

# La prise en soin infirmière de l'anxiété des parents en oncologie pédiatrique

## Travail de Bachelor

**Borges Da Conceição Sara**  
N° matricule : 09890021

**Marin Elodie**  
N° matricule : 09889882

Directrice: Bouvet Géraldine – Infirmière spécialisée. Chargée  
d'enseignement HES

Membre du jury externe : Lanord Esther – Infirmière spécialisée. Département de  
l'enfant et de l'adolescent, HUG

**Genève, août 2013**

### **Déclaration**

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute Ecole de Santé – Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of science HES-SO en soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et des 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 seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 2 août 2013

Sara Borges Da Conceição

Elodie Marin

## Remerciements

Tout au long de ce travail, nous avons reçu les encouragements, le soutien et l'aide de plusieurs personnes. Nous voulons exprimer notre gratitude plus particulièrement à:

*J*éraldine Bouvet, pour son accompagnement et ses nombreux et judicieux conseils. Nous voulons aussi la remercier pour sa disponibilité et le temps qu'elle nous a accordé.

*E*sther Lanord, pour avoir accepté d'être notre jury, de vivre cette nouvelle expérience et pour sa motivation.

*C*orinne Palleron, pour avoir pris le temps de trouver un jury pour notre travail et de l'avoir proposé à Esther Lanord.

*L*e personnel de l'unité d'oncologie pédiatrique des Hôpitaux Universitaires de Genève, pour nous avoir accordé des entretiens et pour avoir partagé leurs expériences avec nous.

*L*es membres du centre de documentation de la Haute Ecole de Santé, pour leur disponibilité et leur aide pour la recherche d'articles.

*D*alila Chalani, pour le temps accordé à la relecture de notre travail et ses conseils pour la rédaction.

*E*t toutes les personnes qui nous ont soutenues et encouragées tout au long de notre travail.

## **Avis au lecteur**

Nous avons utilisé dans notre travail le terme « infirmière », mais celui-ci doit être aussi compris au sens masculin.

La plupart de nos articles sont en anglais et nous les avons traduits en nous attachant à respecter le sens original.

## Résumé

**Introduction :** Le cancer chez l'enfant étant rare, l'annonce de ce diagnostic est vécu comme un cataclysme par les parents. Ils vont ressentir à ce moment-là diverses émotions, dont l'anxiété. En prenant soin de l'état émotionnel des parents, l'infirmière améliore par conséquent le bien-être et le vécu de l'enfant. C'est pourquoi l'anxiété parentale doit être prise en considération par les équipes soignantes des unités d'oncologie pédiatrique. Nous avons donc défini notre question de recherche de la manière suivante : « Quelle est la prise en soin infirmière de l'anxiété des parents en oncologie pédiatrique ? »

**Méthode :** Ce travail est une revue de la littérature partielle complétée par deux entretiens d'infirmiers d'une unité d'oncologie pédiatrique. Pour la recherche d'articles, nous avons défini nos mots clés à l'aide du PICO, puis nous avons recherché les articles sur Cihnal et PubMed. Nous avons alors sélectionné quatre articles qui correspondaient aux thèmes de notre question de recherche. Nous les avons ensuite analysés à l'aide des grilles de Fortin (2010), après quoi nous avons comparé leurs principaux éléments au sein d'un tableau.

**Résultats :** Les quatre articles que nous avons sélectionnés donnent des pistes pour répondre à la question de recherche. Deux des articles sont qualitatifs. Ils parlent de la promotion de la santé, des besoins des parents et des interventions infirmières auprès des familles. Quant aux deux études quantitatives, elles parlent de l'anxiété et du stress. L'un d'eux met en avant l'utilité d'échelles pour évaluer le niveau de stress et d'anxiété chez les parents qui ont un enfant atteint d'un cancer. Le modèle de Calgary semble être le modèle de soins qui convient particulièrement à cette prise en soin.

**Discussion :** L'infirmière doit être consciente de l'anxiété des parents d'enfants hospitalisés en oncologie pédiatrique, afin de prévenir les risques de dépression et de stress post-traumatique. Ceci permettra aussi aux parents d'investir totalement leur rôle parental dans le contexte de maladie chronique de leur enfant. L'infirmière va devoir se positionner et défendre ses interventions relevant de son rôle autonome en développant sa pratique réflexive et en s'appuyant sur des résultats de recherche.

**Conclusion :** Ce travail nous a permis d'avoir des pistes pour pouvoir prendre en soin l'anxiété parentale, quelque soit l'unité de soins en pédiatrie où nous exercerons notre future profession. Nous avons pu approfondir nos connaissances sur le modèle de Calgary et espérons que notre pratique s'inscrira dans ce dernier.

**Mots clés:** parental; anxiety; child; cancer  
parental; anxiété; enfant; cancer

## Table des matières

1.	Introduction	page8
	1.1 Motivations personnelles	page 8
	1.2 Plan du travail	page 9
2.	Problématique	page 11
	2.1 Cancer chez l'enfant et données épidémiologiques	page 11
	2.2 Evolution de la question de recherche	page 15
3.	Cadre théorique	page 17
	3.1 Définitions des mots clés	page 17
	3.2 Modèle de Calgary	page 18
	3.3 Présentation de l'unité d'oncologie hématologie	page 25
4.	Méthodologie	page 28
	4.1 P.I.C.O.	page 28
	4.2 Analyse critique des articles	page 31
	4.3 Comparaison des articles	page 40
5.	Discussion	page 45
6.	Limites	page 53
7.	Conclusion	page 54
8.	Bibliographie	page 56
9.	Annexes	

# 1. Introduction

Dans le cadre de notre formation en soins infirmiers, nous devons réaliser un travail de Bachelor. Nous avons choisi comme thème principal l'oncologie pédiatrique et nous nous concentrerons plus précisément sur l'anxiété des parents qui ont un enfant hospitalisé.

## 1.1 Motivations personnelles

C'est un sujet qui nous intéresse beaucoup. En effet, toutes les deux, nous avons effectué un ou plusieurs stages en oncologie et nous avons rencontré des situations complexes à vivre pour les professionnels. Cela nous a donné envie d'approfondir nos connaissances et la problématique de l'anxiété des parents.

*Sara Borges :*

Le choix du sujet de notre travail de Bachelor s'est imposé à moi comme une évidence. Je me suis toujours intéressée à l'oncologie et en particulier à l'oncologie pédiatrique. Ce sujet n'est effectivement pas anodin pour moi, ayant eu l'occasion de me trouver du côté des proches aidants d'une personne ayant eu un cancer. De ce fait, je sais quelle peut être l'anxiété ressentie lors des longues hospitalisations. Notre problématique a énormément évolué depuis le début, mais le thème principal est toujours resté l'oncologie pédiatrique. Ce travail est aussi très important pour moi, car je me projette dans ce champ en tant que future professionnelle. En effet, j'ai eu la chance de pouvoir définir, durant ma formation, un cursus de stage en lien avec l'approche oncologique. J'ai effectué plusieurs stages dans ce domaine et ce, dans l'optique de réaliser mon dernier stage en oncologie hématologie pédiatrique. J'ai pu, au cours de mes différents stages, observer les dispositifs d'accompagnement des familles ayant un proche atteint de cancer. L'anxiété est la problématique principale que j'ai pu observer sur le terrain. Le stage en pédiatrie m'a permis d'observer l'anxiété des parents qui ont un enfant hospitalisé avec un cancer, de pouvoir observer leurs manifestations, mais aussi de discuter avec des parents anxieux. J'ai pu faire le lien avec le rôle de l'infirmière, sachant que la charge de travail, car malheureusement elle ne dispose pas toujours du temps nécessaire pour avoir des moments au calme avec les parents. Pour



moi, ce travail est très important en tant que future professionnelle : il nous permettra de partager les résultats avec les soignants sur le terrain.

*Elodie Marin :*

Quand Sara m'a proposé ce sujet, j'ai été tout de suite très intéressée, même si je n'envisage pas de travailler dans une unité d'oncologie pédiatrique, mais dans une unité de néonatalogie. Cette unité est un service comparable à celui d'oncologie pédiatrique, dans la mesure où il accueille des parents très anxieux pour l'avenir de leur enfant. J'ai fait mon dernier stage en néonatalogie et j'ai pu observer l'anxiété parentale qui est très présente, ainsi que l'angoisse de mort qui se retrouve également en oncologie pédiatrique. Lors de ce stage, j'ai rencontré des parents avec cette angoisse intense pour laquelle l'équipe a dû mettre en place des stratégies afin de les diminuer. En pédiatrie, il est important de travailler en partenariat avec les parents, afin de les rendre acteurs dans les soins et valoriser ainsi leur rôle parental. Dans cette unité, l'attachement est un point central dans la prise en soin des familles et de l'anxiété parentale. Suivant la situation, les parents ne veulent pas s'attacher pour se protéger et ne vont pas forcément se sentir concernés par la situation. Ils ne vont éprouver que peu d'anxiété, car inconsciemment, pour eux, l'enfant n'est déjà plus en vie. Dans d'autres cas, on observe le phénomène inverse : des parents, très attachés à leur enfant, s'accrochent à l'espoir qu'il puisse vivre. Dans ces situations, ce sont les parents très anxieux et qui vont être très présents dans les soins, lors des visites médicales, etc. Ce travail ne pourra être que bénéfique en tant que future professionnelle. Il sera intéressant de connaître l'avis de professionnels à ce sujet et de savoir ce qui pourrait être mis en place, par les soignants, pour diminuer l'anxiété des parents.

## ***1.2 Plan du travail***

Pour faciliter la lecture de ce travail, nous présenterons tout d'abord, quelques données épidémiologiques et nous énoncerons la problématique. Nous expliquerons comment nous en sommes venues à notre question de recherche finale. Nous définirons les mots clés de notre question de recherche, nous présenterons le modèle infirmier sur lequel nous nous baserons et ferons une

présentation de l'unité d'oncologie hématologie pédiatrique des HUG. Ensuite, nous exposerons notre méthodologie pour la recherche de nos articles et ferons l'analyse critique de ceux-ci. Pour finir, il y aura la discussion avec nos hypothèses et nous présenterons les perspectives et les limites de notre travail, puis notre conclusion.

## 2. Problématique

### 2.1 Cancer chez l'enfant et données épidémiologiques

Pour la pertinence de notre travail, nous avons décidé d'introduire des données épidémiologiques des cancers infantiles. Suite à nos lectures, nous savons que le cancer pédiatrique est rare. En effet, environ 0.5% des tumeurs apparaissent pendant l'enfance. En Suisse, approximativement 175 nouveaux cas de cancer pédiatrique sont diagnostiqués par année et selon le Dr Marc Ansari<sup>1</sup> (2013), il y a environ trente nouveaux cas par année à Genève. Les maladies oncologiques sont classées, cependant deuxième cause de mortalité infantile.

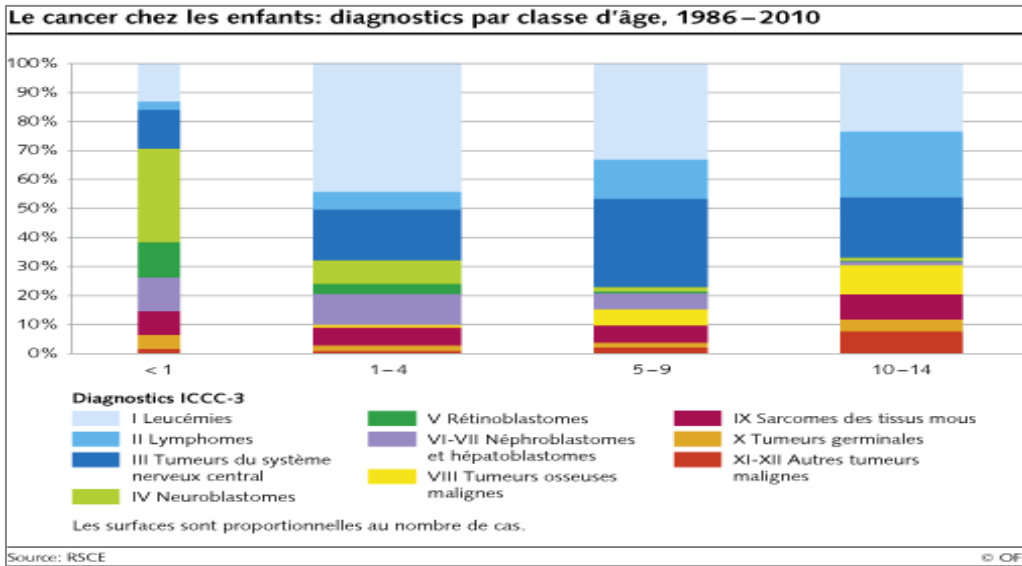
La spécialité d'oncologie pédiatrique n'a qu'une cinquantaine d'années, mais recense déjà une diminution de la mortalité et donc une augmentation des survies et guérisons. L'efficacité des traitements n'a en effet cessé de s'améliorer. Le taux de guérison des cancers pédiatriques s'élève aujourd'hui à 80% et pour certaines leucémies, il atteint les 90%.

Douze groupes de tumeurs ont été classés selon la classification internationale du cancer de l'enfant. (ICCC-3)

- I Leucémies
- II Lymphomes
- III Tumeurs du système nerveux central
- IV Neuroblastomes
- V Rétinoblastomes
- VI Néphroblastomes
- VII Hépatoblastomes
- VIII Tumeurs osseuses malignes
- IX Sarcomes des tissus mous
- X Tumeurs germinales
- XI - XII Autres tumeurs malignes

---

<sup>1</sup> Responsable de la cancérologie pédiatrique aux HUG



Tiré de : OFS, 2013

Les leucémies restent les cancers hématologiques les plus fréquents, chez les enfants de zéro à quatorze ans, avec un total de 1'405 cas enregistrés entre 1986 à 2010. La tranche d'âge principalement touchée par le cancer est celle des enfants de un à quatre ans. Nous constatons qu'il y a également un grand nombre de tumeurs du système nerveux central qui touchent les enfants de cinq à neuf ans. Les lymphomes sont aussi fréquents et sont diagnostiqués chez les enfants de dix à quatorze ans. Le tableau de l'Office Fédéral de la Statistique ci-dessous permet d'illustrer ces données.

Office fédéral de la statistique (OFS)		Registre suisse du cancer de l'enfant (RSCE)									
Le cancer chez les enfants : diagnostics par classe d'âge, de 1986 à 2010		T 14.02.02.02.80c									
Diagnostics ICCC-3 1)	Nombre de cas 2)					Part de tous les cancers					
	Total	<1 an	1 à 4 ans	5 à 9 ans	10 à 14 ans	Total	<1 an	1 à 4 ans	5 à 9 ans	10 à 14 ans	
<b>Total</b>	4'354	434	1'515	1'157	1'248	100	100.0	100.0	100.0	100.0	
I Leucémies	1'405	57	673	383	292	32.3	13.1	44.4	33.1	23.4	
II Lymphomes	545	12	93	156	284	12.5	2.8	6.1	13.5	22.8	
III Tumeurs du système nerveux central	935	58	266	352	259	21.5	13.4	17.6	30.4	20.8	
IV Neuroblastomes	294	140	122	18	14	6.8	32.3	8.1	1.6	1.1	
V Rétinoblastomes	114	53	52	7	2	2.6	12.2	3.4	0.6	0.2	
VI-VII Néphroblastomes et hépatoblastomes	293	50	162	64	17	6.7	11.5	10.7	5.5	1.4	
VIII Tumeurs osseuses malignes	203	0	13	65	125	4.7	0.0	0.9	5.6	10.0	
IX Sarcomes des tissus mous	306	36	94	68	108	7.0	8.3	6.2	5.9	8.7	
X Tumeurs germinales	120	21	29	19	51	2.8	4.8	1.9	1.6	4.1	
XI-XII Autres tumeurs malignes	139	7	11	25	96	3.2	1.6	0.7	2.2	7.7	

Etat des données d'incidence au 04.04.2013, statistiques mises à jour le 27.06.2013

1) Classification internationale des cancers de l'enfant, 3e révision

2) Nombre total de cas sur l'ensemble de la période 1986-2010

© OFS, Service d'information Santé: 032/ 713 67 00, [gesundheit@bfs.admin.ch](mailto:gesundheit@bfs.admin.ch)

© RSCE, Contact: 031 631 35 07 ou 031 631 56 70, [kinderkrebsregister@ispm.unibe.ch](mailto:kinderkrebsregister@ispm.unibe.ch)

Tiré de : OFS, 2013

En ce qui concerne la mortalité, entre 2006 et 2010, il y a eu 126 décès enregistrés suite à un cancer. En analysant le tableau ci-dessous, nous constatons que les garçons ont un taux de mortalité plus élevé que les filles. Mais nous avons aussi observé que les garçons ont un plus grand taux d'incidence. De 1986 à 2010, une diminution du taux de mortalité est mise en évidence dans ce tableau.

Office fédéral de la statistique (OFS)							Registre suisse du cancer de l'enfant (RSCE)					
Le cancer chez les enfants : évolution de l'incidence et de la mortalité, 1986-2010											T 14.02.02.80a	
Nombre de cas/décès et taux brut pour 100'000 enfants												
Période	Incidence						Mortalité					
	Nombre de nouveaux cas 1)			Taux brut			Nombre de décès 1)			Taux brut		
	Total	Garçons	Filles	Total	Garçons	Filles	Total	Garçons	Filles	Total	Garçons	Filles
1986-1990	682	368	314	12.0	12.7	11.3	202	119	83	3.6	4.1	3.0
1991-1995	895	501	394	14.7	16.0	13.3	235	124	111	3.9	4.0	3.7
1996-2000	916	509	407	14.7	15.9	13.4	151	95	56	2.4	3.0	1.8
2001-2005	982	550	432	16.2	17.7	14.7	180	109	71	3.0	3.5	2.4
2006-2010	879	476	403	14.9	15.7	14.1	126	68	58	2.1	2.2	2.0

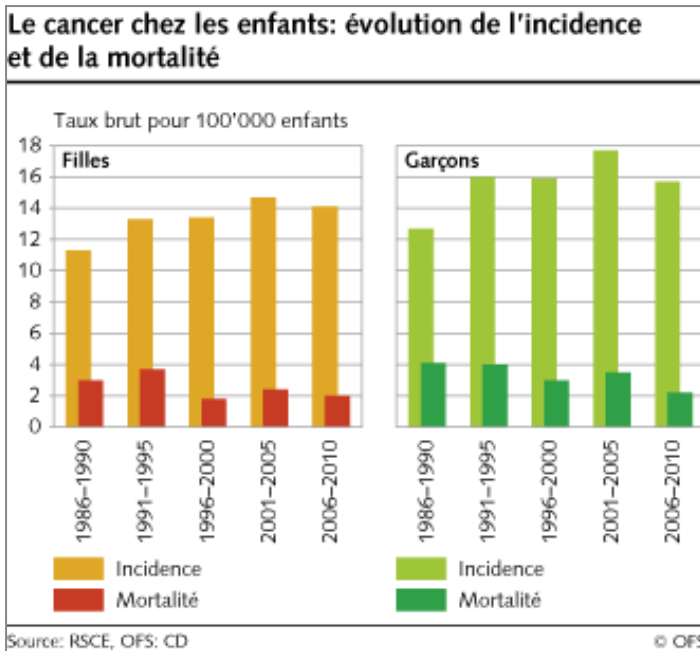
Etat des données d'incidence au 04.04.2013 et des données de décès au 22.06.2012, statistiques mises à jour le 27.06.2013  
 1) Nombre total de cas/décès sur l'ensemble de la période 1986-2010  
 © OFS, Service d'information Santé: 032/ 713 67 00, gesundheit@ofs.admin.ch  
 © RSCE, Contact: 031 631 35 07 ou 031 631 56 70, kinderkrebsregister@ispm.unibe.ch

Tiré de : OFS, 2013

Entre 2006 et 2010, il y a eu environ deux décès pour mille enfants chez les garçons comme chez les filles.

Comme nous l'avons mentionné plus haut, la tranche d'âge avec la plus grande incidence est celle de un à quatre ans, puis, il y a une légère nouvelle augmentation de l'incidence à l'adolescence qui continue sa progression à l'âge adulte.

Selon l'Office Fédéral de la Statistiques (2011) : « toutes les tumeurs sont plus fréquentes chez les garçons que chez les filles ; les différences entre les sexes sont ici toutefois moins marquées qu'à l'âge adulte ». (p. 74) (graphique ci-après)



Tiré de : OFS, 2013

Le taux de survie, en Suisse, s'est nettement amélioré. En effet, pour les enfants de dix ans tombés malades dans les années quatre-vingts, le taux de survie était de 72% et a augmenté de 4% dans les années nonante. Puis pour les enfants chez lesquels un cancer a été diagnostiqué entre 2000 et 2009, le taux de guérison est monté jusqu'à 82%. « La Suisse compte parmi les pays où les traitements donnent les meilleurs résultats » (OFS, 2001, p.74).

Lors de nos lectures, nous avons pu apprendre que les enfants guéris d'un cancer ont un grand risque de développer des tumeurs secondaires plus tard. Par exemple, suite à un lymphome non-hodgkinien, ces enfants ont un risque de développer un cancer du sein à l'âge adulte. Ils ont davantage de risques d'avoir des problèmes hormonaux, des maladies cardiovasculaires, de l'ostéoporose et leur mortalité est légèrement plus élevée. C'est pour cette raison que ces enfants doivent être suivis à long terme pour des contrôles préventifs.

Pour illustrer notre problématique, nous avons choisi une recension des écrits sur le sujet entre 2002 et 2012. Selon Jones (2012), l'impact du cancer dans l'enfance perturbe la dynamique familiale, car elle est confrontée à une nouvelle réalité déroutante et menaçante. Les familles vont ressentir différentes émotions comme : la peur, la colère, l'anxiété, l'espoir, le choc et d'autres. L'auteur explique que les familles d'enfants atteints de cancer ont des risques de présenter un

stress post-traumatique, de l'anxiété et une dépression. En effet, le diagnostic d'un cancer chez l'enfant est vécu comme un traumatisme pour la famille. Les parents deviennent les soignants de l'enfant malade et cela engendre toutes sortes de responsabilités. Ils doivent s'adapter à cette nouvelle situation et assumer ce rôle en plus. Les aidants naturels de l'enfant malade ont beaucoup d'attentes, qui peuvent avoir un lien avec la culture et la religion, que le soignant doit prendre en compte pour sa prise en soin. L'article explique également que c'est souvent la mère qui reste auprès de l'enfant tandis que le père travaille ; l'infirmière doit alors pouvoir donner la place à chacun dans la prise en soin. L'auteur aborde également la phase des soins palliatifs de la maladie et la place des parents dans les soins. Ce moment reste difficile à affronter pour les aidants, et la prise en soin infirmière est très importante (pp. 213-220).

Nous sommes conscientes que le cancer chez l'enfant est rare, mais malheureusement il est quand même présent. Nous estimons que notre travail est pertinent, car beaucoup de familles ont vécu ou vivent malheureusement la maladie d'un enfant. C'est une période difficile dans laquelle nous devons les accompagner. En effet, beaucoup d'écrits sont consacrés à l'accompagnement de l'enfant dans sa maladie, mais peu portent sur l'accompagnement des parents dans cette période difficile. Dans les unités de pédiatrie, plus particulièrement l'oncologie, la néonatalogie et les soins intensifs, les parents vivent un stress important. Les principales questions qu'ils se posent sont : « *Est-ce que mon enfant va vivre ? Qu'est-ce qu'il va arriver ?* ». En tant que soignant, nous allons devoir les accompagner pour répondre à leurs questions. C'est ce rôle infirmier que nous voulons approfondir dans notre travail. C'est un sujet important et nous voulons que ce travail puisse aider de futurs professionnels comme nous, ou encore donner des pistes aux professionnels intéressés et se sentant concernés par cette problématique.

## **2.2 Evolution de la question de recherche**

Lors de notre deuxième année Bachelor, nous avons dû choisir le thème de notre travail de fin d'étude qui s'est axé sur le vécu d'un enfant atteint de leucémie. Nous avons rencontré un professionnel ayant eu une expérience en oncologie

pédiatrique, afin de vérifier la pertinence de notre sujet. Il l'a confirmé en mettant toutefois l'accent sur la spécificité du travail de nuit de l'infirmière dans l'accompagnement relationnel des familles en oncologie pédiatrique et plus particulièrement d'enfants atteints d'un lymphome non-hodgkinien. En parallèle, nous avons commencé notre recension des écrits qui nous a permis d'en connaître davantage sur notre thème. C'est alors que nous avons interviewé des professionnels du terrain. Le contexte de l'interview était très particulier, car plusieurs infirmiers nous ont rejoints et les points de vue furent très différents. Pour certains, la prise en soin de l'anxiété était basée sur l'information plus technique, comme par exemple le traitement ou encore certains soins. Pour d'autres, cette prise en soin devait être faite dans des moments d'intimité et de calme. Elle consistait à laisser parler les parents, à faire des massages à l'enfant lorsque la situation les rendait anxieux. Ceci permettait de diminuer l'anxiété des parents.

Alors nous avons décidé d'interviewer une autre infirmière de l'unité d'oncologie pédiatrique, car nous étions parties pour réaliser notre travail de Bachelor avec une phase empirique. Cette dernière était convaincue que la prise en soin de l'anxiété n'était pas différente le jour de la nuit, car en travaillant en collaboration avec son équipe il y avait toujours la possibilité d'aménager des moments au calme avec les parents si cela était nécessaire.

C'est donc tout naturellement que nous avons modifié notre question de recherche qui est devenue :

**« Quelle est la prise en soin infirmière de l'anxiété des parents en oncologie pédiatrique ? »**



### 3. Cadre théorique

Après avoir posé notre question de recherche, il nous paraît important de définir les mots clés qui la composent et ce, pour une bonne compréhension. Nous allons définir les mots « anxiété parentale », « angoisse », « famille » et « parents » et présenter la prise en soin infirmière selon le modèle de Calgary.

#### 3.1 Définition des mots clés

##### Anxiété parentale :

Dans la situation d'une hospitalisation d'un enfant, l'anxiété parentale est normale. Les parents peuvent être très anxieux lors de l'attente du diagnostic, par exemple. Elle peut s'exprimer par des questionnements à répétition ou encore des troubles somatiques, comme l'insomnie et le manque d'appétit. (Thibault-Wanquet, 2008, p.63)

##### Angoisse :

Selon Oppenheim<sup>2</sup> (2009) :

« L'angoisse est une réaction normale et fréquente dans ces situations difficiles mais quand elle est excessive elle induit un sentiment de mal être désagréable, laisse à l'enfant et aux parents des mauvais souvenirs du traitement, provoque des réactions qui peuvent gêner dangereusement son bon déroulement, rend les soignants moins attentifs aux symptômes physiques, les trouble voire déstabilise l'équipe soignante, les parents, les autres enfants. » (p. 79)

D'après le cours de Grenier (communication personnelle [Polycopié], 2011), l'anxiété est un état émotionnel et un état d'alerte qui révèlent un futur sentiment d'angoisse. L'angoisse et l'anxiété sont souvent confondues, cependant l'angoisse est reconnue par sa plus grande intensité et ses symptômes physiques plus importants. L'angoisse peut exprimer une incapacité des parents à être rassurés, même avec les informations demandées. Les parents n'arrivent pas à faire face à

---

<sup>2</sup> Psychanalyste et psychiatre français

la situation et donc ne pourront pas aider leur enfant (Thibault-Wanquet, 2008, pp.63-64).

Dans nos recherches d'articles en anglais, les mots « angoisse » et « anxiété » ne sont pas différenciés. De ce fait, notre travail sera basé sur la notion d'anxiété et non d'angoisse.

### *Famille & Parents :*

Dans notre travail, nous allons aussi employer le terme « famille ». Nous allons le spécifier par une définition de la famille selon l'approche familiale de Calgary : « « La famille » est définie comme un groupe d'individus liés par un attachement émotif profond et par un sentiment d'appartenance au groupe, où chacun s'identifie comme étant « membre de la famille » » (Duhamel, 2007, p.23).

Dans ce travail, nous allons également utiliser le terme « parents », qui, pour nous, regroupe les parents dits du premier degré. Ce qui veut dire « père » et « mère » ou encore « personnes responsables de l'enfant ».

### **3.2 Modèle Calgary**

Enfin, pour définir la prise en soin infirmière, nous nous appuyerons sur le modèle de Calgary. Il était pour nous une évidence d'associer notre thème de travail de Bachelor avec l'approche systémique, notamment en pédiatrie, car nos valeurs professionnelles mettent en avant le fait que l'infirmière doit faire participer la famille de l'enfant dans les soins. Mais avant de décrire plus en détail ce modèle, il nous semble important de présenter les théories qui le sous-tendent.

L'approche systémique familiale de Calgary (Wright & Leahey, 1984, 2000) permet d'orienter les actions de l'infirmière dans la prise en soin du patient et de sa famille. Elle est basée sur la théorie des systèmes, de la communication, du changement, de la cybernétique ainsi que la biologie des cognitions. Il nous semble important d'esquisser au préalable les contours de ces théories pour mieux comprendre cette approche.

La théorie des systèmes a été mise en avant par Von Bertalanffy en 1936. Pour illustrer cette théorie, nous avons décidé de prendre comme exemple le mobile

qu'Allmond, Buckman & Gofman (1979) ont utilisé pour représenter la famille. En effet, les pièces du mobile représentent les membres de la famille. Cette théorie démontre que le mobile doit rester en équilibre et stable, tout en restant en mouvement. Certaines pièces peuvent bouger, mais les autres réagiront à ses mouvements. Selon Wright & Leahey (2007) : « Le tout constitué par la famille est plus grand que la somme de ses parties » (p.31). Cela nous permet de dire que chacun a sa place dans la famille. Selon Wright & Leahey, (2007) : « Tout changement qui se produit chez l'un des membres de la famille touche tous les autres membres » (p.33). Il est important non pas d'analyser chacun des membres de cette famille, mais bien d'analyser globalement la famille : ceci permet de voir les interactions entre ces derniers, et c'est grâce à cette analyse que l'infirmière comprendra le fonctionnement familial.

Nous allons maintenant aborder la théorie de la cybernétique qui a été inventée par un mathématicien, Norbert Weiner en 1948. La cybernétique s'intéresse à la communication et au contrôle. Dans cette théorie, l'infirmière doit être en mesure de savoir que la famille est capable d'autorégulation. « [...] le comportement de chaque membre influe sur celui des autres et en subit l'influence à son tour » (Watzlawick, Beavin & Jackson, 1967, p.31 cité par Wright & Leahey, 2007, p.36). L'infirmière doit reconnaître cette influence, car ainsi elle ne va pas mettre la faute sur un membre de la famille en particulier. Elle a souvent un rôle « d'observatrice » : elle analyse la relation thérapeutique qu'elle a avec les différents membres de la famille, qui eux sont les « observés ».

En ce qui concerne la théorie de la communication, elle s'intéresse aux différents modes de communication entre les membres de la famille. Ce concept nous explique aussi que la communication non verbale est à prendre en compte, car celle-ci a une signification.

La communication peut être divisée en deux niveaux : « Le contenu et la relation » (Wright & Leahey, 2007, p.40). La manière de communiquer est importante et reflète la nature du lien entre les individus. L'infirmière doit observer cela lors de la prise en soin des patients.

La théorie du changement peut être mise en lien avec une transformation de la structure familiale. Lors d'un changement, il est important de tenir compte du

contexte, car ces derniers sont indissociables. Le rôle infirmier sera alors de fixer avec la famille des objectifs dans le temps, de voir leur évolution et constater s'ils ont ou non été atteints. Lorsque ceux-ci sont posés, il faut vérifier qu'ils soient atteignables et réalisables : tout cela fera partie du contrat thérapeutique entre l'infirmière et la famille. Il faut savoir que : « Le changement ne se produit pas nécessairement d'une manière uniforme chez tous les membres de la famille », (Wright & Leahey, 2007, p.49). L'infirmière, dans la mesure de ses capacités, doit pouvoir faciliter le changement, mais elle ne doit pas définir le résultat. Cette tâche revient au patient et à la famille. Il est important de savoir que : « pour qu'un changement se produise, il faut que les propositions thérapeutiques (les interventions) de l'infirmière et les structures biopsychosociales et spirituelles des membres de la famille concordent » (Wright & Leahey, 2007, p.51).

Pour finir, la biologie de la cognition a été mise en avant par deux neurobiologistes en 1992, Maturana & Varela. Ils illustrent le fait que chaque famille aura ses propres représentations des événements et de son histoire de vie. Il est important, pour l'infirmière, de travailler sur les représentations de la famille afin d'optimiser la prise en soin. Selon Wright & Leahey (2007) : « Nous faisons apparaître nos réalités en interagissant avec l'univers, avec nous-mêmes et avec les autres par l'intermédiaire du langage » (p.53). Il faut donc travailler avec ce que la famille fait apparaître d'elle et les interactions avec l'extérieur.

Maintenant que les théories qui sous-tendent le modèle de Calgary ont été présentées, nous allons voir comment sont perçus la santé, la personne, l'environnement et les soins infirmiers dans ce modèle.

La santé : L'infirmière est là pour aider la famille à traverser l'étape de la maladie. La dynamique familiale a un impact direct et positif sur l'enfant, comme la santé en a sur la dynamique familiale et les rapports familiaux. L'infirmière doit en être consciente pour qu'elle puisse adapter ses interventions auprès des familles afin d'améliorer et conforter le fonctionnement familial.

La personne : L'infirmière va s'intéresser à l'enfant dans son contexte familial. Elle va permettre à l'enfant et/ou à la famille de trouver leurs propres solutions à leurs problèmes sans le faire à leur place. Elle va les rendre acteurs dans leurs soins.

L'environnement : L'infirmière ne va pas s'intéresser qu'à l'environnement social de l'enfant, mais aussi à celui de son entourage. Elle doit prendre en compte la famille dans l'environnement de l'enfant.

Les soins infirmiers : L'infirmière et le personnel soignant en général doivent promouvoir la promotion de la santé tout en ayant « comme valeur centrale celui de la santé plutôt que celui de l'entretien de la vie » (Biro, Devraux, Pegon, 2005, p.32) Le concept central est le soutien de la famille pour qu'elle puisse développer sa santé.

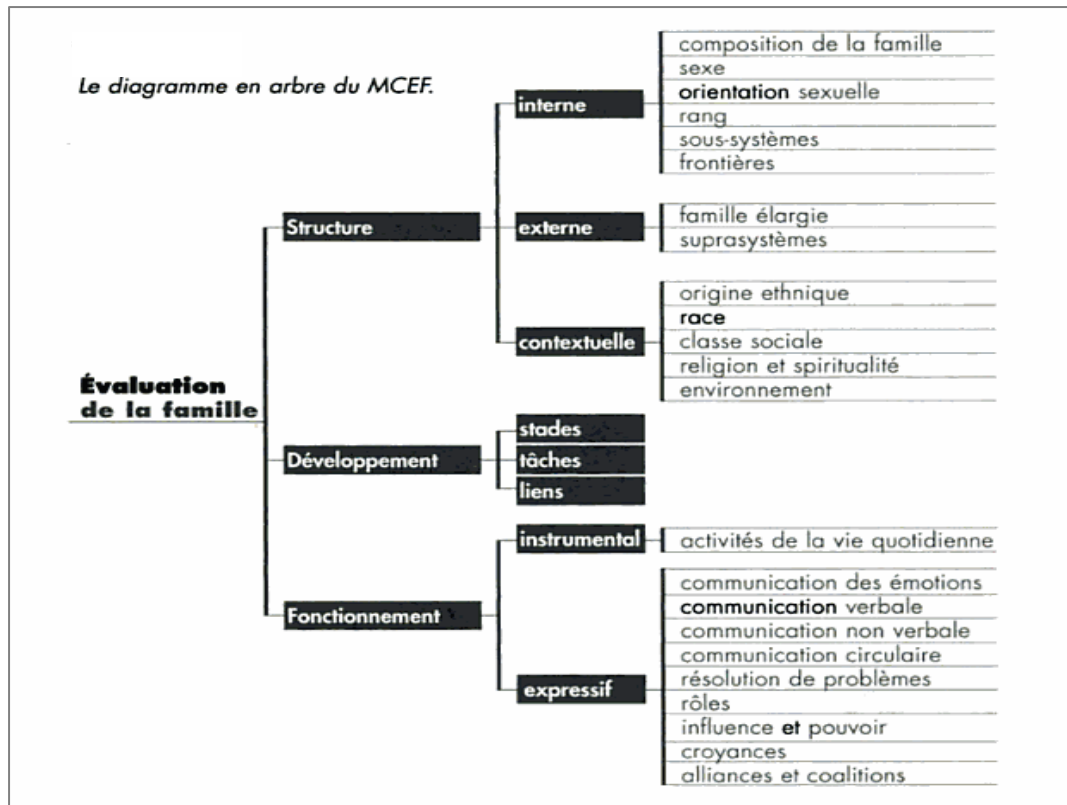
Nous voulions expliquer le modèle Calgary pour répondre à notre questionnement dans ce travail, mais aussi mettre en évidence la place de la famille dans les soins. Il est important pour nous de démontrer que l'alliance entre la famille et l'infirmière est essentielle lors des prises en soin des patients et plus précisément en pédiatrie.

Ces notions théoriques qui concernent le modèle de Calgary nous permettent de faire le lien avec l'évaluation de la famille (*Calgary Family Assessment Model*) et l'intervention auprès de la famille (*Calgary Family Intervention Model*). Ce sont des outils qui ont été mis en place par des infirmières spécialisées dans l'approche systémique familiale (Wright & Leahey, 1984). Nous allons expliquer en quoi consiste l'évaluation de la famille selon ce modèle, et en quoi cela nous aidera dans l'analyse de notre problématique.

Ce modèle est organisé en trois catégories :

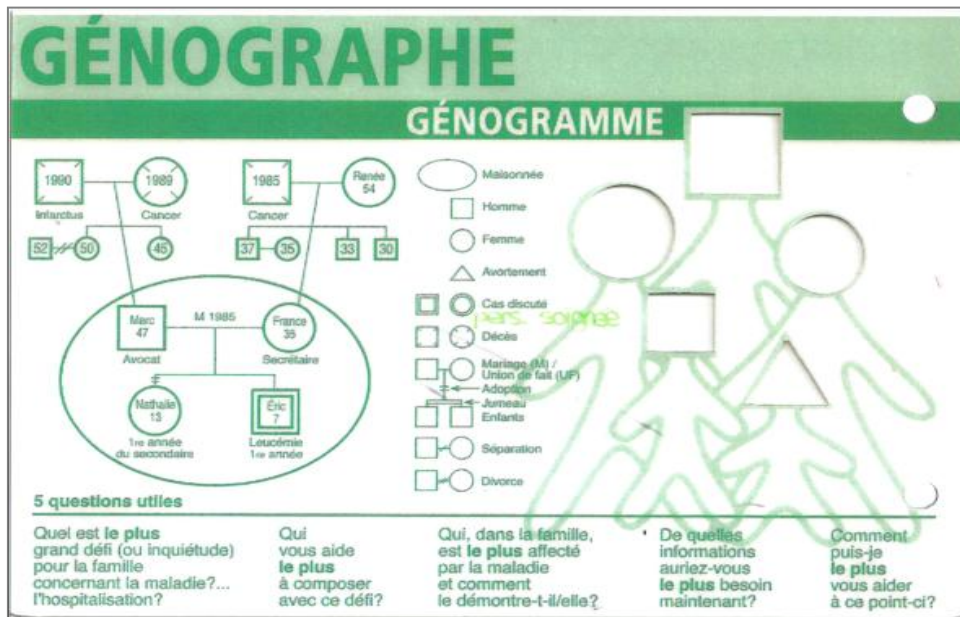
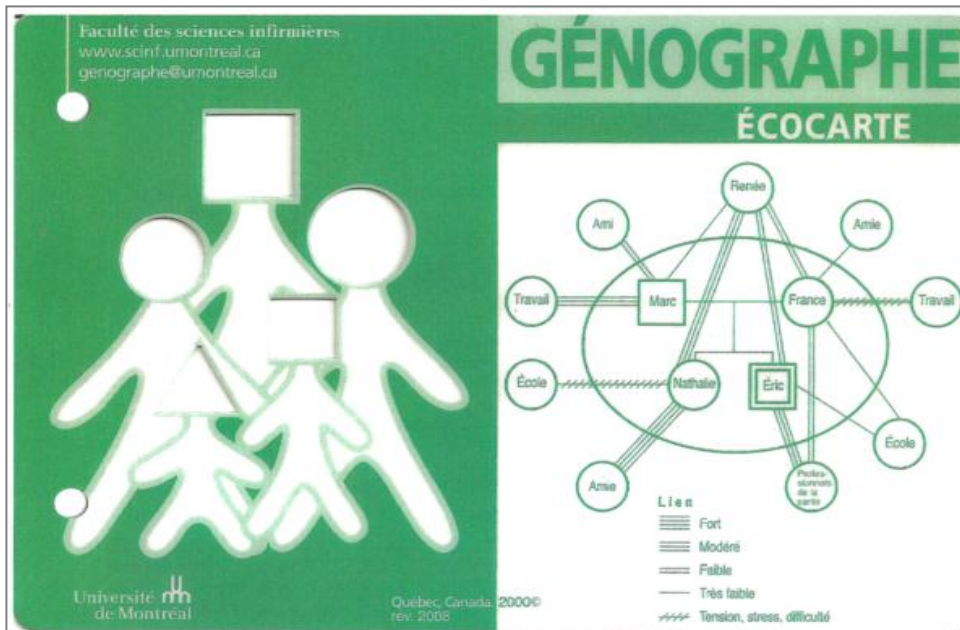
- « - La structure de la famille
- Le développement de la famille
- Le fonctionnement de la famille » (Wright & Leahey, 2007, p.60)

Parmi ces trois catégories, nous trouvons des sous-catégories que l'infirmière utilisera selon les différentes situations. Le diagramme, ci-après, met en évidence ces différentes étapes de l'analyse.



Wright, L. & Leahey, M. (2007). *L'infirmière et la famille* (3<sup>e</sup> éd.). Saint-Laurent : ERPI

Les sous-catégories de ce diagramme en arbre permettent à l'infirmière d'obtenir des informations plus spécifiques sur la famille. Dans la catégorie « Structure », l'infirmière peut utiliser un génogramme et une écocarte pour avoir une représentation de la famille et connaître les liens entre chacun de ses membres. Le génogramme permet, sous une forme visuelle, d'avoir des données importantes lors de la prise en soin des patients et de leur famille qui permettent d'illustrer « la famille » définie par l'enfant ou son parent. Cet outil ressemble à un arbre généalogique classique. L'écocarte est également un outil visuel qui permet d'observer les liens et/ou les tensions entre les membres de la famille et leurs environnements. À la différence du génogramme, l'écocarte traite des informations du présent.



Faculté des sciences infirmières. (2008). Génographe. [Carte aide-mémoire]. Québec : Université de Montréal

L'évaluation de la famille permet à l'infirmière de mieux la connaître et de savoir avec qui elle collabore. Elle va également permettre de créer une relation de confiance avec celle-ci. En pédiatrie, il est très important de créer cette relation de confiance avec les familles d'enfants hospitalisés, notamment les parents. Cette alliance va permettre d'avoir de bonnes conditions pour les soins, mais également de diminuer l'anxiété des parents. La famille se sentira plus facilement en

confiance avec le personnel soignant si elle se sent écoutée. Selon Duhamel (1995) : « L'approche familiale est souvent préférable à l'approche individuelle. La collecte des perceptions de chaque membre de la famille vis-à-vis d'une problématique favorise l'élaboration d'hypothèses systémiques qui risquent d'être plus utiles à la famille que celles fondées sur la perception d'un seul membre » (p.38).

Après l'évaluation de la famille, l'infirmière est amenée à mettre en place des interventions. Le modèle Calgary propose le *Calgary Family Intervention Model*. Il offre à l'infirmière un cadre d'intervention en s'appuyant sur les forces et la résilience de la famille. Tout d'abord, l'infirmière met en évidence les ressources et forces de la famille, puis, si besoin, elle mettra en place ses interventions en accord avec cette dernière. Elle doit choisir une intervention qui favorise le changement. Ce modèle d'intervention « est un cadre de référence organisationnel qui permet de vérifier si une intervention proposée par l'infirmière convient à un aspect particulier du fonctionnement de la famille » (Wright & Leahey, 2007, p. 171). En résumé, l'infirmière reformule ce qu'elle a compris durant les entretiens qu'elle effectue avec la famille. Puis, elle soumet une hypothèse à la famille et ainsi elle pourra vérifier si elle a compris la situation de la famille. Ensuite, elle va mettre en place des interventions adaptées aux besoins et ressources des membres de la famille.

Ce modèle nous a permis, tout au long de nos lectures, de considérer la famille comme une unité. Si les parents sont anxieux, qu'ils n'arrivent plus à gérer la charge émotionnelle de cet événement important qu'est la maladie de leur enfant, il y aura une répercussion sur le vécu de l'enfant. L'importance de prendre en compte l'environnement de l'enfant, donc de sa famille, s'est encore confirmée lors de nos lectures. Ce modèle souligne le fait que l'infirmière doit accompagner la famille, sans faire à sa place pour qu'il puisse y avoir une bonne collaboration et un meilleur vécu de l'hospitalisation. Les développements théoriques contenus dans ce chapitre renforcent notre conviction que le modèle Calgary est tout à fait pertinent et approprié pour la réalisation de notre travail. L'importance de cette collaboration soignant-soigné, mais aussi soignant-famille, ne peut qu'être bénéfique à la diminution de l'anxiété, parce que les familles se sentiront en sécurité et en confiance.



### **3.3 Présentation de l'unité d'oncologie hématologie pédiatrique des Hôpitaux Universitaires Genevois**

Nous trouvons judicieux d'introduire enfin la présentation de l'unité de soins d'oncologie pédiatrique des HUG, car il nous paraît important de décrire et expliquer le contexte de ce service.

L'unité d'oncologie hématologie se situe dans le département de l'enfant et de l'adolescent et se nomme médecine A1. C'est un service d'hospitalisation mais aussi de prise en soin ambulatoire. Dans cette unité, sont admis des enfants/adolescents jusqu'à seize ans, ayant une maladie cancéreuse, immunologique ou hématologique. Elle travaille en partenariat avec l'unité de transplantation adulte des Hôpitaux Universitaires de Genève, pour tout ce qui concerne la greffe de cellules souches hématopoïétiques.

Ce département a pour mission de prendre en soin les enfants de la naissance jusqu'à l'âge de seize ans. Depuis une cinquantaine d'années, les services de pédiatrie ont beaucoup évolué, pour optimiser les prises en soin. En se basant sur la charte destinée à l'enfant hospitalisé, qui elle-même s'inspire de la charte européenne de l'enfant hospitalisé, cela nous permet d'établir un lien entre les besoins des enfants et ceux des parents.

« Charte de l'enfant du département

Les droits de l'enfant hospitalisé sont valables indépendamment de son âge, de sa maladie et de son état, ceci de jour comme de nuit.

[...]

1. L'enfant est hospitalisé uniquement si les soins ne peuvent être prodigués en ambulatoire.
2. L'enfant a le droit d'avoir auprès de lui ses parents ou un substitut, sans que cela n'entraîne de frais supplémentaires.
3. L'enfant reçoit une information concernant sa maladie et les soins qui en découlent, adaptée à son âge et à sa faculté de compréhension.

4. Les parents sont informés de façon intelligible, si possible dans leur langue. Les règles du service sont expliquées afin de faciliter la participation parentale aux soins de l'enfant.
5. L'enfant et ses parents ont droit au respect de leur religion ou croyance et de leur culture.
6. L'intimité de l'enfant et de sa famille doit être respectée. La confidentialité des informations est garantie dans l'intérêt de l'enfant.
7. L'enfant doit être accueilli dans un service adapté à son âge, ainsi qu'à ses besoins physiques, affectifs et éducatifs.
8. Les visites sont autorisées en fonction des besoins et du bien-être de l'enfant.
9. L'équipe soignante dispense des soins, en assure la continuité, tout en répondant aux besoins psychologiques et émotionnels de l'enfant et de sa famille.
10. L'enfant est traité avec tact et compréhension en toutes circonstances. Un parent peut être présent, dans la mesure du possible, lors des soins prodigués à l'enfant. » (Hôpitaux Universitaire de Genève, 2007)

Les enfants peuvent venir de toute la Suisse mais également de la France voisine. La mission de la médecine A1 est d'être un centre de référence romand en ce qui concerne la prise en soin oncologique et hématologique. C'est une unité qui a comme objectif de favoriser la prise en soin de l'enfant en partenariat avec la famille. Il est important de garantir la qualité des soins administrés à l'enfant et son entourage. C'est notamment pour cela que l'environnement de l'enfant sera adapté à son état clinique. Plusieurs activités sont mises en place pendant l'hospitalisation de l'enfant : des activités ludiques, des échanges ou encore une scolarité adaptée au niveau de l'enfant. L'équipe pluridisciplinaire est très riche dans ce service : médecin, infirmière, aide-soignante, pédopsychiatre, assistante sociale, diététicienne, physiothérapeute, etc. Chaque membre de l'équipe connaît son rôle dans la prise en soin de l'enfant pour que l'hospitalisation soit optimale.

L'éducation à la santé, la prévention primaire ainsi que la participation du réseau font partie intégrante de la mission de ce service, et cela même après la sortie de l'hôpital.

Certains membres de l'équipe soignante sont formés dans l'accompagnement de l'enfant et des proches lors de soins palliatifs, afin d'aider au mieux l'enfant et son entourage dans cette période difficile. La formation des soignants est importante dans une unité comme la médecine A1. C'est un service très spécifique qui requiert une connaissance très pointue au niveau théorique, mais nécessite également des compétences techniques. Selon le Programme National Contre le Cancer en Suisse - PNCC (2011), il est essentiel pour les infirmiers/ères en oncologie de pouvoir bénéficier d'une formation spécialisée. Dans les universités ou les hautes écoles spécialisées, des formations conformes au modèle de Bologne sont organisées. Ces formations leurs sont proposées pour actualiser leurs compétences et connaissances (pp.117-118).

L'encadrement des étudiants en stage et des nouveaux collaborateurs fait aussi partie de la mission de la médecine A1 afin que tout le monde se sente à sa place.

Nous avons effectué deux entretiens dans cette unité pour lesquels nous avons mis en évidence différents thèmes en lien avec l'anxiété des parents. Les professionnels mentionnent que l'anxiété est souvent liée à la première hospitalisation, à la peur de la mort, à la gravité du diagnostic ainsi qu'à la perturbation de la dynamique familiale. Ils nous parlent de l'importance d'une relation de confiance avec les parents afin de diminuer l'anxiété. Ces différents points seront repris lors de la discussion et mis en lien avec les articles de recherches.

## 4. Méthodologie

Afin de répondre à notre question de recherche et sachant que notre travail est une initiation à la recherche, nous avons réalisé une revue de la littérature partielle laquelle est venue compléter les deux entretiens que nous avons déjà menés.

### 4.1 P.I.C.O.

Pour réaliser cette recension partielle des écrits, nous avons utilisé la méthode P.I.C.O. Cette méthode permet de faciliter la recherche en identifiant les thèmes principaux de notre sujet.

La grille P.I.C.O. doit être utilisée avec des « MeSH terms » qui sont des « medical subject headings »<sup>3</sup>. Nous les avons donc identifiés et traduits en anglais. Voici ci-dessous un tableau qui explique cette méthode :

Tableau 1 : Critères PICO		
Critère P	Critère "P" pour "Patient characteristics or problembeingaddressed"	Caractéristiques du patient (âge, sexe,...) et/ou le problème qu'il pose (diagnostic,...)
Critère I	Critère "I" pour "Intervention(s) or exposure(s) beingconsidered"	Intervention
Critère C	Critère "C" pour "Comparison intervention or exposure, when relevant"	Comparaison par rapport à une autre intervention (si elle est appropriée)
Critère O	Critère "O" pour "clinical Outcome of interest"	Issue clinique recherchée

Tiré de : Université de Liège, Bibliothèque de la faculté de médecine, 2002

Nous vous présentons nos « MeSH terms » :

- **Population** : Parents d'enfants atteints d'un cancer pédiatrique = Parents ; Family ; Parental
- **Intervention** : Anxiété/angoisse des parents = Anxiety ; Stress ; Support ; Intervention ; Nursing

---

<sup>3</sup> Les MeSH terms sont une liste de termes pour les analyses d'articles pour tout ce qui concerne le domaine biomédical.

- **Contexte :** Enfants atteints de cancer = Pediatric Cancer ; Cancer ; Children

Suite à cela, nous avons consulté la base de données « Cinhal » et nous avons utilisé les mots clés de notre P.I.C.O. Lorsque nous trouvions un texte qui nous intéressait et qui n'était pas sur « Cinhal », nous allions le chercher sur le moteur de recherche « PubMed ». Voici les articles que nous avons choisis:

1. Mots clés: « Caring » AND « Parents » AND « Pediatric » AND « Anxiety »  
Nous avons eu quatorze résultats auxquels nous avons mis des dates limite entre 2005-2012. Suite à cela, nous avons obtenu dix résultats et notre article est le neuvième.

**Hopia, H., Tomlinson, P., Paavilainen, E. & Astedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing*, 14, pp. 212-222.**

Ce texte est en PDF et complet sur Cinhal. Il est aussi disponible sur PubMed.

Cet article a pour but de mettre en évidence ce dont la famille a besoin au niveau de la promotion de la santé, quand leur enfant est hospitalisé.

2. Mots clés: « Support » AND « Parental » AND « Anxiety »  
Nous avons eu deux cent douze résultats. Ensuite, nous avons mis des dates limite entre 2006-2013. Nous avons sélectionné dans la publication : *Journal of Child Health Care*. Ainsi nous avons obtenu trois résultats et notre article est le premier.

**Wray, J., Lee, K., Dearmun, N. & Franck, L. (2011). Parental anxiety and stress during children's hospitalization: The StayClose Study. *Journal of Child Health Care*, 15 (3), pp.163-174.**

Ce texte complet n'était pas dans la base de données Cinhal, mais nous l'avons trouvé sur PubMed.

L'objectif de cette étude est d'évaluer le stress et l'anxiété des parents qui ont un enfant hospitalisé et les facteurs favorisants y relatifs.

3. Mots clés: « Nursing » AND « Intervention » AND « Parents »

Il y avait cinq cent trente-huit résultats, donc nous avons mis une date limite entre 2000-2011. Nous avons également choisi la langue française. Il y a eu deux résultats et nous avons sélectionné le deuxième.

**Noiseux, S. & Duhamel, F. (2003). La greffe de moelle osseuse chez l'enfant, Evaluation constructiviste de l'intervention auprès des parents. *Perspective infirmière. Septembre-Octobre (1)*, pp. 12-23.**

Il n'était pas complet sur Cinhal ni sur PubMed. Nous l'avons trouvé dans la bibliothèque de la HEdS, dans la revue *Perspective infirmière*.

L'objectif de cet article est de déterminer les différents besoins des parents et les interventions infirmières lors de la phase préparatoire de la greffe de moelle osseuse de l'enfant.

4. Mots clés: « Anxiety » AND « Family » AND « Cancer » AND « Children »

Nous avons obtenu quatre-vingt-six résultats. Nous avons ensuite mis une date limite de 2010-2013. Puis, quinze résultats sont sortis et nous avons sélectionné le quatrième texte.

**Dos Santos Alves, D., De Brito Guirardello, E. & Yamaguchi Kurashima, A. (2013). Stress related to care: the impact of childhood cancer on the lives of parents'. *Revista Latino Americana de Enfermagem. 21(1)*, pp. 356-362.**

Le texte était complet sur PubMed (en anglais, portugais, espagnol) et non sur Cinhal.

Cette étude a pour but d'évaluer le stress des parents dont l'enfant a un cancer et de voir le lien entre les données sociodémographiques et le niveau d'anxiété, à l'aide de différentes échelles.

#### **4.2 Analyse critique des articles**

Lors de la recherche d'articles, nous n'en n'avons pas trouvés en lien direct et spécifique avec notre question de recherche. Nous avons fait le choix de retenir des articles en lien avec les mots clefs de notre question, pour confronter ensuite leurs résultats dans la discussion. Suite à la sélection de nos « MeSH terms » à l'aide de la grille PICO, nous avons choisi les quatre articles de recherche qui pouvaient nous aider à répondre à notre question de recherche.

Pour analyser ces quatre articles, nous avons utilisé deux grilles : « *questions utiles à la critique d'une publication de recherche qualitative* » et « *questions à la critique d'une publication de recherche quantitative* » (Fortin, 2010, pp.88-91). Ces grilles nous permettront de les valider définitivement.

**Hopia, H., Tomlinson, P., Paavilainen, E. & Astedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing*, 14, pp. 212-222.**

Cette étude qualitative a pour but de connaître le point de vue de la famille en ce qui concerne la promotion de la santé, lors d'une hospitalisation d'un enfant atteint d'une maladie chronique. Cet article est paru en 2005, dans le *Journal of Clinical Nursing*. Il nous a intéressées, car il y est clairement expliqué qu'il faut travailler en collaboration avec la famille. Les auteurs mettent en évidence l'importance de la promotion de la santé dans les soins pour diminuer l'anxiété des parents et des enfants. Ils ont pour but d'enrichir le sujet en s'inspirant de recherches déjà menées auparavant.

Cette recherche a été conduite dans des services de pédiatrie d'un hôpital universitaire et un hôpital central en Finlande. Le chercheur a mené des entretiens auprès de vingt-neuf familles volontaires. Les étapes de la recherche sont clairement expliquées, le but et l'objectif de la recherche sont argumentés pour la

bonne compréhension du lecteur. Il utilise la théorie ancrée « qui a pour objet l'élaboration de théories enracinées dans des problèmes sociaux particuliers pour lesquels il existe peu d'études approfondies » (Fortin, 2010, p. 35). C'est une méthode d'analyse des données qui permet de proposer une théorie à partir de phénomène identifié de façon empirique. Les chercheurs ont mené des entretiens sur le terrain jusqu'à la saturation des données et ceci a permis de valider les résultats obtenus lors des entretiens. A partir de cela, les chercheurs ont posé différentes hypothèses pour poursuivre leur recherche. Les critères pour le choix de l'échantillon sont bien définis, c'est-à-dire : enfant atteint d'une maladie chronique avec un traitement d'une durée minimum de six mois ; enfant admis dans l'un des deux services de pédiatrie dans les vingt-quatre derniers mois ; famille sans risque de crise aiguë au moment de l'entrevue.

Cinq domaines sont sortis dans les résultats de cette étude. Tout d'abord, il s'agit de renforcer la parentalité, car les parents expriment souvent un sentiment d'insécurité et d'impuissance dans le milieu hospitalier. Pour remédier à cela, les soignants doivent intégrer les parents dans les soins pour les rassurer et les valoriser dans leur rôle de parent. Le deuxième domaine est la recherche du bien-être de l'enfant. Si les parents n'arrivent plus à s'occuper du bien-être de leur enfant et qu'ils demandent de l'aide au personnel soignant, ceux-ci doivent savoir prendre le relais temporairement. Le partage de la charge émotionnelle est le troisième domaine abordé par les parents dans les entretiens. Ils s'attendent à ce que les soignants soient à l'écoute et disponibles pour eux lorsque cela ne va pas et qu'ils reconnaissent leur sentiment de culpabilité. Ensuite, le soutien d'adaptation de tous les jours a été abordé. Les soignants doivent donner au jour le jour les informations importantes pour les parents, pour que ceux-ci puissent se préparer et s'adapter aux changements de l'état de santé de leur enfant. Les parents expriment leur volonté et leur besoin de créer une relation de confiance avec les soignants. L'infirmière doit connaître la situation de la famille, ses ressources et ses besoins pour pouvoir créer cette relation de confiance. Elle ne doit pas faire à la place des parents, se substituer à eux, mais les accompagner lors de l'hospitalisation.

Dans la discussion, il est mis en évidence le besoin d'encouragement et de soutien des parents, pour qu'ils puissent avoir confiance en eux et avoir une vraie



place dans les soins. Pendant l'hospitalisation de l'enfant, ils vont se construire un nouveau rôle et une nouvelle identité parentale. Ils peuvent se sentir frustrés, en colère, impuissants, craintifs, stressés et anxieux. La plupart éprouvent de la culpabilité face à la maladie de leur enfant. Ils expriment un besoin d'échanger leurs expériences avec une personne extérieure au milieu familial, ce qui leur permettra de diminuer leur charge émotionnelle. A l'hôpital, l'information concrète et précise du personnel soignant, par rapport à la maladie de l'enfant, est primordiale. Ces informations doivent être données en fonction des besoins et de la situation familiale.

Pour les limites de la recherche, les chercheurs expliquent qu'ils sont bien conscients que chaque membre d'une même famille peut avoir un avis différent et une expérience différente, mais ils ont décidé de prendre les familles comme une unité et de faire les entretiens sur cette base.

Nous avons choisi d'utiliser cet article pour notre travail, car il souligne l'importance de la promotion de la santé, d'un bon accueil et d'une bonne collaboration entre les soignants et les familles pour une hospitalisation optimale. Avec cet article, nous pourrions aussi faire des liens avec notre cadre théorique par rapport aux interventions infirmières.

**Wray, J., Lee, K., Dearmun, N. & Franck, L. (2011). Parental anxiety and stress during children's hospitalization: The StayClose Study. *Journal of Child Health Care*, 15 (3), pp. 163-174.**

Cette étude quantitative est parue dans le *Journal of Child Health Care* en 2011. Elle a pour but d'évaluer le stress et l'anxiété des parents dont l'enfant est hospitalisé et les facteurs favorisants. Les objectifs sont de procéder à une exploration de l'anxiété des parents, du stress lié à l'hospitalisation de l'enfant (peu après l'admission, à la sortie et trois mois après) et d'évaluer l'acceptabilité, la faisabilité et les aspects pratiques de la méthode dans un hôpital pédiatrique. Nous l'avons choisie, car grâce à cette recherche nous avons une vision de l'évolution de l'anxiété des parents pendant l'hospitalisation mais aussi des besoins des parents pour affronter l'hospitalisation. C'est une recherche pilote qui

va permettre aux chercheurs d'en faire une plus grande et plus complète par la suite.

Cette recherche a été menée dans un hôpital pour enfants au Royaume-Uni. Les objectifs ont été évalués à l'aide de questionnaires qui devaient être remplis à l'admission, à la sortie et trois mois après le retour à domicile. Vingt-neuf parents ont répondu au questionnaire d'admission. Les étapes de la recherche sont bien expliquées. Le but et les objectifs sont clairement cités et bien argumentés. Les chercheurs ont utilisé une approche de méthodes mixtes qui consiste à regrouper des aspects qualitatifs et quantitatifs dans la même étude. Les critères pour être inclus dans la recherche étaient : l'enfant est âgé entre zéro et seize ans ; il doit avoir séjourné à l'hôpital au moins trois nuits ; les parents parlent anglais et peuvent donner leur consentement éclairé. Le diagnostic de l'enfant n'était pas un critère d'inclusion ou d'exclusion. Les pathologies pouvaient aller du cancer à la paralysie cérébrale, jusqu'à la malformation cardiaque. Le questionnaire n'avait que trois questions ouvertes, dites qualitatives, qui ont été retranscrites textuellement et analysées par thème.

Chez les parents qui avaient rempli les trois questionnaires, l'anxiété avait diminué significativement au cours des trois mois qui ont suivi. Dans les réponses des questions qualitatives, il a été identifié des points positifs et négatifs issus de leur expérience. Ces points ont été classés sous forme de thèmes principaux qui étaient : le prendre soins de leur enfant, la séparation, les moyens qui facilitent la vie des parents à l'hôpital. Malheureusement ces données n'ont pas été détaillées. Cependant, nous trouvons que les résultats des questions quantitatives sont trop détaillés et de ce fait, peuvent rendre difficile la compréhension des données.

Dans la discussion, il est expliqué que les niveaux d'anxiété, de stress et de dépression sont importants lors de l'admission et à la sortie. Les auteurs mettent en évidence le fait de différencier la relation entre l'anxiété et d'autres paramètres psychologiques qui peuvent intervenir chez les parents qui ont un enfant hospitalisé. Dans cette recherche, il est expliqué que les niveaux d'anxiété décrits à la sortie et au trois mois qui l'ont suivie, sont associés à des niveaux d'anxiété de base. Ils mettent aussi en évidence qu'un niveau élevé d'anxiété peut favoriser le développement de troubles de stress post traumatique par la suite.

Les auteurs sont conscients des limites et défauts de la recherche. Des changements vont devoir être apportés lors de leur prochaine étude. Ils devront choisir un plus grand échantillon, avoir un meilleur suivi des questionnaires tout au long de l'étude pour avoir plus de retours. Dans cette étude, ils n'ont pas pu avoir le retour de tous les questionnaires envoyés. Pour les aider à faciliter l'interprétation des données, ils envisagent, pour leur prochaine étude, de constituer des groupes par rapport au diagnostic des enfants et de leur âge. Malgré le fait que nous n'ayons pas eu le détail des réponses aux questions qualitatives des questionnaires de sortie et trois mois après, nous savons que les parents attendent des dispositifs dans les services et l'hôpital pour améliorer le vécu de l'hospitalisation de l'enfant.

Cet article rapporte des expériences de parents qui vivent la maladie d'un enfant. Grâce aux questionnaires auxquels les parents ont répondu, nous avons une notion de ce qui pourrait et devrait être mis en place à l'hôpital et dans les unités pour diminuer l'anxiété des parents. C'est pour cela que nous avons décidé de conserver cet article.

**Noiseux, S. & Duhamel, F. (2003). La greffe de moelle osseuse chez l'enfant, Evaluation constructiviste de l'intervention auprès des parents. *Perspective infirmière. Septembre-Octobre (1)*, pp. 12-23.**

Cette étude qualitative a pour but de déterminer les besoins des parents qui ont un enfant en phase préparatoire d'une greffe de moelle osseuse (GMO), mais également d'évaluer les interventions infirmières auprès de ces parents. Cet article est paru en 2003 dans la revue *Perspective infirmière*. Cette recherche nous a semblé intéressante, car nous pouvons faire des liens avec l'anxiété des parents et les interventions infirmières. Nous pouvons également le mettre en lien avec notre cadre théorique, car l'article montre l'importance du partenariat parents/soignants.

Cette étude a été menée dans un centre hospitalier spécialisé dans la greffe de moelle osseuse à Montréal. Un couple de parents, une infirmière clinicienne ainsi qu'une investigatrice de recherche ont participé à ce projet. L'étude s'est déroulée sous forme d'entretiens réfléchis. Il y a également eu une rencontre à la fin, avec

l'infirmière et l'investigatrice pour faire un bilan de l'entretien. Les étapes de la recherche sont clairement définies et bien expliquées. Le but et l'objectif sont cités et argumentés. La méthode utilisée est celle de Guba et Lincoln. « Les participants de la recherche doivent attester de la crédibilité des constructions du chercheur mais [...] ces attestations doivent en plus satisfaire le consommateur (lecteur) qui est en fait celui qui utilisera éventuellement ces résultats ». (Pelletier & Page, 2002, p. 42). L'infirmière clinicienne et l'investigatrice principale ont sélectionné le couple de parents en fonction des noms des enfants qui figuraient sur la liste des candidats potentiels à la greffe de moelle osseuse.

Les résultats ont montré que les parents avaient quatre principaux besoins :

- le besoin d'information par rapport à l'hospitalisation de leur enfant. En effet, les parents expriment le souhait que les informations leur soient répétées à plusieurs reprises pour qu'ils puissent les assimiler au mieux. Ils vivent une expérience stressante, ce qui fait qu'ils ne sont pas toujours aptes à enregistrer les informations la première fois qu'ils les entendent. Ils aimeraient recevoir des informations claires sur le traitement (nom du médicament, effets secondaires, etc.) avant que l'infirmière ne l'administre. Les parents soulignent l'importance de l'information quotidienne sur l'état de santé de leur enfant.
- le besoin d'avoir des réponses claires à leurs questionnements.
- le besoin de rencontrer des parents qui vivent la même expérience qu'eux.
- le besoin d'un soutien de la part de la famille. Les parents ressentent le besoin d'être soutenus par leur famille (au sens large). Cependant, ils ne veulent pas qu'elle soit présente à l'hôpital, mais qu'elle se contente simplement de prendre de leurs nouvelles. En effet, les membres de la famille poseront des questions sur la maladie de l'enfant, alors que les parents auront besoin de parler d'autres choses.

Les interventions infirmières principales qui sont ressorties sont :

- donner les informations et faire de l'éducation thérapeutique auprès de la famille. Le fait d'avoir des informations sur le traitement, les interventions, etc. va permettre aux parents de se sentir sécurisés et de se préparer à

certaines éventualités. Il est mis en évidence le bon moment pour donner les informations relatives à la GMO.

- travailler régulièrement à l'aide d'un génogramme. Ceci permettra aux soignants de mieux comprendre le contexte familial.
- identifier les connaissances et les habitudes des parents. L'enfant et ses parents ont des habitudes de vie bien à eux. Il est dans le rôle de l'infirmière d'avoir connaissance de celles-ci pour une meilleure prise en soin.
- avoir des questions réflexives. Ces questions permettent de confirmer ou non la vision de la situation et d'obtenir plus d'informations sur la famille.
- accorder des moments de repos aux parents. Les parents expriment le besoin d'un moment de repos. A l'heure du repas par exemple, ils aimeraient pouvoir se retirer un temps pour se reposer, se détendre et partager un moment ensemble.
- organiser des rencontres régulières avec une infirmière pour un suivi. Les parents expriment le besoin de rencontrer régulièrement une infirmière pour qu'elle réponde à leurs questions. L'importance pour les parents n'est pas le temps que l'infirmière passera avec eux mais la régularité des rencontres.

Il est important de savoir que la GMO déclenche différentes émotions chez les membres de la famille. Les parents ressentent un sentiment d'insécurité, une certaine culpabilité, un sentiment de colère mais aussi de l'anxiété. Ils gardent l'image de l'enfant en bonne santé malgré la gravité de la maladie. La maladie va produire un effet de « crise » pour toute la famille. Les parents doivent constamment être disponibles pour l'enfant malade, mais aussi pour le reste de la famille. Ils ont souvent peu de temps pour s'adapter à cette situation et aux changements qu'entraîne la maladie. Ils ont des angoisses de mort au quotidien mais ressentent aussi la peur de la souffrance pour leur enfant. Dans cet article, il est mis en avant le positionnement infirmier face à cette situation. Les infirmières témoignent d'une certaine frustration et d'une impuissance. Le personnel soignant estime que la GMO est un facteur de stress, et qu'il manque du temps dans les prises en soins avec les parents. Ce qui est important pour l'infirmière c'est

l'identification des besoins des parents, car s'ils sont définis, il sera plus simple d'y répondre.

Dans la discussion de l'étude, nous avons relevé que l'information liée aux traitements de l'enfant est essentielle pour les parents. L'infirmière doit valider les connaissances des parents. Il est important de tenir compte de l'anxiété parentale et d'apporter son soutien à ces familles.

La grande limite de cet article est le fait qu'un seul couple ait participé à cette étude, malgré la méthode retenue. Les auteurs disent que malheureusement, il n'y a pas beaucoup de recherches qui s'intéressent aux interventions des infirmières. Les auteurs en sont conscients et proposent des pistes de réflexion pour la pratique infirmière. Pour eux, mais également pour nous, il est essentiel d'élargir l'échantillon, car un seul couple n'est pas représentatif. Ce qui manque, selon nous, c'est une question de recherche écrite au début de l'article, pour que ce soit clair pour le lecteur.

Malgré le fait que nous n'aborderons pas la notion de greffe de moelle osseuse dans notre travail, nous trouvons judicieux de garder cet article. Grâce à cette recherche, nous avons une notion de ce dont les parents ont besoin pour pouvoir surmonter au mieux l'hospitalisation de leur enfant. Ils expliquent aussi ce que les parents attendent des soignants pour pouvoir diminuer leur anxiété. Pour notre travail, nous cherchons à savoir ce que les soignants peuvent faire pour diminuer l'anxiété des parents et cette étude nous permettra d'y répondre.

**Dos Santos Alves, D., De Brito Guirardello, E. & Yamaguchi Kurashima, A. (2013). Stress related to care: the impact of childhood cancer on the lives of parents'. *Revista Latino Americana de Enfermagem*. 21 (1), pp. 356-362.**

Cette étude quantitative a pour but d'évaluer le stress des parents ayant un enfant atteint de cancer. Les chercheurs voulaient voir le lien entre les données socio-démographiques et le niveau d'anxiété. Cet article est paru en 2013 dans la *Revista Latino Americana de Enfermagem*. Il nous a intéressées, car il permet de voir les échelles utilisées pour évaluer le stress et l'anxiété des parents.

Cette étude transversale a été faite au Brésil, entre janvier et juin 2009, dans un centre ambulatoire d'un hôpital de pédiatrie spécialisé en oncologie et dans une association pour les parents d'enfants atteints de cancer. Ils ont procédé à des entretiens avec les parents, durant lesquels ils ont utilisé le Pediatric Inventory for Parents (PIP) qui évalue le stress et le State-Trait Anxiety Inventory (STAI) qui mesure l'état d'anxiété. Les étapes de la recherche sont expliquées et l'objectif est argumenté. Il manque cependant une question de recherche clairement écrite. Le résumé présente bien les éléments importants de cette recherche. Les échelles et les données sociodémographiques ont été analysées à l'aide du coefficient de corrélation de Spearman. Celui-ci consiste à mettre en évidence ou non une corrélation entre le niveau de stress et d'anxiété et les données sociodémographiques à partir d'échelles nominales. Les coefficients de corrélation sont des statistiques descriptives qui permettent de décrire le lien entre deux variables. Les critères en ce qui concerne l'échantillon sont clairement expliqués : ils ont choisi des parents d'enfants âgés entre zéro et dix-huit ans, avec un diagnostic de néoplasie maligne, pour la plupart en traitement. L'échantillon de cent un parents était suffisant. Il y avait une majorité de femmes.

Les chercheurs constatent qu'il n'y a pas de différences significatives entre le sexe, le niveau d'études, la situation des parents ou le niveau de revenus. Par contre, l'âge des parents présente une différence significative. Les résultats montrent que les jeunes parents sont plus sujets à être stressés que les parents plus âgés. Les parents d'enfants en bas âge, ainsi que le temps qui s'est écoulé depuis le diagnostic sont des facteurs de stress.

Dans la discussion, les auteurs mettent en évidence que les mères sont plus souvent présentes dans la prise en soin de l'enfant. Ils comparent leurs résultats avec d'autres études, qui montrent que les parents doivent s'adapter aux changements que la maladie entraîne. Ils confirment le fait que les parents plus jeunes sont plus susceptibles d'être stressés et anxieux et ils mettent en lien le manque d'expérience du rôle parental, lors d'une maladie chronique. Ils reprennent également le fait que le temps depuis l'annonce du diagnostic peut influencer l'apparition de stress et d'anxiété. Ils comparent cela à des précédents résultats qui mettent en évidence le fait que les parents passent par une étape d'adaptation et qu'ils mettent en place des stratégies. Cependant, certains parents

continuent à avoir des symptômes de stress et d'anxiété même après les traitements de l'enfant, et qu'ils ont peur de la mort et de la rechute de la maladie. Il est important alors d'identifier ces parents et de faire de la prévention pour la dépression, car cela aura un impact sur la prise en soin de l'enfant.

Suite aux résultats obtenus, les auteurs montrent que plus le niveau de stress est élevé plus les parents auront des symptômes d'anxiété. Cette augmentation est souvent en lien avec la maladie chronique. Les interventions infirmières sont donc importantes pour l'infirmière qui devra inclure les parents dans les soins mais aussi dans les décisions qui concernent l'enfant.

L'avantage de l'utilisation des échelles est qu'elles permettent d'avoir la même évaluation pour tout le monde. Les limites de cette étude sont que les chercheurs ne prennent pas en compte l'apparition de maladie mentale ni l'utilisation de médication à long terme chez les parents. Ils pourraient également plus détailler le rôle infirmier et ses interventions, mais ce n'était pas l'objet de la recherche.

Nous avons décidé de retenir cet article pour répondre à notre question, car nous voulions découvrir les échelles qui permettent d'évaluer les états de stress et d'anxiété chez les parents d'enfants ayant un cancer. Il permet de mettre en lien les interventions infirmières qui doivent être faites auprès de la famille.

### ***4.3 Comparaison des articles***

Les tableaux figurant ci-dessous synthétisent les principaux éléments issus de l'analyse des articles retenus et nous permettront de structurer la discussion qui suivra.



Hopia, H., Tomlinson, P., Paavilainen, E. & Astedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing*, 14, pp. 212-222.

But de la recherche	Méthode	Principaux résultats	Apports pour les soignants
<p>Etude qualitative</p> <p>Le but est de connaître le point de vue de la famille en ce qui concerne la promotion de la santé, lors d'une hospitalisation d'un enfant.</p> <p>L'étude a été faite dans des services de pédiatrie d'un hôpital universitaire et un hôpital central en Finlande.</p>	<p>Utilisation de la théorie ancrée</p> <p>Des entretiens ont été menés auprès de vingt-neuf familles volontaires.</p> <p>Critères de l'échantillon :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- enfant atteint d'une maladie chronique avec un traitement d'au moins six mois</li> <li>- enfant admis dans l'un des deux services dans les vingt-quatre derniers mois</li> <li>- famille sans risque de crise aiguë au moment de l'entrevue</li> </ul>	<p>Cinq domaines sont ressortis de cette étude :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- renforcer la parentalité : les soignants devraient intégrer les parents dans les soins, les rassurer et les valoriser dans leur rôle.</li> <li>- rechercher le bien-être de l'enfant : les parents attendent des soignants, qu'ils puissent prendre le relais quand ils n'en peuvent plus émotionnellement.</li> <li>- partager la charge émotionnelle : Ils aimeraient que les soignants soient disponibles et à l'écoute.</li> <li>- soutenir l'adaptation de tous les jours : les parents apprécieraient des informations quotidiennes sur la santé de leur enfant.</li> <li>- créer une relation de confiance avec les soignants.</li> </ul>	<p>Permet de savoir ce dont les familles ont besoin lors d'une hospitalisation d'un enfant atteint d'une maladie chronique.</p> <p>Permet aux soignants d'adapter leurs interventions auprès de la famille.</p>

Wray, J., Lee, K., Dearmun, N. & Franck, L. (2011). Parental anxiety and stress during children's hospitalization: The StayClose Study. *Journal of Child Health Care, 15* (3), pp. 163-174.

Question & but de la recherche	Méthode	Principaux résultats	Apports pour le terrain
<p>Etude quantitative et pilote</p> <p>Le but est d'évaluer le stress, l'anxiété et les facteurs favorisants chez les parents dont l'un des enfants est hospitalisé.</p> <p>La recherche a été menée dans un hôpital pour enfants au Royaume-Uni.</p>	<p>Usage de la méthode mixte : quantitative et qualitative.</p> <p>Il y avait trois étapes dans l'étude. Des questionnaires ont été distribués à l'admission, à la sortie et trois mois après la sortie.</p> <p>Vingt-neuf parents ont rempli des questionnaires lors de l'admission. L'échantillon a diminué au cours de la recherche.</p>	<p>L'analyse des résultats des parents qui ont rempli les trois questionnaires, a montré que l'anxiété a diminué significativement après les trois mois.</p> <p>En ce qui concerne les réponses aux questions qualitatives, les thèmes principaux étaient :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- le prendre soin de l'enfant</li> <li>- la séparation de leur famille</li> <li>- les facilités fournies par l'hôpital</li> <li>- le logement</li> </ul> <p>Les niveaux d'anxiété à la sortie et trois mois après, sont associés à des niveaux d'anxiété de base.</p> <p>Un niveau élevé d'anxiété peut amener à des troubles de stress post-traumatique.</p>	<p>Reconnaître le stress et l'anxiété des parents.</p> <p>Permettre de constater une évolution dans les émotions des parents.</p> <p>Identifier les dispositifs dont les parents auraient besoin à l'hôpital pour faciliter le vécu de l'hospitalisation de leur enfant.</p>

Noiseux, S. & Duhamel, F. (2003). La greffe de moelle osseuse chez l'enfant, Evaluation constructiviste de l'intervention auprès des parents. *Perspective infirmière. Septembre-Octobre (1)*, pp. 12-23.

Question & but de la recherche	Méthode	Principaux résultats	Apports pour le terrain
<p>Etude qualitative</p> <p>Le but est de mettre en évidence les besoins des parents qui ont un enfant en phase préparatoire pour une greffe de moelle osseuse et d'identifier les interventions infirmières.</p> <p>L'étude a été menée dans un centre hospitalier à Montréal spécialisé en greffe de moelle osseuse.</p>	<p>Utilisation de la méthode de Guba et Lincoln</p> <p>L'investigatrice et l'infirmière de l'étude ont choisi un couple de parents à partir de la liste des enfants candidats à la greffe.</p> <p>L'étude s'est faite en cinq étapes à l'aide d'entretiens.</p>	<p>Il a été identifié quatre principaux besoins, exprimés par les parents :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- besoin d'informations lié à l'état de santé de l'enfant et de l'évolution de l'hospitalisation</li> <li>- besoin de réponses claires, directes et authentiques à leurs questions</li> <li>- besoin de partager leur expérience avec d'autres parents</li> <li>- besoin d'être soutenus et entourés par la famille proche.</li> </ul> <p>Les principales interventions infirmières sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- donner des informations et faire de l'éducation aux parents</li> <li>- utiliser le génogramme pour une meilleure prise en soin</li> <li>- prendre en compte les habitudes et connaissances des parents</li> <li>- confirmer les hypothèses par des questions réflexives posées aux parents</li> <li>- être conscient du besoin de repos des parents et de leurs besoins de moments d'intimité.</li> <li>- fixer des rendez-vous réguliers avec les parents</li> </ul>	<p>Permet de connaître les besoins des parents et définir une stratégie d'intervention auprès d'eux.</p> <p>Souligne l'importance de l'information sur l'hospitalisation, l'état de santé de l'enfant, les traitements, etc.</p>

Dos Santos Alves, D., De Brito Guirardello, E. & Yamaguchi Kurashima, A. (2013). Stress related to care: the impact of childhood cancer on the lives of parents'. *Revista Latino Americana de Enfermagem*. 21 (1), pp. 356-362.

Question & but de la recherche	Méthode	Principaux résultats	Apports pour le terrain
<p>Etude quantitative</p> <p>Le but est d'évaluer le stress des parents qui ont un enfant atteint de cancer à l'aide d'échelles. Les auteurs cherchaient à savoir s'il y avait un lien entre les données sociodémographiques et le niveau d'anxiété.</p> <p>La recherche a été faite dans un service ambulatoire d'un hôpital spécialisé en oncologie et dans une association pour parents d'enfants atteints de cancer au Brésil.</p>	<p>Usage de deux échelles pour évaluer le stress et l'anxiété</p> <p>Les données sociodémographiques et les résultats des échelles ont été analysés par le coefficient de corrélation de Spearman.</p> <p>L'échantillon était formé de cent un parents dont l'enfant était :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- âgé entre zéro – dix-huit ans</li> <li>- diagnostiqué avec une néoplasie maligne</li> <li>- en traitement (pour la majorité)</li> </ul>	<p>Les jeunes parents sont plus sujets au stress. Le bas âge de l'enfant et le temps passé depuis le diagnostic sont des facteurs de stress accrus pour les parents.</p> <p>Il n'y a pas de différences significatives entre le sexe, la situation des parents, le niveau de revenu et des études par rapport au niveau de stress et d'anxiété des parents.</p> <p>L'âge des parents a été identifié comme une différence significative par rapport au stress et à l'anxiété.</p> <p>Plus le stress est élevé, plus ils auront des symptômes d'anxiété. Cette augmentation peut être mise en lien avec la maladie chronique.</p> <p>Après rémission, un certain nombre de parents se sentiront encore stressés et anxieux pour leur enfant. Ils ont peur de la rechute et de la mort.</p> <p>L'infirmière doit mettre en place des interventions pour diminuer le stress et l'anxiété des parents. Elle doit inclure les parents dans les soins et dans les décisions qui concernent l'enfant.</p>	<p>L'utilisation d'échelles pour évaluer le stress et l'anxiété peut être un plus dans l'accompagnement des familles. Ainsi les infirmières pourront mettre en place des interventions spécifiques.</p> <p>Souligne l'importance de la prévention du stress et de l'anxiété chez les jeunes parents.</p> <p>Permet aux soignants de reconnaître les états de stress et d'anxiété.</p>

## 5. Discussion

Suite à l'analyse de ces quatre articles, nous sommes étonnées de constater que les résultats ne sont pas spécifiques au contexte oncologique. En effet, les besoins exprimés par les parents des enfants hospitalisés en oncologie (Hopia, Tomlinson, Paavilainen & Astedt-Kurki, 2005, pp. 216-218 ; Noiseux & Duhamel, 2003, pp. 18-20) sont sensiblement les mêmes que les besoins des parents dont les enfants sont hospitalisés habituellement en pédiatrie. Tout comme eux, ces parents ont besoin d'être avec leur enfant, d'avoir des moments d'intimité avec lui, de lui prodiguer des soins, d'avoir du matériel à disposition pour rester auprès de l'enfant mais surtout de trouver un sens à ce qu'ils vivent (Thibault-Wanquet, 2008, pp.68-74). Cependant, la maladie chronique et la maladie cancéreuse amènent les parents à avoir des besoins plus spécifiques. De nombreuses études les ont identifiés, comme par exemple celle de Noiseux & Duhamel (2003), où il est question du besoin de connaître le diagnostic, d'avoir des réponses honnêtes, claires et compréhensibles aux questions posées, de garder l'espoir, d'être soutenu par leur famille/entourage et de partager leur expérience avec d'autres parents (pp.18-20).

À Genève, les soignants du Département de l'Enfant et de l'Adolescent et donc ceux de l'unité de médecine A1 s'appuient sur la charte de l'enfant hospitalisé pour donner des soins de qualité et répondre aux besoins des enfants et des familles, en permettant par exemple à l'enfant d'avoir ses parents à ses côtés. Il est aussi mentionné que les parents seront informés de façon intelligible en respectant leur langue et leur culture. L'équipe soignante s'engage de plus à respecter l'intimité de l'enfant et de sa famille et à répondre à leurs besoins psychologiques et émotionnels. Hopia, Tomlinson, Paavilainen & Astedt-Kurki (2005), confirment que les parents ont besoin de partager leur charge émotionnelle avec le personnel soignant ou de pouvoir déléguer leurs tâches aux soignants pour qu'ils puissent se ressourcer (p.219).

Les parents attendent vraiment que les soignants soient disponibles et à l'écoute (Hopia, Tomlinson, Paavilainen & Astedt-Kurki, 2005, p.218) mais pour qu'ils le soient et que les parents les sollicitent, il faut qu'auparavant ils aient établi une véritable relation de confiance. Une fois créée, le rôle des soignants est d'une part, d'apprendre à connaître la famille et d'autre part, de reconnaître les

connaissances et les habiletés des parents dans ce contexte d'hospitalisation (Noiseux & Duhamel, 2003, p.22). Il est d'autant plus important de faire cette démarche dès le début de la prise en soin, car le contexte de la maladie chronique est synonyme de visites ou d'hospitalisations répétées.

Dans tous les articles, les auteurs sont unanimes : les soignants doivent identifier l'expérience, les problèmes, les ressources et les croyances du patient et de sa famille pour pouvoir mettre en place des interventions appropriées et pour optimiser la prise en soin. Cela nous amène à faire un lien avec le paradigme de la transformation. Il est utilisé dans les soins depuis les années septante. Dans sa pratique, l'infirmière n'est plus dans le « faire pour », mais dans le « être avec ».

Un praticien du paradigme de la transformation, ou de la perspective unitaire, considère le tout (par exemple, la santé) comme étant le point de départ de la compréhension d'un phénomène pour en reconnaître le *pattern* (les manifestations). Il s'intéresse à l'expérience de la personne, de la famille, de la communauté ou de la population comme étant le point de départ de son action fondée sur une réflexion critique dans un processus réciproque (Pépin, Kérouac & Ducharme, 2010, p.30).

Il est donc question ici du positionnement de l'infirmière. Une infirmière que nous avons interviewée souligne le même point. Elle nous dit que la prise en soin de l'anxiété des parents est propre à chaque professionnel basant sa pratique sur ses valeurs professionnelles. Pour nous, le modèle de Calgary est tout à fait adapté pour les prises en soin en pédiatrie et en oncologie. En effet, pour prendre en soin un enfant, il est indispensable de travailler en partenariat avec la famille. La promotion de la santé mise en avant dans ce modèle, est essentielle et demandée par les familles pour les rassurer. L'une des interventions décrites dans le modèle de Calgary est l'utilisation d'un génogramme et d'une écocarte. A travers le génogramme, l'infirmière aura une photographie de la famille telle que perçue par cette dernière et grâce à l'écocarte, elle connaîtra la situation de la famille, identifiera ses ressources et ses tensions et l'aidera à définir les stratégies de coping avec les membres de la famille. S'ils sont établis lors de la première hospitalisation et assez rapidement, les parents seront rassurés car ils auront le sentiment que le personnel soignant s'intéresse à eux et à leur mode de vie. Pour

les infirmières, ils seront complémentaires à l'anamnèse infirmière et très utiles car réutilisables. Cela est d'autant plus important en oncologie, que nous savons, qu'en général, les enfants reviennent régulièrement dans le service pour les traitements.

Pour que l'enfant puisse vivre mieux son cancer, Daniel Oppenheim (2010) confirme qu'il est important de s'intéresser à la famille dans sa globalité, que ce soit au niveau social, économique ou autre. Les soignants doivent faire attention aux capacités de compréhension des parents sur la maladie ou encore sur les traitements (p.11).

L'hospitalisation d'un enfant est et restera toujours un moment difficile que les parents doivent affronter et encore plus dans une unité telle que l'oncologie. Cependant, chaque parent est unique et réagira de manière différente à l'hospitalisation de son enfant en manifestant des sentiments divers et variés, comme de la culpabilité envers les autres membres de la famille car il n'est pas totalement disponible physiquement et/ou émotionnellement, de la peur, ou de l'anxiété liée au quotidien. Lors de nos entretiens, les professionnels du terrain nous ont parlé de cette anxiété. Selon eux, il est primordial que les soignants prennent en compte la vie de la famille en dehors de l'hôpital, car les parents vont devoir repenser leur organisation familiale. Lors de la maladie d'un membre de la famille, l'un d'entre eux va devenir le soignant familial (Dupuis & Duhamel, 2001, p.364), que nous connaissons plus communément sous l'appellation d' « aidant naturel ». Dans le cas de la maladie d'un enfant, les soignants proposeront aux parents de participer aux soins et les informeront des décisions (Dupuis & Duhamel, 2001, p.365). Dans l'étude d'Hopia, Tomlinson, Paavilainen & Astedt-Kurki (2005), nous relevons que des informations au jour le jour sur la santé de l'enfant permettent aux parents de se préparer et de s'adapter à d'éventuels changements lors de l'hospitalisation (p.218). Nous allons prendre un exemple pour illustrer nos propos. Nous avons choisi une mère car c'est elle qui reste le plus souvent auprès de l'enfant hospitalisé. Elle passe en général une grande partie de son temps aux côtés de son enfant qui la réclame et elle ne peut le laisser seul face à cette situation. Mais de nombreuses questions vont survenir pour elle et sa famille. Qui va s'occuper des autres enfants à la maison ? Qui va se charger des tâches ménagères ? Quelles répercussions cette hospitalisation

aura-t-elle sur l'organisation de la famille et sur chacun de ses membres ? La maladie de son enfant peut même amener cette mère à mettre sa vie professionnelle entre parenthèses. Il est important que ces points soient abordés avec les membres de la famille pour qu'ils jouent pleinement leur rôle d'homme/de femme/d'enfant, de parents, de conjoint et d'aidants naturels comme ils le peuvent et comme ils le souhaitent.

Pour compléter son évaluation de la famille, l'infirmière pourra utiliser des échelles afin d'évaluer le niveau de stress et d'anxiété des parents (Dos Santos Alves, De Brito Guirardello & Yamaguchi Kurashima, 2013, pp.356-362). Nous trouvons ces outils intéressants, car au cours de l'un de nos entretiens, les professionnels nous ont confié qu'il était difficile d'évaluer le niveau d'anxiété. Une fois le niveau de stress et/ou d'anxiété détecté, le rôle du soignant va consister à identifier les causes et de trouver les stratégies pour les diminuer. Dans les articles, les causes de l'anxiété chez les parents ne sont pas clairement définies. Cependant, en identifiant les besoins des parents (Noiseaux & Duhamel, 2003, pp.18-20) et en nous appuyant également sur les interviews, nous pouvons les définir comme suit. La première hospitalisation est une grande source d'anxiété. En effet, les parents vivent l'annonce du diagnostic comme un cataclysme. Ils ne savent pas à quoi s'attendre, sont dans l'inconnu, et la durée du traitement et de l'hospitalisation auront un impact sur le niveau d'anxiété. Les professionnels interviewés mettent aussi en évidence l'éventualité de la mort de l'enfant comme la première cause d'anxiété. Enfin, les parents peuvent, pendant la phase de rémission, ressentir de l'anxiété en lien avec une éventuelle rechute.

Une fois l'évaluation de la famille effectuée, l'infirmière va proposer des interventions ciblées et adaptées en fonction des éléments qu'elle a recueillis. Pour ce faire, elle va commencer par identifier les stratégies d'adaptation des familles. Ces stratégies, dites de « coping », sont utilisées par les personnes pour affronter des situations stressantes. Birot, Dervaux, Pegon (2005) définissent le coping comme un « attribut du concept santé, [qui] représente les efforts déployés par la personne afin de composer avec sa situation problématique, [...] et d'envisager avec elle, les moyens de lever les tensions provoquées par la maladie. » (p.31). Selon Cousson-Gélie (2001), c'est un processus qui se centre sur ce que perçoit la personne pour affronter l'événement. Il existe des échelles



qui permettent d'évaluer ces stratégies de coping (pp.100-101). Le rôle du soignant dans cette situation, est de permettre aux membres de la famille d'identifier les stratégies qu'ils ont pu mettre en place dans le passé pour diminuer leur anxiété. Son rôle va être aussi de les aider à les réemployer ou à en trouver d'autres. Certains parents ressentent par exemple le besoin de partager leur vécu avec l'expérience d'autres parents (Noiseux & Duhamel, 2003, p.19), ceci peut être une stratégie possible. Ainsi, ils pourront se sentir soutenus, car chacun sait ce que vit l'autre. Les proches peuvent également les soutenir en prenant simplement des nouvelles mais sans trop poser de questions sur la maladie et l'hospitalisation de l'enfant (Noiseux & Duhamel, 2003, pp. 19-20).

En identifiant ces stratégies et en les mettant en pratique, cela devrait permettre aux parents de ne pas avoir de ressentis négatifs suite à l'hospitalisation de leur enfant. En effet, la dépression d'un parent est un risque lors d'une maladie chronique d'un enfant. Dans l'article de Dos Santos Alves, De Brito Guirardello & Yamaguchi Kurashima (2013), il est souligné l'importance de faire de la prévention auprès de jeunes parents. Le manque d'expérience dans le rôle parental pourrait les amener plus facilement à un état de stress ou d'anxiété (p.360). Si les soignants ne reconnaissent pas ces émotions, les parents ne vont pas pouvoir y faire face et donc vont peut-être développer une dépression. D'après ces auteurs, la dépression des parents va compromettre les soins et détériorer la relation créée avec les soignants (Dos Santos Alves, De Brito Guirardello & Yamaguchi Kurashima, 2013, p.360). Il ne faut pas oublier que le diagnostic de cancer est un traumatisme et donc peut conduire à un stress post-traumatique à long terme (Jones, 2012, p.214). Selon l'association canadienne pour la santé mentale (2013) :

Il arrive parfois qu'une personne subisse une expérience à la fois si inattendue et si éprouvante qu'elle continue d'en subir les séquelles longtemps après l'événement. Les personnes dans cet état subissent souvent des rappels d'images (flashbacks) et des cauchemars où elles revivent les situations d'effroi qui sont à l'origine de leur traumatisme. Elles peuvent même devenir émotionnellement désensibilisées. Si cet état persiste plus d'un mois, on parle alors de trouble de stress post-traumatique.

Nous pouvons mettre en lien cette définition avec l'étude de Wray, Lee, Dearmun & Franck (2011), qui associe l'anxiété à des symptômes de stress post-traumatique trois mois après la sortie de l'hôpital (p.171). Même si ces résultats ne sont pas généralisables, l'infirmière doit avoir à l'esprit cette éventualité et tout mettre en place pour la prévenir.

Tout ceci nous a amené à nous poser une question : « *Pourquoi les infirmières ne prennent-elles pas systématiquement en compte l'anxiété des parents ?* »

Pour répondre à cette question, nous avons émis quelques hypothèses. Tout d'abord, le manque de temps est souvent mentionné. Selon les souvenirs de stage de Sara, un temps dit « entretien » est programmé sur le PRN (Projet de Recherche en Nursing) presque tous les jours, mais n'est pas fait à chaque fois : la surcharge de travail et le manque de personnels soignants sont mis en cause. Sont-elles les seules raisons ? Nous pourrions nous interroger sur les priorités des infirmières. Evidemment, les soins techniques sont importants dans une unité comme l'oncologie, mais quelle est la place donnée aux soins relationnels ? Est-ce que les soins techniques sont privilégiés au détriment des soins relationnels ? Toutes ces questions nous amènent à nous interroger sur le sens que donne le soignant à sa pratique et à réfléchir au rôle autonome de l'infirmière, en lien direct avec la démarche de soins.

Nous pouvons aussi faire l'hypothèse que certains professionnels n'arrivent plus à se confronter à la souffrance des familles. Selon Thibault-Wanquet (2008) :

[...], les situations de soins aux enfants malades sont en règle générale complexes et génèrent beaucoup de tensions, d'affects, d'émotions. Elles posent très fréquemment des questions éthiques, des questions sur le sens du soin, le sens de la vie, et également des questionnements sur la mort. (p.75).

Nous le savons, l'engagement émotionnel dans le travail infirmier est très fort et encore davantage dans une unité d'oncologie.

La maîtrise des émotions est une obligation implicite, intériorisée par le soignant au cours de sa socialisation professionnelle. Elle s'intègre dans un véritable travail émotionnel qui permet d'atteindre un niveau professionnel dans la relation thérapeutique, caractérisée par la neutralité. Le travail

émotionnel s'accomplit à la fois au cœur de l'interaction et à distance de celle-ci, au sein même de l'hôpital mais aussi à l'extérieur (Mercadier, 2002, p.213).

L'infirmière en oncologie doit être consciente de ses émotions pour pouvoir faire un travail sur soi. Ainsi elle pourra les contrôler et trouver la juste distance thérapeutique avec les patients. Le travail en équipe est important. Dans nos entretiens, cette notion est revenue à plusieurs reprises. Il est important pour nous de pouvoir nous appuyer sur nos collègues lorsqu'émotionnellement nous n'en pouvons plus, en échangeant avec eux de manière informelle, ou lors de séances organisées de débriefing.

Nous avons découvert lors de ce travail, des échelles qui permettent d'évaluer le niveau de stress et d'anxiété. Pourquoi ne sont-elles pas mises en place à l'hôpital des enfants à Genève ? Est-ce parce que les infirmières ne les connaissent pas ? Ou n'ont-elles pas le réflexe d'aller chercher ces informations sur des banques de données ? Une étude montre en effet que les infirmières, en quête de savoirs, utilisent majoritairement leurs collègues plutôt que les bases de données car elles ont peu de formation en recherche. (Pravikoff, Tanner & Pierce, 2005, pp. 40-50). De plus, le savoir scientifique vient en dernière position comme une source de savoir dans la pratique (Estabrooks, 1999, pp. 203-216).

Dans notre formation, nous avons été encouragées à réfléchir sur notre pratique et à l'interroger : comment pourrait-on faire mieux ou différemment ? Pourquoi cette intervention infirmière a-t-elle bien fonctionné ? La pratique réflexive est une technique connue pour nous, futures professionnelles, afin d'améliorer la qualité des soins et améliorer le bien-être des patients. Mais elle n'est pas la seule. La pratique des soins basée sur des résultats probants permettant de montrer l'efficacité des soins à l'aide de la recherche commence à se mettre en place dans les unités et les institutions de soins. Nous sommes conscientes que notre pratique reposera à l'avenir de plus en plus sur ces données probantes.

Toutes ces questions nous ont amenées à réfléchir à notre formation et à notre future vie professionnelle. Le but de notre formation est de nous former comme infirmière en soins généraux. Pendant ces quatre ans, nous avons eu des cours sur les différents champs de la profession. Cependant, nous qui voulons travailler

en pédiatrie, nous trouvons qu'il nous a manqué quelques cours dans ce domaine que seule une spécialisation dans le domaine pourra combler. En effet, il y a un côté relationnel très différent de celui de l'adulte, car il faut composer avec l'enfant et tous les membres de la famille présents pendant l'hospitalisation. Mais il y a aussi un côté technique spécifique.

Comme nous l'avons évoqué plus haut, nous avons découvert des échelles pour évaluer le niveau de stress et d'anxiété. En ayant été confrontées à des situations d'anxiété des parents, nous pensons judicieux qu'elles soient mises en place au département de l'enfant et de l'adolescent à Genève. En effet, nous n'avons pas vu, durant nos stages, d'outils pour évaluer l'anxiété des parents malgré qu'ils aient une répercussion positive sur l'hospitalisation de l'enfant. Pour nous, la collaboration soignant-parents est très importante et donc il est nécessaire de prendre soin d'eux pour prendre soins des enfants.

Ce travail peut ouvrir de nouvelles perspectives de recherches où de futurs projets pour l'amélioration des soins comme : la mise en place des échelles et leur évaluation auprès des soignants et des parents ; poursuivre nos recherches ; et compléter notre recension des écrits sur ce sujet.

## 6. Limites

Notre première limite s'est située au niveau de l'élaboration de notre travail. En effet, initialement, nous voulions réaliser un travail en nous basant sur des entretiens avec des professionnels ainsi qu'avec des parents d'enfants ayant eu un cancer. Mais nous y avons renoncé, car il fallait passer par la commission d'éthique et la procédure est longue et compliquée. Nous avons toutefois réalisé deux entretiens avec des infirmiers, mais cela ne suffisait pas pour répondre à notre question de recherche. C'est pourquoi, nous avons effectué des démarches auprès d'une association de parents d'enfants cancéreux qui n'ont malheureusement pas abouties. Nous nous sommes donc dirigées malgré nous vers une revue de la littérature non exhaustive avec le souhait d'intégrer les résultats des analyses des entretiens déjà réalisés. Nous avons aussi adapté son format au temps mis à disposition au cours de la formation pour la réalisation du travail de Bachelor.

De plus, nous nous sommes heurtées au peu d'écrits sur l'anxiété des parents dans ce contexte d'oncologie pédiatrique et avons de ce fait, choisi les articles en fonction des mots clés de notre question de recherche et en fonction des articles auxquels nous avons accès.

La plupart des articles que nous avons trouvés étaient en anglais, et cela a été une difficulté pour nous. En effet, toutes les deux, nous n'avons pas de facilité pour lire l'anglais, ce qui a eu pour conséquence le fait que la compréhension et l'analyse des textes ont nécessité plus de temps que si nous avions trouvé des articles écrits en français. Malgré tout, nous y sommes arrivées et nous en ressentons un sentiment de fierté.

Enfin, dans les articles retenus, nous avons été confrontées au nombre restreint de participants dans la recherche de Noiseux & Duhamel (2003), ce qui nous a empêchées de généraliser ces résultats. Cependant, nous l'avons conservée car les explications des interventions infirmières et besoins des parents étaient clairement expliqués et illustrées par des exemples.

## 7. Conclusion

Nous sommes parties de loin pour ce travail. Au début, nous voulions parler du vécu d'un enfant atteint de leucémie et finalement nous avons traité de la prise en soin de l'anxiété des parents en oncologie pédiatrie. Nous avons aussi pour but de faire ce travail en nous basant sur des entretiens mais, à nouveau, nous avons modifié notre plan initial pour aboutir à une revue de la littérature partielle. Mais malgré tous ces aléas, nous n'avons pas baissé les bras et nous avons surmonté ces obstacles pour réaliser un travail qui nous plaise, nous intéresse et qui puisse servir à d'autres.

Ce travail nous a permis de découvrir et de nous familiariser avec les interventions infirmières pour la prise en soin de l'anxiété parentale. En effet, lors de nos stages en pédiatrie, nous avons pris conscience de cette problématique mais n'avons pas vraiment identifié les interventions infirmières spécifiques à l'anxiété parentale. Lorsque nous avons trouvé notre dernière question de recherche, il était évident pour nous que cela nous servirait pour notre future carrière professionnelle. Effectivement, nous voulons toutes les deux travailler en pédiatrie et nous souhaitons que notre pratique s'inscrive dans le modèle de Calgary. Celui-ci requiert de l'expérience pour l'utiliser de manière optimale : c'est pour cette raison que nous pensons qu'il est judicieux d'envisager de faire le DAS en Santé de l'Enfant, de l'Adolescent et de la Famille (SEAF) après quelques années de pratique, pour acquérir la théorie de ce modèle et pour pouvoir la mettre pratique.

Le fait de réaliser ce travail de Bachelor avec une revue de la littérature nous a permis de nous initier à la recherche. Nous avons appris à poser une question de recherche pour répondre à une problématique du terrain, puis à travailler sur des bases de données pour la recherche d'articles qui nous aideront à répondre à notre question, pour enfin proposer des pistes d'intervention aux futures infirmières que nous sommes ou tout autre soignant intéressé par la thématique. En tant que futures professionnelles, il nous semble important d'avoir ces bases de recherche pour notre future carrière. En effet, si, plus tard, nous avons envie d'approfondir des sujets en lien avec des prises en soin spécifiques, répondre à des questions que se posent l'équipe, etc. nous saurons où chercher et comment nous y prendre.

Nous n'allons pas revenir sur nos difficultés avec la lecture des textes en anglais, mais nous sommes conscientes d'avoir fait d'énormes progrès et réalisons que nous ne pourrions pas à l'avenir, effectuer tout travail de recherche sans cette connaissance de l'anglais, puisque la majorité des écrits dans les soins infirmiers sont issus du monde anglo-saxon.

Pour conclure, nous avons eu du plaisir à faire ce travail. Nous avons appris de nouvelles notions et pratiques qui pourront, nous l'espérons, nous aider dans notre future carrière professionnelle.

## 8. Bibliographie

### Liste de références bibliographiques

- Association canadienne pour la santé mentale. (2013). *Le trouble de stress post-traumatique*. Accès [http://www.cmha.ca/fr/mental\\_health/le-trouble-de-stress-post-traumatique/](http://www.cmha.ca/fr/mental_health/le-trouble-de-stress-post-traumatique/)
- Birot, P., Dervaux, M-P. & Pegon, M. (2005). Le modèle de McGill. *Recherche en soins infirmiers*, 80, pp. 28-38. Accès <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/80/28.pdf>
- Cousson-Gélie, F. (2001). Stratégies de coping élaborées pour faire face à une maladie grave : l'exemple des cancers. *Recherche en soins infirmiers*, 67, pp. 99-106. Accès <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/67/99.pdf>
- Davaris, S. (2013, 30 avril). Huit enfants sur dix guérissent du cancer. *Tribune de Genève*. Accès <http://www.tdg.ch/geneve/actu-genevoise/Huit-enfants-sur-dix-querissent-du-cancer/story/10783794>
- Dos Santos Alves, D., De Brito Guirardello, E. & Yamaguchi Kurashima, A. (2013). Stress related to care: the impact of childhood cancer on the lives of parents'. *Revista Latino Americana de Enfermagem*. 21(1), pp. 356 - 362. Accès <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n1/v21n1a10.pdf>
- Duhamel, F. (2007). *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers* (2<sup>e</sup> éd.). Montréal : G. Morin.
- Duhamel, F. (1995). *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers*. Boucherville : G. Morin
- Dupuis, F. & Duhamel, F. (2001). Une approche participative pour évaluer des interventions infirmières familiales en oncologie. *Comprendre la famille, Actes du 6e symposium québécois de recherche sur la famille*, pp. 363-376. Accès <http://www.erudit.org/livre/sqrsf/2002/000190co.pdf>



Estabrooks. C.A. (1999). The conceptual structure of research utilization. *Research in Nursing & Health*, 22, pp. 203–216.

Accès <http://www.ahs.uwaterloo.ca/~manske/old%20site/HS620/week11/Estabrooks%201999%20Conceptual%20Structure%20of%20Research%20Utilization.pdf>

Faculté des sciences infirmières. (2008). *Génographe*. [Carte aide-mémoire]. Québec : Université de Montréal.

Fortin, M-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (2<sup>e</sup> éd.). Montréal: Chenelière Education.

Hopia, H., Tomlinson, P., Paavilainen, E. & Astedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing*, 14, pp. 212-222.

Accès <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2004.01041.x/pdf>

Hôpitaux Universitaires de Genève. (2007). *Charte de l'enfant du département*.

Accès [http://dea.hug-ge.ch/infos\\_patients/charte.html](http://dea.hug-ge.ch/infos_patients/charte.html)

Jones, B. (2012). The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care. *Seminars in oncology nursing*, 28 (4), pp. 213-220.

Accès <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S074920811200054X>

Mercadier, C. (2002). *Le travail émotionnel des soignants : le corps au cœur de l'interaction soignant-soigné*. Paris : Seli Arslan.

Noiseux, S. & Duhamel, F. (2003). La greffe de moelle osseuse chez l'enfant, Evaluation constructiviste de l'intervention auprès des parents. *Perspective infirmière*. Septembre-Octobre (1), pp. 12-23.

Accès [http://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/pdf/publications/perspective\\_infirmieres/2003\\_vol01\\_n01/05\\_greffe\\_moelle\\_osseuse\\_enfant.pdf](http://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/pdf/publications/perspective_infirmieres/2003_vol01_n01/05_greffe_moelle_osseuse_enfant.pdf)

- Office fédéral de la statistique. (2013). *Cancer – Données, indicateurs, Les cancers chez l'enfant*. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/05/key/03.html>
- Office fédéral de la statistique. (2013). *Cancer – Données, indicateurs, Tous cancers réunis*. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/05/key/01/03.html>
- Office fédéral de la statistique. (2013). *Enquêtes, sources – Epidémiologie du cancer, Données et méthodes*. Accès [http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/infothek/erhebungen\\_quellen/blank/blank/kbs/02.html](http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/infothek/erhebungen_quellen/blank/blank/kbs/02.html)
- Office fédéral de la statistique. (2011). *Le cancer en Suisse, Etat et évolution de 1983 à 2007*. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/news/publikationen.html?publicationID=4231>
- Oncosuisse. (2011). *Programme national contre le cancer pour la Suisse, 2011 – 2015*. Accès [http://www.oncosuisse.ch/file/oncosuisse/nkp/2011-2015/vollversion/NKP\\_Vollversion\\_frz.pdf](http://www.oncosuisse.ch/file/oncosuisse/nkp/2011-2015/vollversion/NKP_Vollversion_frz.pdf)
- Oppenheim, D. (2010). *Cancer : comment aider l'enfant et ses parents*. Bruxelles : De Boeck.
- Oppenheim, D. (2009). *Grandir avec un cancer*. Bruxelles : De Boeck.
- Pelletier, C. & Pagé, G. (2002). Les critères de rigueur scientifique en recherche. *Recherche en soins infirmiers*, 68, pp. 35-42. Accès <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/68/35.pdf>
- Pepin, J., Kérouac, S., Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3<sup>e</sup> éd.). Montréal: Chenelière Education.
- Pravikoff, D., Tanner, A., & Pierce, S. (2005). Readiness of U.S. nurses for evidence-based practice. *American Journal of Nursing*, 105(9), pp. 40-50.

Thibault-Wanquet, P. (2008). *Les aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital*. Issy-les-Moulineaux : Masson.

Université de Liège, Bibliothèque de la faculté de médecine. (2002). *Introduction à l'Evidence-Based Medicine' (EBM)*.

Accès <http://www.ebm.lib.ulg.ac.be/prostate/ebm.htm>

Wray, J., Lee, K., Dearmun, N. & Franck, L. (2011). Parental anxiety and stress during children's hospitalization: The StayClose Study. *Journal of Child Health Care*, 15 (3), pp. 163-174. Accès

<http://chc.sagepub.com/content/15/3/163.long>

Wright, L. & Leahey, M. (2007). *L'infirmière et la famille* (3<sup>e</sup> éd.). Saint- Laurent : ERPI.

## Liste bibliographique

Aide à la recherche d'information médicale sur internet. (2013). *Définition du MeSH*. Accès

<http://www.medsyn.fr/perso/g.perrin/recherche/medline/mesh.htm>

*Dictionnaire des synonymes et des antonymes français*. (2013).

Accès <http://www.synonymes.com/>

Unité d'onco-hématologie pédiatrique. (2010). *Bienvenue dans l'unité d'onco-hématologie pédiatrique : Livret d'accueil pour les nouveaux collaborateurs*.

[Brochure]. Genève : HUG.

Li-Thiao-Te, V., Doise, N., Boufroy, E., Tinot, T. Notheaux-Micheli, J. & Pautard, B. (2011). Vécu parental de l'annonce du diagnostic d'hémophilie chez l'enfant.

*Archives de Pédiatrie*, 18, pp. 636-642.

Ligue vaudoise contre le cancer. (2010). *Cancer de l'enfant : où en sommes-nous*.

Accès [http://assets.krebsliga.ch/downloads/lvc\\_en\\_nov\\_2010\\_def.pdf](http://assets.krebsliga.ch/downloads/lvc_en_nov_2010_def.pdf)

Néron, A. (2012). *Le partenariat de soins entre le patient et l'équipe médicale* [Présentation PowerPoint].

Accès <http://www.hdl.qc.ca/congresplaies/Le%20partenariat%20de%20soins%20entre%20le%20patient%20et%20l%20%20équipe%20médicale.pdf>

Peek, G. & Mazurek Melnyx, B. (2010). Coping interventions for parents of children newly diagnosed with cancer: an evidence review with implication for clinical practice and future research. *Pediatric Nursing*, 6(36), pp. 306-313.

Registre Suisse du cancer de l'enfant. (2013). *Registre Suisse du cancer de l'enfant*. Accès <http://www.registretumeursenfants.ch/>

# **9. Annexes**

## **Annexe I**

### **Grille d'entretien – 1<sup>er</sup> entretien**

NB : Le terme « angoisse » est à comprendre comme « anxiété »

**1.** Tout d'abord, pourriez-vous nous faire part de votre parcours professionnel?  
Mais aussi depuis combien de temps travaillez-vous de nuit dans cette unité ?

**2.** La charge de travail de l'infirmière de nuit est généralement différente par rapport à celle de l'infirmière de jour notamment due au faible effectif.

**2.1** Dans ce service, nous aimerions savoir combien d'infirmières sont présentes la journée et combien la nuit ?

**2.2** En quoi la charge de travail de nuit est-elle différente ?

**2.3** Est-ce que le planning permet d'avoir des temps dits de « relation d'aide » pour les parents la nuit?

**3.** Nous avons appris au cours de nos lectures que la première hospitalisation d'un enfant est souvent accompagnée d'angoisse et d'appréhension.

**3.1** Est-ce qu'en oncologie les parents sont effectivement angoissés lorsque leur enfant arrive dans le service pour une première hospitalisation?

**3.2** Cette angoisse qui est présente est en lien avec quoi selon vous ?

**3.3** Comment vous faites pour diminuer ces angoisses lors d'une première admission ?

**3.4** Est-ce que vous expliquez aux parents l'organisation du service tout de suite où cela génère-t-il davantage d'angoisses ?

**4.** Nous nous intéressons au lymphome non-hodgkinien.

**4.1** Qu'est-ce que vous pouvez nous dire à propos de ce type de lymphome ?

**4.2** Y a-t-il une prise en soin particulière pour ce genre de cancer ?

**4.3** Est-elle différente que celle des cancers non hématologiques ? C'est-à-dire, par rapport aux effets secondaires, symptômes, etc. Si oui, en quoi est-elle différente ?

**5.** Est-ce que ce type de lymphome génère des angoisses pour les parents ? Si oui, de quels types ?

**6.** Essayons d'imaginer une situation : il est 23h et vous êtes dans le bureau infirmier afin de préparer les médicaments pour le lendemain. Soudain la mère d'un enfant hospitalisé dans le service frappe à la porte en vous disant que ça ne va pas, elle se dit angoissée et à un mauvais pressentiment par rapport à la suite de l'hospitalisation de son enfant. Qu'est-ce que vous mettez en place à 23h pour gérer les angoisses alors que vous êtes « occupée » et concentrée à préparer les médicaments ?

**6.1** Ou sinon avez-vous une situation que vous avez vécu en lien avec l'angoisse nocturne ?

**7.** Lorsqu'un enfant est malade, il est évident que pour les parents une angoisse est bien présente. Mais nous nous demandons si vous aviez remarqué une différence du niveau d'angoisse chez les parents dont l'enfant est atteint d'un cancer hématologique visible par rapport à ceux dont l'enfant est atteint d'une autre forme de cancer de type tumeur invisible ?

**8.** Nous savons que la nuit est source d'angoisse. Avez-vous remarqué une différence du niveau d'angoisse des parents entre le jour et la nuit ?

Si oui, pensez-vous avoir une explication sur le/s facteur/s de cette différence ?

**9.** Selon vous, qu'est-ce qui fait qu'un professionnel gère mieux les angoisses des parents la nuit par rapport à un autre professionnel ?

**9.1** Est-ce que le « bagage professionnel » joue un rôle dans cette approche ?

**9.2** Que conseillez-vous à un jeune professionnel pour gérer au mieux ces situations ?

**10.** Souhaitez-vous ajouter quelque chose d'important que nous n'avons pas abordé ? Ou si vous avez une anecdote en lien avec notre thème à partager avec nous ?



## **Annexe II**

### **Grille d'entretien – 2<sup>ème</sup> entretien**

NB : Le terme « angoisse » est à comprendre comme « anxiété »

1. Pourriez-vous nous relater votre parcours professionnel?

1.1 Mais aussi depuis combien de temps travaillez-vous de nuit dans cette unité ?

2. La charge de travail de l'infirmière de nuit est généralement différente par rapport à celle de l'infirmière de jour notamment due au faible effectif.

2.1 En quoi est-elle différente ?

2.2 Est-ce que le planning permet d'avoir des temps dits de « relation d'aide » pour les parents la nuit?

3. Nous avons appris au cours de nos lectures que l'hospitalisation d'un enfant est souvent accompagnée de grandes angoisses et de beaucoup d'appréhension.

3.1 Selon vous, qu'est-ce qui engendre ces angoisses ?

3.2 Nous voulions savoir comment vous faites pour essayer de diminuer ces angoisses ?

4. Nous savons que la nuit est source d'angoisse.

4.1 Avez-vous remarqué une différence au niveau des angoisses des parents entre le jour et la nuit ?

4.2 Si oui, pensez-vous avoir une explication sur le/s facteur/s de cette différence ?

**5.** Nous nous intéressons au lymphome non-hodgkinien.

**5.1** Qu'est-ce que vous pouvez nous dire à propos de ce type de lymphome ?

**5.2** Y a-t-il une prise en soin particulière pour ce genre de cancer ?

**6.** Lorsque le diagnostic de lymphome est posé, génère-t-il plus d'angoisse chez les parents qu'un autre diagnostic/cancer ?

**6.1** Quelles sont les questions des parents qui reviennent souvent lors d'un diagnostic de lymphome ?

**7.** Essayons d'imaginer une situation : il est 23h et vous êtes dans le bureau infirmier afin de préparer les médicaments pour le lendemain. Soudain, la mère d'un enfant hospitalisé dans le service frappe à la porte en vous disant que ça ne va pas, elle se dit angoissée et a un mauvais pressentiment par rapport à la suite de l'hospitalisation de son enfant.

**7.1** Qu'est-ce que vous mettez en place à 23h pour gérer les angoisses alors que vous êtes « occupée » et concentrée à préparer les médicaments ?

**7.2** Avez-vous une situation que vous avez vécue en lien avec l'angoisse nocturne des parents ?

**8.** Selon vous, qu'est-ce qui fait qu'un professionnel gère mieux les angoisses des parents la nuit par rapport à un autre professionnel, est-ce que l'expérience, l'identité du professionnel ou autre, joue un rôle dans cette approche ? (formation, spécialisation, etc.)

**8.1** Lorsqu'il y a un stagiaire-jeune professionnel dans l'équipe, que lui conseillez-vous pour gérer au mieux les angoisses des parents/famille ?

**9.** Depuis que vous êtes dans cette unité, quel modèle de soins privilégiez-vous dans vos prises en soins des enfants et de leur famille ?

**10.** Souhaitez-vous ajouter quelque chose d'important que nous n'avons pas abordé ?

**10.1** Avez-vous une anecdote en lien avec notre thème à partager avec nous ?