

Table des matières

Introduction.....	5
Problématique	7
Question de recherche	10
Concepts centraux.....	10
▪ Concept du rôle parental.....	11
▪ Concept du <i>coping</i>	11
▪ Concept du modèle McGill	12
Recherche sur les bases de données	13
Formation des équations de recherche.....	13
Résultats	15
Critères d’inclusion et d’exclusion	15
Articles retenus.....	16
Analyses critiques des articles	17
Tableau comparatif des résultats.....	24
Discussion	31
Impact du cancer sur <i>la personne/famille</i>	31
▪ Changements de rôle dans la famille	31
▪ Désir de protéger l’enfant	32
Stratégies de <i>coping</i>	33
▪ Gestion des émotions.....	33
▪ Mobilisation du soutien social.....	34
▪ Développement d’une nouvelle routine et maintien de la normalité	35
▪ Instauration d’une communication efficace	35
▪ Définition de nouvelles priorités	36
▪ Besoins exprimés par les parents.....	36
Recommandations.....	38
Limites de notre revue de littérature.....	39
Conclusion	40
Références	42

Introduction

Mercredi après-midi, 13 heures, chez les Bleuet tous les membres semblent s'agiter dans le salon. Dehors le soleil brille, la famille se prépare à sortir.

Elise *(la mère, 34 ans)*

- Mateo, arrête de sauter sur le canapé, s'il te plaît. Gina, pose ton portable. Chéri, tu es sûr que tu ne veux pas que je vienne avec toi ?

Leonardo *(le père, 35 ans)*

- *(sourit en regardant sa femme)* Mais non ! Tout ira bien pour moi, je suis un expert à présent, ne l'oublie pas.

Mateo *(le fils, 6 ans)*

- Papa, Papa ... Tu viens avec moi au tennis ? Je veux que tu viennes ! En plus, tu n'es pas venu depuis longtemps.

Gina *(la fille, 14 ans)*

- *(d'un air exaspéré)* Mais Mateo, t'as pas encore compris ? Papa, il a le cancer, il va même peut-être mourir ! Et là, il va à l'hôpital faire sa chimio.

Elise

- *(lance un regard étonné à son mari, puis se tourne vers sa fille)* Mais non, mais non ! Ne dis pas ça Gina, ton frère est trop petit, il ne peut pas comprendre.

Mateo

- *(qui a soudain arrêté de sauter sur le canapé)* Bah alors je veux venir avec toi!

Leonardo

- *(Mateo vient s'asseoir sur les genoux de son père)* Viens là mon grand. Je suis désolé de pas pouvoir venir avec toi, mais tu vas voir tous tes petits copains et tu vas bien t'amuser, plus qu'à l'hôpital en tout cas.

Par ces quelques lignes issues d'une situation fictive, nous souhaitons illustrer que les interactions, dans une famille touchée par le cancer, ont une conséquence sur la dynamique familiale. Cet extrait met rapidement en avant les enjeux situationnels que vivent les parents vis-à-vis de leurs enfants. En effet, dans ce travail nous avons comme intention de montrer l'impact de la maladie sur le rôle parental du patient ainsi que sur l'ensemble des membres de sa famille. De plus, malgré les difficultés amenées brièvement par ce dialogue, le parent et la famille possèdent de grandes ressources dont ils n'ont pas forcément conscience. Cet aspect fera partie intégrante de ce travail à travers les stratégies de *coping* qui seront présentées. Un accent sur l'intégration de la famille dans les soins et sur la mobilisation de ses stratégies d'adaptation sera apporté. Ce positionnement permet d'appuyer les interventions infirmières dans le soutien de l'exercice du rôle parental.

Nous avons choisi cette thématique, car pour nous, il est difficile de concevoir une prise en soins sans y intégrer la famille. En effet, d'une part, les valeurs familiales ont une place importante dans nos vies. Et d'autre part, à de multiples occasions lors de nos stages, nous avons rencontré des situations de soins complexes où la famille était identifiée comme une force pour le maintien de la santé du patient. Souvent, nous remarquons que cette dernière s'implique sans modération, au risque de s'épuiser. Les liens qui unissent le patient à sa famille sont précieux et ne doivent pas être négligés. Cette vision rencontre la philosophie de soins du modèle de McGill qui place le patient et sa famille comme acteurs principaux dans la promotion de leur santé. Le modèle sera intégré à ce travail, car il nous paraissait impensable d'accompagner le rôle parental d'une personne sans tenir compte des influences mutuelles, avec son conjoint et ses enfants dans l'expérience vécue.

Problématique

« Papa, qu'est-ce que tu as ? » Mateo « Maman, c'est quoi le cancer ? » Gina

Le cancer est une « Maladie qui a pour mécanisme une prolifération cellulaire anarchique, incontrôlée et incessante » (Le Larousse Médicale, 2009, p. 145). Tout au long de notre formation, nous avons rencontré de multiples pathologies et diverses situations de soins. Cela a enrichi notre expérience et nous a apporté beaucoup d'apprentissages. De ce fait, lorsqu'il a fallu choisir un sujet, nous avons spontanément pensé au cancer. En effet, pour nous, le cancer est une maladie complexe qui a des répercussions multidimensionnelles sur la personne et sa famille. Aussi, il n'est pas rare d'entendre que le cancer est « LA maladie du siècle ». Nous pensons que dans le futur, les infirmières seront amenées de plus en plus à rencontrer des patients atteints de cancer, ce qui nous a d'autant plus confortées dans notre choix. Durant ces dernières années, le cancer a fortement évolué passant d'une maladie mortelle aiguë à une maladie chronique, notamment, grâce au progrès des traitements et au dépistage précoce. L'Office Fédérale de la Statistique (OFS, 2014), recense 38'500 nouveaux cas annuels pour tous types de cancers confondus, 21'000 cas chez les hommes et 17'500 cas chez les femmes. Les cancers les plus représentés dans les statistiques sont le cancer de la prostate pour l'homme, et le cancer du sein pour la femme. Mais aussi, une similitude de la prévalence est notée pour le cancer du côlon et des poumons chez les deux sexes. Selon le Programme National contre le Cancer pour la Suisse (PNCC, 2011), « le cancer est la deuxième cause de mortalité en Suisse après les maladies cardio-vasculaires » (p. 6). Une évolution des nouveaux cas et du nombre de décès est actuellement observée (PNCC, 2011).

Chaque année sur l'ensemble des nouveaux cas, les jeunes adultes entre 19 et 49 ans représentent 11.8% de la population atteinte de cancer, dont 7.3% sont des femmes et 4.5% sont des hommes (OFS, 2014). La population cible de ce travail correspond à cette tranche d'âge. Les personnes qui composent ce panel sont dans la vie active, elles élaborent des projets d'avenir. Souvent, elles se marient et fondent une famille. Lorsque le cancer s'immisce dans la vie familiale, il arrive que les enfants vivent encore avec leurs parents. Lorsque nous regardons les statistiques suisses, nous constatons que les jeunes adultes ont des enfants de plus en plus tard (OFS, 2016). De ce fait, et ayant en tête que l'âge peut représenter un facteur de risque à l'apparition du cancer, nous émettons l'hypothèse que cette population cible a des probabilités non négligeables de vivre avec l'expérience du cancer en plus de devoir gérer leur vie familiale. Nous avons donc été interpellées par les besoins de cette population.

« Que vont-ils devenir sans moi ? » Leonardo

Intéressons-nous maintenant à l'impact de la maladie. Cette dernière engendre des symptômes multidimensionnels : physiques, psychologiques, sociaux, et spirituels. En effet, la Ligue Suisse contre le cancer (2012), met en lumière que la fatigue est l'un des symptômes les plus fréquents et contraignants du cancer. Elle est liée à de multiples causes telles que la maladie elle-même et ses traitements. Elle engendre un état d'épuisement durable, réduit la joie de vivre et gâche le quotidien de la personne. Selon Shaha et Lynn Cox (2003), à l'annonce du diagnostic, la personne ressent de l'incertitude car le cancer est perçu comme une menace pour sa vie. Il provoque de la peur et de l'anxiété. En effet, la personne réalise le caractère éphémère de sa vie. Elle est confrontée à une mort possible, il n'est pas rare qu'elle se sente démunie et impuissante. Ceci soulève la difficulté de vivre avec un cancer aussi bien lors de l'annonce du diagnostic que durant les traitements. Une remise en question de sa vie et du sens de cette dernière est souvent observée (Shaha & Lynn Cox, 2003). Par conséquent, nous pensons que ces différents aspects influencent la vie sociale de la personne. Avant l'apparition du cancer, la personne vivait avec ses proches, travaillait, s'occupait des enfants, élaborait des projets de vacances : elle semblait vivre sereinement. Le

cancer interrompt ce rythme, en effet, il n'a pas seulement un impact sur l'individu mais aussi sur son environnement, sa famille. « Un diagnostic de cancer chamboule tout autour de lui : le quotidien et les projets de la personne atteinte mais aussi ceux de sa famille, des proches, des amis et de l'entourage en générale » (Ligue contre le cancer, 2015, p. 5). Dès lors, la personne qui suit un traitement contre le cancer se retrouve à devoir jongler entre son rôle de malade et son rôle de parent. Les rendez-vous chez les médecins et au centre d'oncologie l'éloignent du domicile et lorsqu'elle retourne à la maison, elle doit gérer les effets secondaires de la thérapie tout en poursuivant son investissement auprès des enfants.

Comment s'investir à cent pourcent dans son combat face à la maladie sans pour autant négliger ses enfants ? Bien souvent, une certaine forme de culpabilité apparaît. Elle doit trouver un moyen de s'adapter à ce nouveau quotidien. C'est auprès de l'infirmière¹, grâce à sa place privilégiée aux côtés du patient, que le malade attendra du soutien (Daines & al., 2013). En effet, dans ces moments difficiles, l'infirmière et le patient effectuent un partenariat et créent un lien de confiance. Cette relation permet au patient de se confier vis-à-vis de son rôle parental et de lui faire part de ses craintes. Nous avons pu lire, que les soignants, face aux interrogations des parents, se sentent démunis, incertains dans leur rôle et ressentent comme un fardeau lorsqu'ils ne parviennent pas à répondre aux besoins des familles (Tuner & al., 2007). Bien que l'infirmière soit à même de répondre aux sollicitations concernant la gestion des symptômes, l'étude démontre qu'elle se sent moins compétente pour accompagner le rôle parental. Il est difficile de conseiller sur cette thématique car elle est très personnelle et dépendant de chaque situation familiale. Il n'existe pas de protocole tout fait. L'infirmière part de l'expérience de la personne pour la conseiller et se trouve confrontée à la responsabilité des conseils qu'elle prodigue. Cela peut amener de l'incertitude liée à sa peur de faire faux. De ce fait, il semblerait que les infirmières auraient besoin d'apprentissages plus ciblés pour faire face aux questionnements du parent.

« Chéri, qui va chercher les enfants à l'école ? » [Elise](#)

Comme nous l'avons souligné précédemment, la famille est un élément important pour la personne malade. A présent, approfondissons cette notion. Dans le Rapport sur les familles, la famille est définie: « [...] comme un groupe social d'un genre particulier, fondé avant tout sur les relations entre parents et enfants et reconnu comme tel par la société » (Profamilia, 2004, p. 89). Elle est une communauté intra et inter générationnelle durable, solidaire et interactive (Profamilia, 2004). Nous savons qu'il existe plusieurs types de familles et que chacune a un fonctionnement qui lui est propre, toutefois, certaines similitudes s'observent. Segalen (2008), identifie quatre fonctions de la famille :

- **Sociabiliser, Éduquer et Scolariser** : Les parents doivent sociabiliser leurs enfants en leur donnant la possibilité de procéder à la négociation. Les enfants sont perçus comme des individus qui interagissent au sein de la famille. Les parents les soutiennent, favorisent leur autonomie et leur identité propre. Ils éduquent leurs enfants afin que ces derniers acquièrent un savoir être reconnu par les normes sociétales. La scolarisation de l'enfant est primordiale, il est donc légitime pour le parent de soutenir ses apprentissages.
- **Loger** : Dans son domicile, la famille s'abrite, elle se nourrit, dort, s'aime, travaille, entretient ses relations familiales, sociales et bien d'autres activités encore. L'habitat est aujourd'hui le lieu de l'intimité domestique. Il est l'endroit où les souvenirs communs se créent et où l'identité familiale émerge.

¹ Ce qui est écrit au féminin se lit également au masculin.

- **Travailler** : Le terme de travail, fait référence à l'attribution des tâches au sein de la famille. C'est à partir de 1970 que l'on observe un changement dans la répartition des activités domestiques. Avant, la femme avait essentiellement un rôle qui la confinait à l'éducation des enfants. Quant aux hommes, ils s'occupaient de ramener les vivres pour le ménage. Malgré l'émancipation de la femme, la sexuation des tâches domestiques est toujours présente. Toutefois, on observe une répartition des activités plus égalitaire.
- **Lier et transmettre** : Il s'agit de transmettre l'héritage matériel et financier aux enfants mais aussi le patrimoine culturel et scolaire.

Il semblerait que le domicile familial soit un lieu privilégié dans lequel la famille évolue et interagit. Pour les enfants, la famille leur permet d'acquérir des apprentissages à travers la transmission du patrimoine. L'équilibre de la famille dépend notamment des étapes du développement de l'enfant (Salem, 2005). En effet, elles rythment la dynamique familiale car les besoins des enfants évoluent en fonction de leur âge. De plus, l'enfant a pour rôle essentiel de se développer, ainsi que d'assimiler les règles transmises par les parents. Etant donné que la place de l'enfant dans la famille est valorisée et que son ressenti et ses opinions sont pris en compte, l'infirmière ne peut pas se préoccuper uniquement du patient en faisant abstraction des autres membres. Lorsque l'un des parents est atteint de cancer « l'enfant a souvent envie et besoin d'agir, d'aider pour se sentir utile et moins impuissant » (Ligue contre le cancer, 2013, p.30). En ce qui concerne le conjoint du malade, ce dernier va beaucoup être sollicité et devra s'investir davantage dans la vie familiale. Il arrive qu'il endosse un rôle de substitut. Les résultats de l'étude de Wallace et Coyne, démontrent que les conjoints des femmes atteintes de cancer du sein vivent des symptômes physiques et psychiques incluant la fatigue, le stress, l'insomnie, la dépression, la culpabilité, le deuil, l'isolement. [traduction libre] (2013, p.17)

Ces résultats appuient que le cancer, une fois répandu dans le quotidien, bouleverse les relations familiales et c'est tout l'équilibre de la dynamique qui en est perturbé. Au moment où la maladie frappe un des parents, il semblerait que la fonction de *travailler* dysfonctionne assez rapidement. En effet, des problématiques telles que financières et organisationnelles pour la garde des enfants peuvent donc en découler. Il paraît évident que la famille devra adopter une réorganisation du quotidien car selon la Ligue contre le cancer (2013), « [...] il arrive un moment où la personne malade n'arrive tout simplement plus à remplir les diverses tâches quotidiennes nécessaires au fonctionnement du foyer et de la famille » (p. 31). Une étude parue dans le Journal of Research Fundamental Care dit que la prise en soins du malade par les membres de sa famille engendre un épuisement des proches (Mistura, Weber Schenkel, Costa da Rosa, & Oliveira Girardon-Perlini, 2014). Dans un premier temps, la famille va participer activement à la redistribution des tâches ce qui est une bonne chose à court terme. Par ailleurs, à long terme, cela risque de leur causer une grande fatigue (Ligue contre le cancer, 2013). Cette réattribution des tâches fait partie des stratégies d'adaptation ou de *coping*. En effet, il existe diverses stratégies permettant d'atténuer l'impact de la maladie au quotidien. Nous définirons cette notion dans « le concept du *coping* ».

De plus, l'étude de Oliveira, Trezza, Dos Santos et Monteiro (2014), met en avant les appréhensions qui émergent au sein de la famille face au cancer, notamment, la crainte de perdre l'être aimé, l'éventualité que les traitements ne répondent pas, la souffrance familiale et les difficultés financières engendrées. Cependant, il est important de noter que la maladie peut également amener des bénéfices tels que le renforcement des liens familiaux (Mistura & al., 2014). Par conséquent, l'infirmière doit percevoir la famille comme une entité nécessitant son soutien mais aussi, l'identifier comme une ressource pour la personne.

Question de recherche

Comment soutenir le jeune parent atteint de cancer dans ses stratégies de *coping* face à l'impact de la maladie afin de maintenir l'exercice du rôle parental ?

Cette problématique met en lumière la vulnérabilité du parent malade. En effet, le tiraillement entre son rôle de parent et celui de patient montre que l'impact de la maladie ne se résume pas aux effets secondaires de la thérapie mais qu'elle influence l'ensemble de la dynamique familiale. En effet, dans le modèle de McGill qui sera présenté ultérieurement, la famille est définie comme un système composé d'un ensemble d'éléments qui sont en constantes interactions (Paquette-Desjardins, Sauvé & Pugnaire Gros, 2015).

L'adaptation de la famille dans un contexte ambulatoire² est complexe. Nous sommes d'avis qu'à l'hôpital, le parent malade se trouve dans une sorte de « bulle » qui le distancie de son rôle parental car il n'est plus physiquement à la maison. Nous comprenons par-là que l'application de son rôle parental sera différente. Il est vrai, la personne ne peut pas s'impliquer directement dans la dynamique familiale comme auparavant. Lorsqu'elle est hospitalisée, elle ressent de la culpabilité et de l'angoisse si une structure n'est pas mise en place à la maison. Nous nous apercevons que lorsque le patient est à domicile, il porte une attention prioritaire sur les besoins de ses enfants et tend à négliger sa santé. Il est donc important pour l'infirmière de soutenir le rôle parental du patient tout en le sensibilisant à ses propres besoins. De plus, contrairement à une hospitalisation de longue durée, le patient n'est pas soutenu quotidiennement par une équipe de professionnels. Il se retrouve seul à devoir jongler avec les différents éléments de son nouveau quotidien. Nous voyons là une grande complexité. Les traitements de la maladie vont engendrer un certain nombre de conséquences. Les traitements les plus répandus sont la chirurgie, la chimiothérapie et la radiothérapie. Ils dépendent du stade d'évolution du cancer et de ses spécificités. Ces thérapies peuvent être combinées entre elles et provoquent toutes des effets secondaires que le patient et sa famille doivent assumer. De plus, il n'est pas rare qu'elles soient administrées en milieu ambulatoire. Dans l'élaboration de cette question de recherche, nous n'avons pas privilégié un type de cancer. En effet, nous souhaitons que les résultats de notre revue de littérature soient suffisamment généraux pour être transférables à un maximum de patient indépendamment de leur cancer.

Dans ce contexte, nous adressons ce travail tout particulièrement aux infirmières en oncologie qui ont pour mission de soigner de jeunes parents atteints de cancer et suivant des traitements en milieu ambulatoire. Tous ces constats nous donnent une ligne directrice pour tenter de répondre à notre question de recherche. Pour mener à bien ce projet et afin d'avoir une vision holistique du soin donné par les soignants, il est important de définir les concepts induits par notre question de recherche.

Concepts centraux

Dans un premier temps, nous nous pencherons sur le concept du **rôle parental** afin de définir cette dimension et de mieux appréhender les besoins parentaux. Dans un deuxième temps, **les stratégies d'adaptation** semblent être un facteur important dans le maintien du rôle parental, c'est pourquoi nous développerons le concept de ***coping***. Enfin, nous appréhenderons le soin comme un trait d'union entre l'infirmière et le patient qui travaillent en collaboration. Finalement, nous constatons qu'il est inconcevable de soutenir un patient dans son rôle parental sans tenir compte de sa famille. En effet, ces deux éléments sont interdépendants. Privilégier l'un plutôt que l'autre serait une démarche incomplète et n'aurait pas de sens. De ce fait, notre dernier concept abordera **le modèle de McGill**. En effet, son

² Par « contexte ambulatoire », nous entendons les suivis de traitements et les hospitalisations de courte durée.

approche du soin met en avant que la personne est considérée comme une entité indissociable de sa famille.

- **Concept du rôle parental**

La parentalité provient du mot « parent » soit du père et de la mère, elle a pour fonction d'être parent d'un enfant, sur plusieurs plans : juridique, moral et socioculturel (Le petit Larousse illustrée, 2012). Le concept dépend donc de l'enfant. Selon Godelier, « les fonctions de la parentalité sont : concevoir l'enfant, l'élever, l'instruire, lui donner un nom, assurer des fonctions d'autorité, de considération et des interdictions » (2004, cité dans Mellier, 2015, p. 11). Neyrand (2007, cité dans Mellier, 2015) quant à lui, ajoute à ces fonctions, la gestion du quotidien. De plus, il apporte une nuance sur le fait qu'il n'est pas nécessaire d'être le parent biologique pour pouvoir exercer son rôle parental.

Être un parent est un rôle qui dépend des valeurs, des normes et des standards de la culture d'origine qui est propre à la personne (Roskam, Galdiolo, Meunier, & Stiévenart, 2015). Les rôles de père et de mère véhiculés au sein de la société, ainsi que les représentations propres des parents, influencent la qualité et la fréquence de la relation entre le parent et l'enfant (Roskam & al.). Cela signifie que chaque parent est unique. Différents autres facteurs tels que : l'adaptation des parents au comportement de leurs enfants, la taille de la fratrie, l'âge de l'enfant, ainsi que le niveau d'éducation des parents ont un impact sur la parentalité (Roskam & al.). En d'autres termes, la composition de la famille a une influence directe sur les parents. De plus, ces derniers possèdent leur propre conception de leur parentalité. En effet, la perception de leur rôle de parent, l'importance qui lui est accordée, l'émotion, les sentiments associés à la parentalité, ainsi que l'évaluation de leurs comportements composent leur identité parentale (Roskam & al.). Pour obtenir la satisfaction de cette identité, il est nécessaire que le rôle exercé soit en harmonie avec les propres valeurs de la personne dans les situations vécues avec ses enfants. Si tel est le cas, le parent se sent reconnu (Roskam & al.). Lorsque le parent est atteint de cancer, nous avons vu que l'identité de la personne est chamboulée, un remaniement est observé. Par conséquent, nous émettons l'hypothèse que cela engendre une perturbation de la parentalité et que cette perturbation influence la dynamique familiale.

- **Concept du *coping***

Après l'annonce du diagnostic, une fois l'état de choc passé, la personne va tenter de retrouver un contrôle sur sa vie, autrement dit elle va faire du *coping*. Le mot *coping* vient de « to cope », faire face. Il apparaît lorsque la personne souffre d'une détresse émotionnelle reliée à un événement stressant (Formarier & Jovic, 2009). Il s'agit de stratégies mises en place par la personne pour s'ajuster à l'événement perçu comme menaçant. Ces stratégies de *coping* adoptées, ne seraient pas uniquement d'ordre psychique mais aussi d'ordre biologique (Paulhan & Bourgeois, 1995). Imaginez-vous dans un contexte stressant ou la fuite est la seule issue. De multiples réactions biologiques se mettent place : vos pupilles se dilatent, votre respiration s'accélère, le sang irrigue les muscles de vos jambes. Physiologiquement vous êtes prêt à fuir ! Dans ce travail, le cancer est l'élément stressant qui amène les personnes à composer avec la maladie dans leur quotidien tout en mettant en place des stratégies d'adaptation.

Selon Lazarus et Folkman (1968), le *coping* intervient comme modérateur dans la relation entre une situation stressante et une détresse émotionnelle. De ce fait, l'évaluation de la situation joue un rôle dans la perception de la personne. Dans un premier temps, une évaluation primaire du caractère menaçant a lieu. Si la situation est perçue ainsi, la personne mettra en place un *coping* lié à ses émotions. Les stratégies mises en place auront un objectif de protection. Par exemple : la fuite ou le déni. Dans le cas contraire, la personne continuera son processus de perception de la situation et procédera à une évaluation

secondaire. Elle réfléchira sur ses capacités à faire face, aux ressources dont elle aurait besoin. Elle établira des objectifs et un plan d'action. Par exemple, la définition de priorités ou la délégation de tâches. Ces évaluations ont lieu en permanence et des réajustements sont faits lors de chaque changement de perceptions. Shaha et Lynn Cox (2003), apportent une notion supplémentaire qui est le locus de contrôle. En effet, le locus de contrôle s'intéresse à la corrélation qu'il y a entre la situation confrontante et la perception que l'individu a de ses capacités à pouvoir faire face. Plus la personne pense exercer un pouvoir de changement sur la situation et plus ses stratégies d'adaptation seront efficaces. Toutefois, si son locus de contrôle est faible, elle aura plutôt tendance à percevoir l'événement comme une fatalité. Dans les situations liées à l'expérience du cancer, l'évaluation primaire est souvent perçue comme une menace. De ce fait, la personne aura tendance à mettre en place des stratégies pour se protéger. Steptoe (1991, cité dans Paulhan & Bourgeois, 1995), illustre cela en donnant un exemple assez explicite : parler de kyste alors qu'il s'agit d'une tumeur cancéreuse. Cette stratégie fait référence à l'évitement.

Toujours selon Lazarus et Folkman (1984), il existe trois sortes de *coping* d'ordre psychique: le *coping* centré sur la recherche de soutien, le *coping* centré sur le problème et enfin le *coping* centré sur l'émotion (Formarier & Jovic, 2009). Une personne aura davantage tendance à discuter du cancer avec son entourage et solliciter du soutien, une autre voudra résoudre le problème en recherchant de l'information à son sujet, alors que certains auront une réaction plus émotionnelle comme les pleurs. Finalement, le *coping* est propre à chaque personne car un même événement peut être perçu différemment par deux individus. C'est dans le soutien au *coping* que l'infirmière, après investigation des stratégies mobilisées, valorise les comportements perçus comme efficaces. Dans le cas contraire, elle accompagne le patient en l'aidant à réaliser que ses stratégies peuvent potentiellement être défavorables à son bien-être et ensemble, ils trouveront d'autres sortes de stratégies. Finalement, il est rare que le patient parle spontanément de ses stratégies d'adaptation, toutefois, il les adopte inconsciemment. Le rôle infirmier consiste à conduire la personne à une prise de conscience.

- **Concept du modèle McGill**

Les valeurs souvent rattachées à la profession d'infirmière sont la bienveillance, l'autonomie, l'authenticité, l'approche holistique de la personne et la relation qui est le ciment de l'alliance thérapeutique. Notre vision du rôle infirmier est que les soignants favorisent la bonne qualité de vie du patient et le placent en tant qu'expert de son expérience de santé. Lorsque nous avons rencontré le modèle de McGill, il nous a paru évident de l'intégrer à ce travail.

Le modèle McGill est orienté sur l'école de la promotion de la santé et du bien-être centré sur les forces et les comportements de la santé dans la vie quotidienne (Paquette-Desjardins, Sauvé, & Gros, 2015). Ce modèle a été pensé par Allen Moyra et son équipe en 1975. Il a pour but de promouvoir l'acquisition de processus d'apprentissages favorisant la santé. Le modèle est basé sur l'amélioration de la santé, ainsi que sur le bien-être et la qualité de vie, la prévention de la maladie, le traitement de la maladie et la gestion des symptômes (Paquette-Desjardins & al.). Le modèle définit la personne comme une *personne/famille*. « Les deux termes « personne » et « famille » sont présentés conjointement pour souligner que la personne et sa famille forme un tout indissociable, ne vont pas l'une sans l'autre, s'influencent constamment et doivent donc être considérées conjointement [...] » (Paquette-Desjardins, Sauvé, & Gros, 2015, p.5). La famille est perçue comme un système en interaction constante (Paquette-Desjardins & al.). Elle possède un rôle actif face à ses décisions et ses engagements. De ce fait, lors de l'administration d'une chimiothérapie, l'infirmière ne prendra pas uniquement en soin la personne, mais apportera une attention particulière à sa famille en reconnaissant son importance. En d'autres termes, elle prendra en compte les

effets de la maladie sur les membres de la famille. Selon Allen, « la santé n'est pas l'absence de maladie mais peut coexister avec la maladie », de plus, « [...] la santé est vue comme un processus continu d'apprentissage, de coping, et de développement, il s'en suit qu'elle est présente tout le temps même dans les situations de maladie et de souffrance » (1981, cité dans Paquette-Desjardins, & al., p. 34). Nous retrouvons ici la notion de *coping*. Le modèle apporte une précision sur le fait que le *coping* est « une habileté apprise et acquise au sein de la famille et de l'environnement » (Allen, 1981, cité dans Paquette-Desjardins, & al., p. 35). C'est-à-dire, le *coping* acquis dans la famille permet de rester en santé. Il est donc légitime, comme dit plus haut, que l'infirmière porte une attention particulière aux stratégies mises en place par le patient. En ce qui concerne le développement, il est considéré comme une continuité du *coping*. La théoricienne met l'accent sur la notion d'apprentissage que la *personne/famille* fait dans divers expériences. En d'autres termes, l'apprentissage est la capacité de transposer les éléments efficaces appris antérieurement à une situation nouvelle (Allen, 1981, cité dans Paquette-Desjardins, & al.).

Dans l'acquisition des apprentissages de la personne/famille, l'infirmière détient un rôle important, tout en restant humble face à l'expertise du patient. En effet, elle le perçoit comme responsable de sa santé (Paquette-Desjardins, & al., 2015). L'infirmière se positionne en « copilote » qui soutient et coache la personne/famille dans la mobilisation de ses stratégies de coping. Le respect mutuel n'est pas une option, chacun des intervenants apprend et se développe par son engagement dans la relation. Le rôle infirmier se base sur le partenariat avec la personne/famille (Paquette-Desjardins, & al.). Il consiste à accompagner les familles dans leurs expériences de vie et/ou situations difficiles. Il est attendu de l'infirmière qu'elle collabore activement dans la prise en soins du patient. Face à la péjoration de l'état de santé du malade, l'infirmière sollicite en premier lieu la personne/famille pour recueillir des informations, puis dans un deuxième temps ses collaborateurs tels que les oncologues. Par conséquent, en utilisant le modèle de McGill, l'infirmière veillera à donner de la place aux perceptions de son patient en priorité, comme élément central guidant ses interventions. Par ailleurs, elle mobilisera les ressources et les forces sans les opposés aux faiblesses et aux difficultés (Paquette-Desjardins, & al.). Le modèle ne se focalise pas sur le problème mais sur les moyens d'y faire face.

Méthodologie

Recherche sur les bases de données

Tout d'abord, nous avons consulté les bases de données CINHALL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) et PubMed afin de rechercher des articles scientifiques. CINHALL est une source de recherche dans laquelle les articles sont issus principalement des sciences infirmières. PubMed quant à elle, contient des articles issus de milieux médicaux plus vastes. La majorité des articles sélectionnés, qui nous ont permis d'affiner nos connaissances sur notre thématique et de soutenir notre problématique, proviennent de la base de données CINHALL. Lorsque les articles proposés sur CINHALL n'étaient pas en anglais, il a fallu les rechercher sur PubMed ou Google Scholar afin d'obtenir une version anglaise. Notre thématique n'a pas fait l'objet de travaux de recherches rassemblant tous les aspects de notre question. Suite de quoi, lorsque nous avons obtenu des articles pertinents, nous avons procédé au cross-referencing. Cette méthode consiste à consulter les références de l'article retenu afin de poursuivre la sélection d'articles spécifiques correspondants de près à notre thématique.

Formation des équations de recherches

Dans un premier temps, nous avons utilisé HonSelect qui nous a permis de traduire nos termes en thesaurus anglophone. Puis, nous avons débuté l'élaboration d'une première équation de recherche. Très

rapidement, nous avons rencontré des difficultés quant aux résultats de nos recherches. Les articles proposés traitaient uniquement une partie de l'équation. Ou encore, les résultats mettaient en avant des articles où la parentalité était mise en lien avec le cancer chez l'enfant. Malgré l'utilisation de nombreux opérateurs booléens tels que "NOT" pour exclure des paramètres, nos recherches ne progressaient pas. Dans ce contexte-là, nous avons contacté les bibliothécaires. Lors de cette rencontre, c'est ensemble que nous avons élaboré une nouvelle équation. Pour exclure la population pédiatrique qui revenait sans cesse, nous avons essayé d'utiliser différents filtres, en vain. Par la suite, elles nous ont proposé d'utiliser plusieurs termes de la même catégorie et de spécifier davantage notre thésaurus. Finalement, nous sommes parvenues à accéder à des articles pertinents pour notre travail. De plus, la création d'une alerte sur CINHAL, nous a permis de récolter de nouveaux articles en lien avec cette équation durant une année.

Mots-clés	Thésaurus
Jeunes parents atteints de cancer	Cancer Patients Neoplasms
Soins infirmiers en oncologie	Professional-Family Relations Oncologic Nursing
Unité ambulatoire	Oncology Oncology Care Units Ambulatory Care
Rôle parental	Family Relations Parent-Child Relations
Combinaison	(((MH "Family Relations") OR (MH "Professional-Family Relations") OR (MH "Parent-Child Relations"))) AND (((MH "Oncology") OR (MH "Oncology Care Units") OR (MH "Cancer Patients") OR (MH "Oncologic Nursing") OR (MM "Neoplasms") OR (MM "Ambulatory Care")))

Dans un second temps, lorsque nous avons travaillé autour de notre problématique, nous avons donné une nouvelle direction à notre question de recherche. L'impact du cancer sur le rôle parental et les stratégies d'adaptations ont été les deux axes formant notre guideline de références dans le choix des articles. Suite à cela, nous avons été contraintes d'effectuer de nouvelles recherches plus spécifiques.

Mots-clés	Thésaurus
Impact du cancer	Cancer Cancer experience
Rôle parental	Parenting behavior
Stratégies de coping	Parenting Parenting cope Parent role Parenthood Coping Coping strategie Managment Adaptation
Combinaisons	(Parenting cope AND Cancer) NOT (Children cancer) (Parenting behavior [TX All Text] AND cancer and experience) (Parenting behavior [TX All Text] AND cancer and experience)

En complément des articles scientifiques et pour mener à bien ce travail, nous avons consulté plusieurs ouvrages et périodiques. Les articles périodiques en soins infirmiers ont été utiles pour l'élaboration de notre problématique. Les brochures éditées par la Ligue contre le cancer, nous ont permis d'acquérir des informations récentes au sujet du cancer. Enfin, l'état des lieux en Suisse a été tiré de la base de données de l'Office Fédérale de la Statistique, ainsi qu'auprès de l'organisme Oncosuisse.

Résultats

Ci-dessous, le tableau des résultats de recherche issus de nos équations.

Équations	Date des recherches	Nombre de résultats de recherches	Nombre d'articles lus	Nombre d'articles retenus	Nombre d'articles finaux
(((MH "Family Relations") OR (MH "Professional-Family Relations") OR (MH "Parent-Child Relations"))) AND (((MH "Oncology") OR (MH "Oncology Care Units") OR (MH "Cancer Patients") OR (MH "Oncologic Nursing") OR (MM "Neoplasms") OR (MM "Ambulatory Care")))	Novembre 2014	654	14	1	1
	Décembre 2015	168	42	10	2
(Parenting cope AND Cancer) NOT (Children cancer)	Janvier 2016	10	2	2	1
(Parenting behavior [TX All Text] AND cancer and experience)		54	1	1	1
(Parenting OR parent role OR parenthood) AND (Cancer experience) AND (coping OR coping strategie OR managment or adaptation)		64	11	11	2
Cross-referencing	Janvier 2016	10	1	1	1
Totaux	Mars 2016	832	71	26	8

Critères d'inclusion et d'exclusion

Le choix des articles s'est déroulé en plusieurs temps, nous nous sommes basées sur différents critères d'inclusion et exclusion. Comme expliqué dans le chapitre précédent, nous n'avons pas trouvé d'articles de recherches comportant tous les aspects de notre problématique. De ce fait, il nous a fallu, à plusieurs reprises, nuancer nos critères par souci de passer à côté de nombreux articles pertinents. Tout d'abord, nous avons procédé à une première lecture des titres. Lorsque ces derniers nous semblaient pertinents, nous avons lu leur abstract. Cette étape, nous a permis d'exclure les articles ne correspondant pas à notre thématique et ceux dont la parution n'était pas assez récente. Les articles contenant des notions de *coping* mises lien avec l'exercice du rôle parental ont été privilégiés. Les mêmes articles issus de différentes équations, ont été comptabilisés une fois dans notre tableau des résultats.

Ensuite, lors des lectures intégrales des articles, nous avons spécifié les critères d'inclusion et d'exclusion. Tous les articles sont issus de revues de santé, d'oncologie ou de soins infirmiers. Nous avons attaché une grande importance au fait qu'ils devaient respecter les critères d'éthique³. Dans la mesure du possible, nous avons inclus les articles dont les participants étaient des adultes atteints de cancer et vivant au domicile familial avec leurs enfants. Toutefois, une exception a été accordée à deux articles. En effet, les participants n'étaient pas des parents atteints de cancer. Les participants du premier article étaient atteints de cancer mais aucune notion de parentalité n'a été abordée. Néanmoins, il s'intéressait prioritairement aux stratégies d'adaptations utilisées par la personne malade ainsi que l'influence du soutien social sur ces stratégies. L'échantillonnage du second article était composé de conjoints en santé vivant avec une personne atteinte de cancer et leurs enfants. Cet article s'intéressait à la perturbation du rôle parental et de l'ensemble de la dynamique familiale. Nous l'avons mis en lien avec le concept de McGill qui sensibilise l'infirmière à accompagner la *personne/famille*.

Nous avons exclu les patients hospitalisés en unité de soins de longue durée et les patients ne suivant pas un traitement spécifique contre le cancer et ses répercussions. En effet, notre but était de s'intéresser au soutien du rôle parental chez les personnes vivant principalement à domicile. Les articles dont les parents étaient en situation de fin de vie imminente ont été exclus. Nous avons exclu les articles dont le fonctionnement familial lié à une autre culture présentait des limites dans l'utilisation des résultats. Certains articles présentaient des buts semblables avec des résultats similaires, de ce fait, nous les avons exclus car ils n'apportaient pas de nouvelles perspectives pour la pratique infirmière. Pour finir, les articles dont la méthodologie au premier abord n'était pas fiable ont été exclus.

Articles retenus

1. Enquête sur les stratégies d'adaptation et de soutien social parmi des patients canadiens atteints d'un mélanome.
2. Experience of parents with head and neck cancer who are caring for young children
3. How do I tell the children? Women's experiences of sharing information about breast cancer diagnosis and treatment.
4. Parenting experiences during cancer.
5. Family Routines and Rituals When a Parent Has Cancer.
6. Strength of motherhood: nonrecurrent breast cancer as experienced by mothers with dependent children.
7. Development of a resource for parents with advanced cancer: What do parents want?
8. Balance artistry: The healthy parent's role in the family when the other parent is in the palliative phase of cancer - Challenges and coping in parenting young children.

³ « La plupart des études en sciences infirmières portent sur des sujets humains et parfois sur des animaux. Dans les deux cas, il faut mettre au point des mesures afin d'assurer que l'étude se conforme aux principes d'éthique en vigueur. Chaque aspect du plan d'étude doit être examiné dans le but de déterminer si les droits des participants sont protégés comme il se doit » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.60).

Analyses critiques des articles

Enquête sur les stratégies d'adaptation et de soutien social parmi des patients canadiens atteints d'un mélanome.

Notre premier article a été publié dans la revue canadienne de soins infirmiers en oncologie. Cet article met en avant une recherche quantitative. Sa méthodologie repose sur un devis transversal. Il consiste à effectuer une récolte de données à une seule reprise, sur un temps relativement court. Nous avons identifié quatre auteurs dont un médecin dermatologue, un médecin chercheur, la présidente et fondatrice du Réseau mélanome Canada et une infirmière spécialisée en oncologie.

Le but de l'étude consiste à montrer qu'il existe un lien entre le soutien social et les stratégies d'adaptation chez les patients atteints d'un mélanome. Pour cela, les auteurs vont déterminer les différents niveaux de soutien social perçu, l'utilisation de stratégies d'adaptation efficaces ou inefficaces ainsi qu'examiner l'impact du degré de soutien social sur le recours aux stratégies. Trois variables ont été mesurées : le niveau de soutien social perçu, la fréquence d'utilisation des stratégies d'adaptation et les associations entre le soutien social et l'utilisation de stratégies efficaces ou inefficaces. Pour ce faire, les chercheurs ont utilisé deux instruments de mesure. Le premier est le Brief Coping, il permet d'évaluer les stratégies d'adaptation au moyen d'un questionnaire de 28 énoncés. Une échelle de 4 points allant de «comportement inexistant» à «comportement très fréquent» est remplie par les participants. La validité métrique de l'outil et sa fiabilité a été prouvée car il a fait l'objet d'une étude. Le second outil se nomme : le Medical Outcomes Study Social Support Survey. Il mesure le soutien social perçu par les patients atteints de cancer. Cet instrument est composé de 19 énoncés d'auto-déclaration qui mesurent les quatre volets du soutien fonctionnel : soutien affectif informel, soutien tangible, soutien affectueux, interactions sociales positives. Ce questionnaire n'a pas fait l'objet d'une étude sur sa validité. La fiabilité métrique n'est pas garantie.

L'échantillonnage est composé uniquement des membres du Réseau mélanome Canada. Sur 321 personnes contactées, seules 46 y ont participé. Cela semble peu mais le nombre de l'échantillonnage correspond au devis. Selon les auteurs, le faible taux de réponses est probablement lié au choix de la méthode de récolte de données effectuée par courriel. Les critères éthiques ont été respectés. Des informations concernant le contenu de l'enquête et ses formalités (buts, risques éventuels, liberté de se retirer) ont été délivrées. Un consentement a été signé par les participants. L'étude offre majoritairement des résultats statistiquement significatifs, leur écart type est faible. Les résultats à bas seuil de significativité ont tout de même été présentés de manière pertinente.

L'article identifie comme limite que les résultats obtenus pourraient fluctuer dans le temps. Toutefois, cela n'a pas été pris en compte dans le choix du devis. Seulement les membres de l'association du Réseau mélanome Canada ont participé à cette étude, une grande majorité d'entre eux sont de race blanche ce qui peut être un frein à la transférabilité des résultats. L'étude décrit certaines stratégies d'adaptation utilisées. Elle offre certaines pistes de réflexion pour la pratique infirmière. Les professionnels, de par leur capacité à comprendre l'expérience du patient avec empathie, sont plus à même d'offrir un soutien affectif et informationnel. L'infirmière dispose d'excellentes ressources informationnelles mobilisables dans la consolidation des informations reçues par patient. Elle accompagne le malade de façon longitudinale.

Experience of parents with head and neck cancer who are caring for young children.

Cet article a été publié dans le Journal of Advanced Nursing. Il a été rédigé par deux auteurs qui se nomment Cherith Semple, infirmière spécialisée et Tanya McCance, professeur en soins infirmiers à l'Université de Ulster. L'étude est basée sur une approche qualitative descriptive, avec un devis

rétrospectif. Il consiste à examiner les événements à l'origine du phénomène investigué. Le but de l'étude est d'identifier l'expérience et les besoins de soutien des patients qui ont un cancer ORL prenant soin de jeunes enfants. La méthodologie choisie est congruente avec le but de l'étude.

Les douze participants sont des patients qui ont reçu un diagnostic de cancer ORL dans les trois dernières années précédant l'étude. Ces derniers sont majoritairement des hommes. Deux participantes sont des femmes. Ils avaient tous des enfants âgés de moins de 16 ans au moment du diagnostic. Les participants sont physiquement et mentalement capables d'intégrer l'étude. La récolte des données correspond à l'approche qualitative. En effet, les interviews ont d'abord été enregistrées à l'aide d'un appareil puis, retranscrites dans leur totalité. Elles ont été réalisées en suivant une guideline de thématiques avec des questions ouvertes à aborder avec le patient. Les auteurs ont codé, catégorisé et interprété les résultats dans le but d'élaborer une map. Cette map reflète les perceptions cognitives de l'individu vis-à-vis de son monde, et permet l'analyse des données. Les impressions des auteurs lors de l'interview ont été intégrées à la récolte de données. Les auteurs ont mené l'analyse des résultats autour d'une discussion. Les résultats sont présentés sous forme d'un schéma qui retrace l'expérience du cancer en trois temps : la période au moment de l'annonce du diagnostic, celle durant les traitements et la vie au quotidien avec les conséquences de la maladie. D'un point de vue éthique, les auteurs mettent en avant que la vulnérabilité des participants est prise en compte. Ils ont veillé à offrir un soutien émotionnel aux patients qui présentaient de l'angoisse durant les interviews. La confidentialité est respectée, cependant, nous n'avons pas d'information sur le consentement écrit par les participants. L'étude ne présente pas de conflits d'intérêts.

Pour l'implication dans la pratique, l'étude démontre que les soignants sont la première source de soutien et d'information. Elle dit notamment que les soignants pourraient transmettre plus d'informations sur le rôle parental. Cet article soulève fortement l'impact du cancer sur l'ensemble de la dynamique familiale. Il est souligné que les infirmières en oncologie sont en excellente position pour soutenir et guider le parent dans son expérience face au cancer. Elles devraient encourager les patients à trouver leur propre manière de gérer leur nouveau rôle.

How do I tell the children? Women's experience of sharing information about breast cancer diagnosis and treatment.

Cet article est publié dans le European Journal of Oncology Nursing. L'étude est menée par Leonie Lalayiannis, infirmière au département de Santé mentale du North General Hospital. Elle est guidée et soutenue par Nicky Asbury et Amanda Walshe, infirmières spécialisées de la NHS Foundation Trust. Cette recherche est basée sur une approche qualitative, sans utilisation d'une méthodologie spécifique. Le devis n'est pas clairement annoncé et les auteurs ne sont pas clairement identifiés. Malgré le fait qu'il ne soit pas clairement exposé, la méthodologie est tout à fait congruente avec l'étude. Le but de l'étude est la mise en avant des besoins communs des mères dans la communication qu'elles entretiennent avec leurs enfants lors de l'annonce du diagnostic. Pour cela les auteurs investiguent l'expérience des mères qui annoncent le diagnostic de cancer à leurs enfants. L'étude est approuvée par le comité d'éthique qui est rattaché à la fondation. Les auteurs signalent qu'il n'y a pas de conflits d'intérêts. Des interviews de soixante minutes ont été réalisées par une personne attirée afin de récolter les données.

Les femmes rencontrées par une infirmière spécialisée dans le cancer du sein ont reçu une lettre où l'étude était décrite. Celles qui ont montré un intérêt ont été contactées par téléphone pour planifier une interview. L'échantillonnage final est composé de 10 participantes atteintes du cancer du sein. Ces interviews étaient semi-structurées. Elles ont été enregistrées et retranscrites en verbatim de manière

congruente avec l'approche qualitative. Les auteurs ont ensuite analysé les interviews en fonctions des thématiques mises en avant dans la saturation des données. Cela a permis de soulever les aspects importants de la communication pour les mères de famille. Les thématiques ressorties sont : protéger l'enfant, maintenir la normalité, minimiser leurs propres besoins et réactions, utiliser les connaissances et l'expérience de leur relation avec l'enfant, la dynamique et la structure familiale, la personnalité de l'enfant et ses besoins d'information, ce qu'il faut dire et à quel moment.

Les auteurs ne présentent pas les limites de leur étude. L'article est retenu car ses résultats concernant la communication entre un parent malade et son enfant peuvent être des stratégies d'adaptation lors de l'annonce du diagnostic. L'étude montre que la communication est essentielle pour le bien-être de l'enfant. De plus, elle arrive à la conclusion que les infirmières ont un champ d'intervention large qui leur permet de guider le développement de techniques de communication chez les mères de famille ainsi que de soutenir leurs intuitions de parents. Selon cette étude, avoir identifié les besoins communs des mères permet aux infirmières de développer leurs compétences en lien avec la parentalité.

Parenting experiences during cancer.

Cet Article est publié dans le Journal of Advanced Nursing. Les auteurs sont Solvi Helseth, professeur agrégé à la Faculty of Nursing à l'université d'Oslo et Nina Ulfsaet, infirmière consultante à la Norwegian Cancer Society. La méthodologie est basée sur une approche qualitative explicative. Le but de l'étude est d'explorer l'expérience parentale afin de comprendre les challenges principaux de la parentalité chez les parents atteints de cancer avec de jeunes enfants. Les chercheurs justifient leur approche en mettant en avant qu'il y a un manque de connaissances à ce sujet. Le choix de leur méthodologie est donc congruent avec le but de l'étude.

L'échantillon représente dix familles composées de neuf parents malades et de leur conjoint. Les parents malades souffrent de divers cancers en phase non terminale. Ces couples ont des enfants âgés de 4 mois à 18 ans et vivant au domicile familiale. Tous les participants sont de nationalité norvégienne. Le recrutement a eu lieu dans deux hôpitaux d'Oslo et auprès de la société Norvégienne du Cancer. Durant cette phase, les auteurs signalent deux désistements. Les parents malades et leur conjoint ont signé chacun un consentement écrit. Le projet a été vu et approuvé par le Regional Research Ethics Committee de Norvège. Les droits des participants sont garantis par le respect de la confidentialité. La récolte de données est réalisée à l'aide de deux interviews d'un intervalle de deux à quatre mois. Le conjoint et le malade ont été interviewés séparément à leur domicile. Les interviews sont basées sur le guide de Kvale (1996), dont la fiabilité a été prouvée dans une précédente étude. Les questions étaient ouvertes et catégorisées en plusieurs sujets : la vie de famille ; la réaction des enfants, les besoins et le bien être ; l'expérience du parent vis-à-vis de l'enfant, leurs besoins, le *coping* et le bien-être ainsi que la maladie. Les premières interviews ont été enregistrées et retranscrites en verbatims. Cette méthodologie de récolte de données est congruente avec l'approche qualitative.

Lors de la deuxième rencontre, les auteurs ont résumé la première interview afin de donner la possibilité aux parents d'approfondir et corriger leurs propos. Ils ont pris des notes qu'ils ont immédiatement retranscrites. L'interprétation des résultats a été réalisée par ces mêmes chercheurs. Ces derniers se sont identifiés culturellement et théoriquement dans l'article, ce qui montre leurs prérequis dans l'interprétation qu'ils feront des résultats. Individuellement, ils ont d'abord lu et résumé les interviews. Puis, ils ont formé plusieurs catégories émergentes de leurs questionnements. Les résultats ont finalement été analysés à la lumière de théories sur la parentalité. Les résultats sont présentés en quatre thèmes

principaux : le maintien de la normalité dans un contexte particulier, la priorité sur le bien-être de l'enfant, l'équilibre des différents besoins et leur ouverture d'esprit, leur positivité et le soutien.

Différentes limites sont identifiées par les auteurs. L'une d'elle met en avant que le groupe de participants fait face au cancer efficacement et qu'il partage facilement leur ressenti. Pour les auteurs cela pourrait représenter un biais dans la transférabilité des données auprès d'une autre population avec plus de difficultés. Pour la pratique, les auteurs sont d'avis que les infirmières devraient être attentives à la conséquence du cancer sur le rôle parental. En effet, les besoins des enfants et la gestion du quotidien sont peu investigués à l'hôpital. L'article conclut sur le fait que les infirmières ont besoin d'être préparées davantage pour l'accompagnement du rôle parental des patients.

Family Routine and Rituals when a parent has Cancer.

Cet article a été réalisé par Mara Buchbinder anthropologue à Los Angeles, Jeffrey Longhofer professeur à la School of Social Work à l'Université du New Jersey et Kathleen McCue détentrice d'un master. C'est dans le *Families, Systems, & Health* que l'article a été publié. L'approche de l'étude est qualitative. Son but est d'examiner la réorganisation des familles après un diagnostic de cancer. Les auteurs souhaitent montrer que l'impact du cancer peut aussi bien rassembler que séparer une famille. Le but de l'étude est congruent avec méthodologie sélectionnée.

Les chercheurs se sont adressés à un centre de bien-être du cancer aux Etats-Unis afin de recruter les participants. Toutes les familles correspondantes au profil ont reçu une lettre d'information au sujet de l'étude. Etre une famille avec de jeunes enfants et dont un des parents suit un traitement contre le cancer faisaient partie des critères de sélection. L'échantillonnage se compose de huit parents âgés de 34 à 47 ans. Six parents sont atteints de cancer en phase non terminale et deux autres sont des conjoints de personnes malades. Ces personnes ont entre 1 à 3 enfants âgés de 2 à 9 ans. La récolte de données s'est déroulée en deux phases. D'abord, les interviews semi-structurées ont été menés par l'auteur principal de l'étude et ce, auprès de huit adultes dont sept mères de famille et un père. Cette étape est d'investiguer les routines et rituels familiaux en lien avec la place que joue l'enfant dans ce contexte. Ensuite, des vidéos de dix enfants jouant librement dans une pièce de jeux ont été enregistrées. Ces vidéos n'ont pas été utilisées dans cette étude.

Lors des interviews, des questions sur l'impact du cancer dans l'organisation de la vie familiale, la communication de la famille au sujet du cancer, les connaissances et les ressentis de l'enfant ont été abordées. Ces entretiens, d'une durée de 45 minutes, ont eu lieu au domicile familial et ont été enregistrés pour tous les participants sauf pour une personne qui ne l'a pas souhaité. Pour cette dernière une prise de notes a été réalisée. Finalement, pour tous les entretiens une retranscription a eu lieu. Cette démarche a été effectuée à travers la théorie enracinée. L'une des spécificités de cette méthode consiste à ce que ce soit le même auteur qui mène les interviews, les code et y rajoute ses pensées émergentes au sujet des interactions. Dans le cas présent, cela a été respecté.

L'échantillonnage et la récolte de données correspondent à la méthodologie. L'analyse du codage a été réalisée à l'aide d'un logiciel informatique. Des thèmes et des catégories ont émergés de cette analyse. Lors de la hiérarchisation des données, il s'est avéré que les rituels et la routine familiale étaient le thème principal. Ce dernier est amené de deux manières et regroupe plusieurs catégories. Premièrement, les parents s'expriment sur les changements des rituels et des routines familiales induites par le cancer : les premières perturbations, la stabilisation des forces et les changements positifs. Deuxièmement, c'est le développement de nouveaux rituels et routines pour surmonter la prise en charge du cancer : les

hospitalisations et les traitements, les soins au domicile, le partage de connaissances et d'informations, les rituels de *coping*, les événements marquants du cancer. Nous notons que les résultats aussi étoffés qu'ils soient, ont été faiblement discutés. L'étude est approuvée par un institut universitaire. Chaque parent a donné son consentement et des pseudonymes pour garantir la confidentialité ont été utilisés. La voix des participants est représentée à l'aide de verbatims. Selon les auteurs, un biais est mis en avant, certaines familles ont été privilégiées dans leur adaptation. En effet, elles ont disposé de plus de temps pour intégrer la maladie. De plus, elles font partie du centre du cancer, ce qui a facilité leur *coping*. Il est bénéfique de garder en tête qu'intégrer l'enfant aux soins aide ce dernier à prendre conscience de ce qui se passe et lutte contre son sentiment d'impuissance.

Strength of motherhood: Non recurrent breast cancer as experienced by mothers with dependent children.

Cette étude qualitative basée sur l'approche phénoménologique, a été réalisée par Annika Billhult qui travaille au département d'Oncologie au Boras Country Hospital en Suède et Kerstin Segestern, professeur à l'école des Sciences de la Santé de l'Université de Boras. L'article est paru dans le Nordic College of Caring Sciences. L'étude annonce deux buts, le premier est de décrire l'expérience des mères d'enfants dépendants atteintes du cancer du sein. Le second consiste à identifier les stratégies qui sont utilisées pour gérer la maladie dans la relation qu'elles ont avec leurs enfants. La perspective philosophique et les buts sont congruents.

L'échantillonnage est composé de dix femmes ayant préalablement été recrutées dans un groupe donnant de l'information sur le lymphœdème. Les participantes sont des mères d'enfants dépendants. Pour les auteurs, la notion de dépendance est mise en lien avec le fait que ces enfants ont encore des besoins qui doivent être palliés par leur mère. Ces femmes sont toutes atteintes de cancer du sein et vivent en Suède. L'âge moyen de l'échantillon est d'environ 42 ans. La totalité des femmes ont subi une chirurgie, cinq d'entre elles, ont été traitées par chimiothérapie et radiothérapie. L'âge moyen des enfants est de 12 ans.

Le chercheur principal de l'étude a mené toutes les interviews qui ont durées entre une à deux heures. Elles ont été enregistrées, puis retranscrites par ce même chercheur. Pour récolter les données lors de l'entretien, une seule question a été posée : « Pouvez-vous me dire qu'étaient vos principales pensées et vos sentiments, quand vous avez compris que vous étiez malade ? ». Puis, il a écouté les récits et demandé des précisions sur les sentiments des participantes. Cette méthodologie de récolte de données correspond à l'approche phénoménologie. En effet, avec cette théorie, l'auteur laisse la personne exprimer son vécu face au phénomène rencontré. Le but est que le récit de la personne éclaire les composantes du phénomène. L'analyse des résultats s'est déroulée en trois phases. Premièrement, le chercheur a lu les retranscriptions à plusieurs fois pour s'en imprégner. Puis, il a comparé ces textes afin de relever différentes catégories formant le phénomène. Finalement, il a vérifié qu'elles se retrouvaient dans les interviews. Les résultats montrent que l'expérience des femmes est composée d'une recherche constante d'équilibre sur trois points : L'équilibre entre être une personne qui répond aux besoins de ses enfants et le risque de ne plus être là pour y répondre ; l'équilibre entre ses propres besoins, le désir d'être forte et s'autoriser à être malade et finalement, l'équilibre entre dire la vérité et protéger l'enfant. En ce qui concerne les stratégies leur permettant de maintenir une bonne relation avec leurs enfants, les résultats révèlent trois éléments : Le gain de force et de soutien ; la volonté de rendre positive les situations difficiles ; et la poursuite de la vie quotidienne.

Les auteurs ne définissent pas de limite à leur étude, toutefois, ils préconisent de multiplier les recherches et de partir à la rencontre des mères de famille afin de valider et approfondir ces résultats. De plus, ils mettent en avant qu'il est important que les professionnels de la santé soient attentifs et soutenant face aux mères atteintes de cancer. Valoriser leur tendance à voir les aspects positifs de leur expérience, permet de générer des forces chez elles. De ce fait, les professionnels de la santé les conduisent, en partie, vers le bien-être. Dans cet ordre d'idée, l'étude stipule que les infirmières pourraient soutenir les stratégies mises en place par les patientes.

Development of a resource for parents with advanced cancer: What do parents want ?

Cette étude est publiée dans le Palliative and Supportive Care. Elle a été réalisée par six auteurs, dont la principale se nomme Jane Turner du département de psychiatrie à l'Université du Queensland. Les auteurs ne définissent pas explicitement leur théorie de recherche. Le but de l'étude est de déterminer les besoins spécifiques des parents atteints d'un cancer à un stade avancé dans la relation avec leur enfant. L'étude évalue leurs accès aux ressources. Les chercheurs ont pour ambition de réaliser un guide de ressources pour les parents atteints de cancer. La notion de ressource sous-entend les stratégies d'adaptation et le soutien. Nous déduisons que la méthodologie choisie par les chercheurs est qualitative. En effet, la méthodologie de récolte des données et de l'échantillonnage serait congruent avec cette approche. Cette étude compte huit participantes mères de famille âgées entre 39 et 57 ans, souffrantes d'un cancer du sein à un stade avancé. Elles avaient toutes des enfants entre deux et treize ans à l'annonce de leur cancer. Elles ont été recrutées auprès du Breast Cancer Network of Australia. Ces femmes ont reçu une newsletter les informant du projet et les invitant à y participer. La récolte de données s'est faite sous la forme d'interviews téléphoniques. L'étude a été approuvée par l'Université du Queensland. La confidentialité des données a été garantie, ces femmes pouvaient quitter le projet à tout instant. Cette recherche a été financée par the Queensland Cancer Fund Services Committee.

Les entretiens ont été enregistrés, transcrits et les réponses ont été regroupées sous forme de thèmes sur le développement de différentes ressources. L'étude n'identifie pas les auteurs ayant réalisé les interviews, ni les spécificités de leur analyse. De ce fait, il faut rester critique quant à la fiabilité de l'analyse. Les résultats de l'analyse ont permis l'élaboration d'une ébauche de guide de ressources qui a été distribuée aux femmes afin qu'elles puissent le critiquer et donner leurs impressions. La voix des participantes est donc prise en compte. Ensuite, des corrections ont été réalisées ce qui a permis de réaliser le guide final.

Les résultats ont été classés dans des catégories de ressources permettant aux parents et aux enfants de faire face à l'impact du cancer dans leur relation. Après un état des lieux mettant en avant les carences des professionnels sur l'accompagnement du rôle parental. Les résultats se penchent sur les stratégies pouvant être développées par les mères de famille : la recherche de soutien ; les éléments à développer dans la communication avec leur enfant concernant la mort ; leurs expériences personnelles par rapport à l'importance d'être honnête dans la communication avec leurs enfants. Des ressources pouvant permettre l'adaptation de l'enfant face au cancer sont exposées : l'honnêteté ; être rassurant ; partager des moments avec lui ; l'aider à relativiser face aux commentaires extérieurs confrontants ; permettre à l'enfant de passer du temps dans un environnement sans le cancer ; discuter régulièrement des informations au sujet de la maladie et de ses traitements. La réalisation du guide se base sur les besoins exprimés par les femmes concernant : les stades de développement de l'enfant en lien avec leur compréhension, la manière de parler de la mort, la volonté d'être rassurées dans leur démarche envers l'enfant, obtenir davantage de témoignages sur les stratégies utilisées par les pairs.

Les limites identifiées par les auteurs sont liées à la transférabilité des données. En effet, le fait que leur échantillon soit petit ne permet pas de généraliser les résultats. De plus, ils mettent en avant que le cancer du sein à un stade avancé évolue plus lentement que d'autres types de cancer. De ce fait, les femmes disposent de plus de temps pour élaborer leurs stratégies. Pour la pratique, l'étude met en avant que les professionnels sont bien placés pour donner du soutien et de l'information. Selon les participantes, les professionnels de santé devraient distribuer le guide réalisé dans cette étude. L'article conclut en disant qu'utiliser des *evidence-based nursing*⁴ permettrait aux infirmières d'augmenter leurs connaissances sur le rôle parental, de diminuer leur stress et leur incertitude face à l'accompagnement.

Balance artistry: The healthy parent's role in the family when the other parent is in the palliative phase of cancer - Challenges and coping in parenting young children.

Cet article est publié dans le *Palliative and Supportive Care*. Trude Aamotsmo, auteur principal, travaille au Regional Center for Excellence in Palliative Care à l'hôpital d'Oslo. Le second, Kari Bugge, travaille à la Norwegian Nurses Organization à Oslo. Cette revue systématique compréhensive se base sur des études qualitatives publiées entre 1989 et 2009, répondant à des critères d'inclusion et d'exclusion préalablement définis par les auteurs. Ces derniers ont choisi d'utiliser la procédure de Fink (2005), qui donne une guideline dans la réalisation de revues systématiques. Les bases de données Cinahl, Medline, PsycINFO ont été consultées, 182 articles ont été proposés. Les titres de ces articles et leur abstract ont été consultés par l'auteur principal de l'étude. Le deuxième auteur a procédé à une relecture des articles sélectionnés par l'auteur principal. Finalement, sept articles seront retenus. Le but de cette revue est de souligner une vue d'ensemble sur la manière dont le cancer impacte le rôle parental du conjoint en santé. De plus, les auteurs souhaitent évaluer la qualité de la littérature et justifier le besoin d'effectuer de plus amples recherches. Le choix d'articles exclusivement qualitatifs est congruent avec la question de recherche. La qualité des études a été évaluée à l'aide de The Critical Appraisal Skills Programme (CASP) par l'attribution d'un score de 1-3. Cette évaluation met en avant la fiabilité et la pertinence des résultats présentés dans les diverses études. Les articles sélectionnés ont obtenu le nombre de point maximal à l'évaluation CASP concernant les critères éthiques. Les auteurs signalent qu'il n'y a pas eu de conflits d'intérêts.

Au total 174 participants sont comptés dans cette revue. Ce chiffre comprend 132 parents, 64 partenaires et 42 enfants. Les parents en santé étaient âgés entre 30 et 45 ans, leurs partenaires ont été diagnostiqués de cancer, d'origines multiples, entre 2 mois et 7 ans auparavant. Pour procéder à la synthèse des résultats, les auteurs ont repris tous les résultats, les ont classés, comparés afin de faire ressortir leurs différences et leurs similitudes. Ensuite, pour mettre en avant les dimensions et les concepts sous-jacents des articles, une mise en commun a été effectuée. Cette dernière a permis de faire émerger des catégories et des sous-catégories qui ont alimenté une discussion entre les auteurs. L'analyse est bien structurée et les études sont exposées de manière claire. La synthèse des résultats met en avant quatre thématiques en lien avec l'impact du cancer sur le parent en santé: la définition d'un nouveau rôle sans marche à suivre ; vouloir maintenir une vie sûre et normale ; se sentir seul malgré la présence de sa famille ; le besoin de soutien pour aider les jeunes membres de la famille. Pour la pratique, les auteurs constatent que les infirmières devraient prendre en soins et collaborer davantage avec les partenaires des patients. Concrètement, elles pourraient soutenir les conjoints dans l'organisation de leur vie de tous les jours face aux difficultés qu'induit le cancer. De plus, il est stipulé que les professionnels de santé devraient renforcer leurs connaissances sur les discussions autour de la mort avec les enfants.

⁴ Pratiques basées sur les preuves probantes issues de recherches infirmières (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007).

Tableau comparatif des résultats

But de l'étude et ses participants	Résultats de l'étude	Implication pour la pratique
<p>Kalbfleish, M., Cyr, A., Gregorio, N., & Nyhof-Young, J. (2015). Enquête sur les stratégies d'adaptation et de soutien social parmi des patients canadiens atteints d'un mélanome. <i>Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie</i>, 25, 66-72.</p>		
<p>Déterminer les différents niveaux de soutien social perçu et l'utilisation de stratégies d'adaptation, efficaces ou inefficaces, mises en place par les patients canadiens atteints d'un mélanome et examiner l'impact du degré de soutien social sur le recours aux stratégies d'adaptations.</p>	<p>Utilisation de stratégie d'adaptation par les patients atteints d'un mélanome Les stratégies efficaces sont : l'acceptation, l'adaptation active, l'utilisation de soutien affectif, la planification, l'utilisation du soutien instrumental, le recadrage positif, la religion et l'humour. Les stratégies inefficaces sont : L'auto-distraktion, la vidange émotionnelle, l'auto-récrimination, le déni, l'utilisation de substances et le désengagement comportemental. Les stratégies les plus utilisées sont l'adaptation active, l'acceptation et le soutien affectif. Les moins utilisées sont le désengagement comportemental, l'utilisation de substance et le déni. L'acceptation est la stratégie la plus efficace, l'auto distraktion est la stratégie inefficace la plus courante.</p>	<p>L'article dit qu'il n'y pas que les proches qui offrent un soutien social. Les infirmières sont bien placées pour offrir du soutien. Elles orientent les patients vers des ressources appropriées (associations, forum de discussion en ligne, documentation, groupe de pairs, soutien téléphonique) tout en accompagnant leur expérience avec empathie. Leur expertise permet d'évaluer le soutien social et donner des conseils spécifiques et adaptables. Le soutien affectif/informationnel semblerait déficient chez les patients atteints de cancer. Les auteurs suggèrent donc aux professionnels de la santé de développer ce soutien. Des interventions infirmières sont mises en avant :</p>
<p>N= 46 43% hommes 57% femmes Ils sont membres du Réseau mélanome Canada. La majorité d'entre eux est mariée.</p> <p>Enfants : Il n'y a pas d'informations concernant la présence d'enfants au domicile familial.</p>	<p>Niveau de soutien social des patients atteint d'un mélanome Le soutien social se divise en plusieurs domaines : le soutien affectif informationnel, le soutien tangible, le soutien affectueux et l'interaction sociale positive. Les domaines les plus faibles sont le soutien affectif/informationnel et le soutien tangible. Les domaines les plus forts sont le soutien affectueux et l'interaction sociale positive. Les patients recherchent fortement le soutien affectif en tant que stratégie d'adaptation, ils recherchent du réconfort et la compréhension de l'autre. La quantité de soutien affectif des patients reste toutefois inférieure à ce qui serait nécessaire.</p> <p>Lien entre le niveau de soutien social perçu et l'utilisation des stratégies d'adaptation Plus le soutien social est grand, plus des stratégies d'adaptation efficaces seront mobilisées. Le désengagement comportemental est plus utilisé chez les patients à faible soutien social que chez les patients à fort soutien. Les patients avec un fort soutien social, présentent un faible score dans l'utilisation de soutien affectif comme stratégie d'adaptation.</p>	<p>- Accompagner leur expérience avec empathie. Leur expertise permet d'évaluer le soutien social et donner des conseils spécifiques et adaptables. Le soutien affectif/informationnel semblerait déficient chez les patients atteints de cancer. Les auteurs suggèrent donc aux professionnels de la santé de développer ce soutien. Des interventions infirmières sont mises en avant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Consolider les informations transmises par les autres professionnels de la santé. - Offrir de l'éducation thérapeutique. - Evaluer le degré de compréhension, les attentes, les traitements et la gestion des symptômes sur le long terme.
<p>Semple, J., & McCance, T. (2010). Experience of parents with head and neck cancer who are caring for young children. <i>Journal of Advanced Nursing</i>, 66(6), 1280-1290.</p>		
<p>Identifier l'expérience et les besoins de soutien des parents avec un diagnostic de cancer ORL qui prennent soin d'enfants.</p>	<p>Au moment du diagnostic Les patients savent que la maladie va affecter toute leur famille. Les émotions ressenties sont la peur et la culpabilité vis à vis des enfants. Ils se rendent compte du caractère éphémère de la vie face à la confrontation à la mort.</p>	<p>Accompagner l'annonce du diagnostic Pour les infirmières, il est important de cibler les informations transmises aux enfants. Dire la vérité leur permet de</p>

<p>N= 12 10 hommes 2 femmes Les participants ont tous souffert d'un cancer ORL dans les trois dernières années. Onze d'entre eux étaient salariés à l'annonce de leur diagnostic.</p> <p>Enfants : 12 enfants Entre 1 et 4 enfants par famille qui sont âgés de moins de 16 ans.</p>	<p>La peur de manquer les événements importants de la vie de leurs enfants apparaît. Il est difficile d'annoncer des informations aux enfants lorsque les parents sont confrontés à la gestion de leurs émotions. Quelques parents pensent que cacher le diagnostic à leurs enfants permet de les protéger contre la douleur. Néanmoins, ils réalisent que les enfants perçoivent les changements. Ils concluent donc qu'il est nécessaire de leur donner des explications. Ils expriment un besoin d'aide dans l'accompagnement face à l'annonce du diagnostic. Ils auraient souhaité plus de soutien et de guidance. La majorité des parents souhaitent être ouverts et honnêtes avec leurs enfants.</p> <p>Durant les traitements</p> <p>Impact de l'hospitalisation: Il est nécessaire d'anticiper la première visite à l'hôpital, par rapport à l'altération de l'apparence physique du parent. Il faut planifier et organiser leur venue. La plupart des parents ont estimé que la visite de leur enfant leur a apporté un grand soutien émotionnel et du courage pour aller de l'avant. Ces visites donnent l'opportunité aux enfants de poser des questions.</p> <p>Impact du traitement sur la vie de famille: Les repas peuvent devenir un moment stressant, les instants de partage et de convivialité autour de la table disparaissent.</p> <p>Changements de rôles dans la famille: Malgré les efforts pour maintenir la vie quotidienne, il y a des changements inévitables liés aux effets secondaires de la médication. Le conjoint du malade est plus sollicité et ses responsabilités augmentent. L'une des plus grandes influences dans ces changements de rôle est liée à l'âge des enfants : plus ils sont jeunes et plus ils vont demander de l'attention. De ce fait, toute la famille, parfois même celle éloignée, s'implique pour répondre à leurs besoins. Plus les enfants sont âgés et plus ils seront sollicités pour aider dans les tâches de la vie quotidienne. Ces changements de rôle et ces demandes d'aide extérieur peuvent causer des conflits internes chez la personne. Les patients masculins éprouvent plus de difficultés à changer de rôle.</p> <p>Vivre avec les conséquences du cancer</p> <p>Rétablir la routine : le but est de retrouver une vie normale.</p> <p>Vivre avec l'incertitude : La crainte des rechutes de la maladie est présente. L'incertitude renforce les liens au sein de la famille. La famille désire créer des occasions de rencontres afin de passer du temps ensemble. Les membres se soudent davantage.</p> <p>Apprécier la vie : La personne se questionne sur l'avenir et définit des nouvelles priorités. Elle accorde plus de valeur à sa famille.</p>	<p>réduire les doutes face à l'incertitude, informer, donner des explications sur les absences récurrentes des parents, sur le changement d'apparence physique, adapter le langage et veiller à laisser de l'espoir quant à l'avenir permettent de réduire l'incertitude.</p> <p>Source de soutien</p> <p>Famille et les amis : le soutien du conjoint est très important. La plupart des patients veulent les protéger, ils se tournent donc vers leur ami pour se confier.</p> <p>Communauté : Les patients informent les enseignants des enfants afin qu'ils soient plus attentifs à offrir du soutien.</p> <p>Professionnel : Selon les patients, les soignants sont la première source de soutien et d'informations. Certains sont satisfaits par les services offerts pour la gestion des symptômes. D'autres auraient souhaité plus d'informations sur leur rôle parental. Plus les soignants offrent des informations et plus la perception des patients concernant le soutien émotionnel grandit. Les infirmières en oncologie sont en excellente position pour soutenir et guider le parent dans son expérience face au cancer. Elles doivent les encourager à trouver leur propre manière de gérer leur nouveau rôle.</p>
<p>Asbury, N., Lalayiannis L., & Walsche, A. (2014). How do I tell the children? Women's experiences of sharing information about breast cancer diagnosis and treatment. <i>European Journal of Oncology Nursing</i>, 18, 564-570.</p>		
<p>Investiguer l'expérience des mères qui annoncent leur diagnostic de cancer à leurs</p>	<p>Protéger l'enfant : il est le but principal de la mère.</p> <p>Maintenir la normalité : pour protéger leurs enfants. La routine et les habitudes au sein de la famille sont maintenues grâce aux changements de rôles.</p>	<p>Pour les mères qui ont de la difficulté à parler ouvertement de leur problème de santé avec l'enfant, l'article suggère de</p>

<p>enfants. Quels sont les éléments qui leur paraissent important de transmettre ? Et quels sont les facteurs qui influencent leur approche ? Veulent montrer que la communication est essentielle pour bien-être de l'enfant et identifier les besoins communs des mères pour pouvoir y répondre.</p>	<p>L'implication des enfants est plus sollicitée. Les mères essaient de normaliser les effets secondaires causant les changements physiques, pour réduire la confrontation de l'enfant. Minimiser ses propres besoins et ressentis : les femmes placent les besoins de leurs enfants avant leurs besoins. Elles adoptent une attitude positive quand elles sont en leur présence. Elles ne laissent pas paraître leurs sentiments et attendent de se retrouver seules pour les laisser émerger. Utiliser les connaissances et l'expérience de leur relation avec l'enfant : les mères connaissent bien leurs enfants ce qui leur permet d'adapter le contenu des informations données et de choisir quand les partager. Connaître la dynamique et la structure familiale : les femmes utilisent leurs connaissances de la famille et emploient des stratégies pour gérer les difficultés qui peuvent émerger lors de la discussion avec l'enfant. Percevoir la personnalité de leurs enfants : cette perception permet aux femmes d'adapter les informations données. Identifier les besoins d'information de l'enfant : les parents ont conscience de l'importance d'adapter leur attitude et leurs discours à l'âge de leurs enfants. Savoir ce qu'il faut dire à l'enfant et quand : donner des informations précises et sûres maintient la routine et protège l'enfant. Elles donnent des informations lorsqu'elles sont demandées et elles planifient le meilleur moment pour y répondre. Face à l'incertitude sur le diagnostic ou le plan de traitement, les femmes donnent peu de détails. Elles ont la volonté d'informer sur les éléments concrets. Elles veulent être ouvertes d'esprit et donner les bonnes informations aux enfants. Elles pensent qu'ils ont tendance à imaginer le pire.</p>	<p>placer de petites informations sur le cancer dans les discussions de tous les jours. Les mères auraient aimé plus de guidance et d'assurance dans leurs prises de décisions. Ce sont les professionnels de santé qui doivent apporter ce soutien et une guidance pour accompagner les mères en fonction de leurs besoins dans leur processus de décision. Une discussion avec un professionnel de santé au début du diagnostic, les aurait rassurées. Garder en vue que les mères possèdent une intuition d'experte vis-à-vis de leurs enfants. L'attente de résultats amène beaucoup d'incertitude, ces périodes ne sont donc pas optimales pour donner des informations malgré leur volonté d'annoncer rapidement le diagnostic. Face à la divulgation d'information, il faut être vigilant à offrir du soutien dans l'exploration du ressenti des femmes, à l'annonce des informations aux enfants et à anticiper leurs réactions.</p>
<p>N= 10 10 femmes exclusivement Ces mères de famille ont subi une mastectomie et ont, pour la plupart, suivi un traitement de chimiothérapie ou de radiothérapie sur 6 mois. Elles vivent avec un conjoint sauf l'une d'entre-elles qui vit seule. Enfants : 5 garçons 14 filles Ils vivent au domicile familial et sont âgés de 2 ans à 24 ans.</p>	<p>Helseth, S., & Ulfsaet, N. (2005). Parenting experiences during cancer. <i>Journal of Advanced Nursing</i>, 52(1), 38-46.</p>	
<p>Explorer l'expérience parentale afin de comprendre les challenges principaux de la parentalité chez les parents atteints de cancer et ayant de jeunes enfants.</p> <p>N= 18 9 parents malades 9 parents en santé</p>	<p>Maintenir la normalité dans un contexte particulier : Pour les parents, leur seul choix est de se battre pour pouvoir aller de l'avant. Ils ont l'impression de vivre dans un état d'urgence constant. Les rôles dans la famille changent. La cohésion familiale est importante aux yeux des deux parents. De nouvelles priorités sont définies, les éléments importants d'autrefois peuvent devenir insignifiants. Les parents pensent que leurs enfants doivent vivre une vie normale et ils essaient d'intégrer la maladie au quotidien comme un élément positif. Le bien-être de l'enfant est priorisé. Passer des moments de qualité avec les enfants demande plus d'énergie. Ils veulent se montrer disponibles, les inclure dans l'expérience de maladie, tout en leur permettant de garder leur vie sociale. Les parents expriment la difficulté d'interpréter les réactions et les besoins de leurs enfants. Ils se questionnent sur leurs comportements, notamment, le manque d'expression sur la maladie.</p>	<p>Les infirmières doivent être attentives aux conséquences de la maladie sur le rôle parental. Elles ont besoin d'être préparées dans l'accompagnement de ce rôle. Elles doivent fournir des soins individuels. Les thématiques sur le quotidien du cancer au domicile et sur les besoins de l'enfant sont peu investiguées à l'hôpital. Lors de chaque prise en charge d'un patient atteint de cancer, les éléments sur la dynamique familiale et l'organisation du</p>

<p>Les parents sont malades d'un cancer en phase non terminale. Ils sont de nationalité norvégienne et diagnostiqués de cancer d'origine multiple.</p> <p>Enfants : 23 enfants Ils sont âgés de 0 à 18 ans, ils vivent au domicile familial.</p>	<p>Ils sont préoccupés par les informations qu'ils doivent donner et sur la compréhension des enfants selon leur âge.</p> <p>Équilibre des différents besoins : les besoins de l'enfant, les besoins du parent malade et ceux du conjoint sont entremêlés. Les patients disent qu'il est difficile de voir et répondre aux besoins des autres membres de la famille à cause de leur fatigue. Il arrive qu'ils se culpabilisent. Ils ont besoin de se sentir « autorisé » à être malade. Dans certaines situations, les familles ayant une bonne adaptation risquent d'oublier que l'un de leur membre est malade. Le parent en santé tend à oublier ses propres besoins pour privilégier ceux des autres membres. Quelques parents sains ont besoin de garder des hobbies afin de se changer les idées et se ressourcer.</p> <p>Garder un esprit ouvert, positif et le soutien : maintenir de l'espoir et construire un réseau de soutien sont les meilleures manières de faire face à la maladie. Le soutien mutuel entre parents est très important. Le parent malade peut à la fois recevoir du soutien et en donner. L'entourage encourage le patient à être fort. L'organisation des tâches logistiques est un vrai challenge pour les familles. Pour certains pères, il est difficile de montrer à leur famille qu'ils ont besoin d'une aide émotionnelle. Le besoin de soutien de la part des professionnelles de santé est perçu comme important, bien qu'il soit pauvre concernant la manière de transmettre les informations.</p>	<p>quotidien devraient toujours être investigués. De ce fait, il serait nécessaire de développer un programme qui guide les parents. Ce guide devrait se concentrer sur:</p> <ul style="list-style-type: none"> - la réaction des enfants et leurs besoins en fonction du stade de développement. - le support émotionnel pour les aider à manager leurs émotions et leur culpabilité en lien avec la parentalité. - le soutien pratique incluant de la guidance et des conseils.
<p>Buchbinder, M., Longhofer, J., & McCue, K. (2009). Family Routines and Rituals When a Parent Has Cancer. <i>Families, Systems, & Health, 27(3)</i>, 213-227.</p>		
<p>Le but de l'étude est d'examiner la réorganisation des familles après un diagnostic de cancer.</p> <p>N= 8 5 mères de famille atteintes de cancer 1 père atteint de cancer 2 mères en santé, épouses de personne atteinte de cancer Ces participants ont entre 34 et 47 ans. Ils sont de nationalité américaine d'origine diverse.</p> <p>Enfants : 1 à 3 enfants par famille Ils sont âgés de 2 et 9 ans.</p>	<p>Les changements des routines et des rituels familiaux</p> <p>Les premières perturbations : la routine familiale de chacun est perturbée de manière significative à partir de l'annonce du cancer. Les enfants se comparent à leurs camarades et souffrent lorsque la normalité ne peut pas être maintenue. La maladie isole la famille, elle diminue les occasions de rencontres avec l'extérieur. Lors d'hospitalisation, le conjoint reste seul avec les enfants ce qui exige une modification de son rôle. Il a plus de responsabilités, un sentiment de tiraillement apparaît entre le temps passé avec le malade et celui avec les enfants. Lorsque la maladie impose un arrêt professionnel, la présence à la maison du malade change la dynamique familiale. Le malade ne peut plus assumer son rôle en participant aux activités comme avant, un sentiment de culpabilité survient. Il est difficile d'instaurer une nouvelle routine à cause des changements récurrents, des troubles du comportement de l'enfant apparaissent.</p> <p>La stabilisation des forces : le conjoint sain et/ou le malade veillent à être présents dans les moments clés de la journée car les enfants ont en besoin. Le soutien de l'entourage social est crucial pour établir et maintenir de nouvelles routines. Ce réseau est grandement sollicité afin de suppléer aux impossibilités des parents et contribue au fonctionnement familial.</p> <p>Les changements positifs : Les patients perçoivent la maladie comme une occasion d'évoluer ou encore de se rassembler. Ils relativisent plus et redéfinissent de nouvelles priorités.</p>	<p>Assister les familles dans leur routine et leurs rituels les positionne en acteurs pro-actifs face aux changements ce qui peut leur permettre de surmonter cette période de grand stress.</p> <p>Les soignants devraient garder en tête que d'intégrer les enfants aux soins du malade peut-être bénéfique afin de l'aider à prendre conscience de ce qu'il se passe et de lutter contre le sentiment d'impuissance. Lorsque le parent va mieux, il est important de réintégrer les éléments de routine mis de côté pendant la crise.</p>

	<p>Le développement des routines et rituels pour surmonter la prise en charge du cancer Les hospitalisations et les traitements : après un certain temps, le cancer et ses répercussions intègrent la routine familiale. Les parents proposent à leurs enfants de venir suivre la chimiothérapie et de participer aux soins afin d’induire des discussions et normaliser l’expérience du cancer. Les enfants voient que quelqu’un s’occupe de leur parent. Les soins au domicile : les parents donnent de nouvelles responsabilités aux enfants dans la participation à leurs soins pour combattre leur sentiment d’impuissance. Certains tentent de cacher les effets secondaires de la maladie ou des traitements à leurs enfants. Le partage de connaissances et d’informations : Il est important d’établir une routine dans le partage d’informations car cela encourage l’enfant à poser des questions. Les rituels de coping : L’utilisation de stratégies qui visent à permettre l’expression des sentiments de l’enfant comme le punching bag sont utilisés. Les événements marquants du cancer : Il est important de marquer chaque étape significative du cancer comme la fin d’un traitement. Célébrer par une activité symbolique amène l’enfant à constater l’évolution positive de la maladie et rend les progrès concrets.</p>	<p>Les infirmières et les médecins sont sollicités pour répondre aux questionnements des enfants.</p>
<p>Billhult, A., & Segesten., K. (2003). Strength of motherhood: nonrecurrent breast cancer as experienced by mothers with dependent children. <i>Scand J Caring Sci</i>, 17, 122-128.</p>		
<p>But 1. Décrire l’expérience des mères d’enfants dépendants atteintes du cancer du sein. But 2. Identifier les stratégies qui sont utilisées pour gérer la maladie par rapport à la relation qu’elles entretiennent avec leur enfant.</p>	<p>But 1 : L’équilibre entre être une personne qui répond aux besoins de ses enfants et le risque de ne plus être là pour y répondre : les mères disent ne pas être en mesure d’ignorer leurs pensées négatives telles que le découragement malgré leur envie d’avancer. Reconnaître que leurs enfants ont besoin d’elles, les aide à aller de l’avant. Elles ont peur de manquer les événements importants de leur vie. L’équilibre entre ses propres besoins, le désir d’être forte et s’autoriser à être malade : les mères souhaitent gérer le quotidien comme avant la maladie, elles tendent à être dans le contrôle et très exigeantes envers elles-mêmes. Les effets secondaires des traitements les confrontent à leur vulnérabilité. La volonté d’être forte pour leur enfant les pousse à surmonter ces effets. Prendre soins de leurs enfants est la tâche prioritaire à leurs yeux. Elles ne peuvent concevoir que la maladie empiète sur leur rôle de mère. Dire la vérité et protéger l’enfant : les mères disent vouloir rester ouvertes et vraies dans leur discours vis-à-vis de la maladie. Mais elles ont peur de l’impact des informations données sur leurs enfants et s’inquiètent de l’interprétation qu’ils ont font. Les mères cachent leurs craintes, elles évitent d’échanger sur certains sujets. Elles ne se sentent pas capables de répondre aux questions sur la mort. L’incertitude ressentie rend la communication difficile. Certaines planifient leurs chimiothérapies lorsque qu’ils sont à l’école. Elles effectuent leurs soins pendant que les enfants dorment.</p> <p>But 2 : Le gain de force et de soutien : Les enfants soutiennent émotionnellement leur parent. L’ensemble de ce soutien leur donne des forces et les aide à réaliser qu’elles sont malades. Rendre positives les situations difficiles : lutter contre les pensées négatives sur le</p>	<p>Les auteurs mettent en avant qu’il est important que les professionnels de santé soient attentifs et soutenant face aux mères de famille atteintes de cancer. En effet, ces dernières mènent un réel combat qui vise à maintenir une vie normale et poursuivre leur routine de tous les jours malgré l’impact de la maladie.</p>
<p>N= 10 10 femmes Sont mères d’enfants dépendants et atteintes de cancer du sein en phase de traitement. Sont âgées de 41,6 ans en moyenne. Au moment de l’étude, cela faisait 14.1 mois qu’elles avaient reçu le diagnostic de cancer du sein.</p>		<p>Soutenir la tendance des mères à voir les aspects positifs de leur maladie, permet de générer des forces chez la personne et de la conduire, en partie, au bien-être. Intégrer les enfants aux traitements peut être un moyen d’inclure une nouvelle routine familiale. Les soignants sont un soutien idéal selon les mères.</p>

<p>Enfants : Entre 1 et 5 par famille Ils sont âgés de 11.9 ans en moyenne.</p>	<p>cancer permet aux femmes d'élaborer des perspectives positives. Elles se comparent aux autres malades, s'aperçoivent que leur situation n'est pas la pire. Les nombreuses recherches sur le cancer et les nouveaux traitements aident les patientes à avoir des pensées positives et rassurantes. Poursuivre la vie quotidienne : les combinaisons entre leurs forces, le soutien reçu et leurs pensées positives leur permettent de maintenir le quotidien. Ce maintien de routine passe aussi par la poursuite des activités des enfants.</p>	
<p>Turner, J., Clavarino, A., Yates, P., Hargraves, M., Connors, V., & Hausmann, S. (2007). Development of a resource for parents with advanced cancer: What do parents want ?. <i>Palliative and Supportive Care</i>, 5, 135-145.</p>		
<p>Déterminer les besoins spécifiques des parents atteints d'un cancer à un stade avancé dans la relation avec leur enfant, ainsi que leur accès aux ressources.</p> <p>Déterminer le besoin d'un guide de ressources qui pourrait être distribué aux parents atteints de cancer dans un stade avancé.</p>	<p>L'utilité des ressources mises à disposition : face au manque de soutien par les professionnels, les femmes se sentent seules et décident de chercher de l'information sur internet et à la bibliothèque. Elles ont des doutes sur la fiabilité et l'actualité des informations trouvées, cela leur amènent de la confusion.</p> <p>La recherche de soutien : L'aide des professionnels : le soutien proposé par des conseillers du domaine de la santé, n'est pas toujours judicieux. Il est parfois mal vécu, car perçu comme trop confrontant par rapport à la mort. Pour les mères, il est difficile de se rendre aux entretiens car la planification des activités des enfants ne coïncide pas.</p> <p>Le groupe de pairs et le soutien informel : ce soutien est vécu positivement par les femmes. Il réduit le sentiment d'isolement et leur permet de mieux comprendre leur situation. Toutefois, certaines informations manquent de spécificités, il n'est pas toujours évident de s'identifier à un groupe de pairs. Cependant, d'autres stratégies aidantes dans la gestion du quotidien peuvent leur être proposées.</p> <p>L'expérience dans la communication avec l'enfant au sujet du cancer : Le diagnostic du cancer : elles sont tiraillées entre dire la vérité aux enfants et l'impact que cela pourrait engendrer. L'honnêteté finit par les pousser à parler avec leurs enfants.</p> <p>Le diagnostic du cancer avancé : les mères ont mis en avant l'importance du maintien de l'espoir chez l'enfant. Elles suggèrent d'enrober les informations données, transmettre des informations vraies sans donner trop de détails confrontant. Elles souhaitent rester positives.</p> <p>Répondre aux questions au sujet de la mort : rester optimiste et maintenir l'espoir leur paraît important. Les mères détournent l'information pour ne pas être amenées à répondre catégoriquement. Elles nuancent la confrontation à la mort et évoquent l'espoir de vivre longtemps. D'autres répondent de manière plus générale. Elles pensent qu'elles ne peuvent pas être totalement honnêtes si elles veulent protéger l'enfant.</p> <p>Les éléments aidant l'ajustement de l'enfant: rester honnête avec l'enfant et adapter les informations à son besoin de compréhension. La routine apporte un sentiment de structure et de sécurité et maintient la normalité. Les avis divergent sur le sujet sur l'implication des enfants dans les soins. Certaines femmes pensent que cela peut être traumatisant. D'autres</p>	<p>L'aide offerte par les professionnels de la santé : les professionnels de la santé évitent les discussions en lien avec l'impact du cancer sur les enfants et sur la manière de les informer. Parfois, les professionnels conseillent des ouvrages de référence donnant des informations peu détaillées. Les discussions sur le rôle parental sont souvent initiées par les mères.</p> <p>Inclure davantage les membres de l'équipe interdisciplinaire dans le partage des informations.</p> <p>Pour les femmes, il est important que les professionnels les soutiennent en distribuant le guide réalisé dans cette étude.</p> <p>Les informations qu'elles auraient aimé connaître : les stades de développement de l'enfant en lien avec leur compréhension. La manière de parler de la mort, être rassurées dans leurs démarches. Plus de témoignages sur les stratégies utilisées par les pairs.</p> <p>Utiliser des informations issues des <i>evidence-based nursing</i> permettrait aux infirmières d'augmenter leurs connaissances sur le rôle parental, de</p>
<p>N= 8 8 femmes âgées Elles sont âgées de 39 et 57 ans.</p> <p>Enfants : Ils sont âgés entre 2 et 13 ans à l'annonce du cancer de leur mère.</p>		

	<p>disent que cela les amène à réaliser la gravité de la situation. Face aux femmes en plus mauvaise santé, les mères s'identifient. Elles se projettent dans un avenir confrontant et douloureux. Sortir du contexte familial pour s'en échapper un peu et aider d'autres personnes les valorise. Les mères sentent que leur départ va affecter leur famille.</p> <p>Ce qui peut aider l'enfant : partager des moments avec eux, les aider à relativiser face aux commentaires négatifs qu'ils pourraient entendre, permettre à l'enfant de passer du temps dans un environnement sans le cancer, et discuter régulièrement de l'évolution du cancer.</p>	<p>diminuer le stress lors des prises en charge de jeunes parents et de diminuer l'incertitude ressentie dans l'accompagnement. L'implication des enfants dans les traitements n'est pas proposée par les soignants et devrait être plus investiguer.</p>
<p>Aamotsmo, T., & Bugge, K. (2014). Balance artistry : The healthy parent's role in the family when the other parent is in the palliative phase of cancer - Challenges and coping in parenting young children. <i>Palliative and Supportive Care</i>, 12, 317-329.</p>		
<p>Le but de cette revue est de souligner une vue d'ensemble sur la manière dont le cancer d'un parent en phase palliative impacte sur le rôle parental du conjoint en santé.</p>	<p>La définition d'un nouveau rôle Les parents en santé sont tiraillés entre leur partenaire malades et les besoins de leurs enfants, ils ont un sentiment d'inadéquation face à cette situation.</p> <p>Insécurité et rôles d'enseignant, de guide : un vrai challenge est identifié par les conjoints des patients sur la nécessité d'apaiser et de protéger les enfants face à leur propre chagrin. Ils reconnaissent les changements de comportement de leurs enfants. Ils soulignent l'importance de rester ouverts mais ils ne veulent absolument pas influencer leurs enfants avec leurs propres sentiments négatifs. Cela rend la communication difficile.</p> <p>Vouloir maintenir une vie sûre et normale Le coping approprié ou inapproprié : les parents en santé mettent en avant l'importance de maintenir une normalité malgré la nouvelle routine. La personne malade et son conjoint ont une motivation commune, ils expriment un fort désir de conserver un environnement sûr et normal. Des stratégies de <i>coping</i> comme les visites du malade à l'hôpital, laisser l'enfant jouer et explorer le matériel médical, embaucher une femme de ménage, demander de l'aide aux professionnels, ne pas donner certaines informations à l'enfant dans le but de ne pas l'inquiéter sont utilisées. Les parents en santé signalent l'importance du soutien par les proches malgré la difficulté de l'accepter. Pour les conjoints le maintien de leurs propres hobbies semble important bien qu'ils avouent négliger cet aspect. Le désir de prendre soin de leur famille prédomine.</p> <p>Se sentir seul malgré la présence de la famille La solitude face au futur : passer du temps ensemble en famille est prioritaire pour la majorité des parents. Ils avouent se sentir parfois incompétents dans la relation avec leur partenaire malade ce qui peut amener de la colère et de la frustration. Les parents en santé s'oublie souvent et font passer les besoins de la famille en priorité.</p> <p>Le besoin de soutien pour aider les jeunes membres de la famille Besoin de soutien et de connaissance à propos du nouveau rôle : pour le parent en santé gérer l'expression de la tristesse chez l'enfant est assez difficile. De plus, il a le sentiment de ne pas réussir à être suffisamment protecteur.</p>	<p>Encourager les professionnels à offrir du soutien pratique et émotionnel aux patients, à leur conjoint, et aux enfants. Les infirmières jouent un rôle central avant, pendant et après la mort d'un patient pour offrir du soutien et de la guidance de la famille. Les professionnels de santé devraient plus renforcer leurs connaissances au sujet des discussions autour de la mort avec les enfants.</p> <p>De l'information sur la maladie devrait être communiquée par les infirmières aux enfants. Elles pourraient partager les témoignages d'expériences de patients avec d'autres malades pour favoriser les nouvelles stratégies de <i>coping</i>. Il est important de donner l'opportunité aux parents et aux enfants d'exprimer leurs émotions, leurs besoins et leurs questionnements. Il est fondamental pour l'infirmière d'inclure le partenaire dans sa prise en soins. Elle doit soutenir ce conjoint dans l'organisation de la vie de tous les jours face au challenge qu'induit le cancer de son proche.</p>
<p>7 articles composent la revue.</p> <p>Participants : 174 participants incluant les parents en santé et les parents malades. Les parents en santé sont âgés entre 30 et 45 ans.</p> <p>Enfants : 42 enfants Ils sont âgés de 0 à 20 ans.</p>		

Discussion

L'ensemble des résultats seront discutés en se référant à l'impact du cancer sur le rôle parental et aux stratégies de *coping* qui contribuent à maintenir ce rôle. Nous sommes parvenues à dégager différentes thématiques émergentes des résultats que nous mettrons en avant dans ce chapitre. Nous les interpréterons, en partie, grâce au modèle de McGill, et ce, dans le but de promouvoir le rôle infirmier auprès des parents malades. Les résultats de notre revue de littérature mettent en avant que l'infirmière tient une place privilégiée auprès du jeune parent atteint de cancer dans la mobilisation de ses stratégies d'adaptation afin de maintenir son rôle parental.

Impact du cancer sur la personne/famille

- Changements de rôle dans la famille

Toutes les études retenues pour ce travail évoquent un changement de rôle chez le malade au sein de sa famille comme faisant partie du processus d'adaptation au cancer (Aamotsmo & Bugge, 2014 ; Asbury, Lalayiannis & Walsche, 2014 ; Billhult & Segesten, 2003 ; Buchbinder, Longhofer & McCue, 2009 ; Helseth & Ulfsaet, 2005 ; Kalbfleish, Cyr, Gregorio et Nyhof-Young, 2015 ; Semple & McCance, 2010 ; Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors & Hausmann, 2007). En effet, **ce changement de rôle est inévitable** de par les répercussions des effets secondaires, les obligations liées aux traitements sur la personne et sa famille et la confrontation à la mort. Une réattribution des tâches est observée pour faire face à la perturbation. Certains auteurs disent qu'il est compliqué pour les parents d'accepter le changement car il influence directement leur rôle parental (Billhult & Segesten, 2003 ; Helseth & Ulfsaet, 2005 ; Semple & McCance, 2010). Les parents souhaitent exercer un contrôle sur le quotidien comme auparavant. Toutefois, cela n'est pas possible et engendre de l'anxiété chez la personne en la confrontant à la déficience de son rôle parental. Une nouvelle dynamique familiale s'installe, la personne malade est plus présente à la maison et les interactions avec l'extérieur diminuent (Buchbinder, Longhofer & McCue, 2009). Nous nous rendons compte que ce changement de dynamique est multifactoriel et a un impact sur le quotidien. Si nous reprenons les propos de Neyrand (2007, cité dans Mellier, 2015) qui attribue la fonction de gestion du quotidien au rôle parental, nous pouvons alors en déduire qu'une perturbation de son implication dans le foyer semblerait influencer ce rôle. Sur ce constat, si un parent ne peut s'investir dans la gestion du quotidien, il exerce plus difficilement son rôle parental par rapport à l'image qu'il s'en fait. En d'autres termes, si les parents sont limités dans leurs actions, ils semblent avoir tendance à penser qu'ils ne sont pas de bons parents.

Selon Helseth et Ulfsaet (2005), **les besoins de la famille sont entremêlés**. Le patient éprouve de la difficulté à percevoir les besoins des autres membres de sa famille, notamment, à cause de la fatigue. Plusieurs études disent que les besoins de l'enfant sont constamment priorités par les parents au détriment de leurs propres besoins (Aamotsmo & Bugge, 2014 ; Asbury, Lalayiannis & Walsche, 2014 ; Billhult & Segesten, 2003 ; Helseth & Ulfsaet, 2005). En agissant ainsi, la personne pense remplir adéquatement son rôle de parent. Nous nous demandons si, lorsque la personne ne perçoit pas correctement les besoins de son enfant, mais qu'elle les fait tout de même passer avant les siens, il n'y aurait pas un risque. Adopter une réponse inefficace au besoin de l'enfant serait le risque. Faire passer ses besoins avant celui de l'enfant ne signifie pas forcément être un mauvais parent, au contraire, cela peut aider la personne à être plus en accord avec les ressources disponibles qu'elle a pour son enfant. La réattribution des tâches pousse les membres la famille à s'attribuer un nouveau rôle. De nouvelles tâches leur sont confiées, et elles dépendent de l'état de santé du patient. Selon le modèle de McGill, la famille

est perçue comme un système en interaction constante (Paquette-Desjardins, Sauvé & Pugnaire Gros, 2015). La personne est indissociable de sa famille, elle est donc qualifiée de *personne/famille*. L'infirmière est encouragée à intégrer tant les besoins individuels de la personne que ceux de sa famille, tout en l'intégrant dans sa prise en soins.

Dans **la confusion des besoins de la famille**, le conjoint en santé endosse plus de responsabilités et il est tiraillé entre la réponse aux besoins de l'enfant et à ceux de son conjoint malade (Aamotsmo & Bugge, 2014 ; Buchbinder, Longhofer & McCue, 2009 ; Semple & McCance, 2010). Un sentiment d'insatisfaction et de frustration émerge. Nous constatons que le conjoint en santé risque l'épuisement, ainsi que de mal vivre l'augmentation de ses responsabilités. De ce fait, deux études stipulent qu'il est important pour lui de maintenir des activités en dehors du domicile pour qu'il puisse se ressourcer (Aamotsmo & Bugge, 2014 ; Helseth & Ulfsaet, 2005). Toutefois, ce dernier avoue négliger fortement cet aspect.

Pour plusieurs auteurs, la mobilisation du soutien social est définie comme une ressource nécessaire pour pallier aux changements de rôles dans la famille (Billhult & Segesten, 2003 ; Buchbinder, Longhofer & McCue, 2009 ; Helseth & Ulfsaet, 2005 ; Semple & McCance, 2010). Ce soutien peut apporter une suppléance aux impossibilités parentales, peut aider dans l'organisation des tâches et permet de libérer le parent de certaines fonctions pour qu'il puisse s'investir dans d'autres moments clés. Selon Billhult et Segesten (2003), le soutien amène la personne à réaliser qu'elle est malade. En effet, la personne a conscience de l'importance de ce soutien mais il est difficile pour elle de l'accepter (Aamotsmo & Bugge, 2014). Nous pensons que le fait de demander de l'aide montre les limites de la personne. Cela peut rendre l'impact de la maladie visible et l'embarrasser.

- **Désir de protéger l'enfant**

L'enfant tient une place centrale aux yeux de ses parents. Le désir de protection est propre au rôle parental, toutefois il semble être majoré lorsque le cancer s'immisce dans la famille. Les articles abordant la notion de rôle parental, se rejoignent sur l'importante exprimée par les parents de **vouloir protéger leurs enfants de la maladie** (Aamotsmo & Bugge, 2014 ; Asbury, Lalayiannis & Walsche, 2014 ; Billhult & Segesten, 2003 ; Buchbinder, Longhofer & McCue, 2009 ; Helseth & Ulfsaet, 2005 ; Semple & McCance, 2010 ; Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors & Hausmann, 2007). De plus, deux articles affirment que les besoins et les réactions de l'enfant changent en fonction de son âge et du degré de la maladie du parent (Asbury, Lalayiannis & Walsche, 2014 ; Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors & Hausmann, 2007). Certains résultats montrent également que les parents expriment de la difficulté à interpréter les comportements de leurs enfants (Asbury, Lalayiannis & Walsche, 2014 ; Helseth & Ulfsaet, 2005). De nombreux questionnements sont exprimés sur leurs attitudes. Néanmoins, Aamotsmo et Bugge (2014), affirment que le parent est à même de décrypter les changements de comportements de l'enfant.

Il n'y a pas de consensus sur la bonne manière de protéger l'enfant. Certains parents tentent de cacher les effets secondaires des traitements ainsi que leurs craintes aux enfants (Billhult & Segesten, 2003 ; Buchbinder, Longhofer & McCue, 2009). Ils évitent de parler de certains sujets tels que la mort. D'autres parents planifient leur traitement en l'absence de leurs enfants et adoptent une attitude toujours positive avec ces derniers (Asbury, Lalayiannis & Walsche, 2014 ; Billhult & Segesten, 2003). Nous remarquons que pour ces parents une volonté d'exclure la maladie du quotidien de l'enfant est un moyen de le protéger. A contrario, selon Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors et Hausmann (2007), d'autres parents sont d'avis qu'impliquer les enfants dans les soins les aiderait à cheminer vers une prise de conscience de ce qui se passe. De plus, cela normalise l'expérience du cancer. Plusieurs études préconisent de préparer et

d'intégrer l'enfant aux soins (Asbury, Lalayiannis & Walsche, 2014 ; Semple & McCance, 2010 ; Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors & Hausmann, 2007). Elles proposent d'anticiper les éventuelles questions que l'enfant pourrait poser et de le préparer aux changements physiques de son parent. Cependant, nous nous demandons si l'enfant n'endosserait pas trop de responsabilité vis-à-vis de son parent, ce qui pourrait le faire culpabiliser en cas de complications. D'autre part, une discussion avec l'enfant sur l'évolution de la maladie et des traitements est également suggérée (Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors & Hausmann, 2007). Les auteurs Asbury, Lalayiannis et Walsche (2014), placent le parent en tant qu'expert pour protéger son enfant. En effet, ces derniers prônent l'utilisation du jugement propre de la personne, quand cela est possible, pour guider l'attitude à adopter auprès de ses enfants.

Stratégies de *coping*

Comme présenté jusqu'à présent, une fois le diagnostic de cancer annoncé, la personne subit un bouleversement. Dès lors, elle mobilise de manière plus ou moins inconsciente des stratégies de *coping*. Chaque personne réagit singulièrement, ses expériences passées influencent l'évaluation du danger et dicteront sa façon d'agir (Formarier & Jovic, 2009). Il existe trois catégories de stratégies d'adaptation : le ***coping centré sur l'émotion***, telle que la gestion des émotions ; le ***coping centré sur la recherche de soutien***, tel que la mobilisation du soutien social et le ***coping centré sur le problème***, tel que le développement d'une nouvelle routine et l'instauration d'une communication efficace. Selon le modèle de McGill, « L'infirmière partage sa compréhension de la situation, elle offre son point de vue, ses idées, ses connaissances et ses préoccupations, ainsi que les facteurs de risque qu'elle a identifiés, afin que la personne et la famille puissent prendre une décision éclairée et agir de la meilleure façon dans leur contexte à eux » (Paquette-Desjardins, Sauvé & Pugnaire Gros, 2015). Les résultats d'une étude identifient l'acceptation, l'adaptation active et le soutien affectif comme étant trois stratégies efficaces (Kalbfleish, Cyr, Gregorio & Nyhof-Young, 2015). L'auto distraction, le déni, la vidange émotionnelle sont, quant à elles, des stratégies inefficaces.

Selon Paquette-Desjardins, Sauvé et Pugnaire Gros (2015), « Le modèle de McGill, présume que la personne est active, en mesure d'apprendre à faire face aux situations (*coping*), à s'ajuster et à trouver des solutions ou des moyens de vivre avec des défis qu'elle rencontre » (p.37). En effet, le but étant « [...] qu'elle puisse se développer pour atteindre les buts qu'elle s'est fixés » (Paquette-Desjardins, Sauvé & Pugnaire Gros, 2015, p. 39). Nous comprenons qu'il n'est pas important de focaliser son attention sur l'efficacité d'une stratégie mais plutôt sur sa présence et si tel est le cas, l'infirmière se doit de la soutenir.

- Gestion des émotions

Tous les articles affirment que l'impact du cancer provoque un bouleversement émotionnel chez le parent malade (Aamotsmo & Bugge, 2014 ; Asbury, Lalayiannis & Walsche, 2014 ; Billhult & Segesten, 2003 ; Buchbinder, Longhofer & McCue, 2009 ; Helseth & Ulfsaet, 2005 ; Kalbfleish, Cyr, Gregorio et Nyhof-Young, 2015 ; Semple & McCance, 2010 ; Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors & Hausmann, 2007). Certains auteurs désignent la **culpabilité** comme émotion prédominante (Buchbinder, Longhofer & McCue, 2009 ; Semple & McCance, 2010). (2,5) Pour d'autres, c'est l'**incertitude** qui se fait sentir (Aamotsmo & Bugge, 2014 ; Asbury, Lalayiannis & Walsche, 2014 ; Billhult & Segesten, 2003 ; Semple & McCance, 2010). La frustration de ne plus pouvoir participer aussi activement à la vie de famille ainsi que l'incapacité d'assumer la totalité des tâches quotidiennes engendre cette culpabilité (Buchbinder, Longhofer & McCue, 2009). De plus, lorsque la personne réalise l'influence du cancer sur sa propre vie et sur celle de ses enfants, elle peut se sentir responsable des changements imposés à l'ensemble de la famille (Kalbfleish, Cyr, Gregorio & Nyhof-Young, 2015 ; Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors &

Hausmann, 2007). Lorsqu'elle reçoit de l'aide, la personne culpabilise davantage. Selon Roskam, Galdiolo, Meunier et Stiévenart (2015), la perception du rôle parental dépend des valeurs, des normes et de la culture d'origine propre à la personne. De ce fait, si le parent ne répond plus aux exigences qui fondent son rôle parental, il risquera d'être insatisfait dans l'exercice de ce rôle. Toujours pour faire face à cette culpabilité, les études semblent se mettre d'accord sur le fait que se montrer disponible pour l'enfant malgré la maladie, de s'autoriser à être malade et d'accepter le soutien par l'entourage sont des stratégies utilisées (Aamotsmo & Bugge, 2014 ; Helseth & Ulfsaet, 2005 ; Semple & McCance, 2010). De plus, selon Helseth et Ulfsaet (2005), il est important pour les soignants d'appuyer auprès du patient la réciprocité du soutien reçu par rapport au conjoint et aux enfants. En effet, le malade peut apporter autant de soutien qu'il en reçoit, ce qui est valorisant.

Selon Semple et McCance (2010), le sentiment d'incertitude qui subsiste chez les parents malades est causé par leurs questionnements au sujet de l'avenir, les doutes sur l'efficacité des traitements, la confrontation à la mort et la peur de manquer les événements significatifs de la vie des enfants. Cette incertitude engendre de la tristesse et de l'anxiété, ce qui amène la personne à ruminer sur ce qui sera la vie de la famille en son absence (Billhult & Segesten, 2003 ; Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors & Hausmann, 2007). A contrario, Semple et McCance (2010), mettent en avant l'aspect positif de cette incertitude qui renforce les liens familiaux causés par la peur de perdre l'être aimé. La famille crée donc plus d'occasions pour se rencontrer et passer du temps ensemble. Lors de période d'incertitude, plusieurs études disent qu'il est difficile pour le parent de communiquer avec ses enfants au sujet du cancer et ce, à cause du manque de clarté (Asbury, Lalayiannis & Walsche, 2014 ; Billhult & Segesten, 2003). Garder des pensées positives face à la situation de santé et admettre l'évolution notable des traitements sont des stratégies mises en avant dans la gestion de l'incertitude (Billhult & Segesten, 2003). De plus, la transmission d'informations concrètes, simples et finement choisies à l'enfant sur la maladie est une autre stratégie (Asbury, Lalayiannis & Walsche, 2014 ; Semple & McCance, 2010 ; Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors & Hausmann, 2007). Il semblerait que l'incertitude crée de l'ambivalence chez la personne malade.

La notion qui contrebalance la culpabilité et l'incertitude est la combativité. Selon Helseth et Ulfsaet (2005), malgré l'état d'urgence constant chez la personne, le sentiment de devoir rester fort et d'aller de l'avant prédomine sur les inquiétudes. Cette démarche peut être mise en lien avec une stratégie de *coping* plus ou moins instinctive qui vise à survivre à sa situation. Toutefois, pour Billhult et Segesten (2003), il est difficile de passer au-delà des pensées négatives qui surgissent. Aamotsmo et Bugge (2014), montrent l'inquiétude qu'ont les parents de « contaminer » leurs enfants avec ces pensées. Paradoxalement, malgré leurs doutes, certains parents gardent confiance en leur capacité à faire face au cancer (Helseth & Ulfsaet, 2005). Plusieurs études reconnaissent que la présence d'un enfant est une source de force qui pousse le parent à aller de l'avant (Billhult & Segesten, 2003 ; Buchbinder, Longhofer & McCue, 2009 ; Semple & McCance, 2010). Nous nous posons la question si, dans l'ambivalence causée par l'incertitude, la vulnérabilité du patient ne le prédisposerait pas à penser qu'il est incapable d'agir sur ce qu'il est en train de vivre. En effet, Shaha et Lynn Cox (2003), annoncent que la sensation d'avoir le contrôle sur une situation induit une mobilisation de stratégies de *coping* efficaces et réduit le sentiment de fatalité.

- Mobilisation du soutien social

Le soutien social est le soutien apporté par les enfants, le conjoint, les proches, l'entourage de la famille, le corps soignant et les pairs. Les auteurs Kalbfleish, Cyr, Gregorio et Nyhof-Young (2015), ont démontré une corrélation positive entre un bon niveau de soutien social et l'utilisation de stratégies d'adaptation

efficaces. Les résultats de cette étude rejoignent le modèle de McGill, selon lequel, les interactions avec l'environnement sont sources d'apprentissages pour la personne et l'aident à se maintenir en santé (Paquette-Desjardins, Sauvé & Pugnaire Gros, 2015). Toujours selon Kalbfleish, Cyr, Gregorio et Nyhof-Young (2015), les personnes qui ont un grand réseau autour d'elles reçoivent davantage de soutien affectueux et semble mieux faire face à l'expérience de santé. Toutefois, ce n'est pas parce qu'il a un grand réseau qu'il adoptera que de bonnes stratégies. En effet, lorsqu'une personne exerce beaucoup d'activités elle tendra à utiliser l'auto-distraktion ce qui n'est pas considéré comme une stratégie efficace au long terme. Nous sommes d'avis que l'infirmière doit investiguer le réseau autour du patient et l'identifier comme une ressource pour lui. Les interactions avec l'entourage et un groupe de pairs sont des stratégies de *coping* à double tranchant. D'une part, elles réduisent l'isolement, encouragent à rester fort, et permettent le partage d'informations. D'autre part, la confrontation à la maladie de l'autre est difficile à vivre car elle induit une projection sur sa propre finitude (Helseth & Ulfset, 2005 ; Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors & Hausmann, 2007).

- Développement d'une nouvelle routine et maintien de la normalité

La routine semble être la stratégie principale utilisée par les familles dans le but de faire face aux perturbations du quotidien. Les auteurs Buchbinder, Longhofer et McCue (2009), indiquent qu'il est difficile d'instaurer une nouvelle routine à cause des changements récurrents tels que les rendez-vous chez le médecin ou les hospitalisations. Une rupture significative des habitudes familiales se produit lors de l'annonce de la maladie. Entre cet instant et l'établissement de nouvelles routines, la famille vit une période de transition difficile qui la rend vulnérable. Plus l'expérience du cancer durera et plus la personne aura le temps de trouver une nouvelle routine. Plusieurs études se mettent d'accord pour dire qu'intégrer le cancer à la vie de famille est une stratégie visant à normaliser l'expérience (Aamotsmo & Bugge, 2014 ; Asbury, Lalayiannis & Walsche, 2014 ; Buchbinder, Longhofer & McCue, (2009) ; Helseth & Ulfset, 2005). Pour la famille, l'intégration des changements de rôle et la sollicitation des enfants à de nouvelles tâches semblent le fondement de cette nouvelle routine. Certains auteurs affirment que cette nouvelle routine apporte une structure sécurisante à l'enfant de par ses rituels (Aamotsmo & Bugge, 2014 ; Helseth & Ulfset, 2005 ; Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors & Hausmann, 2007). Les parents expriment la volonté que leurs enfants vivent une vie normale. Cela coïncide avec le désir exprimé par les enfants d'être comme tous autres. De plus, certains parents soulignent l'importance de proposer un environnement extérieur au cancer (Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors & Hausmann, 2007). Il est donc primordial de maintenir les activités de l'enfant.

Mais encore, l'intégration des enfants aux soins de leur parent semble être une stratégie permettant de **normaliser** l'expérience que ces derniers vivent (Buchbinder, Longhofer & McCue, 2009 ; Semple & McCance, 2010). L'une des propositions mise en avant serait de donner la possibilité à l'enfant d'accompagner son parent à l'hôpital pour qu'il puisse se familiariser à l'environnement et pour lui permettre de poser des questions, s'il en ressent le besoin. Aussi, l'enfant pourra réaliser que des personnes s'occupent de son parent. Donner de nouvelles petites responsabilités à l'enfant lui permet également de diminuer son sentiment d'impuissance.

- Instauration d'une communication efficace

Les parents ont à cœur d'aborder des discussions au sujet du cancer avec leurs enfants. Toutes les études disent qu'il est important d'interagir sur la maladie avec les proches (Aamotsmo & Bugge, 2014 ; Asbury, Lalayiannis & Walsche, 2014 ; Billhult & Segesten, 2003 ; Buchbinder, Longhofer & McCue, 2009 ; Helseth & Ulfset, 2005 ; Kalbfleish, Cyr, Gregorio et Nyhof-Young, 2015 ; Semple & McCance, 2010 ; Turner,

Clavarino, Yates, Hargraves, Connors & Hausmann, 2007). Nous soulevons le fait que **l'honnêteté** et **l'ouverture d'esprit** sont deux valeurs importantes pour les parents dans leur communication avec les enfants (Asbury, Lalayiannis & Walsche, 2014 ; Billhult & Segesten, 2003 ; Helseth & Ulfsaet, 2005 ; Semple & McCance, 2010). Bien qu'il y ait un tiraillement entre la notion de vouloir dire la vérité à l'enfant et la crainte de l'impact potentiel de ces informations, les auteurs Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors et Hausmann (2007), disent que c'est l'envie de ne pas mentir qui prédomine. Certains autres parents choisissent de ne pas divulguer les informations en pensant protéger l'enfant (Semple & McCance, 2010). Puis, ils réalisent que l'enfant perçoit leurs préoccupations de parents. Cette perception le rend anxieux. Selon Buchbinder, Longhofer et McCue (2009), une des stratégies pertinentes serait de donner de petites informations dans les discussions de tous les jours ainsi qu'utiliser les rituels établis avant la maladie pour maintenir la communication.

Il est mis en avant que le parent devrait s'appuyer sur les connaissances de l'enfant afin d'adapter le contenu de la discussion (Asbury, Lalayiannis & Walsche, 2014). En d'autres termes, la personnalité de l'enfant permet d'anticiper davantage les réactions qui découlent de sa compréhension. Finalement, l'étude dit que les connaissances qu'ont les parents sur le mode de fonctionnement et les habitudes de la famille, permettent de mieux appréhender les perturbations. L'approche de McGill, soutient les résultats de cette étude car elle dit que les éléments apportés par la personne sont une source primaire d'informations (Paquette-Desjardins, Sauvé, & Pugnaire Gros, 2015). L'infirmière doit donc soutenir l'analyse que font les parents du comportement de leurs enfants. De ce fait, les dires des parents sont les bases de sa réflexion infirmière. C'est ensemble, grâce à la mobilisation des expériences antérieures vécues que la personne prend sa décision (Paquette-Desjardins, Sauvé & Pugnaire Gros, 2015).

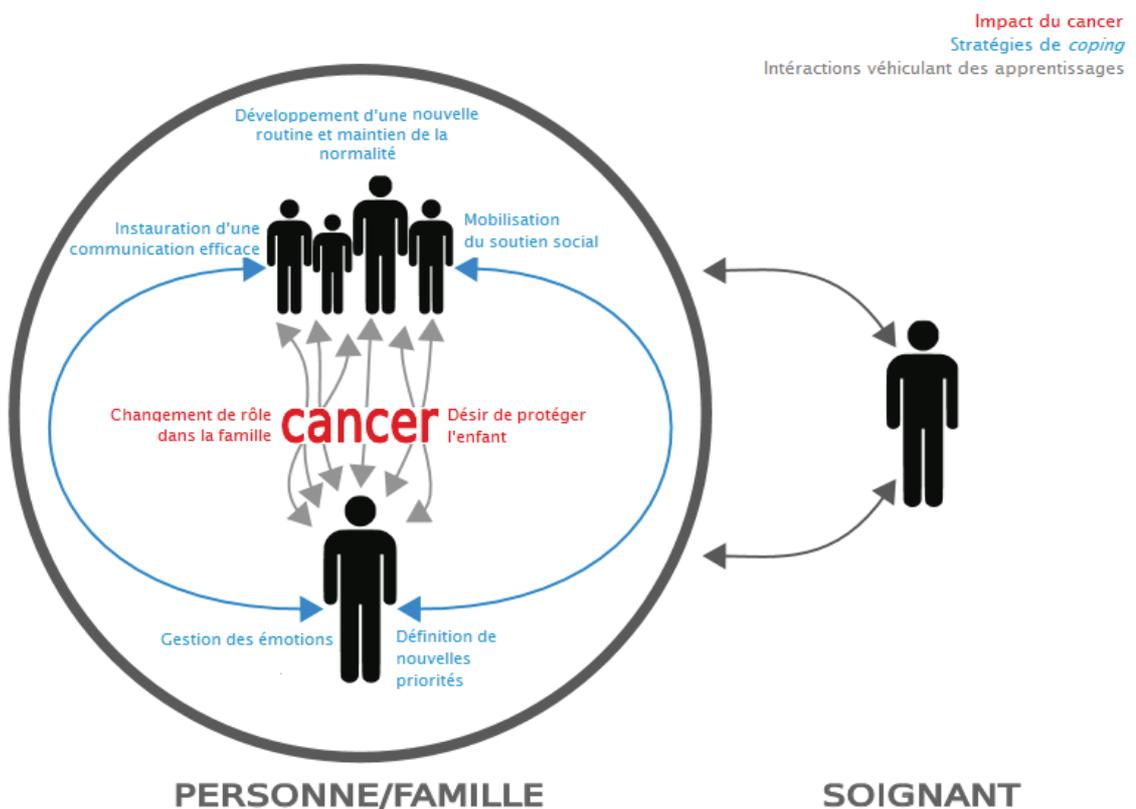
- **Définition de nouvelles priorités**

Tous les articles analysés expliquent qu'une fois que la maladie a fait irruption dans une famille, de nouvelles priorités se définissent au fur et à mesure de l'expérience (Aamotsmo & Bugge, 2014 ; Asbury, Lalayiannis & Walsche, 2014 ; Billhult & Segesten, 2003 ; Buchbinder, Longhofer & McCue, 2009 ; Helseth & Ulfsaet, 2005 ; Kalbfleish, Cyr, Gregorio et Nyhof-Young, 2015 ; Semple & McCance, 2010 ; Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors & Hausmann, 2007). De plus, plusieurs auteurs soulignent la tendance qu'ont les parents à prioriser la cohésion familiale (Aamotsmo & Bugge, 2014 ; Helseth & Ulfsaet, 2005 ; Semple & McCance, 2010). Selon Helseth et Ulfsaet (2005), les éléments qui pouvaient autrefois être perçus comme primordiaux, sont reconsidérés et peuvent devenir insignifiants. Prenons l'exemple de Leonardo qui autrefois accordait beaucoup d'importance à son travail, il pourrait choisir de redéfinir cette priorité en baissant son investissement professionnel pour pouvoir passer du temps avec Gina et Mateo. Nous déduisons que dans cet exemple-ci, l'expérience du cancer lui a donné l'opportunité de réaliser la valeur de sa famille. De plus, selon Shaha (2012), la redéfinition de nouvelles priorités fait partie du processus *coping* pour faire face à la maladie et pour gérer l'incertitude, la peur, le sentiment de perte de contrôle.

- **Besoins exprimés par les parents**

Face aux multiples impacts du cancer et malgré l'utilisation de stratégies d'adaptation, les parents expriment des besoins insatisfaits. Toutes les études mettent en avant que les personnes atteintes de cancer ont des attentes face aux professionnels de la santé (Aamotsmo & Bugge, 2014 ; Asbury, Lalayiannis & Walsche, 2014 ; Billhult & Segesten, 2003 ; Buchbinder, Longhofer & McCue, 2009 ; Helseth & Ulfsaet, 2005 ; Kalbfleish, Cyr, Gregorio et Nyhof-Young, 2015 ; Semple & McCance, 2010 ; Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors & Hausmann, 2007). Selon le modèle de McGill, l'infirmière devrait soutenir le

processus d'apprentissage de la *personne/famille* pour qu'elle puisse répondre elle-même à ses besoins (Paquette-Desjardins, Sauvé & Pugnaire Gros, 2015). L'étude de Helseth et Ulfsaet (2005), signale que les parents expriment un manque de soutien de la part des professionnels. Selon une autre étude, cette absence de soutien les pousse à rechercher des informations dans divers ouvrages et sur Internet (Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors & Hausmann, 2007). Toutefois, cela ne fait qu'augmenter leur confusion étant donné la confrontation engendrée par ces lectures. Souvent, les parents doutent de leur fiabilité. La même étude, explique que certains soignants sont perçus comme trop directs et maladroits. Une piste de l'attitude à adopter suggérée par le modèle de McGill pour le soignant serait qu'ils ne doivent pas imposer leurs croyances à la *personne/famille*. Cette dernière ne doit pas moduler ses propres buts pour obtenir un soutien de la part du soignant (Paquette-Desjardins, Sauvé & Pugnaire Gros, 2015). Si l'on analyse ces derniers résultats à l'aide du modèle, nous nous rendons compte que ce n'est pas forcément à l'infirmière de pallier aux besoins du patient bien qu'il les ait exprimés. Le plan de soin sera basé sur les besoins de la *personne/famille* en tenant compte de ses préférences et ses choix (Paquette-Desjardins, Sauvé & Pugnaire Gros, 2015). Le cas échéant, « [...] l'infirmière doit évaluer de façon continue où en est la *personne/famille* dans le vécu de la situation de santé, et ajuster les interventions ou stratégies selon le rythme de celle-ci » (Paquette-Desjardins, Sauvé & Pugnaire Gros, 2015, p. 39). Selon Aamotsmo et Bugge (2014), ces besoins exprimés soulèvent l'importance d'obtenir une guidance dans l'accompagnement de l'expression des émotions des enfants. Nous identifions un besoin d'apprentissage exprimé par les participants. Le modèle de McGill positionne donc l'infirmière comme étant un guide dans le développement de nouvelles connaissances (Paquette-Desjardins, Sauvé & Pugnaire Gros, 2015).



Inspiré du Modèle de McGill (1975)

Recommandations

Recommandations pour la pratique

Dans l'implication pour la pratique et avant de procéder aux recommandations, il nous semble important d'évoquer les problématiques rencontrées par les parents et les soignants face à la parentalité. Tout d'abord, les parents signalent que leur rôle parental n'a pas été investigué en profondeur (Helseth & Ulfsaet, 2005 ; Semple & McCance, 2010 ; Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors & Hausmann, 2007). Dans le cas où les soignants se sont intéressés à ce rôle, les parents disent avoir reçu des informations générales et peu spécifiques. De plus, ils ont souvent été amenés à devoir initier les conversations auprès de l'infirmière sur leur parentalité (Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors & Hausmann, 2007). Tous les articles qui exploraient le rôle parental ont mis en avant un besoin de guidance (Aamotsmo & Bugge, 2014 ; Asbury, Lalayiannis & Walsche, 2014 ; Billhult & Segesten, 2003 ; Buchbinder, Longhofer & McCue, 2009 ; Helseth & Ulfsaet, 2005 ; Semple & McCance, 2010 ; Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors & Hausmann, 2007). Les auteurs Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors et Hausmann (2007), identifient que les connaissances sur les stades du développement de l'enfant, la manière de parler de la mort et le désir d'être rassurés comme besoins exprimés par les parents.

Ensuite, Semple & McCance (2010), mettent en avant que les infirmières offrent un soutien efficace en ce qui concerne la gestion des symptômes. Toutefois, elles semblent moins préparées à accompagner le rôle parental. En effet, les infirmières évitent les discussions au sujet de l'impact du cancer sur les enfants et sur la manière de les en informer (Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors & Hausmann, 2007). Ces mêmes auteurs signalent que les soignantes se sentent peu sûrs dans l'accompagnement de parents atteints de cancer. Nous réalisons que ce malaise pourrait venir du fait que la parentalité est spécifique à chaque parent, il est donc difficile de standardiser les informations que l'infirmière dispense. De plus, la dynamique familiale ne semble pas systématiquement investiguée (Helseth & Ulfsaet, 2005). Selon Semple et McCance (2010), plus les soignants offrent de l'information aux parents et plus leur perception de soutien émotionnel grandit. En effet, toutes les études disent que les infirmières ont une excellente place pour offrir du soutien aux personnes vivant avec l'expérience du cancer (Aamotsmo & Bugge, 2014 ; Asbury, Lalayiannis & Walsche, 2014 ; Billhult & Segesten, 2003 ; Buchbinder, Longhofer & McCue, 2009 ; Helseth & Ulfsaet, 2005 ; Semple & McCance, 2010 ; Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors & Hausmann, 2007). Nous comprenons que plus l'infirmière se montre disponible et plus le patient partage son fardeau. Il est impératif que les infirmières soient attentives aux conséquences du cancer sur le rôle parental (Helseth & Ulfsaet, 2005), La manière dont la personne gère son cancer à domicile ainsi que les besoins de ses enfants, devraient systématiquement être investigués à l'hôpital. De ce fait, l'infirmière, grâce à son partenariat avec le patient, peut faire l'état des lieux de la situation. Lors de difficulté, l'infirmière soutient et guide le parent dans son *coping*. Comme révélé dans l'étude d'Asbury, Lalayiannis et Walsche (2014), il est recommandé de reconnaître que la mère possède une intuition d'experte vis-à-vis de son enfant. Il est vrai que l'infirmière doit valoriser cette intuition, cela contribuerait à redonner du contrôle aux parents. Selon Buchbinder, Longhofer et McCue (2009), cet aspect est appuyé car ils signalent que l'infirmière soutient les stratégies de *coping* dans la routine et les rituels et devrait positionner le patient en acteur proactif aux changements.

Une autre recommandation primordiale est de donner l'opportunité aux patients et à leurs enfants d'exprimer leurs émotions, leurs besoins et leurs questionnements (Aamotsmo & Bugge, 2014). De plus, les participantes d'une étude auraient souhaité un entretien avec un professionnel de santé au sujet du

rôle parental (Asbury, Lalayiannis & Walsche, 2014). Elles expriment le fait que cela aurait été rassurant. Selon l'étude de Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors et Hausmann (2007), il est stipulé qu'il faut davantage solliciter la collaboration des membres interdisciplinaires dans le partage des informations. En effet, les collaborateurs pourraient intervenir plus dans les thématiques autour de la parentalité. Nous sommes donc d'avis que le maintien du rôle parental serait un aspect à intégrer dans le projet de soin. Les auteurs Kalbfleish, Cyr, Gregorio et Nyhof-Young (2015), identifient que dans l'accompagnement du cancer, les interventions infirmières à utiliser sont la consolidation des informations transmises par les divers professionnels, l'éducation thérapeutique, l'évaluation du degré de compréhension, les attentes, les traitements et la gestion des symptômes.

Implications pour l'enseignement

Le soutien du rôle parental de patients atteints de cancer est une thématique complexe qui nécessite une multitude de compétences chez les infirmières. Nous remarquons que l'exercice du rôle infirmier ne peut pas se limiter à la réalisation d'actes médico-délégués ou à la gestion des symptômes. En effet, d'autres compétences doivent être mobilisées. Les infirmières ont besoin d'être au clair avec leurs compétences de communicatrices, être à même de faire circuler l'information de manière authentique au sein de la famille afin de gérer l'incertitude et véhiculer la transmission d'informations. La connaissance de la maladie, des symptômes, la gestion des effets des traitements ainsi que des informations étoffées sur le développement de l'enfant sont primordiales. Avoir conscience de ses propres représentations est un outil permettant aux soignantes de mieux accompagner le rôle parental. De plus, l'infirmière devrait maîtriser le système de santé et pouvoir placer *la personne/famille* en son centre. Dès lors, la connaissance du rôle des différents professionnels de santé pour favoriser une prise en soin en inter-professionnalité est essentielle. L'infirmière devrait connaître les ressources véhiculant le soutien social telles que les associations, les groupes d'entraide et les fondations pour orienter la famille.

Limites de notre revue de littérature

Bien que cette revue littéraire réponde à notre question de recherche, plusieurs limites ont été identifiées. Tout d'abord, nous remarquons que les familles représentées dans nos articles sont quasiment de structure nucléaire. En effet, les familles homoparentales, monoparentales ou recomposées ne sont pas représentées, ce qui n'est pas représentatif des familles actuelles suisses. L'échantillonnage de nos articles est majoritairement composé de mères de famille. Nous pensons donc que certains résultats risquent d'être influencés par le genre. Les articles retenus pour ce travail de Bachelor ne sont pas issus de recherches menées en Suisse. De plus, la plupart de ces articles ont une approche qualitative, ils possèdent un petit nombre de participants. Toutes les limites évoquées suggèrent d'être vigilants avec la transférabilité des résultats obtenus dans notre revue de littérature. Par conséquent, il faut faire attention à ne pas généraliser les résultats, et tenir compte des spécificités de chaque patient.

Implications pour la recherche

La recherche est une réelle plus-value pour le développement de compétences infirmières. Comme illustré dans une étude de Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors & Hausmann (2007), l'utilisation d'informations issues de *evidence-based nursing* permettrait aux infirmières d'augmenter leurs connaissances sur le rôle parental, de diminuer leur stress et leur incertitude dans l'accompagnement. De plus, il a été démontré que la pratique basée sur des preuves scientifiques permet d'améliorer la qualité des soins fournis aux parents. Lors de la réalisation de cette revue de littérature, nous nous sommes

aperçues de la difficulté de trouver des articles englobant, d'une part, la systémique familiale, et d'autre part, des articles fournissant des recommandations étoffées pour le soutien de l'exercice du rôle parental. Nous suggérons donc que des recherches s'attardant davantage sur les interactions entre les membres de la famille soient menées. Nous trouverions également pertinent de développer des recherches suisses afin d'effectuer un état des lieux des besoins des parents dans le système de santé suisse. Pour continuer l'investigation de cette thématique, nous pensons qu'il serait intéressant de mener une recherche sur les interactions présentes entre la personne malade et sa famille afin de mettre en avant l'importance des influences intrafamiliales dans le maintien de la santé.

Conclusion

Lors de la réalisation de ce travail, nous avons pris conscience que le parent atteint de cancer présente une grande vulnérabilité. Cette fragilité est causée par une multitude de facteurs. Le bouleversement induit par le cancer n'impacte pas uniquement le patient, mais également l'ensemble de sa famille. En effet, les membres de la famille sont en constante interaction et inter-influence. Ils forment un ensemble, *la personne/famille*. Cette entité indissociable est un système qui permet à ses membres de rester en santé de par les processus d'apprentissages acquis au quotidien. Le rôle parental, propre à chaque individu, repose sur les représentations et les valeurs de la personne. Les perturbations engendrées par le cancer empêchent le parent de s'épanouir dans l'exercice de son rôle. La personne vit un tiraillement entre prendre soin d'elle et vouloir être un bon parent. Des émotions telles que la culpabilité émergent. La dynamique familiale change pour faire face à la maladie, des changements de rôle ont lieu. D'instinct, le désir de protéger l'enfant prédomine chez ces parents.

Le parent possède ses propres stratégies de *coping*, il utilise beaucoup d'énergie pour combattre la maladie tout en préservant sa famille. Toutefois, l'incertitude subsiste, il doute de ses compétences notamment, sur ses attitudes face aux réactions de l'enfant. Les principales stratégies mobilisées par les parents sont la gestion des émotions, l'instauration d'une communication efficace, la mobilisation du soutien social, le développement d'une nouvelle routine et le maintien de la normalité ainsi que la définition de nouvelles priorités. Cet ajustement permet aux parents d'être proactifs dans la gestion de leur quotidien. Néanmoins, ils continuent à avoir des attentes de guidance vis-à-vis des professionnels de santé.

Dans ce contexte, il semblerait que les infirmières soient peu à l'aise dans l'accompagnement du rôle parental. Malgré leur désir de vouloir bien faire, elles se sentent souvent inconfortables dans les conseils à prodiguer. Pourtant, de par leur place privilégiée et leurs grandes compétences relationnelles, les infirmières peuvent être des ressources pour le parent. Le rôle infirmier ne se définit pas uniquement dans la gestion des symptômes et dans l'application de soins médicaux délégués. En effet, l'infirmière rencontre le patient de manière authentique, et ensemble, ils tissent une relation de confiance qui sera mobilisée face aux difficultés. Dans la promotion du maintien de l'exercice du rôle parental, l'infirmière est amenée à prendre connaissance de l'histoire de la famille, de sa dynamique et de ses capacités d'adaptation à la maladie. Elle offre du soutien et de la guidance dans les stratégies de *coping* mises en place par le patient, sans jugement et sans vouloir apporter à tout prix sa vision.

Nous constatons qu'il y a une réelle plus-value pour l'infirmière de s'attarder sur les ressentis concernant le rôle parental. Cela favorise la promotion du bien être global de la personne, et contribue à garder une vision holistique. Ainsi, les infirmières proposeront des soins de meilleure qualité. Nous sommes pleinement convaincues qu'il faut dépasser les compétences de technicienne, intégrer la relation et veiller

à inclure la famille dans le soin. En effet, lorsque l'infirmière administre une chimiothérapie, elle ne peut se limiter à brancher ses perfusions, ou prendre les paramètres vitaux car derrière un soin, il y a une personne qui vit une expérience unique. Elle peut être pleine de doutes et de craintes, d'où l'importance d'y être attentive. De plus, avoir l'opportunité d'accorder du temps au patient, aussi petit soit-il, permet à l'infirmière de mettre du sens à sa pratique. Cela contribue à son propre bien-être au travail. Nous pensons que plus l'infirmière sera satisfaite de sa prise en soins et plus elle aura du plaisir à s'impliquer dans le système de santé.

Pour gagner de l'assurance dans l'accompagnement du rôle parental, les infirmières peuvent se baser sur les recommandations issues des *evidence-based practice*. En effet, la profession infirmière est à un tournant dans le développement de nouvelles compétences. L'évolution de la discipline prône l'utilisation de la recherche infirmière dans la pratique. L'approche scientifique dans les soins permet à l'infirmière d'utiliser les résultats de recherches qui contribuent à effectuer des interventions fiables. Les revues scientifiques sont des ressources mises à disposition dans lesquelles les infirmières puisent des recommandations. De plus, l'acquisition d'un regard critique est fondamentale dans l'utilisation des résultats de recherche. Ce regard est indispensable car il permet la remise en question de la pratique, afin de développer son propre positionnement professionnel.

A travers ce travail, nous avons acquis des connaissances qui nous permettent d'analyser des articles avec un regard critique sur la méthodologie, développer un vocabulaire scientifique anglais propre à la recherche et nous nous sommes davantage familiarisées avec les bases de données. Ces compétences seront transférables dans notre future pratique. En effet, il est attendu d'une infirmière HES qu'elle intègre les résultats de recherche dans sa pratique de tous les jours. De plus, la recherche amène de la crédibilité aux interventions infirmières face aux autres professionnels de la santé. Le statut de l'infirmière se détache de plus en plus de la simple vocation, pour rejoindre une discipline reposant sur des sciences.

La réalisation de cette revue de littérature permet de mettre en avant les attentes et les besoins insatisfaits des parents atteints de cancer. Elle éclaire et valorise leurs ressources dans leur ajustement face à la maladie. Mais encore, elle offre un support aux infirmières dans la guidance du rôle parental des patients. Selon Paquette-Desjardins, Sauvé et Pugnair Gros (2015), «L'engagement de l'infirmière, ses connaissances, son renforcement et son appui continuels aident la personne et la famille à diriger leur propre vie grâce à leur énergie, leur courage, leur force et leurs ressources » (p.38). De ce fait, l'utilisation du modèle de McGill dans ce travail a appuyé l'intégration de la famille dans les soins et a conforté notre perception du soin dans la visée systémique. Pour nous, le partenariat entre l'infirmière et le patient est fondamental pour la collaboration. Il est vrai qu'une reconnaissance mutuelle entre le patient et l'infirmière quant aux compétences de chacun est primordiale et amène ainsi respect et confiance.

Références

Liste de références

- Aamotsmo, T., & Bugge, K. (2014). Balance artistry: The healthy parent's role in the family when the other parent is in the palliative phase of cancer -Challenges and coping in parenting young children. *Palliative and Supportive Care, 12*, 317-329.
- Asbury, N., Lalayiannis L., & Walsche, A. (2014). How do I tell the children? Women's experiences of sharing information about breast cancer diagnosis and treatment. *European Journal of Oncology Nursing, 18*, 564-570.
- Billhult, A., & Segesten., K. (2003). Strength of motherhood: nonrecurrent breast cancer as experienced by mothers with dependent children. *Scand J Caring Sci, 17*, 122-128.
- Bourgeois, M., & Paulhan, I. (1995). *Stress et coping : Les stratégies d'ajustement à l'adversité*. Paris, France : Nodules puf.
- Buchbinder, M., Longhofer, J., & McCue, K. (2009). Family Routines and Rituals When a Parent Has Cancer. *Families, Systems, & Health, 27(3)*, 213-227.
- Coyne, E., & Wallace, K. (2013). Supporting Blokes – providing support for male partners of women diagnosed with breast cancer. *Australian Journal of Cancer Nursing, 14(2)*, 17–21.
- Daines, P., Stilos, K., Moura, S., Fitch, M., McAndrew, A., Gill, A., & Wright, F. (2013). Nurses experiences caring for patients and families dealing with malignant bowel obstruction. *International Journal of Palliative Nursing, 19*, 593-598.
- Formarier, M., & Jovic, L. (2009). *Les concepts en science infirmière*. Lyon, France : Edition Mallet Conseil.
- Helseth, S., & Ulfset, N. (2005). Parenting experiences during cancer. *Journal of Advanced Nursing, 52(1)*, 38-46.
- Kalbfleish, M., Cyr, A., Gregorio, N., & Nyhof-Young, J. (2015). Enquête sur les stratégies d'adaptation et de soutien social parmi des patients canadiens atteints d'un mélanome. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie, 25*, 66-72.
- Larousse. (2006). *Le Larousse Médicale : Edition 2006*. Paris, France : Larousse.
- Larousse. (2012). *Le petit Larousse illustré : Edition 2013*. Paris, France : Larousse.
- Ligue contre le cancer. (2015). *Accompagner un proche atteint de cancer*. Berne, Suisse : Ligue contre le cancer.
- Ligue contre le cancer. (2012). *Fatigue et Cancer : identifier les causes, chercher des solutions*. Berne, Suisse : Ligue contre le cancer.
- Ligue contre le cancer. (2013). *Quand le cancer touche les parents: En parler aux enfants*. Berne, Suisse : Ligue contre le cancer.
- Loiselle, C., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherches en sciences infirmières : Approches qualitatives et quantitatives*. Québec, Canada : Erpi.

- Meillier, D., & Gratton, E. (2015). *La parentalité ? Contours, détours et redéfinitions*. Toulouse, France : Érès.
- Mistura, C., Weber, F., & al. (2014). The experience of accompanying a family member hospitalized for cancer. *Journal of Research Fundamental Care Online*, 6(1), 47-61.
- Office Fédérale de la Statistique. (2014). *Statistique de la santé 2014*. Neuchâtel, Suisse : Office Fédérale de la Statistique.
- Office Fédérale de la Statistique. (2016). Mouvement de la population - Indicateurs. Repéré à <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/06/blank/key/02/01.html>
- Oliveira, M., Trezza, C., & al. (2014). Apprehensions of the family who takes care of their family member with cancer at home. *Journal of Nursing*, 8(4), 827-833.
- Oncosuisse. (2011). *Programme national contre le cancer pour la Suisse 2011-2015*. Berne, Suisse : Oncosuisse.
- Paquette-Desjardins, D., Sauvé, J., & Pugnaire Gros, C. (2015). *Modèle McGill : une approche collaborative en soins infirmiers*. Quebec, Canada : Chenelière éducation.
- Roskam, I., Galdiolo, S., Meunier, J-C., & Stiévenart, M. (2015). *La psychologie de la parentalité*. Bruxelles, Belgique : De Boeck.
- Salem, G. (2005). *L'approche thérapeutique de la famille*. Paris, France : Masson.
- Segalen, M. (2008). *Sociologie de la famille*. Paris, France : Armand Colin.
- Semple, J., & McCance, T. (2010). Experience of parents with head and neck cancer who are caring for young children. *Journal of Advanced Nursing*, 66(6), 1280-1290.
- Shaha, M., & Lynn Cox, C. (2003). The omnipresence of cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 7(3), 191-196.
- Tuner, J., Clavarino, A., Yates, P., Hargraves, M., Connors, V., & Hausmann, S. (2007). Oncology nurses perceptions of their supportive care for parents with advanced cancer: challenges and educational needs. *Psycho-oncology*, 16, 149-157.
- Turner, J., Clavarino, A., Yates, P., Hargraves, M., Connors, V., & Hausmann, S. (2007). Development of a resource for parents with advanced cancer: What do parents want?. *Palliative and Supportive Care*, 5, 135-145.
- Universal Music France. (2016). Stromae, Quand c'est ?. Repéré à <http://www.universalmusic.fr/artiste/11197-stromae/>