A photograph of a nurse in a white lab coat talking to a man and a woman in a hospital room. The nurse is on the left, looking towards the man and woman. The man is in the center, wearing glasses and a striped shirt, with his arms crossed. The woman is on the right, wearing a striped shirt, also looking towards the nurse. They are standing in front of a window with white curtains.

**La greffe de moelle osseuse chez l'enfant :
Évaluation constructiviste de l'intervention
auprès des parents**

Résumé

Cette étude qualitative avait pour objet de déterminer, par un processus de coconstruction réalisé avec les participants à l'étude, les besoins des parents ayant un enfant en phase préparatoire à une greffe de moelle osseuse (GMO) et d'évaluer les interventions infirmières visant à faciliter leur adaptation. Cette étude s'est déroulée suivant la méthode de recherche de Guba et Lincoln, selon laquelle l'évaluation de l'intervention repose sur une construction de connaissances s'appuyant sur différentes perspectives. Une analyse de contenu a donc été effectuée afin de dégager des éléments de réflexion ou des catégories spécifiques. Selon cette étude, être informé rapidement, rencontrer d'autres parents et être soutenu par la famille élargie sont au nombre des besoins des parents auxquels les interventions pratiquées par les infirmières doivent répondre.

Mots clés : greffe de moelle osseuse, intervention infirmière, évaluation constructiviste, famille.

**Bone Marrow Transplantation in Children
A constructivist evaluation of nursing
interventions with parents**

Abstract

The goal of this qualitative study was to determine, through a co-construction process with the study participants, the needs of parents preparing for their child's bone marrow transplantation and to evaluate nursing interventions intended to facilitate their adaptation. The study was conducted with the Guba and Lincoln research method, in which the intervention is evaluated using a construction of knowledge based on different perspectives. Consequently, a content analysis was done to determine the aspects to be considered and establish specific categories. The study found that being informed rapidly, meeting other parents and receiving support from the extended family are all needs experienced by parents that help identify appropriate nursing interventions.

Key words: bone marrow transplantation, nursing intervention, constructivist evaluation, family.

La greffe de moelle osseuse chez l'enfant

Évaluation constructiviste de l'intervention auprès des parents

PAR SYLVIE NOISEUX, INF., PH.D.(CAND.) ET FABIE DUHAMEL, INF., PH.D.

La problématique

La greffe de moelle osseuse (GMO) représente une option thérapeutique de dernier recours pour l'enfant aux prises avec certaines maladies de nature hématologique, immunologique, oncologique ou génétique, pour lesquelles les traitements conventionnels ne sont plus efficaces (Muscaritoli *et al.*, 2002). Bien que la GMO redonne de l'espoir aux parents, elle présente un risque pour l'enfant, l'issue de la maladie pouvant être fatale. De fait, la GMO plonge la famille dans une aventure qui, depuis l'annonce du diagnostic de la maladie, peut engendrer des émotions intenses et difficiles. Les parents auront à vivre des sentiments d'insécurité, d'incrédulité, de culpabilité, de colère, d'angoisse, de désespoir et de tristesse face à un enfant qui, paradoxalement, semble souvent en bonne santé malgré la gravité du pronostic. L'apparition d'une maladie dont l'issue peut être fatale produit une crise majeure tant chez les parents que chez l'enfant (De Jong et Beatty, 2001). Outre les difficultés émotionnelles occasionnées par la situation de crise, les parents doivent être disponibles pour accomplir certaines tâches liées aux soins à donner à l'enfant et pour assurer la stabilité de la famille. C'est ainsi qu'ils devront assumer de nouveaux rôles, communiquer avec les professionnels de la santé tout en apprivoisant l'idée du décès éventuel de leur enfant. De plus, ils disposent de très peu de temps pour s'adapter à la nouvelle situation étant donné que l'enfant peut être traité, selon le régime thérapeutique établi, dans les heures ou les jours qui suivent le diagnostic.

La GMO accentue le stress engendré par la maladie et rend encore plus difficile l'adaptation des parents à la situa-

tion de crise. En effet, la phase préparatoire à l'opération est un processus complexe et exigeant à cause des conditions mêmes de sa réalisation. Les doses de chimiothérapie ou de radiothérapie sont particulièrement fortes et peuvent prolonger l'hospitalisation de l'enfant malade. La GMO oblige les parents à faire de nombreux sacrifices sur les plans familial, professionnel et social. Très souvent, ils doivent quitter leur domicile pour se rapprocher de l'hôpital; par conséquent, leur travail et leurs activités quotidiennes en sont bouleversés. Les complications possibles liées à la phase préparatoire, le risque de mortalité, la souffrance de l'enfant, sont des facteurs qui affectent non seulement les parents,

Déroulement général de l'étude

Semaines	Activités	Durée (min.)
1	Pré + E1 + Post → rapport	20 + 55 + 20
2	Pré + R1 + E2 + Post → rapport	20 + 35 + 45 + 20
3	Pré + R2 + E3 + Post → rapport	20 + 30 + 30 + 20
4	Pré + R3 + E4 + Post → rapport	20 + 30 + 30 + 20
5	Pré + R4 + E5 + Post → rapport	20 + 35 + 30 + 20
6	Pré + R5 + Post → rapport	20 + 45 + 20
7	Pré + RC + Post → rapport	20 + 50 + 25

Légende

Pré = Prése session
 R1 = Rencontre 1
 RC = Rencontre avec les partenaires
 E1 = Entrevue 1
 Post = Postsession



mais aussi les infirmières. Celles-ci doivent composer en outre avec la détresse psychologique des parents, alors qu'elles éprouvent souvent de la difficulté à communiquer avec eux et à répondre à leurs besoins.

D'après nos observations cliniques, les infirmières vivent des sentiments de frustration et d'impuissance lors de leurs interventions auprès des parents. Certains auteurs rapportent qu'elles se concentrent surtout sur le traitement de l'enfant et manquent parfois de temps ou ne possèdent pas les connaissances nécessaires pour intervenir efficacement auprès des parents (Talbot *et al.*, 2000). Les soins sont donc principalement axés sur le patient tandis que les parents sont, le plus souvent, laissés à eux-mêmes. Par ailleurs, des auteurs soulignent que les infirmières considèrent la GMO comme un facteur de stress intense pour elles-mêmes (Whedon, 1991). La profession d'infirmière ayant pour objectif principal de soulager la souffrance physique et psychologique de tous les membres de la famille, il importe que les infirmières déterminent les besoins des parents dont l'enfant est en attente de GMO afin d'intervenir efficacement. Le but de la présente recherche consiste à définir ces besoins, puis à mettre au point et à évaluer les interventions infirmières qui permettent d'y répondre.

RECENSION DES ÉCRITS

Bien qu'elle soit limitée, la recension des écrits des 20 dernières années démontre que la phase préparatoire représente une étape extrêmement stressante tant pour l'enfant malade que pour ses parents (Kronenberger *et al.*, 1998). Cette phase nécessite en effet une hospitalisation de l'enfant qui varie de quelques semaines (6 à 8), mais qui peut se prolonger plusieurs mois après la greffe, selon la présence ou non de complications médicales. Ces complications ont été rapportées par des chercheurs (Corcoran-Buchsel *et al.*, 1996) et peuvent prendre la forme d'infections, d'atteintes rénales, pulmonaires, cardiaques, hépatiques, neurologiques, de maladie du greffon contre l'hôte ou d'un retard de croissance et de développement. Les multiples complications possibles, associées principalement à la phase préparatoire, distinguent la GMO des autres formes de traitement et en font une expérience extrêmement stressante.

Les besoins des parents

Outre le fait de vivre une période de crise à l'annonce de la maladie et de la nécessité d'une GMO, les parents d'un ►

enfant atteint ont des besoins particuliers sur le plan de l'adaptation (Wochna, 1997). La définition de ces besoins rapportés dans divers ouvrages repose principalement sur l'expérience professionnelle des auteurs et sur leurs observations cliniques. À notre connaissance, seule l'étude qualitative effectuée par certains chercheurs (Stetz *et al.*, 1996) présente des données empiriques portant sur les besoins des familles dont un membre adulte est en phase de préparation à une GMO. D'après les résultats obtenus, les familles expriment principalement le besoin d'être informées sur le traitement, sur le pronostic et sur la disponibilité des intervenants. Le besoin de recevoir de l'information est considéré par elles comme étant le plus important de tous lors de la phase préparatoire à la GMO. Par ailleurs, très peu d'études empiriques portent sur les besoins des parents dont un enfant est en préparation à une GMO, et encore moins de chercheurs se sont préoccupés de vérifier comment l'intervention infirmière répond à leurs besoins et facilite leur adaptation. Pourtant, les infirmières occupent une place privilégiée auprès des parents puisqu'elles sont en interaction constante avec eux (Wright et Leahey, 1995).

Il faut également reconnaître que le contexte émotif associé au traitement de la GMO contribue souvent à créer des relations de nature assez intense entre les infirmières et les parents. Ces derniers, anxieux, loin de leur environnement familial, de leurs activités et de leurs ressources, dépendent presque entièrement du soutien des infirmières (Whedon, 1991). Forts de cet appui, les parents peuvent exprimer leurs sentiments et rompre leur isolement durant l'hospitalisation de leur enfant. Mais, pour les infirmières qui croient manquer de temps dans leur travail ou de connaissances sur la façon d'intervenir auprès des parents, offrir un soutien peut devenir une importante source de stress (Whedon, 1991).

Les interventions infirmières

Il importe donc que les infirmières accroissent leurs connaissances sur la réaction des parents au stress et sur leurs besoins, de même que sur la façon dont elles doivent intervenir auprès d'eux pour être efficaces (Wright et Leahey, 1995). Cependant, le nombre d'études empiriques sur ce sujet demeure actuellement très limité. En effet, les ouvrages recensés rapportent principalement des récits anecdotiques, des cas cliniques, mais font très peu état de recherches portant expressément sur les interventions infirmières lors de la phase préparatoire à la GMO. En somme, lorsqu'on traite d'interventions infirmières, il est surtout question de liens unidirectionnels reposant sur des soins principalement axés sur l'enfant malade plutôt que sur la complexité des relations entre l'enfant, ses parents et les infirmières, dans une perspective globale. Dans le même ordre d'idées, Wright et Leahey (1995) soulignent l'importance de tenir compte des

interactions entre la personne malade, son entourage familial et les professionnels de la santé. Afin de bien comprendre les liens entre maladie et famille, les infirmières doivent examiner, notamment, le concept de « stress » dans une perspective générale ou interactionnelle (Wright et Leahey, 1995). Dans la présente étude, le modèle conceptuel de McCubbin et Patterson (1983), intitulé *Model of Family Stress*, permet de mieux comprendre le processus d'adaptation au stress lié à la maladie et à son traitement, tandis que l'approche holistique en soins infirmiers de Wright et Leahey (1995) s'avère utile pour aider l'infirmière à s'inspirer d'interventions globales auprès des parents afin de faciliter leur adaptation durant la phase préparatoire à la GMO.

MÉTHODOLOGIE

L'évaluation constructiviste de la quatrième génération de Guba et Lincoln (1989) porte généralement sur un programme d'interventions éducatives déjà implanté dans un milieu. Or, la présente étude traite de l'évaluation d'un processus d'interventions infirmières mis à l'essai pour la première fois dans un milieu clinique donné. C'est pourquoi le devis retenu est une version adaptée de l'évaluation constructiviste. Cette approche participative s'inspire du paradigme constructiviste qui voit la réalité humaine comme un univers de constructions individuelles toujours changeantes; elle permet aux personnes concernées d'interagir et d'évoluer ensemble selon leur propre « réalité » dans le processus d'évaluation des interventions. En conséquence, les résultats de cette évaluation représentent des constructions sociales issues d'un consensus entre les participants (Lehoux *et al.*, 1995).

Contexte de l'étude

L'unité de GMO où s'est déroulée l'étude est un centre hospitalier ultraspécialisé affilié à l'Université de Montréal dont la mission consiste essentiellement à fournir des soins aux donneurs, aux receveurs et à leur famille. Cette unité comprend des chambres individuelles où sont appliquées des mesures préventives très complexes afin de protéger l'enfant contre les risques d'infections, celles-ci demeurant la cause principale des décès en postgreffe immédiate. Afin d'assurer un meilleur contrôle des microbes extérieurs, seuls les parents ont un droit de visite, tandis que l'enfant est contraint à un isolement dans la chambre pouvant durer approximativement 30 jours ou toute période de temps décidée par le médecin traitant.

Par ailleurs, le personnel infirmier doit posséder une formation de niveau collégial et universitaire, perfectionnée par des séances de formation continue sur les soins spécialisés



à administrer aux différentes étapes de la GMO. Les infirmières travaillent en étroite collaboration avec l'équipe interdisciplinaire et participent aux réunions hebdomadaires. L'équipe interdisciplinaire de cette unité est composée de plusieurs hématologues-oncologistes, d'un radio-oncologiste, d'un pédopsychiatre, de physiothérapeutes, de psychologues, de travailleuses sociales, d'un ergothérapeute, d'une diététiste, d'une infirmière clinicienne et d'infirmières soignantes. Les parents ne sont jamais invités à participer aux réunions de l'équipe.

Les participants à l'étude

Les participants à l'étude sont les parents, l'infirmière clinicienne et l'investigatrice principale de la présente recherche. L'infirmière clinicienne et l'investigatrice principale ont sélectionné un couple de parents à partir des noms des enfants figurant sur la liste des candidats éventuels à une GMO. Il s'agit d'un couple vivant en union de fait dans une petite ville du Nord-Ouest québécois. Le père est âgé de 25 ans, la mère, de 24 ans. Cette dernière, qui a une scolarité de niveau collégial, travaille comme technicienne de bureau, mais bénéficie actuellement de prestations d'assurance-chômage pour congé de maternité. Quant au père, il a une scolarité de niveau collégial non terminée et

Il importe que les infirmières accroissent leurs connaissances sur la réaction des parents au stress et sur leurs besoins.

travaille de façon contractuelle comme opérateur de machinerie lourde. Il bénéficie également de prestations d'assurance-chômage, ce qui lui permet de rester en permanence au chevet de son enfant. Enfin, il s'agit de l'enfant unique de ce couple.

Âgé d'à peine quatre mois, l'enfant a reçu un diagnostic de maladie génétique, le syndrome hémophagocytaire¹. À la suite d'une investigation approfondie, une GMO a été recommandée. Pour ce type de greffe, il faut un donneur en bonne santé et compatible avec le receveur, soit un membre de la famille ou une personne étrangère (Kronenberger *et al.*, 1998). Bien qu'il y ait différents types de greffe, la phase préparatoire à la GMO est généralement la même pour tous. Elle consiste à administrer au malade de très fortes doses de chimiothérapie ou de radiothérapie (Muscaritoli *et al.*, 2002). Selon ces auteurs, les doses de chimiothérapie peuvent être de 2 à plus de 22 fois supérieures aux doses conventionnelles, ce qui produit de nombreux effets secondaires, dont certains sont irréversibles.

L'infirmière clinicienne sélectionnée pour la présente étude possède un baccalauréat et une maîtrise en sciences infirmières et travaille depuis une dizaine d'années dans le

centre hospitalier choisi pour cette recherche. Dans le cadre de ses fonctions à l'unité de GMO, qu'elle assume depuis trois ans, elle élabore et applique des programmes de soins et d'enseignement qui tiennent compte des besoins du receveur de la GMO et de ceux de sa famille. Elle assure, en outre, l'implantation de ces programmes auprès des infirmières soignantes de l'unité. L'investigatrice principale a choisi cette infirmière à cause de son intérêt pour les soins à la famille, dans l'intention de déterminer les besoins des parents et d'évaluer, aux fins de la présente étude, les interventions de l'infirmière les plus susceptibles de permettre leur adaptation durant la phase préparatoire à la GMO. L'infirmière clinicienne a aussi joué le rôle « d'infirmière intervenante », responsable notamment de réaliser les entrevues familiales pour la recherche. Grâce à son excellente connaissance de l'approche globale en soins infirmiers de Wright et Leahey (1995), l'investigatrice principale a pu la guider dans ses interventions auprès des parents lors des entrevues familiales.

Les partenaires à l'étude

Dans un cadre interdisciplinaire, il est important de discuter de l'intégration des interventions holistiques infirmières au travail des membres de l'équipe de soins appelés à intervenir auprès des parents sélectionnés. En effet, il est primordial de faire participer les membres de l'équipe au déroulement de la recherche afin qu'ils soient informés des besoins des parents et puissent décider des interventions les plus utiles à leur adaptation. Cette approche participative favorise la communication non seulement entre les membres de l'équipe, mais aussi avec la famille, et permet d'éviter qu'on ne répète l'information ou qu'on ne refasse les mêmes interventions. C'est pourquoi la méthode de Guba et Lincoln (1989) suggère d'inclure dans l'étude les membres de l'équipe interdisciplinaire à titre de « partenaires » à des moments précis, soit après que les besoins des parents et les interventions ont été définis et évalués par les participants à l'étude.

Déroulement général de l'étude

L'étude s'est déroulée successivement en cinq étapes :

1. Les **présessions**. Le but des présessions consistait à guider l'infirmière intervenante dans ses entrevues.
2. Les **entrevues familiales**. Les entrevues familiales ont permis à l'infirmière de faire des interventions générales pouvant répondre aux besoins des parents.

3. Les **rencontres avec les participants**. Les rencontres avec les participants ont donné à ces derniers l'occasion de discuter des interventions de l'infirmière au cours de l'entrevue et de s'entendre sur celles qui permettent une meilleure adaptation des parents lors de la phase préparatoire à la GMO.
4. Les **postsessions avec l'investigatrice principale et l'infirmière intervenante**. Le but des postsessions était de faire un bref retour sur le déroulement de l'entrevue familiale, et particulièrement de discuter de l'habileté de l'infirmière à effectuer les interventions générales auprès des parents.
5. Les **rencontres avec les partenaires**. L'investigatrice principale a rencontré une première fois les « partenaires » pour leur faire part du projet de recherche et les informer de la nature de leur participation. Puis, ils ont été convoqués à une deuxième rencontre afin de s'entendre sur l'intégration des interventions jugées utiles par les participants.

Toutes ces étapes ont été enregistrées sur bandes audio et vidéo, et une transcription verbatim a été réalisée par la suite. Enfin, l'investigatrice principale a rédigé un rapport pour chacune des étapes et l'a distribué aux participants afin qu'ils en valident le contenu.

Selon les parents, l'information qu'on leur transmet devrait être répétée à plusieurs reprises afin qu'ils puissent l'assimiler, étant donné la situation stressante qu'ils vivent.

RÉSULTATS DE L'ÉTUDE

Les résultats proviennent de l'analyse des données selon le modèle interactif de Huberman et Miles (1991), particulièrement pertinent pour les recherches qualitatives. Ils sont classés en catégories et en sous-catégories issues de la codification générale ainsi que des rapports des entrevues et des rencontres qui ont été validés. L'analyse de contenu démontre que, durant la phase préparatoire, les parents éprouvent des besoins spécifiques.

1. Besoin de recevoir de l'information

Selon les parents, l'information qu'on leur transmet devrait être répétée à plusieurs reprises afin qu'ils puissent l'assimiler, étant donné la situation particulièrement stressante qu'ils vivent. De façon plus précise, les parents manifestent le besoin de recevoir de l'information sur la médication, soit sur le nom du médicament, son action et ses effets secondaires, et ce, avant que l'infirmière l'administre à l'enfant. Voici ce que déclarent des parents à ce sujet : « Lorsque notre bébé reçoit un médicament, nous aimerions que l'infirmière nous donne une

information complète sur ce qu'il reçoit plutôt que de dire simplement : «Bon, c'est le temps de son médicament.»

Les parents mentionnent aussi l'importance de recevoir quotidiennement de l'information sur l'état de santé de leur enfant. Il semble que cela les aide à composer avec le stress qu'ils éprouvent, lequel est lié à la peur que leur enfant ait des réactions indésirables à la chimiothérapie, qu'il fasse une rechute, qu'il développe une infection ou, pire encore, qu'il ne puisse subir sa GMO à la date prévue. Les parents manifestent également le besoin de savoir si le transport de la moelle du donneur à l'hôpital s'est bien déroulé : «On aimerait bien rencontrer l'infirmière qui est allée chercher la moelle pour savoir comment s'est passé le voyage.»

2. Besoin d'avoir des réponses à leurs questions

Les parents soulignent également l'importance d'obtenir rapidement des réponses à leurs questions. La mère explique : « On vit tellement de stress que, lorsqu'on a une question en tête, il faut la poser tout de suite de peur de l'oublier. Quand il sera temps de partir, nous aurons bien autre chose à vivre. »

3. Besoin de rencontrer d'autres parents vivant la même expérience

Dès la première entrevue familiale, la mère a manifesté le besoin de rencontrer d'autres parents ayant vécu une expérience similaire. Voici comment elle s'est exprimée : «La travailleuse sociale nous avait dit qu'elle nous mettrait en contact avec des parents qui ont vécu la même chose que nous; nous aimerions les rencontrer pour savoir comment ça s'est passé pour eux. »

4. Besoin du soutien de la famille élargie

Les parents manifestent aussi le besoin d'être soutenus par les membres de la famille élargie, mais souhaitent cependant que ces derniers se contentent de prendre de leurs nouvelles. Ils affirment ne pas ressentir le besoin d'être encouragés puisqu'ils comprennent très bien la situation et ►



ses enjeux. Pour eux, la présence des membres de la famille élargie à l'hôpital s'avère le plus souvent un fardeau : en effet, ces derniers ont tendance à poser des questions sur la maladie de l'enfant alors que les parents auraient besoin de parler d'autre chose.

En somme, les besoins exprimés par les parents concordent avec un certain nombre d'interventions infirmières qui ont été évaluées par les participants comme étant les plus utiles à l'adaptation des parents durant la phase préparatoire à la GMO. Ces interventions sont les suivantes :

1. Donner de l'information et faire de l'enseignement

Les parents jugent utile l'intervention de l'infirmière consistant à donner de l'information relative au processus de la GMO et à ses effets secondaires éventuels. Comme ils le mentionnent, le fait de recevoir de tels renseignements les

sécurisent et les préparent à diverses éventualités. Après avoir discuté de cette intervention, les parents, l'infirmière intervenante et l'investigatrice principale en sont arrivés à la conclusion que le meilleur moment pour transmettre de l'information sur la GMO était celui où l'on annonce avoir trouvé un donneur potentiel pour l'enfant. Selon la mère, ce moment particulier augmente le stress des parents et les amène à vouloir obtenir des renseignements supplémentaires sur la GMO. D'après l'infirmière intervenante, il est toutefois important pour l'équipe de soins d'avoir la confirmation du donneur potentiel avant de donner de l'information et de faire de l'enseignement aux parents.

2. Participer à l'élaboration d'un génogramme

Selon Wright et Leahey (1995), le génogramme est un outil d'intervention familiale utilisé dans la pratique infirmière pour recueillir des données sur la composition

de la famille. L'élaboration d'un génogramme s'avère utile pour mieux comprendre le contexte familial dans lequel s'inscrit un problème de santé et pour déterminer les facteurs psychosociaux qui peuvent y contribuer. Pour l'infirmière intervenante, le génogramme est un outil utile pour sa pratique, mais aussi pour les autres membres de l'équipe de soins. Pour les parents, il joue aussi un rôle important dans la mesure où il fournit des renseignements sur la façon dont d'autres membres de la famille composent avec la situation.

3. Reconnaître les connaissances et les habiletés des parents liées aux besoins particuliers de leur enfant et les noter dans le dossier médical

À la suite de la troisième entrevue familiale, l'infirmière intervenante a inscrit au dossier médical l'information recueillie auprès des parents concernant les besoins spécifiques de leur enfant. Elle a aussi incité la mère à écrire et à fixer au mur de la chambre une note décrivant les caractéristiques du boire de l'enfant. Pour les infirmières, cette information a modifié la qualité du boire du nourrisson. La mère déclare d'ailleurs à ce sujet : « Avant que les infirmières aient cette information en main, Philippe buvait beaucoup moins; cela était assimilé à une rechute, ce qui avait pour résultat de semer la panique dans l'entourage. »

Le fait de consigner les besoins spécifiques de l'enfant dans son dossier a suscité des commentaires favorables chez le personnel infirmier. En voici un exemple rapporté par la mère : « Les infirmières m'ont dit qu'elles savaient maintenant que le lait devait être plus chaud et qu'elles n'avaient plus de problème à faire boire Philippe. »

4. Poser des questions réflexives

Selon Duhamel (1995), les questions doivent être formulées de manière à susciter la réflexion et à modifier la perception qu'ont les parents de la réalité. Les participants à l'étude s'accordent sur l'utilité de poser des questions réflexives aux parents parce qu'elles permettent de confirmer ou d'infirmier leur vision de la situation et d'obtenir plus d'information. C'est ainsi que l'investigatrice principale a proposé de modifier sa question, axée sur le seuil de tolérance de l'enfant à la douleur, de manière à élargir la perspective, soit : « Qu'est-ce qui vous amène à dire que votre enfant tolère bien la douleur ? » plutôt que : « Il semble bien tolérer la douleur ? »

5. Accorder un répit aux parents

Les parents suggèrent aussi que les infirmières prennent l'initiative de leur donner un répit à l'heure des repas afin qu'ils puissent se détendre et partager un moment ensemble. « Si les infirmières pouvaient nous laisser du temps pour aller manger tranquillement et relaxer ensemble [...] nous avons vraiment besoin de cela. »

6. Planifier régulièrement des rencontres avec une infirmière

Les parents souhaitent rencontrer de façon régulière une infirmière de l'équipe de soins pour qu'elle réponde à leurs questions. À ce propos, la mère mentionne que ce n'est pas tant la durée des rencontres qui importe, mais leur régularité. « C'est important pour nous de rencontrer une infirmière [...] même si elle ne vient que cinq ou dix minutes, elle peut répondre à nos questions. »

Voici maintenant comment les partenaires envisagent l'intégration des interventions jugées utiles par les participants au travail de l'équipe de soins. Ils jugent important de créer un cadre pour discuter en équipe des interventions susceptibles d'aider les familles. À cet effet, l'infirmière responsable de l'unité de GMO suggère de faire régulièrement des réunions avec les infirmières soignantes. « C'est dans le cadre de telles réunions qu'il faut dresser un bilan pour chaque famille, en indiquant les interventions qui ont eu lieu et celles qu'il convient de maintenir. »

Finalement, les partenaires sont d'accord avec les médecins qui soulignent l'importance de remettre aux parents un document écrit faisant état des principales questions abordées au cours des entretiens avec les parents.

Les participants à l'étude s'accordent sur l'utilité de poser des questions réflexives aux parents parce qu'elles permettent de confirmer ou d'infirmier leur vision de la situation et d'obtenir plus d'information.

DISCUSSION

La présente étude fournit des précisions sur les besoins d'information des parents dans le cadre d'un traitement de GMO. Ceux-ci désirent en effet être informés des effets secondaires de la chimiothérapie préparatoire à la GMO. Pour connaître ces effets indésirables, ils doivent obtenir une information complète sur les médicaments qui sont prescrits. Cette information est d'autant plus utile qu'elle leur permet de comprendre la nécessité de recourir à d'autres médicaments pour contrer les effets de la chimiothérapie.

Les infirmières qui répondent à ces besoins peuvent grandement alléger l'inquiétude des parents par rapport aux interactions médicamenteuses et à la dépendance que peuvent entraîner certains médicaments; réciproquement, les parents aident les infirmières à recueillir de l'information à leur sujet, ce qui a pour effet de faciliter leur adaptation. L'étude démontre justement l'importance de cette réciprocité.

D'ailleurs, les parents suggèrent aux infirmières de les questionner davantage sur les besoins particuliers de leur enfant. Cette suggestion rejoint les conclusions de l'étude de Patenaude (1979) selon lesquelles l'expertise des parents devrait davantage être reconnue et utilisée par les professionnels. La recherche révèle aussi que les parents hésitent à amorcer le partage de leurs connaissances avec les infirmières parce qu'ils craignent qu'on les perçoive comme des gens difficiles et que cela n'entraîne une diminution de la qualité des soins donnés à leur enfant. Leur rôle de parents semble alors leur apporter peu de satisfaction et ils se résignent

Les infirmières travaillant en hématologie doivent faire preuve de patience et de créativité pour trouver des solutions aux besoins d'un très jeune enfant.

à faire confiance aux infirmières en se disant qu'elles ont l'expérience de ces situations et qu'elles doivent savoir ce qu'elles font.

Bien que les infirmières travaillant en hématologie possèdent l'expertise nécessaire pour prendre soin d'enfants gravement malades, il n'en reste pas moins qu'elles doivent faire preuve de patience et de créativité dans leurs interventions pour trouver des solutions aux besoins d'un très jeune enfant qui ne peut que pleurer pour exprimer sa douleur, son insatisfaction ou son inconfort. Ces nombreuses interventions engendrent le plus souvent des sentiments d'impuissance et du stress chez les infirmières autant que chez les parents; elles sont source de tensions qui peuvent nuire aux relations infirmières-parents et à l'adaptation de ces derniers.

Dans un tel contexte, reconnaître les connaissances et les habiletés des parents peut s'avérer utile. Cette utilité sera cependant limitée si les renseignements ne sont pas communiqués à l'équipe de soins; c'est pourquoi

il est essentiel de les inscrire dans le dossier médical de l'enfant. Cette démarche permet d'éviter les répétitions et de gagner du temps.

Par ailleurs, les résultats obtenus rejoignent les écrits de Tilden et Galyen (1987) qui indiquent qu'il n'y a pas que des aspects positifs au soutien, lequel peut aussi constituer une source de stress. Les auteurs mentionnent que, pour être efficace, il faut qu'il y ait adéquation entre le besoin de soutien et le type d'appui offert. Dans la présente étude, les parents précisent le type d'appui qu'ils souhaitent recevoir de la famille élargie: ils ne veulent pas être soutenus par des encouragements; ils souhaitent plutôt qu'on prenne régulièrement de leurs nouvelles, mais sans qu'on se présente nécessairement à l'hôpital.

Les parents manifestent aussi le désir de recevoir du soutien de la part des infirmières, par exemple lorsqu'ils suggèrent que celles-ci leur accordent un répit à l'heure des repas afin qu'ils puissent aller se reposer. La formulation d'une telle demande n'est pas sans soulever des questions sur la prestation des soins infirmiers. Comment expliquer le fait que le temps des repas ne soit pas planifié d'emblée avec les parents? Selon ces derniers, comme les infirmières trouvent stressant de répondre aux besoins de l'enfant, elles ont tendance à éviter de rester seules avec lui. Quant aux membres de l'équipe de soins, s'ils sont sensibles aux arguments des parents, ils soulignent cependant que la façon de procéder à l'hôpital est relativement récente et que le stress ressenti par les infirmières peut être purement contextuel. Des rencontres réunissant le personnel infirmier permet-


traient de discuter plus en profondeur des interventions. Selon Talbot *et al.* (2000), il serait même souhaitable d'offrir de la formation continue en intervention familiale dans les milieux cliniques afin d'assurer le perfectionnement professionnel des infirmières en soins à la famille.

Limites de l'étude et recommandations

La présente étude ayant été réalisée auprès d'un seul couple de parents, nous recommandons de poursuivre la recherche auprès d'autres parents, non pas pour dresser une liste exhaustive des interventions infirmières, mais plutôt pour avaliser d'autres interventions susceptibles de faciliter leur adaptation.

Il est également à noter que les résultats obtenus sont tributaires de la capacité d'introspection et d'analyse des participants. L'approche participative exige en effet que les parents soient capables de structurer leur pensée en dépit des sentiments d'anxiété qui les animent. Cette approche offre par ailleurs une grande souplesse, capitale dans les circonstances. Enfin, la désirabilité sociale est une notion importante à considérer dans ce type de recherche. En effet, il se peut que les parents aient ressenti une certaine gêne à exprimer franchement leur opinion.

En terminant, nous proposons, pour la pratique infirmière, des pistes de réflexion afin de faciliter l'adaptation des parents vivant l'expérience d'une GMO. En voici quelques-unes :

- tenir compte des sentiments d'anxiété qu'éprouvent les parents lors des séances d'enseignement;
 - valider régulièrement la compréhension de l'information reçue par les parents;
 - évaluer de façon systématique les interventions offertes aux parents;
- et
- souligner les forces des parents qui doivent s'adapter à la maladie et au contexte du milieu clinique. 

1. Cette maladie génétique, à issue potentiellement fatale, se caractérise par une fièvre importante qui persiste plus de sept jours, une hépatosplénomégalie (augmentation simultanée du volume du foie et de celui de la rate) et une anémie. Le très bas âge de l'enfant et le pattern génétique spécifique distinguent le diagnostic d'hémophagocytose d'autres syndromes présentant des manifestations cliniques similaires. L'examen de la moelle osseuse est généralement effectué pour émettre un tel diagnostic.

Références

- CORCORAN-BUCHSEL, P. *et al.* « Understanding the caring relationship during marrow transplantation. An update », *Oncology Nursing Forum*, vol. 23, n° 8, sept. 1996, p. 1267-1291.
- DE JONG, M. J et D.S. BEATTY. « Family perceptions of support interventions in the intensive care unit », *Dimensions of Critical Care Nursing*, vol. 19, n° 5, sept./oct. 2000, p. 40-47.
- DUHAMEL, F. (ss la dir. de). *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers*, Boucherville, Gaëtan Morin éditeur, 1995.
- GUBA, E.G. et Y.S. LINCOLN. *Fourth Generation Evaluation*, Newbury Park (CA), Sage, 1989.
- HUBERMAN, A.M. et M.B. MILES. *Analyse des données qualitatives : recueil de nouvelles méthodes*, Bruxelles, De Boeck, 1991.
- KRONENBERGER, W.G. *et al.* « Psychological adjustment of mothers of children undergoing bone marrow transplantation: the role of stress, coping, and family factors », *Children's Health Care*, vol. 27, n° 2, printemps 1998, p. 77-95.
- LEHOUX, P. *et al.* « Conjuguer la modélisation systémique et l'évaluation de 4^e génération. Vers la conceptualisation d'une pratique en médecine familiale », *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol. 2, n° 1, 1995, p. 56-72.
- McCUBBIN, H.I. et J.M. PATTERSON. « Stress and the family », in H.I. McCUBBIN et C.R. FIGLEY (ss la dir. de), *Stress and the Family: Coping with Normative Transitions* (vol. 1), New York, Brunner/Mazel, 1983, p. 34-57.
- MUSCARITOLI, M. *et al.* « Nutritional and metabolic support in patients undergoing bone marrow transplantation », *American Journal of Clinical Nutrition*, vol. 75, n° 2, févr. 2002, p. 183-190.
- PATENAUDE, A.F. *et al.* « Psychological costs of bone marrow transplantation in children », *American Journal of Orthopsychiatry*, vol. 49, n° 3, juil. 1979, p. 409-422.
- STETZ, K.M. *et al.* « Needs and experiences of family caregivers during marrow transplantation », *Oncology Nursing Forum*, vol. 23, n° 9, oct. 1996, p. 1422-1427.
- TALBOT, L.R. *et al.* « Les interventions en soins infirmiers auprès des familles : où en sommes-nous? », *L'Infirmière du Québec*, vol. 7, n° 4, mars/avril 2000, p. 14-22.
- TILDEN, V. et R.D. GALYEN. « Cost and conflict. The darker side of social support », *Western Journal of Nursing Research*, vol. 9, n° 1, févr. 1987, p. 9-18.
- WHEDON, M.B. (ss la dir. de). *Bone Marrow Transplantation: Principles, Practices and Nursing Insights*, Boston, Jones and Bartlett Publishers, 1991.
- WOCHNA, V. « Anxiety, needs, and coping in family members of the bone marrow transplant patient », *Cancer Nursing*, vol. 20, n° 4, août 1997, p. 244-250.
- WRIGHT, L.M. et M. LEAHEY. *L'infirmière et la famille : guide d'évaluation et d'intervention*, Saint-Laurent (QC), Éditions du Renouveau pédagogique, 1995.

SYLVIE NOISEUX poursuit des études doctorales à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, pour lesquelles elle a reçu une bourse d'études FRESIQ-OIIQ 2002-2003.

FABIE DUHAMEL est professeure agrégée à la même faculté et à la même université. Son domaine d'intérêt et de recherche porte sur les interventions infirmières auprès de familles dont un membre est atteint d'une maladie chronique.

Les auteures expriment leur plus profonde gratitude aux parents qui ont participé à cette étude. Elles remercient très sincèrement M^{me} Mireille Guyonnet, infirmière clinicienne, et le D^r Martin Champagne pour leur soutien et leur collaboration exceptionnelle tout au long de cette étude.