

# Proposition d'un programme d'intervention clinique en sciences infirmières (PICS) favorisant le renforcement du processus de résilience de familles accompagnant un enfant atteint de cancer en contexte d'éloignement: les constats

**Chantale Simard**, inf., Ph. D.

Professeure-chercheure Université du Québec à Chicoutimi

**Laurence Guillaumie**, Ph. D. et **Mireille Lavoie**, inf., Ph. D.

Professeures-chercheures Université Laval – Directrices de cette thèse



Vendredi, 11 février 2022

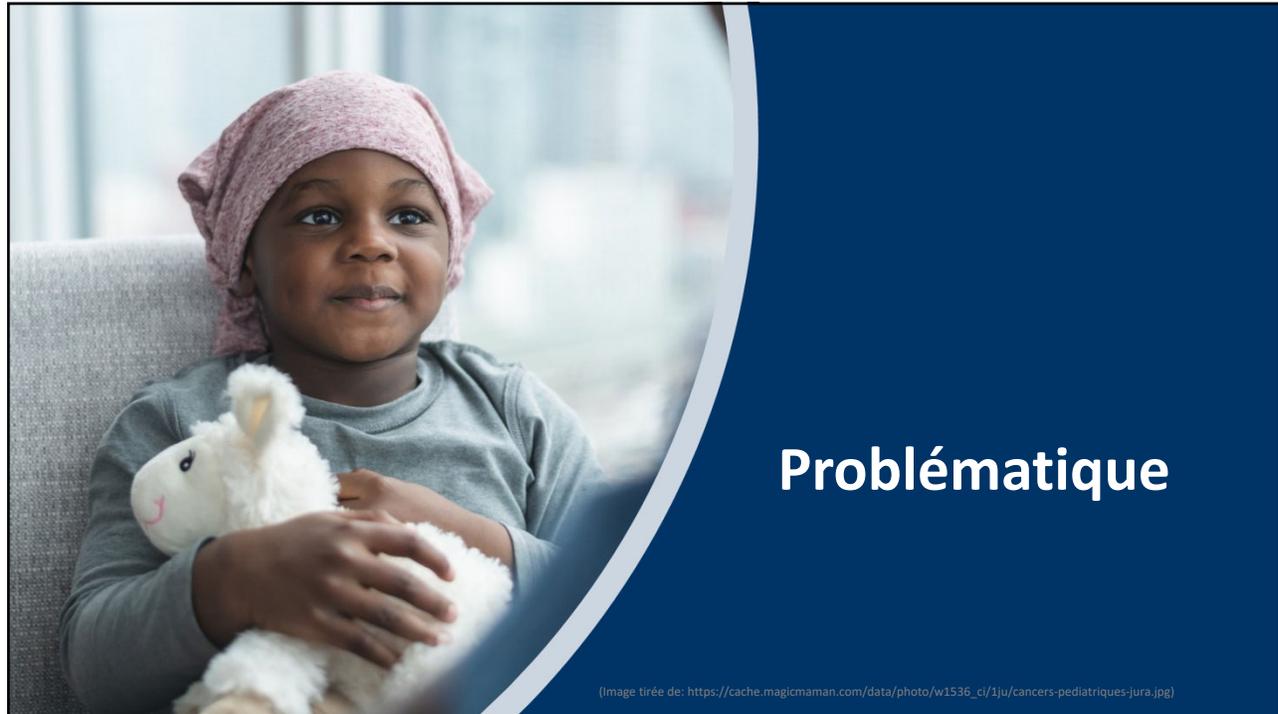
1

## Plan de la présentation

- Problématique
- Objectifs
- Concepts
- Cadres théoriques
- Recension des écrits
- Méthodologie
- Résultats
- Constats
- Conclusion

*« Aucun conflit d'intérêt n'est à déclarer dans le cadre de cette présentation »*

2



3

## Problématique

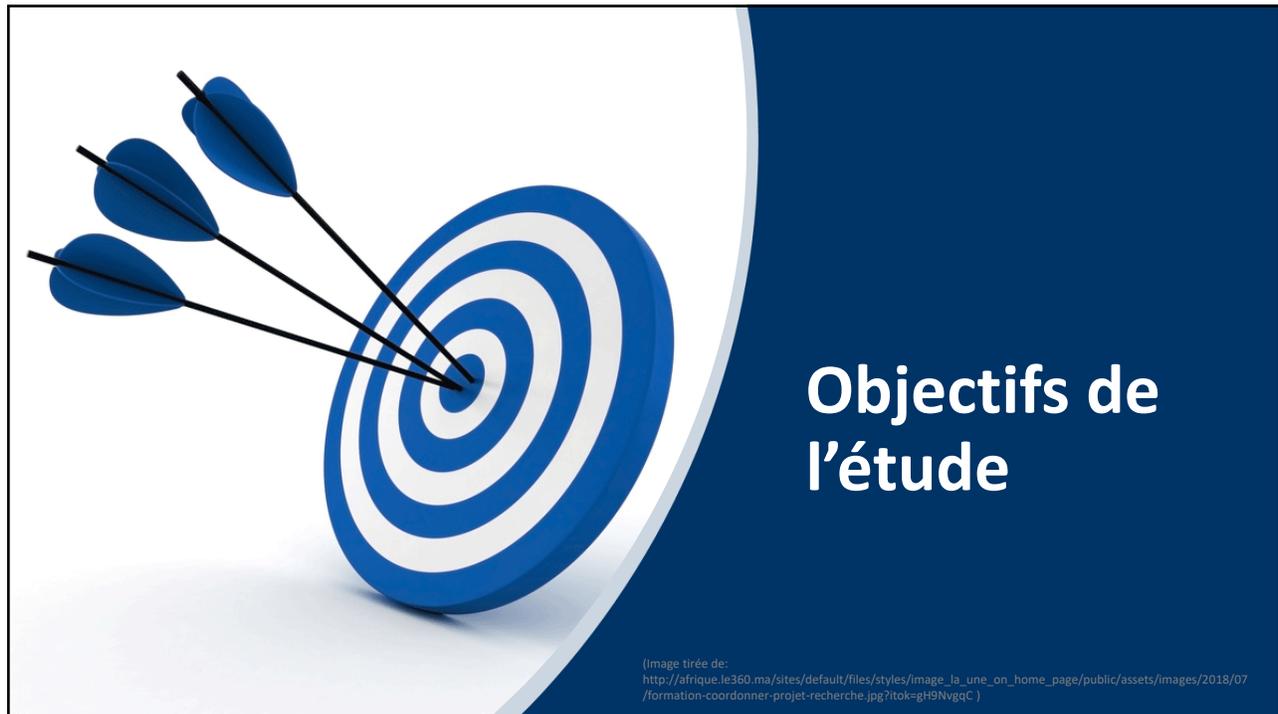
- Le cancer = maladie potentiellement mortelle la plus fréquente chez les enfants au Canada (Comité consultatif de la Société canadienne du cancer, 2016)
  - ⇒ Environ 910 enfants et adolescents canadiens < 14 ans, reçoivent ce diagnostic chaque année, et 170 d'entre eux en mourront (Comité consultatif de la Société canadienne du cancer, 2016; Xie, Onysko et Morrison, 2018)
- Il constitue une expérience familiale traumatique (EFT) (Long et Marsland, 2011, Van Schoors *et al.* 2018):
  - ⇒ Accentuée significativement quand l'enfant est hospitalisé à plusieurs kilomètres de sa localité (Scott-Findlay et Chalmers, 2001; Walling *et al.* 2019)
- Les impacts engendrés nuisent à la résilience de ces familles
  - ⇒ Davantage exposées aux impacts psycho-sociaux négatifs si elles disposent de peu de ressources favorisant leur résilience (Rosenberg *et al.*, 2013)

4

## Synthèse de la problématique...



5



6

## Objectif général de la thèse

Développer un programme d'intervention clinique en sciences infirmières (PICSi) favorisant le renforcement du processus de résilience familiale, associé à l'expérience d'accompagner un enfant atteint de cancer en contexte d'éloignement

### Objectifs spécifiques (ou phases de l'étude)

1. Explorer les facteurs de risque et de protection, associés au processus de résilience, de familles vivant cette expérience d'accompagnement
2. Développer la structure et le contenu du PICSi, en vue de ses éventuelles implantation et évaluation

7



## Concepts

(Image tirée de:  
<https://th.bing.com/th/id/R.594ccb9141bf8a8bcc091eb76dc8758?rik=ONw5uGnFxx0N8A&riu=http%3a%2f%2fwww.thebluediamondgallery.com%2fwoodentile%2fimages%2fconcept.jpg&ehk=tfWq8KE75OcHobhr%2bPW4DFDe1c3q5p%2bKbOdXy8CCo%3d&rs1=8&pid=ImgRaw>)

8

## Famille (Wright et Leahey, 2013)

- Non liée strictement aux liens sanguins, du mariage et d'adoption
- Associée aux personnes significatives qui gravitent autour de l'enfant malade
- Définie par les membres qui la composent

9

## Famille (Wright et Leahey, 2013)

- Non liée strictement aux liens sanguins, du mariage et d'adoption
- Associée aux personnes significatives qui gravitent autour de l'enfant malade
- ***Définie par les membres qui la composent***

10

## Résilience familiale (Becsvar, 2013; Delage, 2008; Walsh, 2016)

1. Processus dynamique, évolutif, durable et universel
2. Secondaire à un événement traumatique
3. Mobilisation des habiletés, des ressources et des forces de la famille
4. Capacité de mentalisation ou de création de signification de l'expérience vécue
5. Croissance vers un bien-être, sans pour autant signifier un retour à la situation précédente
6. Processus influencé par l'équilibre entre les facteurs de protection et les facteurs de risque présents dans l'environnement dans lequel évolue la famille

11

## Résilience familiale (Becsvar, 2013; Delage, 2008; Walsh, 2016)

1. **Processus** dynamique, évolutif, durable et universel
2. Secondaire à un **événement traumatique**
3. Mobilisation des habiletés, des ressources et des **forces** de la famille
4. Capacité de mentalisation ou de création de **signification** de l'expérience vécue
5. **Croissance** vers un bien-être, sans pour autant signifier un retour à la situation précédente
6. Processus influencé par l'équilibre entre les **facteurs de protection et les facteurs de risque** présents dans l'environnement dans lequel évolue la famille

12

## Résilience familiale (Becsvar, 2013; Delage, 2008; Walsh, 2016)

1. Processus dynamique, évolutif, durable et universel
2. Secondaire à un événement traumatique
3. Mobilisation des habiletés, des ressources et des forces de la famille
4. Capacité de mentalisation ou de création de signification de l'expérience vécue

Dans le cadre de cette étude:

**Facteurs de protection familiaux** = forces, compétences, ressources internes, externes d'une famille

**Facteurs de risque familiaux** = impacts, conditions pouvant compromettre le bien-être et la qualité de vie familiale

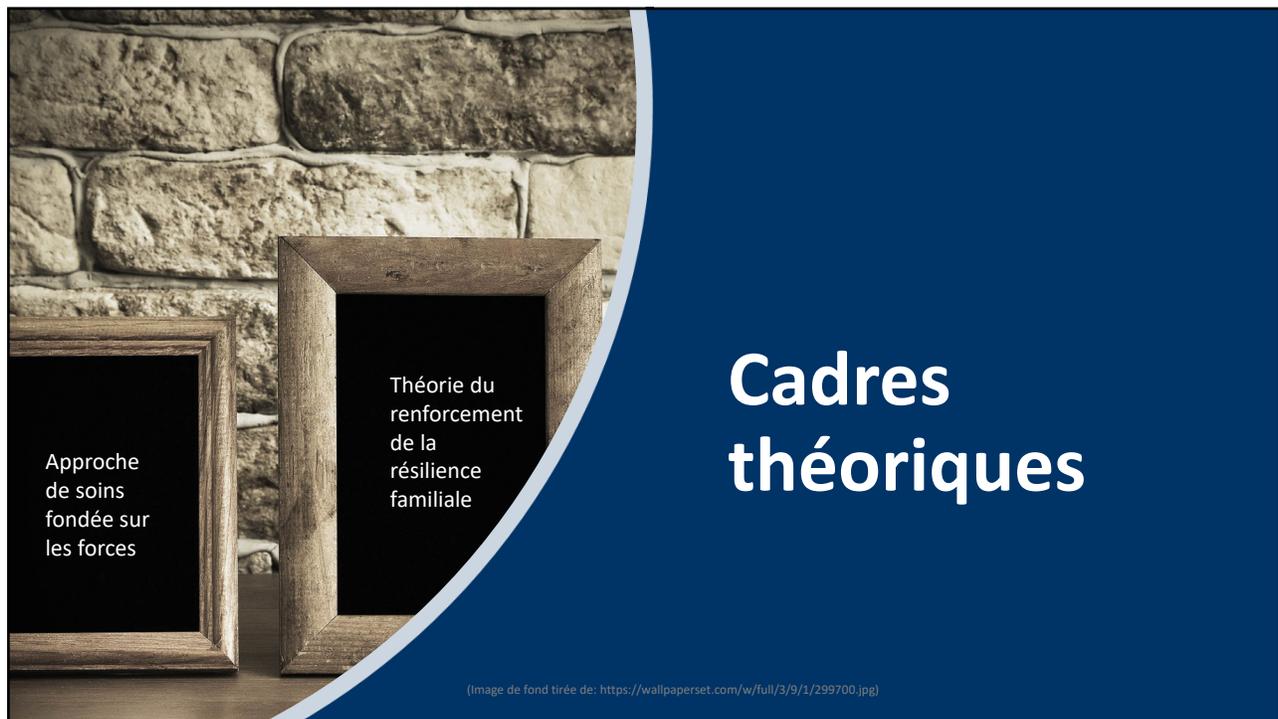
13

## Ruralité et éloignement

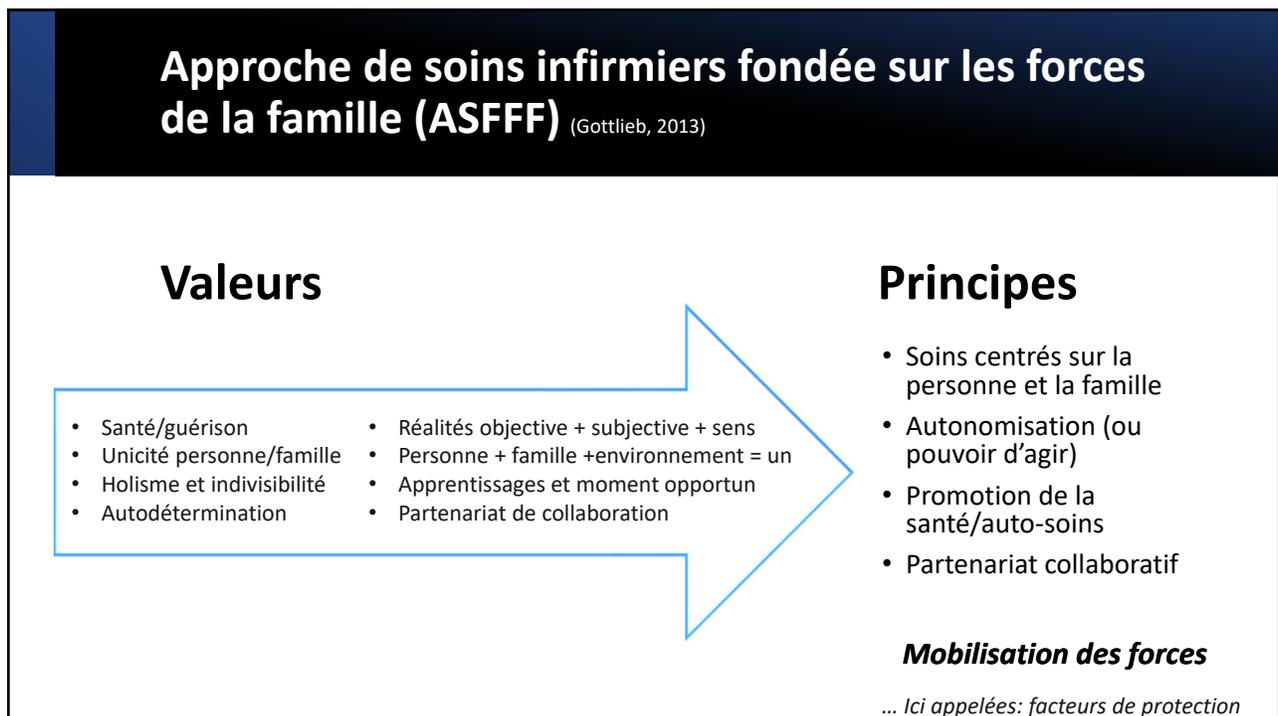
### Ruralité

- Pas de consensus sur sa définition (Lockie *et al.*, 2010)
- Nécessaire exil des familles habitant loin du CHSOP correspond davantage aux défis associés à la ruralité soulevés par Castleden *et al.*, (2010):
  - La disponibilité limitée de services
  - L'éloignement des centres urbains majeurs
  - La petitesse des populations
  - La disposition d'infrastructures minimales
- ... Plutôt qu'à une densité populationnelle à laquelle elle est fréquemment associée
- ... Donc cette étude fait davantage référence au contexte d'**éloignement** du CHSOP

14

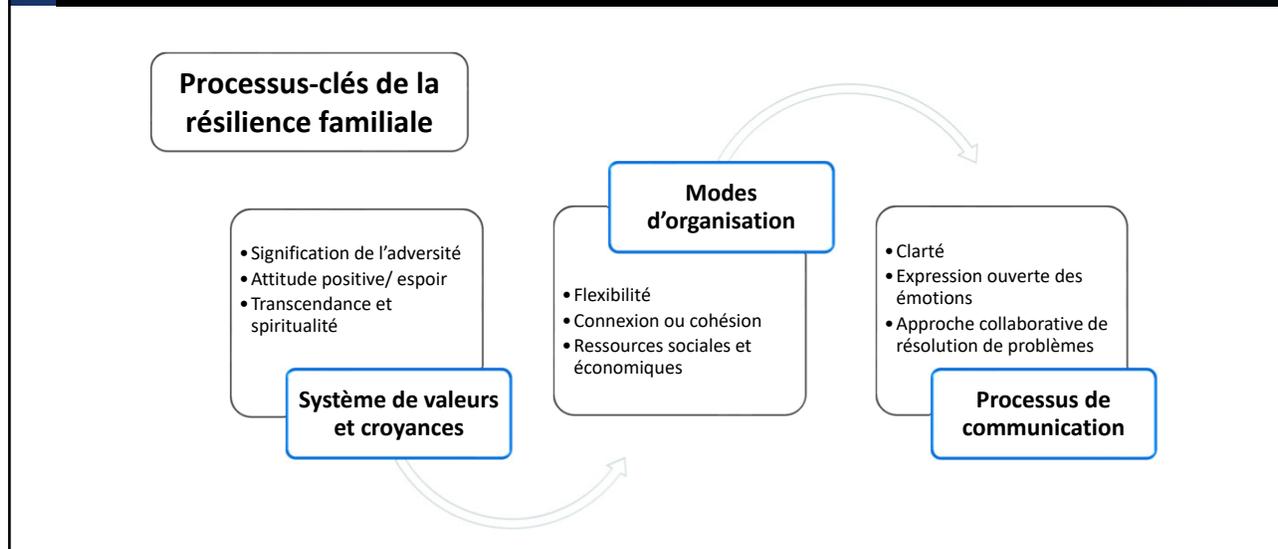


15



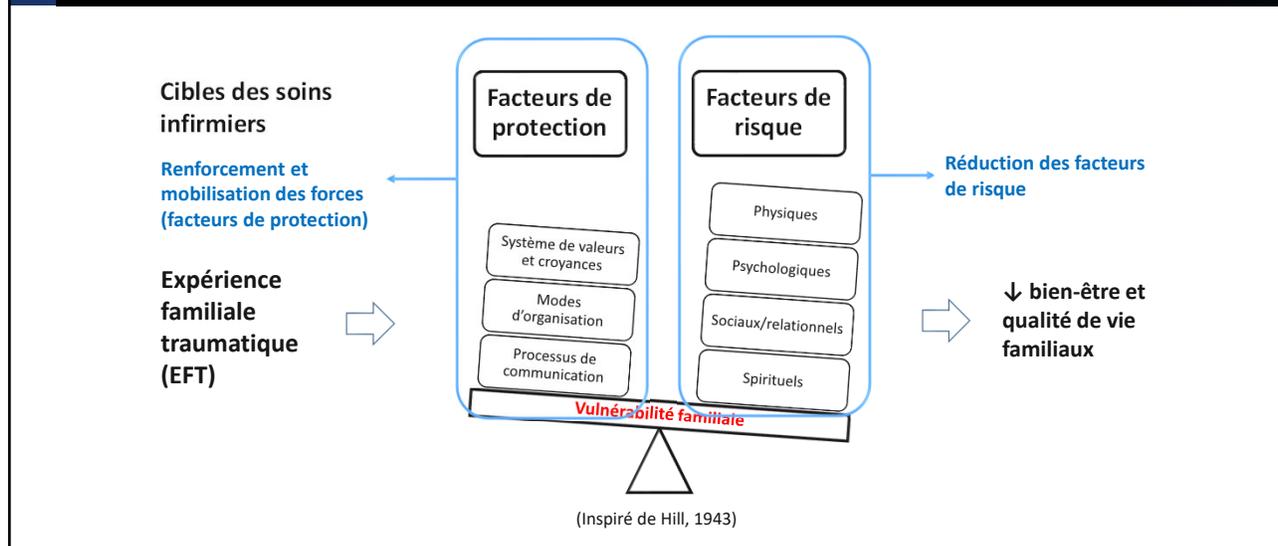
16

## Théorie du renforcement de la résilience familiale (TRRF) (Walsh, 2016)



17

## L'ASFFF pour soutenir les processus-clés de la résilience des familles (TRRF)

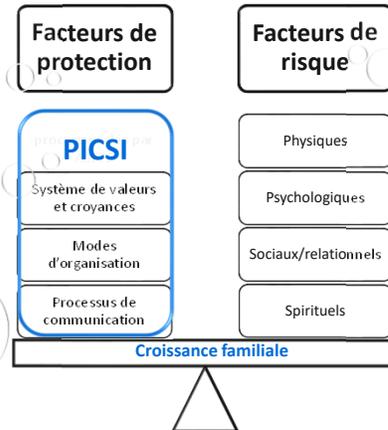


18

## L'ASFFF pour soutenir les processus-clés de la résilience des familles (TRRF)

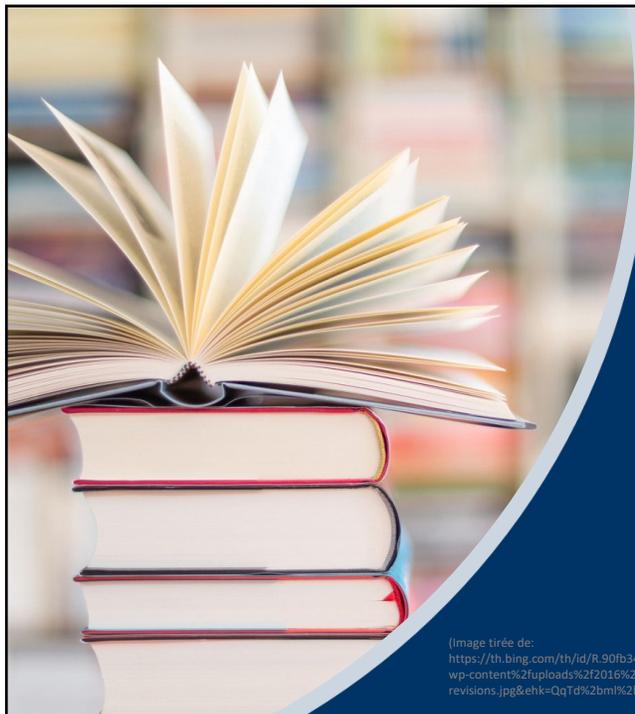
« Quels sont les facteurs de protection qui aident ces familles à surmonter cette expérience traumatique? »

« Comment les infirmières du SLSJ peuvent-elles contribuer au renforcement et au développement d'un maximum de facteurs de protection chez ces familles? »



« Quels sont les facteurs de risque liés à l'expérience de familles accompagnant un enfant atteint de cancer en contexte d'éloignement? »

19

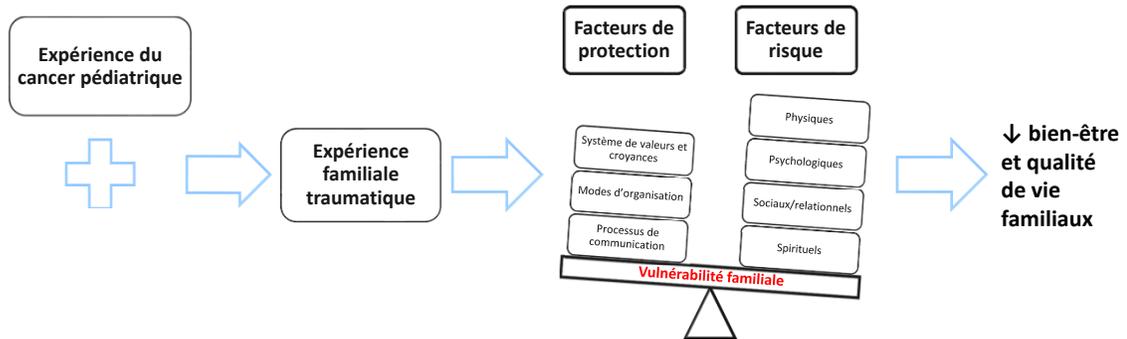


## Recension des écrits

(Image tirée de:  
<https://th.bing.com/th/d/R.90fb34a54d2c0bf584d98366f801c3b?rik=RU88GujBPsnEww&riu=http%3a%2f%2fwww.vousnousils.fr%2fwp-content%2fuploads%2f2016%2f04%2fbac-francais-livres-revisions.jpg&ehk=QqTd%2bml%2bV1%2fAQVIZVtKEx2RLHkTV7gfrufw60IYwi%3d&rsi=&pid=ImgRaw>)

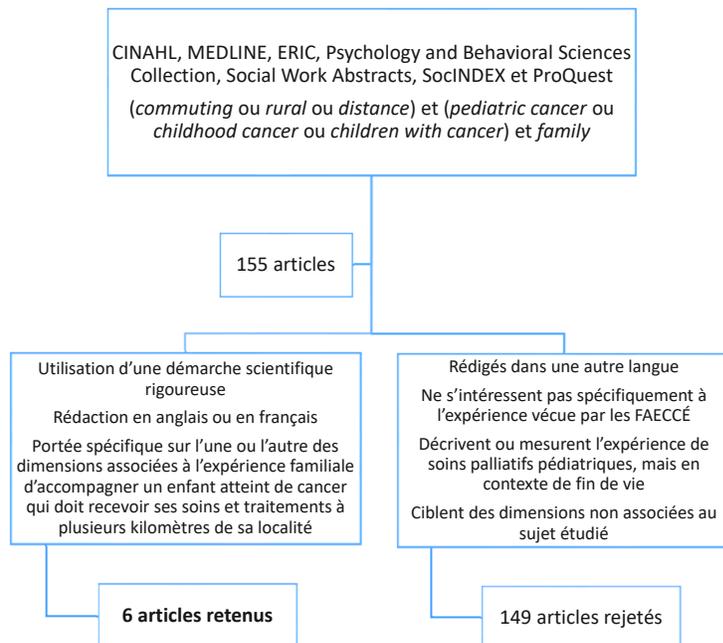
20

## L'accompagnement d'un enfant atteint de cancer



21

## Accompagnement en contexte d'éloignement



22

## Accompagnement en contexte d'éloignement

- Peu d'études s'y sont intéressé (6 analysées)
  - Principalement des perspectives parentales
  - Facteurs de protection familiaux non précisés
  - Peu de facteurs de risque provenant des soins, services et ressources retrouvés
  - Interventions cliniques proposées sont hétéroclites
  
- Trois l'étudiant plus globalement (Scott-Findlay et Chalmers, 2001; Shepherd et Woodgate, 2011 ; Walling *et al.* 2019)
  
- Trois s'intéressent à des éléments spécifiques liés à cette expérience:
  - Hébergement (Daniel *et al.* 2013)
  - *Coping* familial (Aitken et Hathaway 1993)
  - Fardeau financier (incluant difficultés liées à l'emploi des parents), besoin de relocalisation et scolarisation de l'enfant malade (Fluchel *et al.*, 2014)

 Expérience plus difficile encore

23

## Accompagnement en contexte d'éloignement: synthèse des principaux facteurs de risque familiaux soulevés dans les 6 articles consultés

(Aitken et Hathaway, 1993<sup>1</sup>; Daniel *et al.* 2013<sup>2</sup>; Fluchel *et al.*, 2014<sup>3</sup>; Scott-Findlay et Chalmers, 2001<sup>4</sup>; Shepherd et Woodgate, 2011<sup>5</sup> ; Walling *et al.* 2019<sup>6</sup>)

<b>Processus de communication</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Séparation prolongée</u> des membres de la famille <sup>5, 6</sup></li> <li>• <u>Problèmes de communication</u>: accès à l'information <sup>1, 6</sup></li> </ul>
<b>Modes d'organisation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Fardeau financier</u> et problèmes liés à l'emploi des parents <sup>1, 2, 3, 4, 5, 6</sup></li> <li>• <u>Difficultés familiales organisationnelles</u> additionnelles <sup>4, 6</sup> (ex: planification du gardiennage et activités des autres enfants): sentiment de perte de contrôle davantage marqué <sup>4</sup></li> <li>• <u>Conduite dans des conditions routières difficiles</u> (météo, densité de la circulation) <sup>1, 3, 4, 6</sup> et effets secondaires des traitements vécus par l'enfant durant les trajets <sup>4</sup></li> <li>• <u>Conditions d'hébergement et d'alimentation</u> pas toujours optimales <sup>2</sup></li> <li>• <u>Difficultés d'accès à des services spécialisés</u> dans la localité d'origine</li> <li>• <u>Problèmes liés à la scolarisation de l'enfant</u> <sup>3, 4, 6</sup></li> <li>• <u>Délais de diagnostic</u> <sup>4, 5</sup></li> </ul>
<b>Systèmes de valeurs et croyances</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Responsabilités parentales accentuées</u> au regard des soins et traitements de l'enfant <sup>4, 5</sup></li> <li>• <u>Doutes et craintes</u> envers les soins dispensés dans la localité <sup>4, 6</sup></li> <li>• <u>Expérience liée à l'éloignement</u> peu prise en compte au CHSOP <sup>4, 6</sup></li> </ul>

24



25

Phase 1

Explorer les facteurs  
de risque et de  
protection associés  
au processus de  
résilience de  
familles vivant cette  
expérience  
d'accompagnement

### Approche qualitative descriptive

(Sandelowski, 2000; 2010; 2012)

- Entrevues semi-structurées (Creswell, 2013)  
individuelles et de groupe
  
- Analyse des données (Miles *et al.* 2014; Saldana 2015)
  - NVivo 12
  - Journal de bord (Giorgi, 1997)
  - Codification indépendante par quatre chercheuses:  
étudiante-chercheuse, directrices et collaboratrice  
externe
  - Appui de nombreux verbatim
  - Saturation des données (environ 12 entrevues)

26

**Phase 1**  
Explorer les facteurs  
de risque et de  
protection associés  
au processus de  
résilience de  
familles vivant cette  
expérience  
d'accompagnement

### Échantillonnage

- Non probabiliste par choix raisonné (ou intentionnel)  
(Groove *et al.*, 2013), à variation maximale (Creswell, 2013)
- 3 groupes/ensemble du territoire du Saguenay-Lac-Saint-Jean (SLSJ):
  1. **Membres de familles A:** accompagnant actuellement un enfant atteint de cancer en contexte d'éloignement
  2. **Membres de familles B:** ayant accompagné un enfant atteint de cancer en contexte d'éloignement
  3. **Infirmières:** dispensant des soins à ces enfants et leur famille dans les 4 installations du CIUSSS SLSJ suivantes: Chicoutimi, Alma (Lac-Saint-Jean Est), Dolbeau (Maria-Chapdelaine) et Roberval (Domaine du Roy)

27

**Phase 2**  
Développer la  
structure et le  
contenu du PICS

### Mapping d'intervention (Bartholomew *et al.*, 2016)

- Approche collaborative
  - Séances de groupes de travail (n= 2)  
(étudiante-chercheuse, membres de familles, infirmières, gestionnaires, psychologue)
- Quatre premières étapes du *mapping* d'intervention
  1. Modélisation logique du problème de vulnérabilité vécu par les FAECCÉ
  2. Modélisation logique du renforcement du processus de résilience des FAECCÉ
  3. Modélisation logique du PICS
  4. Structure et composantes du PICS

FAECCÉ: familles qui accompagnent un enfant atteint de cancer en contexte d'éloignement

28



# Résultats

(Image tirée de: <https://www.actusoins.com/wp-content/uploads/2018/07/ensemble-1.jpg>)

29

## Phase 1: qualitative descriptive

Portrait du nombre et de la provenance des personnes qui composent la population à l'étude, ainsi que du type d'entrevues conduites

	Population à l'étude					Entrevues		
	Provenance des familles/ CH		Nombre de personnes			Type		Total
	S	LSJ	S	LSJ	2 secteurs	Ind.	Gr.	
<b>Familles A</b>	3	3	11	9	20	6	5	11
<b>Familles B</b>	4	1	11	8	19	6	3	9
<b>Infirmières</b>	1	3	5	6	11	3	3	6

### GRANDS TOTAUX

Nombre de familles : 11

Nombre de membres de familles : 39

Nombre d'infirmières : 11

Nombre de personnes participantes : 50

Nombre d'entrevues : 26

30

### Phase 1: qualitative descriptive

#### Portrait de quelques données sociodémographiques des membres des familles participantes

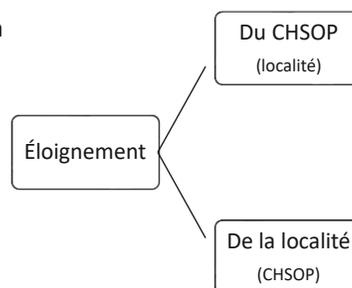
		Familles A		Familles B		
		S	LSJ	S	LSJ	
<b>Sexe</b>	Féminin	9	6	7	4	26
	Masculin	4	2	3	4	13 = 33 %
<b>Lien</b> (avec l'enfant malade)	Parents	3	6	6	2	17 = 44 %
	Grands-parents	3	1	3	2	
	Tantes ou oncles	2	1	1	0	
	Grands-tantes ou grands-oncles	0	0	0	2	22 = 56 %
	Amies de la famille	1	0	0	1	
	Fratric	1	2	1	1	

31

### Phase 1: qualitative descriptive

#### Différents contextes d'éloignement associés à l'expérience des FAECCÉ

Riche description des facteurs de risque et de protection familiaux et environnementaux (soins infirmiers, services et ressources offerts dans la localité) liés à l'expérience d'accompagnement des FAECCÉ

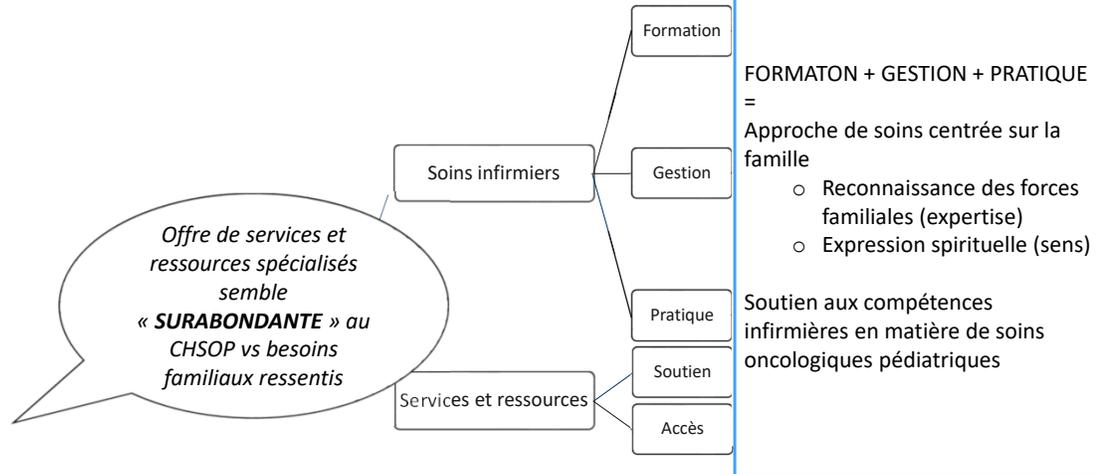


- Appui des facteurs-clés de la TRRF
- Proximité physique
- Expression spirituelle
  - Pratiques contemplatives
  - Foi
  - Contact avec la nature
  - Expression créative
  - Inspirations

32

### Phase 1: qualitative descriptive

Contextes associés aux soins infirmiers, ainsi qu'aux services et ressources offerts dans la localité, associés à l'expérience des FAECCÉ



33

### Phase 1: qualitative descriptive

Différents contextes d'éloignement associés à l'expérience des FAECCÉ

*Les gens disaient : « Hey ! C'est agréable, tu reviens pour une semaine [dans la localité] ! » Je pleurais tout le long durant le retour. J'avais le goût de revenir, mais en même temps, je me trouvais tellement loin des soins, que je n'avais pas le goût aussi. J'étais tiraillée, entre avoir le goût de revenir ici, pour voir ma fille et mes parents, ou mon chum quand il restait ici, et le fait d'être obligée de m'éloigner des services [CHSOP]. [...] Quand je repartais [pour le CHSOP], je pleurais tout le long parce que là, j'avais vu ma fille un peu, mais je ne la reverrais plus pendant combien de temps ? Et là, il fallait que mon chum s'occupe de tout : le travail et toutes sortes d'affaires. (Mère FBI.2/E4)*

34

## Phase 1: qualitative descriptive

### En résumé...

#### Appuis

- Données existantes dans les écrits scientifiques
- Facteurs de protection (processus-clés) proposés dans la TRRF (Walsh, 2016)

#### Nouveautés

- Contextes liés à l'expérience des FAECCÉ
- Facteurs de protection
  - Familiaux
    - ✓ Découverte d'un nouveau = proximité physique
    - ✓ L'importance de la spiritualité
- Facteurs de risque
  - Environnementaux: soins infirmiers + services et ressources dans la localité

... Elle fournit des données essentielles à l'élaboration du PICS (phase 2)

35

## Phase 2: mapping d'intervention

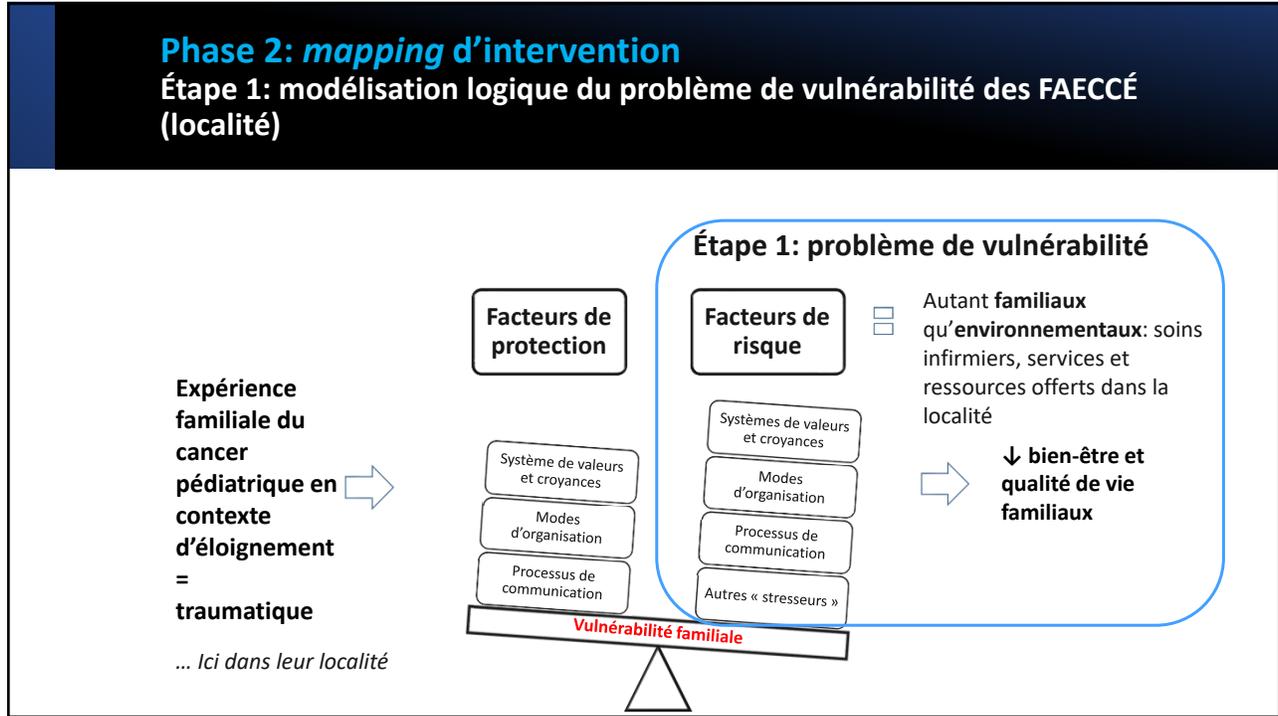
### Portrait des personnes participantes

	Groupe de travail Saguenay (un hôpital)	Groupe de travail Lac-Saint-Jean (3 hôpitaux)
Membre de famille	1	1
Infirmières et gestionnaires	4	6
Psychologue	1	

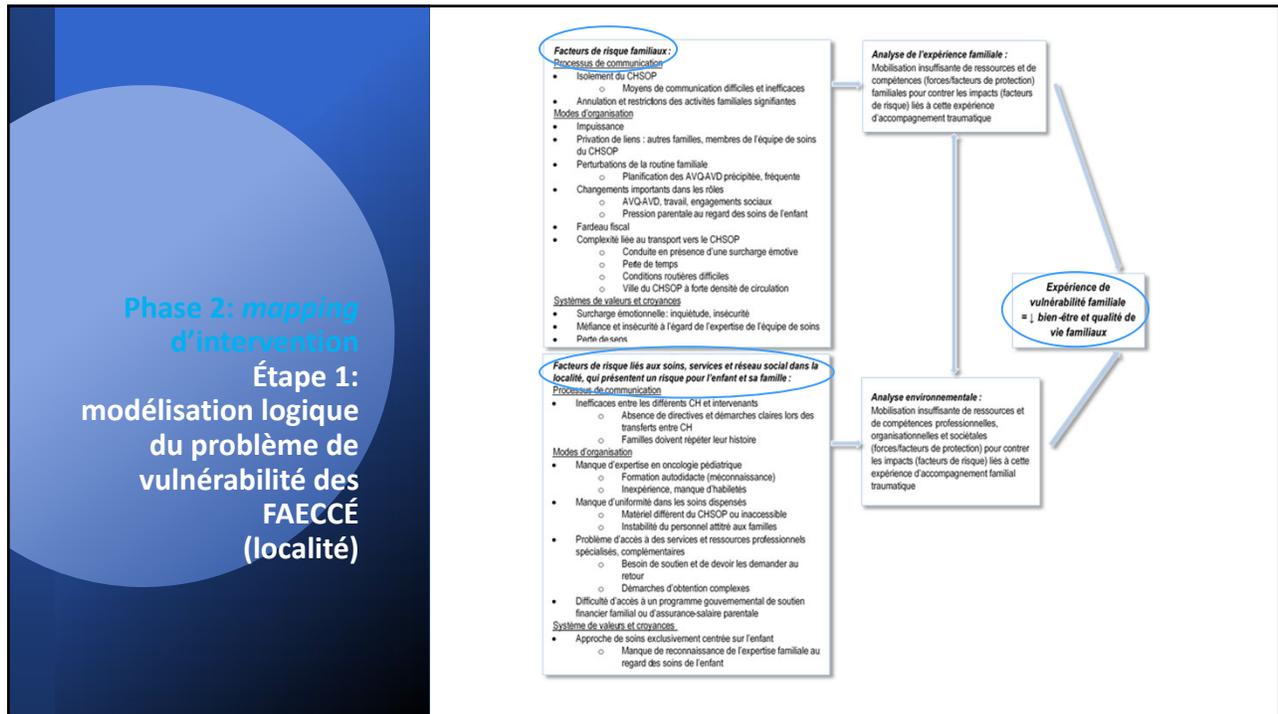
En somme...

- 13 personnes participantes
- 4 séances de 2 heures/ groupe de travail

36



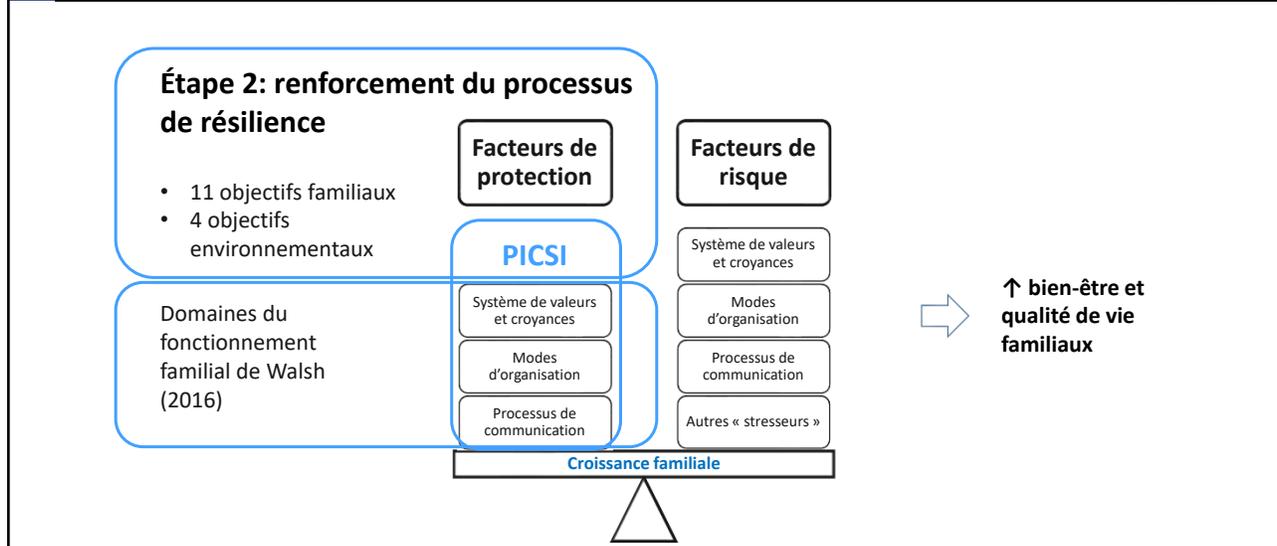
37



38

## Phase 2: mapping d'intervention

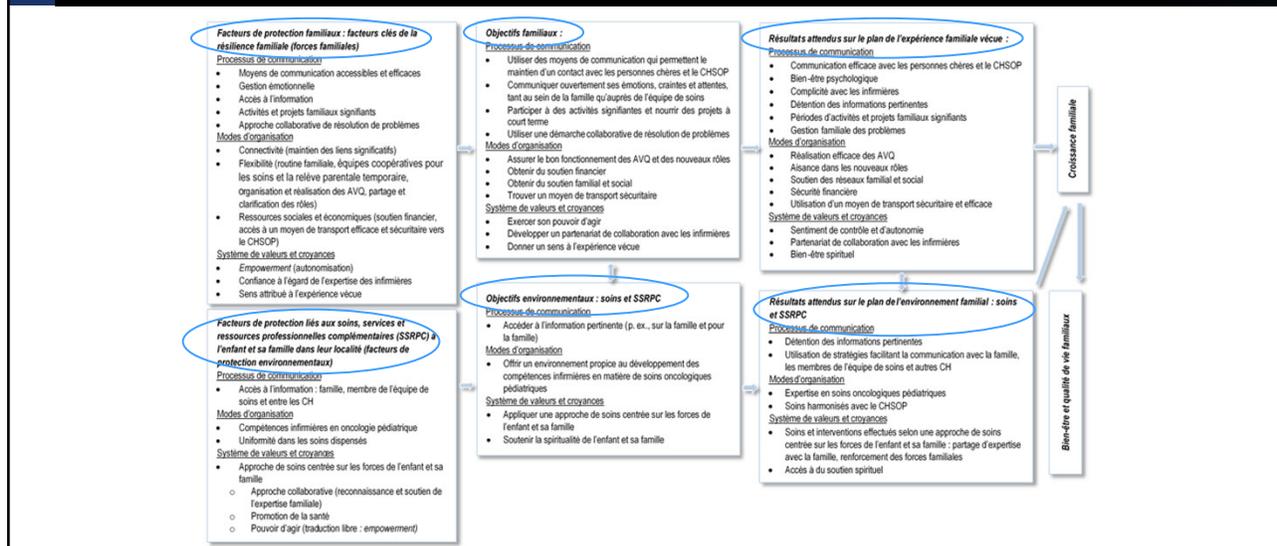
### Étape 2: modélisation logique du renforcement du processus de résilience des FAECCÉ



39

## Phase 2: mapping d'intervention

### Étape 2: modélisation logique du renforcement du processus de résilience des FAECCÉ



40

## Phase 2: mapping d'intervention

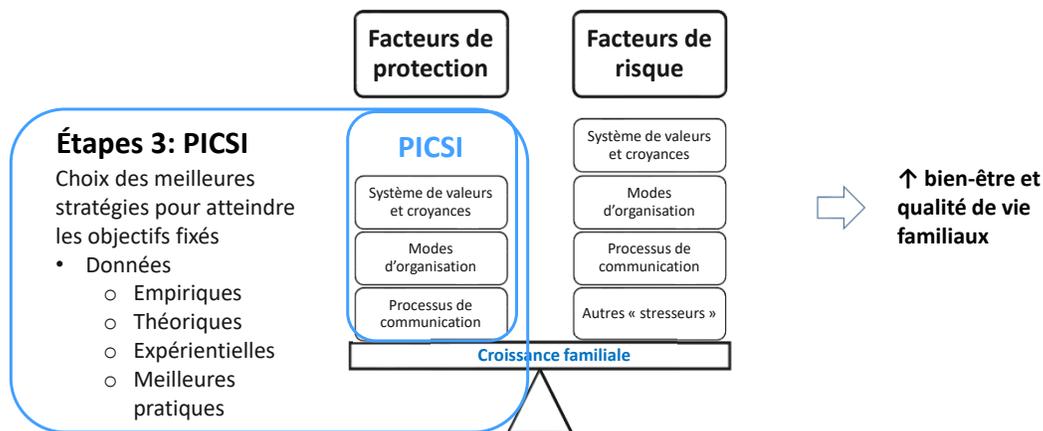
### Étape 2: matrice liée aux résultats attendus sur le plan de l'expérience familiale vécue (exemple)

Facteurs de protection familiaux : forces familiales			
Objectifs familiaux	Système de valeurs et croyances	Modes d'organisation	Processus de communication
1. Utiliser des moyens de communication qui permettent le maintien d'un contact avec les personnes chères et le CHSOP	<ul style="list-style-type: none"> <li>Identifier quelles sont les personnes chères</li> <li>Définir les besoins en matière de communication</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Choisir parmi les options possibles, un moyen de communication efficace</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Communiquer les besoins en matière de communication :               <ul style="list-style-type: none"> <li>Personnes chères</li> <li>CHSOP</li> </ul> </li> <li>Convenir ensemble des modalités de communication (p. ex., moyen, fréquence, personne à contacter – qui contacte qui ?)</li> </ul>
2. Participer à des activités significatives	<ul style="list-style-type: none"> <li>Déterminer quelles sont les activités les plus significatives et amusantes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Insérer des activités significatives dans l'horaire familial</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Permettre à chacun d'exprimer ses préférences</li> </ul>
3. Utiliser une démarche collaborative de résolution de problèmes	<ul style="list-style-type: none"> <li>Établir quels sont les facteurs de risque (impacts) rencontrés</li> <li>Cibler quelle serait la situation familiale idéale</li> <li>Définir quelles sont les priorités familiales</li> <li>Fixer des objectifs réalistes à atteindre</li> <li>Soulever les facteurs de protection (forces) déjà en place et ceux à mobiliser pour l'atteindre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mobiliser les facteurs de protection (forces) disponibles</li> <li>Planifier des rencontres familiales au besoin avec une ressource spécialisée</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Faire verbaliser les membres de la famille sur leurs principales préoccupations</li> <li>S'assurer que les membres de la famille puissent prendre part aux discussions</li> </ul>
4. Exercer son pouvoir d'agir	<ul style="list-style-type: none"> <li>S'assurer d'avoir une gamme d'options parmi lesquelles choisir</li> <li>Avoir la conviction que l'on peut changer les choses – auto-efficacité</li> <li>Faire preuve d'une pensée critique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Avoir accès à l'information pour la prise de décisions éclairées</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Permettre l'affirmation de soi – l'expression et la défense de ses idées</li> </ul>

41

## Phase 2: mapping d'intervention

### Étape 3: modélisation logique du PICS



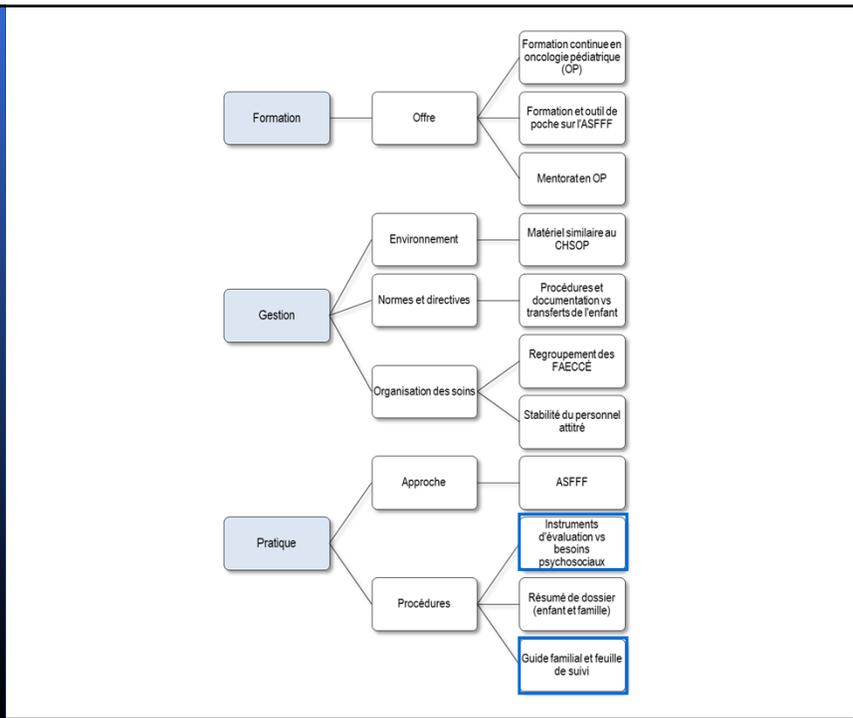
42

**Phase 2: mapping d'intervention**  
**Étape 3: stratégies ou interventions possibles afin d'atteindre les objectifs familiaux fixés**  
 (exemple des deux premiers objectifs)

Objectifs familiaux	Stratégies ou interventions possibles	
	Écrits scientifiques	Propositions par les membres des groupes de travail
<p>1. Utiliser des moyens de communication qui permettent le maintien d'un contact avec les personnes chères et le CHSOP</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identifier quelles sont les personnes chères</li> <li>• Définir les besoins en matière de communication</li> <li>• Choisir parmi les options possibles, un moyen de communication efficace</li> <li>• Communiquer les besoins en matière de communication :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Personnes chères</li> <li>○ CHSOP</li> </ul> </li> <li>• Convenir des modalités de communication (p. ex., moyen, fréquence, personne à contacter – qui contacte qui ?)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Liste de contrôle (traduction libre de « checklist ») à utiliser pour guider les intervenants dans la transmission d'informations aux familles (Rodgers et al., 2018)</li> <li>• Recension d'écrits portant sur la transmission d'informations aux parents d'enfants atteints de cancer et sur les interventions infirmières éducatives à favoriser en oncologie pédiatrique (Silva-Rodrigues et al., 2016)</li> </ul>	<p><b>Stratégies employées :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Questionner la famille quant à ses préférences à cet égard (x5)</li> <li>• Effectuer des rencontres interdisciplinaires à intervalles fixes (x2)</li> <li>• Transmettre verbalement des informations à la famille (x1)</li> <li>• Transmettre à la famille les coordonnées de l'infirmière-pilote en oncologie (IPO) et de la médecine de jour (MDJ) pédiatrique (x1)</li> <li>• Utiliser le plan de soins (x1)</li> <li>• Faire une cartographie des personnes significatives et la mettre au dossier, reliée aux 6 à 12 mois (x1)</li> <li>• Des interventions sont faites par une travailleuse sociale (TS) afin d'assurer du soutien à la famille (références à d'autres services spécialisés) (x1)</li> <li>• Communiquer l'information pertinente à l'équipe d'oncologie, par l'entremise de l'IPO (x1)</li> <li>• Communiquer d'IPO à IPO, d'un hôpital à l'autre (x1)</li> <li>• Communiquer par DSIE et appels téléphoniques / fax (x1)</li> <li>• Posséder et utiliser Internet afin de transmettre de l'information plus facilement entre les membres de la famille (p. ex., FaceTime) (x1)</li> </ul> <p><b>Outils formels utilisés :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Évaluation initiale partagée du CHSOP (x1)</li> <li>• Remettre la trousse de Leucan (contenu non précisé) (x1)</li> </ul> <p><b>Suggestions formulées :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer un outil afin de comprendre avec qui communiquer au sein de la famille (personnes significatives à intégrer lors des traitements) (x1)</li> <li>• Créer un questionnaire standardisé pour toutes les régions du Québec, à remettre non pas lors du diagnostic, mais plutôt suite au choc provoqué par ce dernier (x1)</li> <li>• S'assurer qu'un responsable de Leucan rencontre la famille suite au diagnostic (x1)</li> <li>• Favoriser l'utilisation des technologies de communication telles que FaceTime ou Skype (x1)</li> </ul>
<p>2. Communiquer ouvertement ses émotions, craintes et attentes tant au sein de la famille qu'auprès de l'équipe de soins</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Reconnaître et accueillir les émotions</li> <li>• Créer un climat favorable au partage des émotions : intimité, respect, moment opportun</li> <li>• Utiliser une méthode facilitant l'expression des émotions (p. ex., journal, œuvre collective, etc.)</li> <li>• Accéder au besoin à du soutien offert par une ressource spécialisée (p. ex., psychologue)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Narration (De Clercq et al., 2017; Saltzman, 2016)</li> <li>• Révélation écrite guidée (traduction libre de « guided written disclosure ») (Duncan et al., 2007)</li> <li>• Narrations partagées en famille (traduction libre de « shared narrative process ») (Saltzman, 2016)</li> <li>• Conversations thérapeutiques familiales (Brand et al., 2017; Coyne et al., 2016; Dumont et Kissane, 2009; Kessel et al., 2013; Svavarsdottir et Sigurdardottir, 2013)</li> <li>• Scrapbooking (McCarthy et Sebaugh, 2011)</li> <li>• Vidéos musicales thérapeutiques (Robb et al., 2014)</li> <li>• Pleine conscience et création de sens (Rosenberg, Bradford et al., 2018)</li> <li>• Médium électronique de formation (Bishop et al., 2016)</li> <li>• Jeu dirigé (Manav et Ocalci, 2016; Marsac et al., 2012)</li> <li>• Musicothérapie (Barrera et al., 2002; Cowell et al., 2011; Docherty et al., 2013; Nesbitt et Tabatt-Heussman, 2008)</li> </ul>	<p><b>Stratégies employées :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Questionner la famille à cet égard (x6)</li> <li>• Diriger la famille vers un psychologue (x4)</li> <li>• Prodiger de l'écoute active et du soutien moral (x1)</li> <li>• Offrir une psychothérapie de soutien, individuelle ou de couple au sein de la famille (x1)</li> <li>• Offrir un canevas de journal de bord à chaque membre de la famille (x1)</li> <li>• Collaborer avec l'équipe multidisciplinaire (x1)</li> <li>• Demander du soutien à l'IPO (x1)</li> </ul> <p><b>Outils formels utilisés :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• NA</li> </ul> <p><b>Suggestions formulées :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Évaluer cette dimension périodiquement au fil des traitements, à l'aide d'un questionnaire standardisé (x1)</li> </ul>

43

**Phase 2: mapping d'intervention**  
**Étape 4: stratégies proposées dans le PICS**



44

**Phase 2: mapping  
d'intervention**  
**Étape 4: structure  
et composantes  
du PICSI**  
 (exemple des 5 premières  
stratégies)

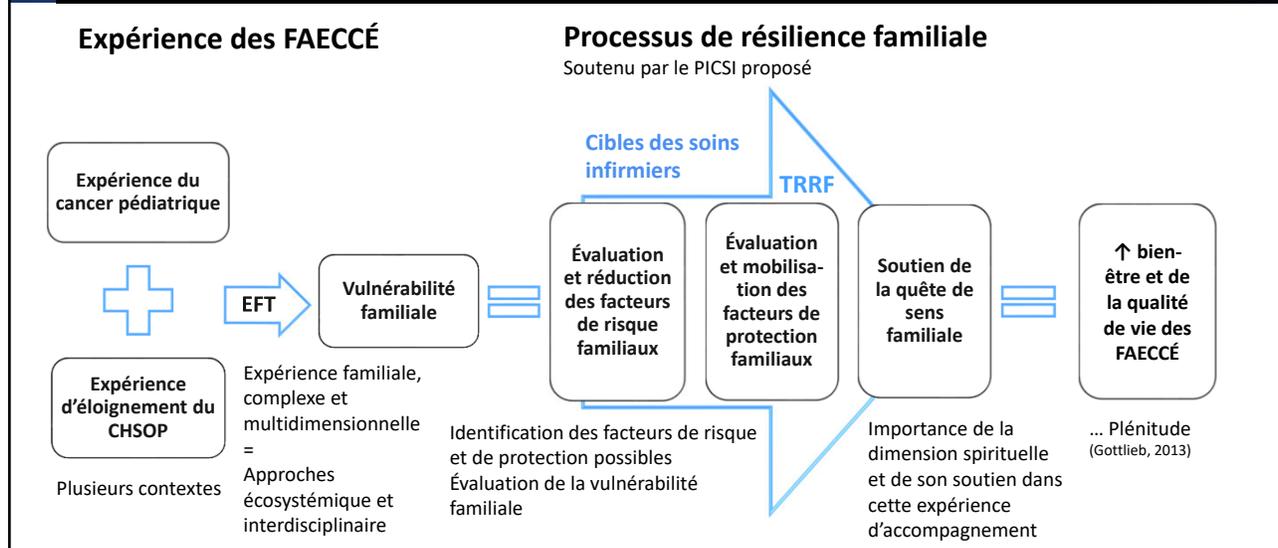
Outils/ stratégies	Objectif(s) associé(s)		Qui ?	Quand ?	Comment ?
	Fam	Soins			
<b>Guide familial avec les objectifs familiaux</b>	1 à 11	1, 3, 4	IPO ou infirmière clinicienne	2 <sup>e</sup> traitement lors du retour du CHSOP	<ul style="list-style-type: none"> <li>Procéder à son impression</li> <li>Effectuer sa mise à jour</li> <li>Expliquer son contenu et son utilité lors de sa remise</li> <li>Demander à la famille de l'avoir à portée de main lors des rencontres de suivi</li> </ul>
<b>Feuille de suivi de l'atteinte des objectifs familiaux</b>	1 à 11	3	IPO ou infirmière clinicienne	Tout au long du suivi de l'enfant et sa famille	<ul style="list-style-type: none"> <li>Demander à la famille de cibler les objectifs prioritaires</li> <li>L'accompagner dans la recherche de stratégies permettant d'atteindre les objectifs ciblés</li> <li>Évaluer à chaque rencontre :               <ul style="list-style-type: none"> <li>Atteinte des objectifs ciblés lors de la dernière rencontre</li> <li>Principales préoccupations familiales</li> <li>Situation familiale souhaitée</li> <li>Stratégies utilisées ou à utiliser</li> </ul> </li> <li>Inscrire les données sur la feuille de suivi</li> </ul>
<b>Instruments vs évaluation des besoins psychosociaux familiaux (Psychosocial Assessment Tool 2.0)</b>	4, 5, 6, 7	1, 3	IPO et infirmières	2 <sup>e</sup> traitement lors du retour du CHSOP Lors des périodes de vulnérabilité (p. ex., rechute, changement de tx, SP, épreuve additionnelle vécue)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Procéder à son impression</li> <li>Administrer le questionnaire à la famille</li> <li>Évaluer le résultat</li> <li>Selon le résultat, assurer le suivi : mobilisation des ressources pour répondre aux besoins dégagés, approche interdisciplinaire</li> </ul>
<b>Formation sur l'ASFFF</b>	1 à 11	3, 4	Gestionnaire et conseillère-cadre en soins	Hiver 2021	<ul style="list-style-type: none"> <li>Évaluation des besoins de formation</li> <li>Organiser et planifier une formation aux infirmières sur l'ASFFF</li> <li>Utiliser une approche réflexive</li> </ul>
<b>Outil de poche sur l'ASFFF</b>	1 à 11	3, 4	Gestionnaire et conseillère-cadre en soins	Hiver 2021	<ul style="list-style-type: none"> <li>Créer un outil de référence (résumé des points importants)</li> <li>Distribuer l'outil à toutes les infirmières</li> <li>Assurer un suivi vs l'utilisation de l'outil</li> </ul>

45



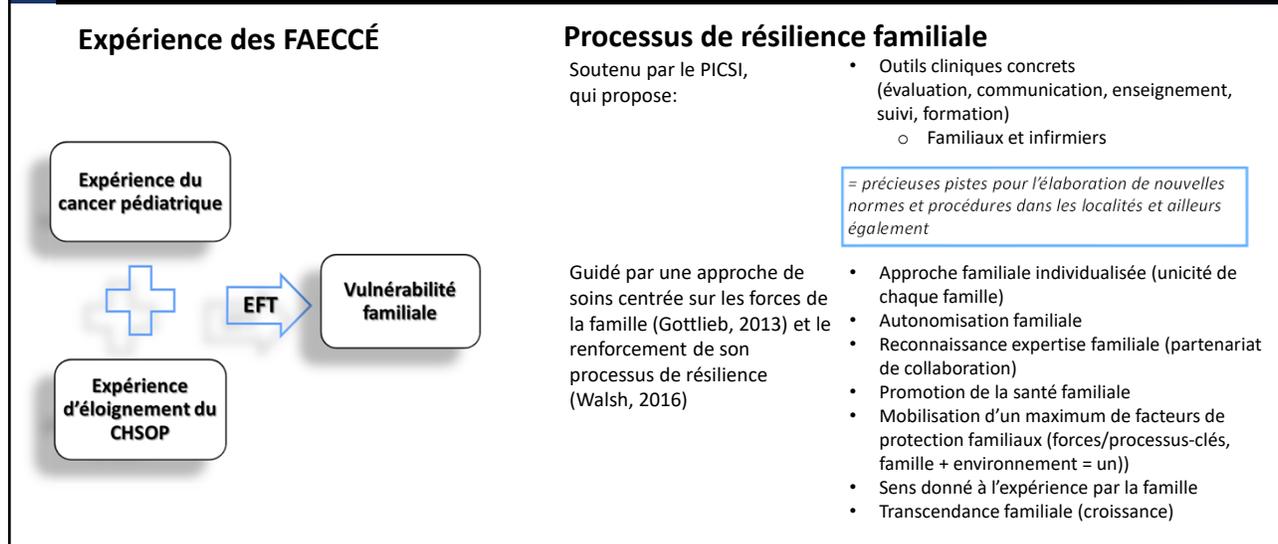
46

## Synthèse des principaux constats...



47

## Synthèse des principaux constats...



48

## Principales retombées de cette étude

- Interventions cliniques infirmières pertinentes
  - Renforcement du processus de résilience des FAECCÉ
  - Amélioration et soutien des compétences infirmières en soins oncologiques (SO) et palliatifs pédiatriques (SPP) dans les localités
- Approches théoriques = enrichissement de la pratique infirmière (sens)
- Approche interdisciplinaire nécessaire

- Stratégies et nouveaux savoirs permettant l'amélioration de la formation infirmière en SO + SPP = étudiantes infirmières + infirmières déjà en exercice

- Pistes vs élaboration de nouvelles normes et directives = amélioration de la trajectoire de soins des FAECCÉ
- Approches théoriques centrées sur les forces = cadres pour améliorer la gestion des soins centrés sur la famille

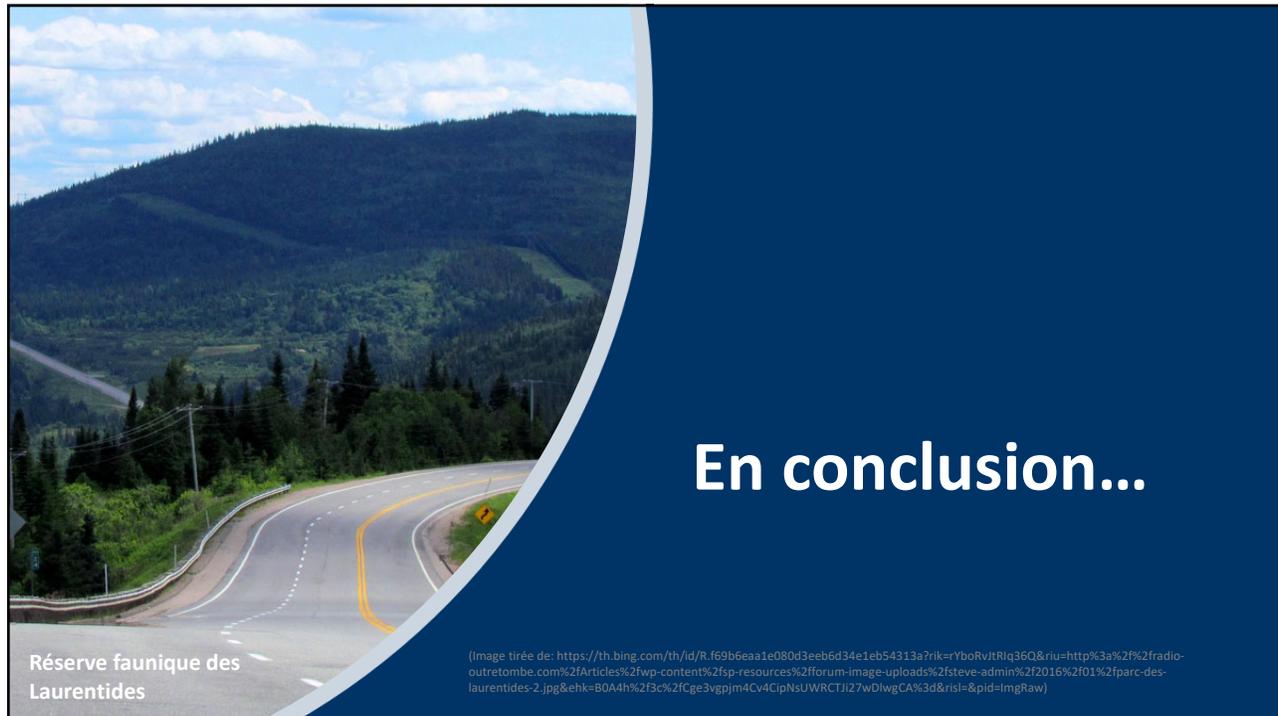
- Confirmation de la justesse de l'éclairage de la TRRF vs processus de résilience particulier des FAECCÉ
- Modélisation logique de la vulnérabilité et du processus de résilience des FAECCÉ
- Précision des facteurs de risque et de protection liés au processus de résilience des FAECCÉ
- Ouverture à de futurs projets de recherche dont implantation et évaluation du PICS

49

## Limites de cette étude

- Homogénéité de la population étudiée
- Volontariat des familles à participer à l'étude
- Biais de mémoire pour les familles participantes du groupe B
- PICS développé n'ayant pas fait l'objet d'un prétest, d'une implantation et d'une évaluation

50



51



52



53



54

## Références

- Aitken, T. J., & Hathaway, G. (1993). Long distance related stressors and coping behaviors in parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *10*(1), 3-12.
- Bartholomew, L. K., Parcel, G. S., Kok, G., Gottlieb, N. H., & Fernandez, M. E. (2016). *Planning Health Promotion Programs: An Intervention Mapping Approach*. San Francisco, CA: Jossey-Bass- A Wiley Imprint.
- Becsvar, D. S. (2013). *Handbook of Family Resilience*. New-York, NY: Springer.
- Benzies, K. et Mychasiuk, R. (2009). Fostering family resiliency: a review of the key protective factors. *Child & Family Social Work*, *14*(1), 103-114. doi: 10.1111/j.1365-2206.2008.00586.x
- Castleden, H., Crooks, V. A., Schuurman, N. et Hanlon, N. (2010). "It's not necessarily the distance on the map...": using place as an analytic tool to elucidate geographic issues central to rural palliative care. *Health & Place*, *16*(2), 284-290. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.healthplace.2009.10.011>
- Comité consultatif de la Société canadienne du cancer. (2016). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2016*. Toronto (On): Société canadienne du cancer, 2016.
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches*. (3<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Delage, M. (2008). *La résilience familiale*. Paris: Éditions Odile Jacob.
- Daniel, G., Wakefield, C. E., Ryan, B., Fleming, C. A., Levett, N., & Cohn, R. J. (2013). Accommodation in pediatric oncology: parental experiences, preferences and unmet needs. *Rural And Remote Health*, *13*(2), 2005-2005.

55

## Références

- Fluchel, M. N., et al. (2014). Geography and the burden of care in pediatric cancers. *Pediatric Blood & Cancer* *61*(11): 1918-1924 1917p.
- Gottlieb, L. N. (2013). *Strengths-Based Nursing Care: Health and Healing for Person and Family*. New-York, NY, Springer Publishing Company.
- Grove, S. K., Burns, N. et Gray, J. (2013). *The Practice of Nursing Research: Appraisal, Synthesis, and Generation of Evidence*. (7<sup>e</sup> éd.). Saint-Louis, MO: Elsevier.
- Jones, B., Currin-Mcculloch, J., Pelletier, W., Sardi-Brown, V., Brown, P. et Wiener, L. (2018). Psychosocial standards of care for children with cancer and their families: A national survey of pediatric oncology social workers. *Social Work in Health Care*, *57*(4), 221-249. doi: 10.1080/00981389.2018.1441212
- Kazak, A. E., Abrams, A. N., Banks, J., Christofferson, J., DiDonato, S., Grootenhuis, M. A., . . . Kupst, M. J. (2015). Psychosocial Assessment as a Standard of Care in Pediatric Cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, *62*, S426-S459. doi: 10.1002/pbc.25730
- Long, K. A., & Marsland, A. L. (2011). Family Adjustment to Childhood Cancer: A Systematic Review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, *14*(1), 57-88.
- Miles, M. B., Huberman, M. A., & Saldana, J. (2014). *Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook* (3 ed.). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Masera, G., Cesa Bianchi, M., & Delle Fave, A. (2013). The promotion of resilience: the new paradigm in paediatric oncology. *Epidemiologia E Prevenzione*, *37*(1 Suppl 1), 278-281.
- Parry, C., & Chesler, M. A. (2005). Thematic evidence of psychosocial thriving in childhood cancer survivors. *Qualitative Health Research*, *15*(8), 1055-1073.

56

## Références

- Risjord, M. (2010). *Nursing knowledge: science, practice, and philosophy*. Ames: Wiley-Blackwell.
- Robert, R., Stavinoha, P., Jones, B. L., Robinson, J., Larson, K., Hicklen, R., . . . Weaver, M. S. (2019). Spiritual assessment and spiritual care offerings as a standard of care in pediatric oncology: A recommendation informed by a systematic review of the literature. *Pediatric Blood & Cancer*, e27764-e27764. doi: 10.1002/psc.27764
- Rosenberg, A. R., Baker, K. S., Syrjala, K. L., Back, A. L., & Wolfe, J. (2013). Promoting resilience among parents and caregivers of children with cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 16(6), 645-652. doi:10.1089/jpm.2012.0494
- Saldana, J. (2015). *Thinking qualitatively: Methods of mind*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Sandelowski, M. (2000). Focus on research methods. Whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing & Health*, 23(4), 334-340.
- Sandelowski, M. (2010). What's in a name? Qualitative description revisited. *Research in Nursing & Health*, 33(1), 77-84. doi:10.1002/nur.20362
- Sandelowski, M. et Leeman, J. (2012). Writing Usable Qualitative Health Research Findings. *Qualitative Health Research*, 22(10), 1404-1413. doi: 10.1177/1049732312450368
- Scott-Findlay, S., & Chalmers, K. (2001). Rural families' perspectives on having a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 18(5), 205-216.

57

## Références

- Van Schoors, M., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., Van Parys, H., De Mol, J. et Morren, H. (2018). Parents' Perspectives of Changes Within the Family Functioning After a Pediatric Cancer Diagnosis: A Multi Family Member Interview Analysis. *Qualitative Health Research*, 28(8), 1229-1241. doi: 10.1177/1049732317753587
- Walsh, F. (2003). Family resilience: a framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1-18.
- Walsh, F. (2016). *Strengthening Family Resilience* (3 rd.). New-York, NY: The Guilford Press.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2013). *Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Interventions* (6 ed.). Philadelphia, PA: F. A. Davis Compagny.
- Walling, E. B., Fiala, M., Connolly, A., Drevenak, A., & Gehlert, S. (2019). Challenges Associated With Living Remotely From a Pediatric Cancer Center: A Qualitative Study. *Journal of Oncology Practice*, 15(3), e219-e229. doi:10.1200/JOP.18.00115
- Wiener, L., Kazak, A. E., Noll, R. B., Patenaude, A. F. et Kupst, M. J. (2015). Interdisciplinary Collaboration in Standards of Psychosocial Care. *Pediatric Blood & Cancer*, 62 Suppl 5, S425-S425. doi: 10.1002/psc.25718
- Wiener, L., Kazak, A. E., Noll, R. B., Patenaude, A. F. et Kupst, M. J. (2015). Standards for the Psychosocial Care of Children With Cancer and Their Families: An Introduction to the Special Issue (Vol. 62, p. S419-S424). Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Xie, L., Onysko, J. et Morrison, H. (2018). *Incidence du cancer chez les enfants au Canada: variations démographiques et géographiques des tendances (1992-2010)*. Ottawa: Agence de la santé publique du Canada

58