings of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22 (5), 276-287.

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

- ID de l'auteur

Sidhu Ranita : Thérapeute dans une unité d'oncologie/hématologie

Passmore Anne : Professeur agrégé à l'université “University of Technology WA, Perth” en Australie

Baker David : Chef du département d'oncologie/hématologie

- Nom et type de revue

L'article a été publié en 2005 dans le journal “Journal of Pediatric Oncology Nursing”. C'est une revue bimensuelle, revue par des pairs. Elle offre aux infirmières en soins pédiatriques, aux travailleurs sociaux, aux épidémiologistes, aux psychologues et aux spécialistes de la vie, des revues spécifiques aux cancers pédiatriques et aux troubles hématologiques. Elle est membre du comité d'éthique des publications (COPE). Accès : <http://journals.sagepub.com/home/jpo>

- Lieu de l'étude

L'étude a été menée auprès de 8 familles au Canada à Toronto à l'Hôpital Princess Margaret. (p.276)

- Objectifs pratique

L'objectif est de contribuer et développer des interventions pour les frères et soeur d'enfants atteints de cancer afin de produire un protocole pour un camp d'entraide thérapeutique.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche

Identifier les perceptions parentales en ce qui concerne les préoccupations et les problèmes pour les frères et sœurs d'enfants atteints de cancer afin de trouver des interventions utiles à la fratrie.

1.2.2 Question de recherche

La question de recherche n'est pas mentionnée telle quelle dans le travail, mais après la lecture de l'article, on peut la déduire: Quelles interventions utiles peuvent-être proposées aux frères et sœurs d'enfants atteints de cancer face à leurs préoccupations et problèmes qui ont été identifiés par les parents?

1.2.3 Hypothèse de travail

N'est pas nommée en tant que telle mais peut être déduite : la connaissance des répercussions qu'un enfant atteint de cancer peut provoquer sur sa fratrie pourrait favoriser la mise en œuvre d'interventions à leur égard afin de favoriser la qualité de vie de ceux-ci et de vivre plus sereinement et "normalement" leur enfance.

1.2.4 Cadre théorique de la recherche

N'est pas présenté dans l'article.

1.2.5 Principaux concepts et/ou notions utilisés

Le principal concept est celui de la signification de l'expérience vécue par la fratrie d'enfants atteints de cancer à travers les perceptions parentales.

Comme les parents ont été identifiés comme les plus importants du système de soutien pour les frères et sœurs, la façon dont les parents pensent et ressentent l'impact de diagnostic et de traitement sur leurs autres enfants est important. Leurs perceptions quant aux interventions sont utiles et également cruciales dans le développement ultérieur et l'affinement des programmes d'intervention qui soutiennent la fratrie dans le contexte de la famille, tout au long du processus de traitement (p. 276)

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil pour la récolte de données

La méthode utilisée a été le focus groupe. Les parents ont été recrutés en tant qu'experts. La synthèse d'informations dans un groupe était un élément important du processus de recherche ; il a aidé à développer et clarifier les concepts générés.

Les questions de sondage ont été élaborées à partir d'un examen de la littérature et l'expérience clinique et ont été examinées par un expert en recherche qualitative. Les questions sont présentées dans le Tableau 2.

Questions plus générales pour commencer puis, des questions plus spécifiques. Dans le but de susciter la discussion sur les opinions des parents sur l'impact du diagnostic et le traitement sur les frères et sœurs et d'identifier les avantages de soutenir les frères et sœurs. Chaque interview a durée 90 min. (p.277-278)

1.3.2 Population de l'étude

Parmi 33 familles ayant répondu aux critères, 31 ont consenti à participer. Un total de 8 familles choisies au hasard ont participé à l'étude soit 8 mères et un père. (p.278)

Critères de sélection :

- Parents d'enfants atteints de cancer en traitement actif chez Princess
- Margaret Hospital
- frère ou sœur ayant accepté de participer dans l'étude plus large menée par le chercheur (p.278)

1.3.3 Type d'analyse

Il s'agit d'une étude qualitative sur un échantillon de 31 familles ayant un enfant atteint de cancer en utilisant comme méthode, la discussion de groupe. (p.277)

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

Un tableau présenté en page 280 récapitule les thèmes décrivant l'expérience et les pertes que peuvent engendrer la maladie d'un des membres de la famille sur sa fratrie.

Comme le relèvent les auteurs, toujours en page 280, trois grands thèmes ont émergé, à savoir :

1. Les pertes découlant de l'expérience de la maladie décrites par les parents:

La perte de contrôle (l'adaptabilité affecte le bien-être de la fratrie, les visites médicales fréquentes, changements de rôles et des responsabilités, séparation/absences des parents vécues comme un rejet et engendrent des problèmes de comportement/scolaires, une augmentation des plaintes somatiques, et une variété d'autres symptômes sociaux, affectifs et comportementaux).

La perte de sécurité et de repères (environnement familial rompu, stress)

La perte de leur enfance (grandir trop tôt, sacrifice, perte d'attention sur la fratrie)

2. Défis comportementaux et d'adaptation (description des changements de comportement de la fratrie):

Anxiété

Quête d'attention (manque d'indulgence; toute l'attention portée sur l'enfant malade; manque d'équité qui a pu provoquer anxiété et confusion; jalousie; colère...)

Plaintes somatiques (l'énurésie, les maux de tête; maux d'estomac et changements dans le sommeil et l'alimentation)

Adaptation (inquiet; compatissant envers membres de la fratrie malade; gain en empathie; maturité; gain de estime de soi; gain d'une responsabilité accrue)

3. Communication parents-fratrie (modèles de communication entre parents et frères et sœurs; décrivant quelle information a été partagée et pourquoi):

Communication ouverte (parents effort pour adapter leur communication de manière positive; communiquer toutes les informations; maintenir la confiance; être transparent sur la situation; parents surprotecteurs ont contribué à des problèmes de fratrie; le manque d'information

engendre que la fratrie crée sa propre version des événements, qui peut souvent inclure la culpabilité pour avoir «causé» la maladie).

Parler de la mort (7 parents sur 8 ont discuté de la possibilité de mourir; information aux frères et sœurs sur la maladie et la possibilité de mourir a été discutée, dépendant de l'âge des enfants)

Les résultats de l'étude, sont associés à l'expérience clinique des familles et des preuves dans la littérature qui ont abouti à l'importance de développer un protocole de camp afin de répondre aux besoins des frères et sœurs d'enfants atteints de cancer. (p.279-284)

1.4.2 Conclusions générales

Elles se trouvent dans le paragraphe intitulé “ conclusions et recommandations” en page 285, à savoir que certaines dimensions telles que le soutien et la réponse aux besoins des frères et sœurs d'enfants atteints de cancer auraient un impact sur le bien-être de ces derniers.

L'étude a démontré qu'une analyse plus poussée de l'impact d'un camp de soutien par les pairs est recommandée et sera entreprise dans la phase 2 de l'étude. (p.285)

1.4.3 Particularité ou originalité de leur étude

La particularité de cette étude a été mise en avant plusieurs fois dans l'article, à savoir “Les informations obtenues contribueront à développer interventions pour les frères et sœurs, en particulier pour produire un protocole pour un camp d'entraide thérapeutique.”

1.5 Ethique

L'approbation éthique de l'étude a été obtenue par l'Hôpital Princess Margaret et Université Curtin, Comités de recherche humains. (p.278)

2. Démarche interprétative

2.1 Apports de l'article

Les interviews ont pu mettre en visibilité les différentes expériences vécues par les parents, notamment avec la mise en évidence de trois grands sujets relatifs aux besoins de la fratrie : des pertes découlant de l'expérience de la maladie, du comportement défi et adaptation, et communication parents-frère.

2.2 Limites (méthodologiques ou de connaissances)

Les auteurs n'abordent pas les limites de leurs recherches.

Des sujets supplémentaires ont émergé, notamment les facteurs de stress des parents et leurs stratégies d'adaptation. Ces sujets sont considérés comme importants par les auteurs. Il ne sont cependant pas abordés dans cet article car ils ne se rapportent pas directement aux interventions de fratrie et sortent donc du cadre de cet article.

Selon les auteurs, les résultats obtenus par les interviews des 8 familles ne peuvent pas être généralisés.

2.3 Pistes de réflexion

Le développement d'un camp destiné aux frères et sœurs d'enfants atteints de cancer devrait pouvoir répondre à leurs besoins. Une phase 2 sera entreprise afin de le développer. (p.285)

Les intervenants de l'étude nomment que les parents d'enfants atteints de cancer ont souligné la valeur d'avoir une tierce personne à l'hôpital qui pourrait clarifier l'information et le soutien auprès des frères et sœurs. Selon certains parents, si les informations viennent d'une autre personne, ils y croient davantage que si cela vient d'eux car, d'après les parents, les enfants penseront que quoi qu'ils puissent dire, cela sera pour les protéger.