

L'accompagnement des parents proches aidants durant l'hospitalisation d'un enfant atteint de mucoviscidose

Travail de Bachelor

DA SILVA Claudia

Matricule n°17593187

KAISER Aurélie

Matricule n°16871584

KAISER Laetitia

Matricule n°17593336

Directrice : LEOCADIE Marie - Maître d'enseignement, filière Soins Infirmiers, à la Haute
École de Santé de Genève

Genève, le 17 août 2020

DÉCLARATION

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

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

Fait à Genève, le 17 août 2020

Da Silva Claudia, Kaiser Aurélie et Kaiser Laetitia



REMERCIEMENTS

Nous aimerions remercier tout d'abord notre directrice de travail de Bachelor Madame Marie Léocadie, Maître d'enseignement dans la filière des soins infirmiers à la Haute École de Santé de Genève (HEdS), pour son implication, son soutien, sa patience et sa disponibilité ainsi que pour ses précieux conseils tout au long de notre travail.

Nous souhaitons également exprimer notre gratitude aux bibliothécaires de la HEdS pour le temps qu'elles nous ont consacré. Leur aide concernant les méthodes d'utilisation des bases de données ainsi que leurs connaissances dans la recherche de documents et de livres qui a été très utile.

Nous tenons ensuite à remercier Madame Laurence Séchaud, professeure à la HEdS, pour avoir suivi l'accompagnement de notre travail de Science Infirmière, qui a été le point de départ de cette revue de la littérature. Nous remercions également Monsieur Paul Bobbink, chargé de cours à la HEdS pour ses conseils, son suivi et son aide lors des séminaires du module de recherche cinq.

Pour finir, nous voudrions remercier affectueusement nos familles et nos proches pour leur soutien, leur encouragement, leurs conseils et la relecture du travail de Bachelor.

RÉSUMÉ

Thème : La mucoviscidose est une maladie chronique touchant plusieurs tranches d'âge et diagnostiquée, la plupart du temps, dès l'enfance. Un enfant atteint de mucoviscidose doit obligatoirement recevoir de l'aide pour la gestion de sa maladie. De ce fait, les parents sont, dans la majorité des cas, leurs principaux aidants. Les complications qu'engendrent le rôle de proche aidant nécessite un accompagnement psychologique de toute la famille. Le modèle théorique de McGill est le plus en adéquation avec cette approche car il explique l'importance de la prise en soins familiale. De plus, les interventions infirmières appliquées dans ce contexte font référence aux attentes et aux besoins de la famille, permettant de faire face à la problématique ci-dessous.

Problématique : Les parents proches aidants sont impliqués dans la maladie de leur enfant, ce qui cause des répercussions sur leur propre état psychique. Ils risquent d'être confrontés à de l'épuisement, de l'anxiété et du stress qui peuvent engendrer une dépression. Tous ces faits mènent à une diminution de la santé mentale des parents proches aidants et à une altération du bien-être de l'enfant qui impactent sur les habitudes de vie de ce dernier. De plus, une perturbation de la dynamique familiale est également observée.

Méthode : Ce travail est basé sur six articles sur le thème de la dépression des parents proches aidants publiés entre 1992 et 2016. La recherche s'est effectuée sur les bases de données PubMed, CINAHL et Embase. Les articles ont été sélectionnés en fonction de leur titre puis de leur abstract. Ensuite, en fonction des critères d'inclusion et d'exclusion certains articles ont été éliminés. Pour finir, une lecture complète et approfondie du contenu a été accomplie et ces six articles ont été retenus.

Résultats : Après lecture complète des six articles, sept thèmes principaux sont ressortis, à savoir : l'anxiété, la dépression, la peur de la progression de la maladie, la qualité de vie des parents proches aidants, le stress, la santé mentale et la gestion des traitements. Les articles ont mis en évidence que les interventions infirmières à mettre en place face à ces problématiques sont nécessaires pour permettre leur prévention. En effet, les différents auteurs ont constaté qu'un dépistage dès l'annonce du diagnostic ainsi qu'un accompagnement psychologique sont bénéfiques pour les parents.

Discussion : Les résultats des six articles sélectionnés et les interventions proposées ont été comparés entre eux et il en ressort que le rôle infirmier est fondamental à la prévention de la dégradation de l'état mental des aidants. Les articles secondaires ont appuyé les idées des

études primaires ce qui démontre que les interventions élaborées sont réalisables pour la majorité des participants et qui plus est, sont bénéfiques.

Conclusion : L'élaboration de ce travail expose la problématique de détresse psychologique chez les parents proches aidants des enfants atteints de mucoviscidose. La littérature met en exergue l'importance du travail en collaboration et en partenariat avec les familles. De plus, les interventions abordées démontrent qu'il est possible de venir en aide aux parents proches aidants. Ces recherches nous ont permis de répondre à notre question de recherche.

Mots-clés : Proches aidants, Qualité de vie, Mucoviscidose, Prévention dépression, Intervention infirmière, McGill.

Keywords : Caregivers, Quality of life, Cystic fibrosis, Prevention depression, Nursing intervention, McGill.

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CFF	Cystic Fibrosis Foundation
CFTR	Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator
Cinhal	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
DAS	Dyadic Adjustment Scale
Embase	Excerpta Medica Database
FSS	Fatigue Scale Severity
HADS	Hospital Anxiety and Depression scale
HEdS	Haute École de Santé
HeTOP	Healt Terminology/Ontology Portal
ISP	Parenting Stress Index
Mesh	Medical Subject Heading
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ORL	Oto-Rhino-Laryngologie
PICO	Patient/Population - Intervention - Contexte - Outcomes
PubMed	Publisher in MEDLINE ou in medicine
SCL-90-R	Symptom CheckList-90 Revised

TOC	Troubles Obsessionnels Compulsifs
UATM	Unité d'Accueil Temporaire Médicalisée
UATR	Unité d'Accueil Temporaire de Répit
VPN	Virtual Private Network
WEP-CARE	Webbasiertes Elternprogramm

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : PICO.....	36
Tableau 2 : Mesh Terms.....	37
Tableau 3 : Critères d'inclusion et d'exclusion	38
Tableau 4 : Tableau récapitulatif obtenu pour PubMed.....	41
Tableau 5 : Tableau récapitulatif obtenu pour Cinahl.....	44
Tableau 6 : Tableau récapitulatif obtenu pour Embase.....	45
Tableau 7 : Article 1	49
Tableau 8 : Article 2	50
Tableau 9 : Article 3	51
Tableau 10 : Article 4.....	53
Tableau 11 : Article 5.....	55
Tableau 12 : Article 6.....	56
Tableau 13 : Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique	57

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Mode de transmission de la mucoviscidose.....	15
Figure 2 : La courbe de croissance.....	19
Figure 3 : Diagramme de flux	46

TABLES DES MATIÈRES

DÉCLARATION.....	1
REMERCIEMENTS.....	2
RÉSUMÉ.....	3
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	5
LISTE DES TABLEAUX	7
LISTE DES FIGURES	7
INTRODUCTION.....	10
1. PROBLÉMATIQUE.....	11
1.1. La mucoviscidose	11
1.2. Les parents proches aidants	12
1.3. La dépression	13
1.4. Question de recherche initiale.....	14
2. ÉTAT DES CONNAISSANCES	15
2.1. La mucoviscidose	15
2.2. Le développement de l'enfant	17
2.3. L'enfant atteint de mucoviscidose	20
2.4. Les soignants.....	21
2.5. Les parents	22
2.6. Les proches aidants.....	23
2.7. La dynamique familiale perturbée	24
2.8. La dépression	25
2.9. La dépression chez les parents proches aidants, sentiment de fardeau.....	29
3. MODÈLE DE MCGILL.....	31
3.1. Les métaconcepts.....	32
3.2. L'approche théorique et utilisation dans la pratique professionnelle de l'infirmier-ère.....	33
3.3. Question de recherche finale	35
4. MÉTHODE	36
4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire	36
4.2. La recherche avec la base de données PubMed.....	39
4.3. La recherche avec la base de données Cinahl.....	43
4.4. La recherche avec la base de données Embase.....	45
4.5. Diagramme de flux.....	46
5. RÉSULTATS	47
5.1. Analyse critique des articles retenus.....	47
5.1.1. Tableau 7 : Article 1.....	47
5.1.2. Tableau 8 : Article 2.....	49

5.1.3. Tableau 9 : Article 3.....	50
5.1.4. Tableau 10 : Article 4.....	51
5.1.5. Tableau 11 : Article 5.....	53
5.1.6. Tableau 12 : Article 6.....	55
5.2 Tableau 13 : Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique.....	57
5.3. Les résultats	57
5.3.1. L'anxiété	57
5.3.2. La dépression.....	58
5.3.3. La peur de la progression de la maladie	60
5.3.4. La qualité de vie des parents proches aidants	60
5.3.5. Le stress.....	61
5.3.6. La santé mentale	62
5.3.7. La gestion des traitements.....	63
6. DISCUSSION	64
7. APPORTS ET LIMITES DU TRAVAIL	72
7.1. Les apports	72
7.2. Les limites.....	72
8. RECOMMANDATIONS	74
8.1. Clinique.....	74
8.2. Recherche	75
8.3. Enseignement.....	75
9. CONCLUSION	77
10. RÉFÉRENCES.....	79
11. ANNEXES	85
11.1. Fiche de lecture n°1	85
11.2. Fiche de lecture n°2	89
11.3. Fiche de lecture n°3	93
11.4. Fiche de lecture n°4	97
11.5. Fiche de lecture n°5	102
11.6. Fiche de lecture n°6	107

INTRODUCTION

Ce travail de recherche nous permet de clore notre formation en Soins Infirmiers à la Haute École de Santé de Genève et d'obtenir un Bachelor en Soins Infirmiers. Il a pour thème principal « la prévention de la dépression chez les parents proches aidants d'enfant atteint de mucoviscidose lors d'une hospitalisation ». Nous avons décidé de traiter ce sujet car de nombreuses personnes sont confrontées au rôle de proche aidant. Ce dernier comporte de multiples responsabilités et les personnes impliquées s'investissent au quotidien dans la maladie de leur proche. À long terme, cette responsabilité mène à des complications tant physiques que psychiques pour les aidants, mais également pour le soigné. Nous nous sommes focalisées sur la maladie de la mucoviscidose car nous avons peu de connaissances à ce sujet et nous trouvions intéressant d'approfondir ces notions.

Le début de notre travail consiste à exposer la problématique de ce sujet en s'appuyant sur des données épidémiologiques. Ensuite est amené l'état des connaissances, qui décrit la théorie de nos différents thèmes, à savoir, la mucoviscidose, les proches aidants et les complications psychologiques. L'ancrage théorique selon le modèle de McGill est par la suite énoncé, suivi de la méthodologie de ce modèle qui a permis de définir notre question de recherche finale. Les articles ont été analysés et nous en avons fait ressortir les principaux résultats par thèmes. Lors de la discussion, les idées de chaque thème ont été abordées entre elles et il s'en suit le rôle infirmier en lien avec le modèle théorique. Nous avons terminé notre travail par les apports et les limites que nous avons rencontrés ainsi que les recommandations que nous pensons utiles pour la clinique, la recherche et l'enseignement. Le travail de Bachelor s'achève par une conclusion qui aborde les résultats et les interventions infirmières.

1. PROBLÉMATIQUE

1.1. La mucoviscidose

La mucoviscidose, aussi appelée fibrose kystique, est une pathologie héréditaire affectant les glandes exocrines. Cette pathologie chronique évolutive touche au niveau mondial une naissance sur trois mille cinq-cents (Helms et al., 2014). En Europe la mucoviscidose affecte une naissance sur deux mille cinq-cents. La prévalence au niveau européen se trouve entre huit et douze cas pour cent mille habitants. En Suisse, un enfant sur deux mille cinq-cents est malade (Société Suisse pour la mucoviscidose, 2012). En France, l'incidence des porteurs sains de cette pathologie est d'environ deux millions (Centre médical de l'institut pasteur, 2019). L'enfant atteint de mucoviscidose reçoit un chromosome défectueux de la part de sa mère et de son père, on dit alors qu'il est homozygote et il développera la maladie. Si l'enfant ne reçoit qu'un seul chromosome défectueux, il sera porteur sain de la pathologie et ne la développera pas, il sera alors porteur sain hétérozygote. De ce fait, si les deux parents sont atteints de la mucoviscidose (homozygotes), il y a cent pourcents de risque que leurs enfants soient atteints. En revanche, si chaque parent est porteur sain (hétérozygote), le risque que leurs enfants soient atteints est de vingt-cinq pourcents (Godard & Pujol, 2005).

La conséquence principale de cette pathologie est une mutation des cellules de la muqueuse. Cette dernière conduit à des affections diverses sur plusieurs organes vitaux, entre autres, l'appareil respiratoire et l'appareil digestif (Godard & Pujol, 2005). Cette mutation développe une consistance anormale de mucus provoquant une obstruction des voies respiratoires et des canaux pancréatiques. Dès lors, un défaut de l'absorption des nutriments par l'organisme et des diarrhées se manifesteront. En conséquence, la croissance de l'enfant sera perturbée car les nutriments et les calories nécessaires à la prise de poids seront perdus (Godard & Pujol, 2005). De plus, le mucus épais est également un facteur favorisant les infections bactériennes qui, associé ou non à une inflammation, causera graduellement la destruction de l'épithélium respiratoire et plus tardivement, des structures pulmonaires. Suite à l'obstruction des voies aériennes il en découle habituellement, sur une longue durée, une broncho-pneumopathie chronique obstructive (Godard & Pujol, 2005 et Société Suisse pour la mucoviscidose, 2018).

La mucoviscidose affecte les enfants dès la naissance et est une maladie incurable, c'est pourquoi cette pathologie diminue l'espérance de vie des personnes qui en sont atteintes. Bien que la mucoviscidose soit une maladie incurable, la médecine a fortement évolué et fait

de grands progrès au cours des dernières années. Ceci permet aux patients de bénéficier d'une durée de vie plus longue et d'une meilleure qualité de vie, toutefois, l'espérance de vie demeure compromise (Bulletin des médecins Suisses, 2017). Au vu de ces éléments, il est probable qu'une telle pathologie requiert une implication importante et quotidienne des parents ou des proches de ces enfants. Cela nous mène à nous questionner sur le rôle qu'ont les proches aidants dans la maladie de l'enfant et quelles répercussions cela peut engendrer à long terme.

1.2. Les parents proches aidants

De nombreuses personnes apportent leur aide à leurs proches malades, ils les soutiennent et leur procurent des soins tant médicaux qu'affectifs (Office fédérale de la santé publique, 2019). En Suisse, sept cent mille personnes sur huit millions cinquante-sept mille bénéficient de l'aide de proches aidants pour des raisons de santé (République et canton de Genève, 2017). La majorité des proches aidants sont âgés entre quarante-cinq et soixante-cinq ans. Ils consacrent à leurs proches, plusieurs heures par semaine sur une période indéterminée. En Suisse, les femmes proches aidantes sont plus nombreuses que les hommes. En plus d'exercer leur rôle de proches aidants, quatre personnes sur cinq ont gardé leur activité professionnelle (Office fédérale de la santé publique, 2019).

En Suisse, zéro virgule six pourcents des parents sont proches aidants d'enfants malades ou accidentés. Dès le moment où leur enfant est atteint d'une maladie chronique telle que la mucoviscidose, le rôle du proche aidant s'ajoute à celui de parent (Teva, 2018). Les proches aidants ont de nombreuses responsabilités et sont exposés à de lourds fardeaux psychologiques. Le fait de prendre en soins leur enfant, procure souvent aux proches aidants un sentiment d'impuissance et d'insatisfaction de l'aide apportée pour le bien-être de celui-ci (Soumaille & Bertschy, 2001). Un équilibre doit se faire au sein de l'individu afin qu'il puisse s'adapter tant à son rôle de parent qu'à celui de proche aidant. L'évolution de la maladie chronique de leur enfant peut avoir des répercussions sur la santé physique et mentale des parents. En effet, de nombreux parents proches aidants sont à risque de développer de l'anxiété et/ou une dépression. Les professionnels de la santé doivent soutenir les parents dans leurs soins et doivent leur permettre de minimiser les répercussions physiques et psychiques (Peille, 2009).

1.3. La dépression

Le nombre de personnes dépressives a augmenté au cours des cinquante dernières années. Depuis trente ans, le nombre de personnes atteintes de dépression est stable, cela grâce à des spécialistes internationaux qui se sont mis en accord sur les interventions face à cette pathologie (Soumaille & Bondolfi, 2012).

La dépression touche entre dix et vingt pourcents de la population. Celle la plus à risque de faire une dépression se situe dans la tranche d'âge des dix-huit à quarante-quatre ans. Dans septante-cinq pourcents des cas, la dépression se manifeste avant l'âge de vingt-quatre ans. Elle affecte deux fois plus le sexe féminin, car une femme sur cinq a développé ou va développer une dépression au cours de sa vie, tandis que seul un homme sur dix en développera une (Soumaille & Bondolfi, 2012).

Deux tiers des personnes souffrant de dépression ont comme premier symptôme l'insomnie. La dépression dite légère atteint deux à trois pourcents de la population et vingt pourcents des dépressions dites moyennes deviennent chroniques. Une personne sur deux souffrant de cette maladie psychique bénéficie d'un traitement. Lorsqu'elles sont sous médication, un tiers des personnes déprimées ne la prend pas correctement, par manque d'informations ou de motivations (Soumaille & Bertschy, 2001).

Bien que quarante pourcents des suicidés aient consulté un médecin dans le mois précédant leur acte, le suicide est considéré comme étant le principal risque suite à une dépression. Soixante pourcents des suicides sont liés à un état dépressif. En effet, quarante pourcents des patients souffrant de troubles dépressifs font une tentative de suicide à un moment ou à un autre de leur vie, et quinze pourcents des personnes déprimées vont finir par passer à l'acte et se tuer. Parmi les personnes hospitalisées, quinze pourcents vont mettre un terme à leur vie. Même si toutes les personnes souffrant d'une dépression sévère ne vont pas passer à l'acte, quatre-vingts pourcents d'entre elles présentent des idées suicidaires (Soumaille & Bondolfi, 2012).

Lorsqu'un individu a été touché par une dépression dans le passé, il y a cinquante à quatre-vingts pourcents de risque que la maladie réapparaisse. La dépression est une maladie psychique extrêmement récidivante et la moitié des personnes ayant été en dépression font une rechute. Quinze à vingt-cinq pourcents des personnes réitèrent en dépression dans l'année qui suit un épisode et cinquante à quatre-vingt-cinq pourcents d'entre elles rechutent. « Les troubles dépressifs majeurs récidivent dans cinquante pourcents des cas après un premier épisode. Après deux épisodes, le taux de rechute atteint septante pourcents. Après trois épisodes, il grimpe jusqu'à nonante pourcents » (Soumaille & Bertschy, 2001, p.133). La

dépression, même après guérison, laisse des séquelles dans un tiers des cas. Le suivi de personnes en dépression est fait, dans quatre-vingts pourcents des cas, par un médecin non spécialisé dans les maladies psychiques. Les psychiatres suivent les vingt pourcents de cas restants, ce sont des situations sévères qui impliquent la plupart du temps une hospitalisation (Soumaille & Bertschy, 2001). Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la dépression occupera en 2030 le premier rang des maladies ayant les taux d'incapacité les plus élevés (Soumaille & Bondolfi, 2012).

Lorsqu'un enfant est atteint de la mucoviscidose, les proches aidants sont, dans la plupart du temps, les parents. Le fait d'être un parent proche aidant conduit plus facilement à un épuisement et à un sentiment de fardeau qui peut mener ensuite à une dépression.

1.4. Question de recherche initiale

La maladie de la mucoviscidose impacte, dans un premier temps, la personne malade mais elle affecte également son entourage. Suite aux données citées précédemment, il est important d'examiner les interventions infirmières possibles afin de prévenir une dépression chez les proches aidants. Notre question initiale est la suivante : **Quelles sont les interventions infirmières qui préviendraient la dépression chez les parents proches aidants d'enfants atteints de mucoviscidose ?**

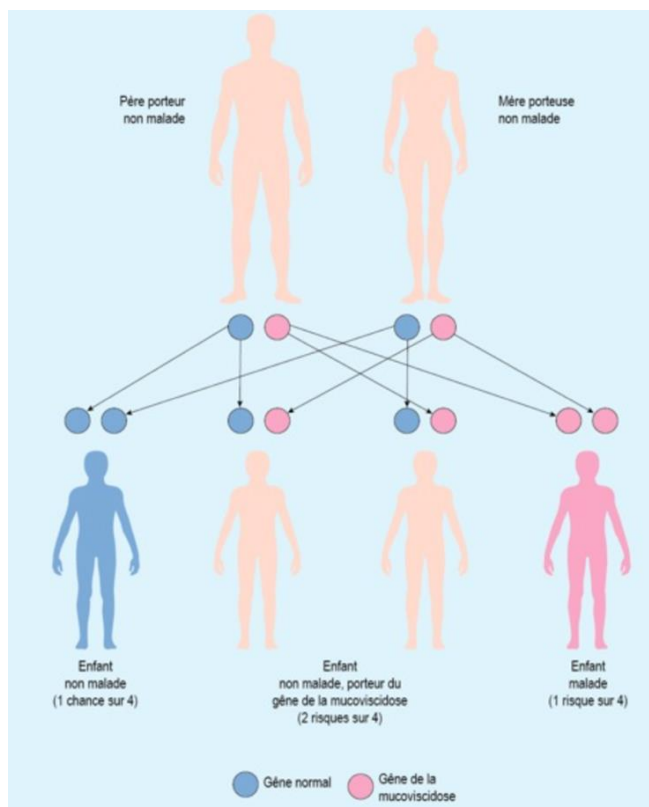
2. ÉTAT DES CONNAISSANCES

2.1. La mucoviscidose

La mucoviscidose est une pathologie qui résulte d'une anomalie dans le patrimoine génétique que les parents transmettent à leur enfant. L'être humain est constitué de quarante-six chromosomes, dont vingt-trois qui proviennent de la mère et vingt-trois du père (Marieb & Brito, 2018). Les cellules de l'organisme contiennent toute l'information génétique deux fois, hormis les cellules germinales. Ainsi, chaque chromosome bénéficie d'un « jumeau » ayant exactement la même information (Godard & Pujol, 2005).

Certaines maladies sont dites dominantes, c'est-à-dire que si une des copies du chromosome porte une erreur, la personne développera la maladie. D'autres sont dites récessives, c'est-à-dire qu'il faut que les deux copies du même chromosome soient défectueuses pour que la maladie se développe. C'est le cas pour la mucoviscidose qui est une maladie récessive (Sciences naturelles Suisses, 2018). En d'autres termes, les parents peuvent être porteurs sains car cette mutation ne touche que l'un de leur chromosome sept, ce qui ne permet pas le développement de la pathologie pour eux. Par ailleurs, si chaque parent transmet son chromosome ayant cette mutation, l'enfant développera la maladie (Godard & Pujol, 2005).

Figure 1 : Mode de transmission de la mucoviscidose



Tiré de : Sécurité sociale Améli, 2019

Chez un individu sain, le système respiratoire est pourvu d'une substance visqueuse appelée mucus qui a pour fonction d'humidifier et de protéger les voies respiratoires. La protéine CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator) est un canal ionique qui a comme fonction de contrôler le flux ionique dans le corps. Ce flux permet le passage des ions au niveau des cellules épithéliales et, de cette manière, l'hydratation du mucus est régulée adéquatement en sel et en eau. L'hydratation permet également au chlore de traverser les structures membranaires de certaines cellules d'organes tels que les poumons, le pancréas et la vésicule biliaire (Godard & Pujol, 2005). Le mucus emmène les bactéries et les poussières inhalées par l'individu, les empêchant ainsi d'atteindre les poumons. Ce mucus, emportant avec lui les corps étrangers, sera par la suite évacué normalement par les voies respiratoires grâce aux mouvements des cils vibratiles (Godard & Pujol, 2005).

Selon Godard et Pujol (2005), la mucoviscidose se manifeste de diverses manières en fonction de l'âge du patient. Chez les enfants, une mutation du gène codant pour la protéine CFTR a lieu dans les cellules de la muqueuse. Le gène responsable de la mucoviscidose code pour cette protéine qui se trouve sur le bras long de la paire chromosomique sept. La mutation la plus fréquente chez les personnes atteintes de mucoviscidose est celle du gène delta F F508. (Godard Pujol, 2005). « L'expression de la maladie est une exocrinopathie généralisée, atteignant les glandes séreuses et les glandes à sécrétion muqueuse, responsable d'une accumulation de sécrétions visqueuses » (Bourrillon, 2009, p. 149). Cette mutation altère le bon fonctionnement de son métabolisme ou la supprime complètement. Le canal ionique étant affecté par cette mutation, les échanges sont perturbés causant ainsi une diminution de chlore et d'eau par les muqueuses. Il en résulte une déshydratation du mucus qui présentera une consistance visqueuse au niveau des bronches et des canaux pancréatiques. L'altération de ce mucus ne permettra plus aux poussières et bactéries d'être évacuées correctement. Dès lors, infections et inflammations chroniques seront favorisées (Godard & Pujol, 2005). Cette accumulation de mucus obstrue plusieurs parties de l'organisme notamment le système digestif, l'appareil respiratoire et génital ainsi que les glandes sudoripares (Bourrillon, 2009). Ces obstructions peuvent atteindre, entre autres, le pancréas, le foie et les voies biliaires. Au niveau pulmonaire, le signe le plus fréquent est la toux. Elle peut être sèche, quinteuse, productive ou sifflante. Celle-ci découle de l'épaississement du mucus et des réactions inflammatoires. Les cils vibratiles ne pouvant pas être fonctionnels face à ce mucus inadapté, l'organisme tente de l'éliminer autrement, soit, par l'effort provoqué durant la toux. Ceci étant difficile, le mucus épaissi s'accumulera dans les poumons qui ne seront pas en mesure d'éliminer ce surplus qui, à long terme, provoquera une obstruction des voies respiratoires (Godard & Pujol, 2005).

Au niveau digestif, les canaux pancréatiques étant obstrués par ce mucus, le suc pancréatique ne parviendra pas à l'estomac où il a comme fonction de réduire les aliments en particules absorbables par l'intestin grêle. Il en découle un défaut d'absorption des nutriments et des calories (Godard & Pujol, 2005). Bourrillon (2009) ajoute que les atteintes digestives sont observées au cours de différentes phases de l'évolution d'un enfant. En effet, durant la période anténatale ou néonatale, un iléus méconial peut être retrouvé. Par la suite, des manifestations tardives peuvent être diagnostiquées telles qu'une insuffisance hépatique et une atteinte hépatobiliaire. Certaines manifestations plus rares comme des problématiques ORL (oto-rhino-laryngologie), métaboliques, génitales ou cardiaques sont également observées (Bourrillon, 2009).

2.2. Le développement de l'enfant

Le développement psychomoteur de l'enfant se construit sur la base de trois facteurs complémentaires, à savoir, l'aspect psychomoteur, cognitif et affectif. Le développement est un processus propre à chaque enfant qui n'évolue pas à la même vitesse. Les enfants bénéficiant d'un lien privilégié avec leur mère auront de l'avance sur leur développement psychomoteur (Bourrillon, 2009). Le schéma de ce développement est analysé selon quatre grands critères : l'acquisition motrice, manuelle, sensorielle et du langage. Ces dernières sont étroitement associées à trois autres composantes qui sont : l'alimentation, le sommeil, et le contrôle des sphincters (Bourrillon, 2009).

Au cours du développement psychomoteur, les grands critères de développement sont observés et analysés afin d'évaluer son bon processus.

L'acquisition motrice débute dès le premier mois quand le nourrisson commence à avoir la capacité de soulever sa tête en décubitus ventral. Cette acquisition se termine aux environs de trois ans quand l'enfant est capable de faire des activités tel que le tricycle par exemple (Bourrillon, 2009).

L'acquisition manuelle commence à partir du premier mois lorsque l'enfant commence à serrer les doigts. Elle se prolonge jusqu'à l'âge de trois ans, quand celui-ci est en mesure d'imiter un rond lorsqu'il dessine (Bourrillon, 2009).

L'acquisition du langage est initiée dès trois-quatre mois quand le bébé commence à vocaliser, puis elle se poursuit jusqu'à trois ans lorsqu'il est en mesure de raconter de petites histoires (Bourrillon, 2009). Gassier et Rapoport (1996) ajoutent qu'un premier langage entre la mère et son enfant est instauré dès les premiers instants de vie. Le lien qui unit la mère et son enfant est très fort, ainsi, ils développent ensemble un langage sans parole. Il s'agit d'une

communication de posture élaborée de gestes et d'attitudes permettant un échange de bonheur et de compréhension entre eux (Gassier & Rapoport, 1996).

Finalement, l'acquisition sensorielle et le développement social sont observés dès le premier mois quand l'enfant est capable de fixer le regard et de suivre des yeux une transition. A l'âge de trois ans, l'enfant sera capable de jouer avec ses semblables (Bourrillon, 2009). Gassier et Rapoport (1996) expliquent que dans cette phase, plusieurs autres aspects du nouveau-né sont également développés. Il s'agit des cinq sens de l'être humain, qui sont, l'audition, la vision, la gustation, le toucher et l'olfaction (Gassier & Rapoport, 1996).

Vers l'âge de quatre-cinq ans, l'enfant est en mesure de contrôler l'entièreté de son corps et acquiert plus particulièrement une agilité des membres supérieurs et inférieurs qui lui permet d'obtenir une posture stable et une bonne souplesse. C'est à cet âge-là que les activités sont initiées. La danse par exemple permet notamment de découvrir et de favoriser les perceptions corporelles (Gassier & Rapoport, 1996). Le raisonnement, la persévérance et la distinction du vrai et du faux, entre autres, sont également acquis à cet âge. La scolarité est débutée au cours de cette tranche d'âge, permettant à l'enfant de développer son comportement en groupe, d'apprendre à interagir de manière adéquate avec autrui et de se lancer dans des jeux de rôle (Gassier & Rapoport, 1996)

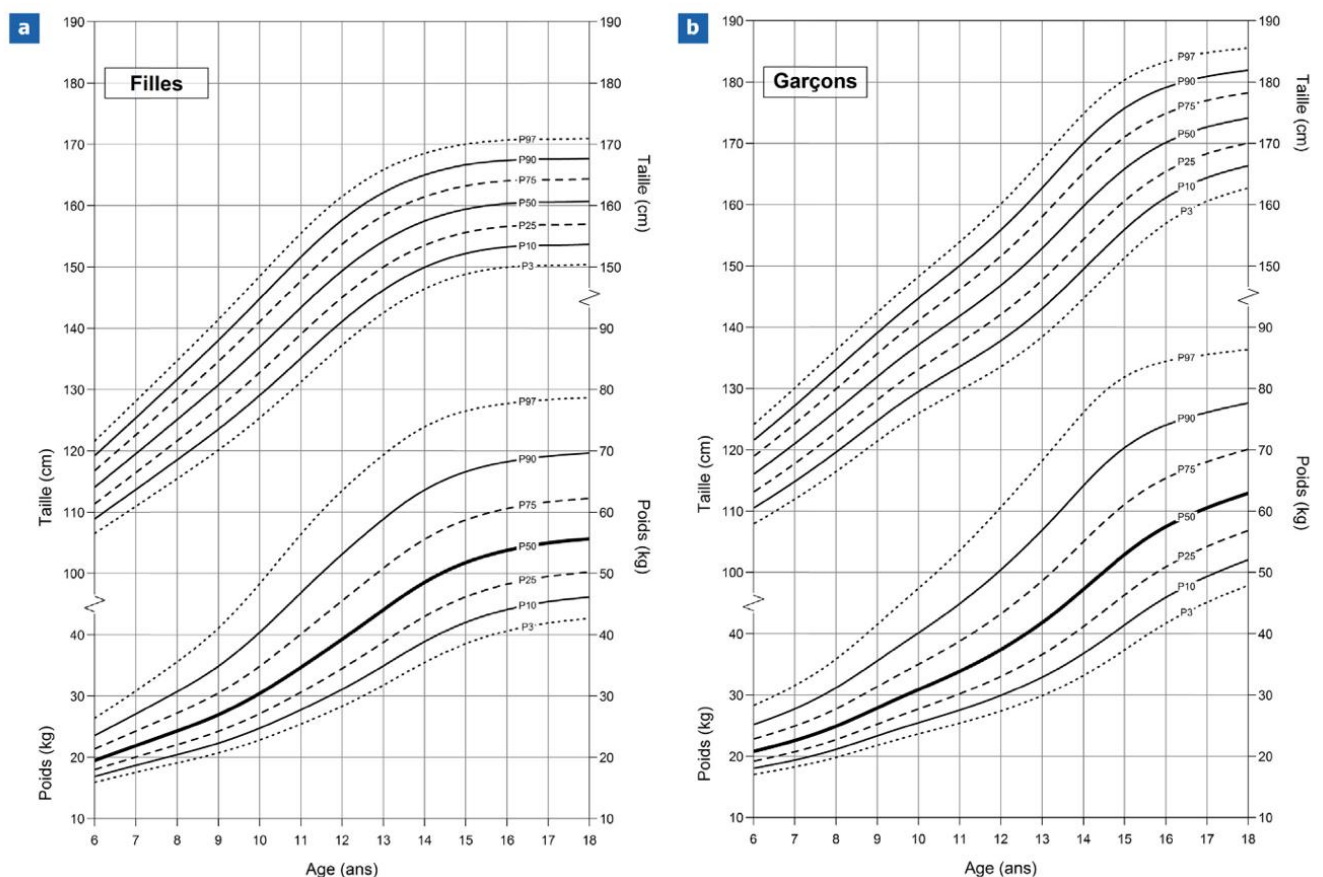
L'enfant entre six et douze ans, bénéficie généralement de l'environnement familial qui lui permet d'avoir une bonne évolution de sa psyché. Les parents soutiennent leur enfant en lui apportant de l'affection et en lui confiant des responsabilités. Cela lui permet de développer sa confiance en lui et de faire un choix entre ce qu'il apprécie et n'apprécie pas. Ainsi, il sera en mesure de se questionner sur ses préférences ainsi que sur ses attirances. Lors des contacts de groupe, l'enfant est maintenant capable de distinguer ses rivaux de ses amis. La vie de groupe est indispensable à l'enfant car c'est ce qui lui permet de forger son caractère (Gassier & Rapoport, 1996).

Lors du processus de croissance de l'enfant, un des aspects les plus importants est la nutrition. Cette dernière est une fonction vitale qui assure notamment l'activité adéquate de l'organisme et des tissus. La nutrition se fait de manière adéquate par l'apport d'aliments. « Toutefois, alimentation n'est pas synonyme de nutrition. L'alimentation est l'action de manger alors que la nutrition est l'étude de la quantité, de la qualité et de la forme des aliments nécessaires pour obtenir une alimentation adaptée » (Aspar, 2000, p. 41-42). L'apport d'aliments doit être en adéquation avec les besoins de l'organisme afin que celui-ci soit en mesure d'exercer les rôles qui lui sont confiés, à savoir, la digestion, l'absorption et la métabolisation (Aspar, 2000).

Les nutriments existent sous deux formes. Il y a premièrement, les apports énergétiques qui regroupent les protéines, les glucides et les lipides et deuxièmement, les éléments non énergétiques comprenant les minéraux, les vitamines et l'eau (Aspar, 2000).

L'indicateur utilisé pour évaluer la croissance de l'enfant est la courbe de croissance. Il s'agit du tableau des variations du poids en fonction de la taille qui s'ajustent selon le sexe de l'enfant (Aspar, 2000). Dès la naissance et jusqu'à l'âge de quatre ans, l'enfant effectue une croissance très rapide, il grandit d'environ vingt-cinq centimètres au cours de la première année et de dix centimètres au cours de la suivante (Bourrillon, 2009). À la naissance, le nourrisson mesure environ cinquante centimètres et pèse trois virgule cinq kilos. À quatre mois, l'enfant atteint environ soixante centimètres pour sept kilos et à neuf mois, il a grandi de dix centimètres et pris deux kilos de plus. À un an, l'enfant mesure environ septante-cinq centimètres pour un poids de dix kilos. À quatre ans, il atteint cent centimètres pour seize kilos (Bourrillon, 2009).

Figure 2 : La courbe de croissance



Tiré de : Bahchachi et al., 2016

2.3. L'enfant atteint de mucoviscidose

La mucoviscidose peut être responsable d'un retard de croissance chez le nourrisson ou chez l'enfant, en lien avec les nombreuses affections et complications que cette pathologie engendre. Cette maladie chronique englobe, en partie, des atteintes pancréatiques et digestives qui se traduisent par un défaut d'absorption des nutriments causant un retard staturo-pondéral chez cette population (Patel, 2008). La dénutrition de l'enfant est plus sévère lorsqu'il se trouve dans des situations où ses besoins énergétiques sont insuffisants. Celles-ci sont, par exemple, des phases d'infections respiratoires, des pertes d'appétit lors des épisodes infectieux ou encore d'une augmentation des besoins énergétiques, notamment quand l'enfant débute la marche. Un retard de croissance découle d'une nutrition insuffisante qui est évaluée de manière précise avec un rapport poids/taille. Les conséquences à long terme de la dénutrition peuvent être un mauvais développement osseux et musculaire (Encyclopédie Orphanet Grand Public, 2006). Un organisme qui se trouve confronté à une sous-nutrition, développe une perturbation de l'axe de l'hormone de croissance et du facteur insulinique de croissance. Ces manifestations découlent principalement d'une inflammation chronique et d'une corticothérapie prolongée (Patel, 2008). Malgré des traitements intensifs, les enfants atteints de mucoviscidose présentent des retards de croissance durant toute leur enfance. De plus, à l'adolescence, cette altération est davantage prononcée car le degré de la maladie évolue et se péjore. Face à ces complications, la taille adulte d'une personne atteinte de mucoviscidose est fortement compromise (Patel, 2008).

L'enfant atteint de mucoviscidose regroupe des manifestations cliniques mais il développe également des émotions et des ressentis auxquels les proches aidants et les soignants doivent être attentifs afin de le soutenir. Chaque enfant vit la maladie de manière différente et les émotions ressenties varient en fonction de chaque individu. Un sentiment de peur peut également être éprouvé comme celle de l'inconnu, des conséquences, de la souffrance, mais par-dessus tout, la peur de mourir. Celle-ci peut vraisemblablement se transformer en anxiété notamment quand elle est trop importante. Un sentiment de colère peut être éprouvé lorsque l'enfant est limité et se trouve face à des contraintes imposées par sa pathologie comme des rendez-vous réguliers chez un professionnel, de traitements à prendre quotidiennement ou encore d'activités qu'il ne peut pas exercer (Chartré & Gagné, 2014). L'enfant peut également avoir tendance à culpabiliser d'être atteint d'une pathologie chronique. En effet, toute l'attention lui est portée et il est possible qu'il se considère comme un poids pour sa famille. La maladie est capable de bouleverser le parcours scolaire de l'enfant suite aux nombreuses absences qu'il accumule en lien avec ses rendez-vous, mais également

avec les symptômes contraignants qu'elle engendre. Pour toutes ces raisons, l'enfant est plus à risque de développer un retard ou d'être en échec scolaire (Chartré & Gagné, 2014).

Il est constaté que les enfants atteints de maladies chroniques deviennent matures plus précocement. En effet, ils se trouvent confrontés à gérer des situations complexes et deviennent autonomes plus rapidement. Cependant, ils sont plus à risque de développer des difficultés psychologiques car ils éprouvent diverses émotions qui peuvent entraîner un état dépressif. C'est pourquoi, il est essentiel que les enfants aient un suivi médical afin de se sentir soutenus par les soignants et leur entourage (Chartré & Gagné, 2014).

2.4. Les soignants

Un soignant est une personne qui prend soins d'individus nécessitant une aide suite à une maladie ou à une incapacité physique ou mentale. De manière générale, les soignants cherchent à accomplir avec succès leurs fonctions, qui sont, de prodiguer des soins de qualité dans le but de faire le bien, tout en prenant en compte les désirs et les demandes de leurs patients (Lombart, 2016). Lors des soins, le professionnel de la santé doit être empathique, à l'écoute, soutenir activement, être disponible, bienveillant, souriant, réconfortant et avoir une bonne communication avec le patient et son entourage (Soumaille & Bertschy, 2001). Une relation de confiance va se créer entre le patient et le soignant. Toutefois, il est indispensable que le soignant garde une distance professionnelle afin de ne pas être submergé par ses émotions pour prodiguer des soins optimaux aux patients (Corvol et al., 2013).

L'évolution de la médecine a permis de mettre en place des moyens réalisables pour soulager et augmenter l'espérance de vie d'un grand nombre d'enfants atteints de mucoviscidose, cela donne également de l'espoir aux familles (Lombart, 2016). Les soignants en pédiatrie sont confrontés à de nombreuses responsabilités et sont à la tête de décisions qui peuvent engendrer la peur de commettre une erreur qui pourrait être fatale à l'enfant. Cette peur est au centre des pensées des soignants car un enfant n'est qu'au début de sa vie avec encore tout son avenir devant lui. Les soins prodigués par les soignants ne sont alors plus centrés sur l'enfant mais sur son ressenti de la peur de sa mort (Lombart, 2016).

Lors de l'hospitalisation d'un enfant, les soignants doivent être présents tant auprès de l'enfant qu'auprès des parents (Peille, 2009). D'une part, ils doivent rassurer l'enfant, être à l'écoute de ses besoins et lui prodiguer des soins de qualité. D'autre part, ils doivent informer les parents sur l'état de santé et l'évolution de la maladie de leur enfant tout en leur expliquant les termes médicaux spécifiques utilisés par les différents intervenants de santé (Martel &

Milette, 2017). De plus, les soignants doivent soutenir les parents, tout au long de cette épreuve et les intégrer à la prise en soins de leur enfant hospitalisé. Un partenariat de soins doit être présent et se construire entre les soignants, les parents et l'enfant. (Peille, 2009). Les soignants doivent faire preuve d'empathie, de patience et être attentifs à la manière dont ils interagissent avec l'enfant et les parents (Peille, 2009).

2.5. Les parents

Les parents sont le pilier d'une famille, ce sont eux qui créent la famille. Ils ont un rôle essentiel pour le développement de leur enfant. En effet, dès sa naissance ils répondent à ses besoins vitaux en percevant et en interprétant ses signaux. Ils vont lui donner de l'amour, de la tendresse et amener de la sécurité ce qui va permettre de créer et de construire un lien d'attachement entre le nourrisson et ses parents. Par la suite, les parents vont éduquer leur enfant en lui imposant des limites et des règles, tout en l'encourageant, le protégeant et en le rassurant. Ils vont être disponibles, tout au long de la vie de leur enfant, afin de le préparer à entrer dans la vie adulte et de faire face aux difficultés de la vie (Martel & Milette, 2017).

L'hospitalisation d'un enfant engendre, pour les parents, un sentiment d'angoisse et d'anxiété. L'hôpital n'est pas un endroit familier et il peut remémorer de mauvaises expériences passées pour les parents. Toutefois, il est important que ces derniers soient présents auprès de leur enfant lors d'une hospitalisation, autrement, l'enfant est à risque de développer des répercussions psychologiques dues à leur absence (Peille, 2009). Les soignants doivent encourager les parents à s'initier dans la prise en soins. En effet, ils aident l'enfant à se sentir mieux et ils permettent une meilleure adaptation de leur enfant dans l'environnement. Ce dernier se sentira plus en sécurité avec un parent présent et remarquera moins les diverses personnes inconnues qui le prendront en soins (Peille, 2009).

Une collaboration entre les parents et les soignants va se mettre en place ce qui a un effet bénéfique pour l'enfant atteint d'une maladie chronique (Peille, 2009). Toutefois, les parents et les soignants ont chacun des rôles définis. Les professionnels de la santé doivent veiller à ne pas effectuer les soins à la place des parents mais, en partenariat avec eux et réciproquement. Ensemble, ils peuvent probablement réussir à gérer les conséquences de la maladie chronique de l'enfant ainsi que le stress développé par cette dernière (Chartré & Gagné, 2014).

Lorsqu'un parent apprend que son enfant est atteint d'une maladie chronique son univers s'effondre. Chaque parent réagit de manière différente face à cette annonce, toutefois,

la première réaction constatée est souvent le choc, puis vient le sentiment d'incompréhension et la perte de contrôle (Chartré & Gagné, 2014). Les parents d'un enfant atteint de mucoviscidose éprouvent de multiples émotions dues à l'annonce du diagnostic et aux conséquences que la pathologie engendre. Ils ressentent du déni, de la colère, de la tristesse, de l'inquiétude, de l'anxiété, du stress et un sentiment d'injustice (Chartré & Gagné, 2014). Au fil du temps, les parents sont confrontés au quotidien aux difficultés qu'engendre la maladie et ils ont des préoccupations en rapport à cette dernière. Mêlé au rôle de parents et d'éducateur, vient s'ajouter celui du proche aidant dans une situation où l'enfant est malade (Chartré & Gagné, 2014).

2.6. Les proches aidants

Le proche aidant est une personne qui, à titre non professionnel et informel apporte de manière régulière son aide à un individu malade de son entourage, étant dépendant pour certaines activités de la vie quotidienne. Il assure des services d'aide afin de compenser les incapacités et/ou les difficultés de la personne malade. De plus, il est également présent pour lui tenir compagnie et s'assurer qu'il maintienne un lien social. Le proche aidant peut être un membre de la famille, un ami ou encore un voisin (Direction générale de la santé, 2012).

Le fait d'avoir un proche aidant permet à la personne malade de pouvoir compter et de se reposer sur une personne de confiance de son entourage. Cette dernière va être experte de la maladie et être à même de reconnaître les signes et les symptômes de celle-ci (Chartré & Gagné, 2014). Toutefois, les obligations et les responsabilités des proches aidants peuvent avoir des répercussions importantes sur leur santé physique et/ou psychologique. Des symptômes de fatigue, d'épuisement et de dépression peuvent être causés par la prise en soins de la personne malade (Boutoleau-Bretonnière & Vercelletto, 2009). La qualité de vie des proches aidants peut également se détériorer, engendrant des répercussions sur leurs vies professionnelle et sociale (Pepin et al., 2010).

Les proches aidants, bien qu'ils soient responsables d'une personne, ont également besoin d'être soutenus par des professionnels de la santé. Il est nécessaire qu'ils parlent de leurs expériences et qu'ils expriment leurs émotions afin qu'ils puissent être soulagés. Cela permet de diminuer un possible mal-être psychologique. Des institutions ou des associations telles que l'Unité d'Accueil Temporaire de Répit (UATR) ou l'Unité d'Accueil Temporaire Médicalisée (UATM) sont à disposition des proches aidants afin de les soulager et de les soutenir, durant une période définie et temporaire en prenant totalement en charge la personne

nécessitante, face à la lourde prise en soins de leur proche (République et canton de Genève, 2017).

Lorsqu'un enfant est atteint d'une maladie chronique, les parents vont à la fois avoir le rôle de parents mais également celui de proches aidants. Vivant quotidiennement avec leur enfant, ce sont les parents qui le connaissent le mieux et qui, par conséquent, développent des qualités et des ressources que les professionnels de santé ne seront pas en mesure d'acquérir lors d'une hospitalisation (Thibault-Wanquet, 2008). Les parents proches aidants ont une bonne connaissance de la pathologie, des facteurs déclenchants, des soins à entreprendre mais surtout, des réactions de l'enfant. Il est nécessaire que les soignants collaborent avec les parents afin de pouvoir répondre à leurs demandes et leurs besoins. Ils doivent également être à leur écoute et les remplacer dans la prise en soins de leur enfant lorsque cela devient compliqué pour eux. Ceci dans le but de les soulager physiquement et psychologiquement afin de préserver leur qualité de vie et leur bien-être (Teva, 2018).

Une autre méthode permettant d'écouter les besoins parentaux est de préserver la continuité du rôle parental en milieu hospitalier. Ainsi, chaque parent peut se sentir soutenu malgré les responsabilités qu'il a face à son enfant atteint d'une maladie chronique (Chartré & Gagné, 2014). Il est d'autant plus important de prendre en compte le mal-être psychologique des parents car leurs répercussions psychiques peuvent influencer l'état de santé de l'enfant (Barker & Quittner, 2016). Ces répercussions peuvent engendrer un mal-être au niveau familial et plus spécifiquement sur la dynamique de la famille.

2.7. La dynamique familiale perturbée

Une dynamique familiale dite normale est l'interaction et la relation entre les différents membres d'une même famille. Elle désigne les forces qui sont différentes et propres à chaque famille. Une dynamique familiale perturbée est lorsqu'il y a des modifications dans l'interaction et la relation au sein de la famille (Oemglas, s. d.).

Au cours de l'hospitalisation d'un enfant, la dynamique familiale peut devenir fragile et être mise à mal. La mucoviscidose étant une maladie chronique fatale et impliquant des soins prégnants au quotidien, le rôle des parents proches aidants peut conduire à des tensions parentales qui, à ce moment-là, pourraient provoquer une dynamique familiale perturbée (Badatcheff-Coat, 2011). En effet, les parents s'éloignent l'un de l'autre car leur priorité n'est plus le couple mais l'enfant malade. Une bonne communication est la clé pour faire face à cette situation éprouvante. Une communication au sein de la famille mais également avec les

professionnels de santé permet d'éviter des incompréhensions et des malentendus. Les liens sociaux permettent également d'éviter les tensions au sein du couple. Effectivement, il est important de maintenir des liens extérieurs afin de ne pas tomber dans l'isolement familial et que la maladie ne soit pas au centre de toutes les discussions et de toutes les activités de la famille. De plus, il est nécessaire de prendre en compte les besoins des parents face à leur investissement dans les soins avant que cette nouvelle problématique n'accroisse le risque de dépression (Chartré & Gagné, 2014).

Lorsqu'un enfant est atteint d'une maladie chronique, cela a un impact direct sur le fonctionnement physique, psychologique et social de l'enfant. Cependant, la maladie affecte également l'équilibre de la famille. En effet, la maladie faisant partie du quotidien, tous les membres de la famille doivent vivre avec celle-ci (Chartré & Gagné, 2014). La maladie chronique d'un enfant est une situation difficile pour la famille et encore plus lorsque l'enfant se fait hospitaliser. L'hospitalisation d'un enfant peut causer du stress chez les parents qui peut engendrer un sentiment d'impuissance devant l'incapacité de subvenir aux besoins de leur enfant (Bioy et al., 2013).

La relation que l'enfant entretient avec ses parents a un impact sur la perception de sa maladie et sur son hospitalisation (Ball & Bindler, 2010). C'est pourquoi, la dynamique familiale est importante et doit être maintenue de manière positive car les besoins de la famille influencent la prise en soins de l'enfant hospitalisé (Minuchin, 1979).

2.8. La dépression

La dépression est une maladie psychique et biologique qui peut toucher tout être humain quelque soit son âge, sa culture ou son niveau socio-économique. Cette maladie est engendrée par un dysfonctionnement au niveau de la transmission d'informations. Chez un individu sain, les neurones s'activent et les informations s'échangent grâce aux neurotransmetteurs dont la sérotonine qui joue un rôle dans la satisfaction, la satiété, la libido et l'anxiété. La dopamine intervient dans le plaisir et la noradrénaline dans l'énergie et l'éveil (Soumaille & Bertschy, 2001). Lorsqu'une personne est en dépression, il y a une anomalie dans la transmission d'informations d'une cellule à une autre et une baisse des neurotransmetteurs dans la régulation de l'humeur et de l'énergie. Ceci provoque un ralentissement du cerveau, une baisse d'énergie, des troubles de l'attention et de la concentration ainsi qu'une incapacité à prendre des décisions. Cette anomalie provoque également un emballement de l'activité d'une partie du cerveau qui se traduit par de l'insomnie,

de l'angoisse, des ruminations et l'activation en chaîne d'idées négatives (Soumaille & Bertschy, 2001).

L'anomalie peut se transmettre d'une génération à une autre. Une prédisposition génétique peut favoriser une dépression sur le plan biologique. Elle survient plus fréquemment lorsque l'individu traverse une étape importante de la vie qui demande un équilibre antérieur ou intérieur et une nouvelle adaptation. Les facteurs psychologiques tels que des traumatismes crâniens, des maladies touchant le système nerveux, des médicaments, des substances toxiques et des événements de vie difficiles sont également responsables d'une dépression (Soumaille & Bertschy, 2001). Ces manifestations sont des facteurs de risque d'une dépression engendrée par des événements négatifs de la vie tels qu'un décès, une séparation conjugale, une maladie d'un membre de la famille, une situation d'échec ou encore un licenciement. Les épreuves survenues durant l'enfance peuvent également être source de vulnérabilités en grandissant et ainsi fragiliser l'état psychique de la personne (Soumaille & Bertschy, 2001).

Les maladies physiques et psychiques sont des facteurs de risque dans l'apparition d'une dépression (Soumaille & Bertschy, 2001). Le stress ainsi que l'isolement social peuvent également mener à une dépression. Le stress est un facteur courant provoquant un manque de contrôle de la situation et de l'épuisement ce qui amènent à une insatisfaction de la vie et à des problèmes psychiques. L'isolement social est un processus qui s'auto-alimente. En effet, une personne déprimée va s'isoler socialement et avoir un manque d'investissements et d'initiatives, ce qui va provoquer une dépression plus sévère (Soumaille & Bertschy, 2001).

Certaines personnalités sont davantage exposées à la maladie de dépression. Les personnes ayant des troubles de panique, des troubles obsessionnels compulsifs (TOC), des troubles de la personnalité, des troubles du comportement tels que les boulimies ou les anorexies, des schizophrènes et celles étant dépendantes à certaines substances. Il y a également les personnes qui ont le sentiment de ne jamais être à la hauteur qui se dévalorisent constamment et les personnes ayant besoin d'être rassurées. Lorsqu'une personne a déjà fait une dépression, elle est plus à risque de faire une récurrence. « La répétition des épisodes dépressifs favorise un phénomène de sensibilisation à la fois biologique et psychologique : le seuil d'activation de la récurrence dépressive tend à s'abaisser au fil des rechutes » (Soumaille & Bondolfi, 2012, p.179).

Afin de prévenir la dépression et ses rechutes, il est important d'agir sur les facteurs de risques. La personne doit avoir une bonne estime de soi, un stress moindre et vivre des événements de vie sans rejet, humiliation ou perte. De plus, il est important d'intervenir dès l'apparition des symptômes ou de signes dépressifs afin de limiter les répercussions que la dépression peut avoir (Soumaille & Bertschy, 2001).

Il existe trois types de dépression qui sont évaluées en fonction de la souffrance exprimée et du degré de retentissement sur l'activité professionnelle et sociale.

La forme la plus légère est la dysthymie qui est une version atténuée et chronique de la dépression dite normale. La personne présente essentiellement des symptômes physiques (Soumaille & Bondolfi, 2012). La forme de dépression allant de légère à moyenne est lorsque les symptômes de tristesse, de perte de goût, d'intérêt et de fatigue sont présents pendant au moins deux semaines consécutives. Les symptômes sont plus prononcés et les activités quotidiennes deviennent très difficiles à assumer (Soumaille & Bondolfi, 2012). La forme la plus grave est lorsque la personne déprimée n'a plus aucun goût pour toutes activités, tant personnelles que professionnelles. Elle est indifférente face à ses proches et éprouve beaucoup de culpabilité. Les idées de mort sont fréquemment mises en évidence. Cette dépression est souvent associée à de la mélancolie, à des délires ou à des hallucinations (Soumaille & Bondolfi, 2012).

Les principaux symptômes de la dépression sont des signaux corporels, des modifications du comportement, des changements d'humeur et des idées noires. Individuellement, ils ne sont pas alarmants, cependant lorsqu'ils sont associés entre eux et dans la durée, cela devient inquiétant. La durée des symptômes doit être présente presque tous les jours pendant au moins deux semaines consécutives pour que la dépression soit reconnue. Les symptômes ont des répercussions familiales, sociales et professionnelles (Soumaille & Bertschy, 2001).

Les deux signes physiques annonciateurs de la dépression sont l'insomnie et la fatigue. En effet, la dépression commence souvent par des troubles du sommeil. De ce fait, la personne va avoir des difficultés à trouver le sommeil, un sommeil léger et non réparateur, ainsi que des réveils nocturnes en sueur ou l'impossibilité à se rendormir une fois réveillé. Durant la journée, la personne va éprouver de la fatigue, une diminution de l'efficacité intellectuelle, de l'irritabilité et de la susceptibilité. De plus, des troubles de l'appétit par perte de plaisir peuvent s'accumuler à ses troubles physiques (Soumaille & Bondolfi, 2012).

Le comportement du déprimé va aussi être modifié par un ralentissement et une inhibition générale. Il éprouve un manque d'énergie et un manque d'efforts accumulés à une absence de volonté. Il est incapable d'assumer les gestes simples de la vie courante et toutes les activités sont épuisantes et insurmontables. De ce fait, la personne déprimée ne va plus vouloir faire des activités extérieures, elle va se replier sur elle-même et sa vie sociale sera affectée (Soumaille & Bondolfi, 2012).

Il survient ensuite des changements au niveau de l'humeur. Le sentiment de tristesse devient excessif et profond. L'humeur est accentuée par l'absence totale d'espoir. Le déprimé éprouve une perte d'intérêt et un sentiment d'indifférence qui affectent autant les activités physiques,

sociales, intellectuelles que professionnelles. Cette tristesse s'extériorise le plus souvent par des pleurs fréquents. L'anxiété est généralement associée à la dépression. La personne est tendue à vif et hyperactive, elle est facilement irritable et agressive. Ce sont des mécanismes de défense à l'angoisse (Soumaille & Bondolfi, 2012).

Puis les idées noires vont apparaître, les pensées sont pessimistes et selon le déprimé, toute sa vie est un échec. Il a l'incapacité à entrevoir un avenir positif et va faire allusion à la mort pour soulager sa tristesse et ses souffrances. La personne dépressive éprouve un profond désespoir et de la lassitude envers sa vie qui engendre les idées suicidaires (Soumaille & Bondolfi, 2012). Les facteurs de risque suicidaire sont, entre autres, une solitude, un deuil, une dépression sévère, des délires et des hallucinations, des angoisses sévères, une maladie physique invalidante ou incurable et des tentatives de suicide antérieures (Soumaille & Bondolfi, 2012). Le rôle de l'entourage est primordial car, dans la plupart des situations, ce sont les proches de la personne dépressive qui l'incitent à aller consulter un médecin (Soumaille & Bertschy, 2001). Dans la majorité des dépressions, les personnes sont diagnostiquées par des médecins de famille et non par des psychiatres. Ceci a pour conséquence que le diagnostic est mal interprété et les personnes déprimées ne sont pas correctement soignées. Il est vrai que la distinction entre une dépression et un passage de vie difficile transitoire est problématique. Pour ce faire, plusieurs entretiens sont nécessaires. Une fois la maladie identifiée et le diagnostic posé, la personne déprimée apprend à mieux identifier son humeur et ses émotions, ce qui apporte une possibilité de guérison (Soumaille & Bertschy, 2001).

Le traitement utilisé pour la dépression est l'association entre les thérapies psychologiques et les traitements médicamenteux. Le but d'une thérapie psychologique est de connaître la maladie, d'investiguer et d'identifier les symptômes du patient. Le professionnel est à l'écoute du patient, il va lui apporter du soutien, l'encourager, lui donner de l'espoir, renforcer son estime de soi et essayer de mobiliser les ressources du patient pour trouver des solutions en partenariat (Soumaille & Bertschy, 2001). La psychothérapie permet d'amener le cerveau à cesser d'avoir des pensées négatives et à stimuler la confiance en soi, la capacité à trouver du plaisir dans la vie ou à nouer des relations satisfaisantes. Cette thérapie va permettre une diminution de la souffrance et de l'anxiété, une augmentation de la bonne humeur, de l'énergie vitale et de l'estime de soi, un retour du sommeil et de l'appétit et une réapparition des centres d'intérêts. Cependant, les problèmes de concentration, d'attention, de difficulté à prendre des décisions, des ruminations seront toujours présentes. Il existe des thérapies cognitives et comportementales, familiales et interpersonnelles et des psychothérapies analytiques. Chacune d'entre elles est différente dans l'approche mais elles

ont toutes le même but ; avoir une relation de qualité avec le thérapeute pour mener à une guérison (Soumaille & Bertschy, 2001).

Un traitement biologique est souvent nécessaire pour agir sur tous les plans de la dépression. Les antidépresseurs rétablissent biologiquement la transmission entre les neurotransmetteurs en provoquant une cascade de phénomènes biochimiques à l'intérieur des neurones. Il y a un renouvellement des connexions entre les neurones qui peut prendre entre deux et quatre semaines. Il est important que le traitement soit pris jusqu'au bout, pendant environ six mois après la rémission des symptômes, auquel cas le risque de rechutes est fort probable. L'inconvénient des antidépresseurs est qu'ils provoquent des effets secondaires parfois difficiles à supporter (Soumaille & Bertschy, 2001).

Les anxiolytiques sont en complément des antidépresseurs. Ils agissent le plus souvent sur les symptômes associés à la dépression tels que l'anxiété, l'agressivité, l'agitation ou l'insomnie. Leur inconvénient est qu'ils conduisent à une dépendance, c'est pourquoi ils sont prescrits à court terme le plus souvent pendant la période de latence des antidépresseurs (Soumaille & Bondolfi, 2012).

2.9. La dépression chez les parents proches aidants, sentiment de fardeau

Lors d'une péjoration de la maladie de l'enfant qui nécessite une hospitalisation de celui-ci, les parents seront responsables d'alléger le quotidien de leur enfant et de l'accompagner régulièrement afin qu'il puisse bénéficier d'une vie se rapprochant de la normalité. Toutefois, cet engagement peut engendrer chez l'aidant un stress permanent. Celui-ci pourra se traduire par une fatigue, un sentiment d'impuissance, de l'inquiétude et de l'anxiété (Badatcheff-coat, 2011). Derome (2014) ajoute que des troubles du sommeil peuvent également apparaître et se joindre à ces signes. À long terme, toutes ces manifestations sont susceptibles de mener à une atteinte du bien-être de l'aidant. C'est ainsi qu'être un proche aidant de son enfant peut conduire à des répercussions sur sa propre santé, mais également sur celle de l'enfant (Barker & Quittner, 2016). Les parents prenant en soins leur enfant atteint d'une maladie chronique peuvent être à risque de développer des pathologies psychologiques telle que la dépression (Derome, 2014). Lorsque les parents ont des symptômes dépressifs ou sont en dépression, cela provoque des conséquences sur leur santé physique telles que de l'hypertension artérielle, une diminution des défenses immunitaires ou des problèmes cardiovasculaires (Collevio, s.d.). Afin de diminuer les symptômes d'anxiété, il est primordial que les soignants les détectent le plus précocement possible pour permettre une éventuelle prévention de la dépression (Quittner et al., 2014).

Lors d'une maladie chronique d'un enfant, les parents sont les principaux aidants. En effet, le rôle de proche aidant prend le dessus par rapport à celui de parent et ils sont sollicités pour des soins et des accompagnements. Les parents peuvent ressentir plusieurs sentiments face à cet engagement dont le sentiment de fardeau. De plus, le quotidien et les habitudes de vie doivent être ajustés. Ainsi, l'impact de la maladie chronique altère la vie familiale qui, par la suite, favorise le développement d'une atteinte psychologique (Soumaille & Bertschy, 2001). Les proches aidants ont besoin d'être soutenus et il est important, lors des consultations avec un médecin traitant, de parler de leur sentiment de fardeau. C'est-à-dire de dévoiler des informations personnelles et pénibles sans éprouver de la honte ou de se sentir jugés. Les professionnelles de la santé savent écouter et faire preuve d'empathie, ce qui facilite la relation de confiance ainsi que le lien pour une meilleure prise en soins globale de la maladie. Les proches aidants doivent en priorité prendre soins d'eux-mêmes avant de pouvoir prendre soins des autres (Soumaille & Bertschy, 2001).

Après plusieurs recherches, il a été prouvé que les parents proches aidants d'un enfant atteint de mucoviscidose sont un public à haut risque de développer des maladies psychiques suite aux responsabilités exposées. C'est pourquoi, un accompagnement de soins selon le modèle de McGill est le plus adapté. En effet, il comprend le patient, sa famille et les ressources de chacun qui permettent une progression de l'accompagnement et d'adaptation à la maladie. Ce modèle permet également la collaboration entre la famille et les soignants qui vont adhérer à une meilleure prise en soins pour l'enfant atteint d'une maladie chronique.

3. MODÈLE DE MCGILL

Dans les soins infirmiers, il existe plusieurs théories infirmières qui aboutissent à une réflexion sur la pratique et sur la façon de diriger les soins. Le modèle de McGill a été développé à l'Université de McGill à Montréal. C'est un modèle conceptuel, cela signifie que ses données sont abstraites en comparaison à une théorie qui a des données probantes car elles ont été testées. Il s'agit d'une approche globale qui intègre toute personne, sa situation de vie et sa maladie. Un processus d'apprentissage collaboratif et de partenariat se met en place entre le patient, son entourage et les soignants (Paquette-Desjardins et al., 2015). Ce processus s'appuie sur les forces de la personne ainsi que sur celles de la famille et de l'individu. Ainsi, « le modèle de McGill permet à l'infirmière d'intervenir auprès de personnes de tous les âges et dans toutes les situations de la vie, incluant la maladie » (Paquette-Desjardins et al., 2015, p.23).

Selon Pepin et al. (2010), il existe trois paradigmes : la catégorisation, l'intégration et la transformation. Le modèle de McGill entre dans le paradigme de l'intégration réciproque car l'équipe soignante considère l'expérience de la famille dans son entièreté. De plus, les interactions entre l'environnement et la famille sont sous forme de comportements d'adaptation et sont circulaires (Pepin et al., 2010).

Les conceptions de la discipline infirmière ont été regroupées selon leurs concepts et leurs bases philosophiques et scientifiques, en six écoles de pensées. Selon Kérouac et al., (2003), le modèle conceptuel de McGill fait partie de l'école de la promotion de la santé. Cependant, selon Pepin et al., (2010), l'école de pensée infirmière de la promotion de la santé a été remplacée par l'école de l'apprentissage de la santé. Cette école est basée sur l'acquisition et l'adaptation des comportements du patient menant à l'amélioration de sa santé ainsi qu'à celle de sa famille. Le tout, en se basant sur la collaboration entre la personne/famille et le soignant. En effet, le modèle de McGill priorise le partenariat entre le personnel soignant, la personne et sa famille (Pepin et al., 2010). Selon Paquette-Desjardins et al. (2015) les soins infirmiers regroupent quatre savoirs ; empirique, esthétique, personnel et éthique. La théorie de McGill entre dans l'indicateur du savoir empirique. Ce dernier développe le courant de l'expérience de la personne comme étant une connaissance qui s'acquiert au fil des épreuves vécues (Paquette-Desjardins et al., 2015). Les modèles théoriques se réfèrent à des métaconcepts permettant une approche globale de soins. Ceux-ci sont au nombre de quatre : la personne, l'environnement, la santé et le soin.

3.1. Les métaconcepts

La **personne**, est une composante qui demeure au centre du modèle McGill. Celle-ci n'est pas considérée comme un patient mais comme une personne à part entière. Selon Birot et al. (2005) la personne et son entourage se regroupent comme une composante permettant un meilleur niveau de santé. Les ressources et les solutions, en plus d'être apportées par la personne, se trouvent souvent au sein de la famille. C'est la raison pour laquelle l'infirmier-ère va s'intéresser au contexte familial de son patient. Ceci conduit à une collaboration active entre ce groupe de personnes, dans le but de trouver des solutions communes. Autrement dit, les solutions proviennent de l'environnement de la personne et non de l'infirmier-ère. La participation active de tout le groupe « est un postulat de la mise en œuvre du modèle McGill » (Birot et al. 2005, p.29). La personne et sa famille interagissent ensemble et les deux systèmes fonctionnent en équilibre. C'est pourquoi, ils possèdent chacun une influence importante sur les manifestations de leurs proches. Les changements d'un système de l'un ont donc une répercussion sur l'interaction avec l'autre (Pepin et al., 2010). Durant l'hospitalisation d'un enfant atteint de mucoviscidose, les personnes concernées sont l'infirmier-ère, le proche aidant et l'enfant malade. Afin de maintenir un équilibre entre les systèmes, le proche aidant devrait être capable d'interagir avec l'enfant et son environnement. Cela lui permettrait de trouver des ressources et de développer des forces. Cependant, si le proche aidant est atteint d'une dépression, ses systèmes seront désorientés et affecteront la santé de l'enfant.

L'**environnement** est défini selon McGill, comme étant un contexte social auquel s'ajoute des apprentissages et des comportements qui contribuent à la santé des personnes (Birot et al. 2005). Les apprentissages se développent au sein de la famille ou des lieux fréquentés au quotidien. Ces lieux sont aussi bien des lieux de travail et d'enseignement que des lieux de vie ou de loisirs (Paquette-Desjardins et al., 2015). La famille appartient à l'environnement de l'enfant malade et est une ressource principale pour favoriser sa santé. C'est pourquoi, l'environnement peut favoriser le développement de l'enfant. L'environnement fait partie intégrante de la personne, ils sont constamment en interaction l'un avec l'autre. L'environnement contient des énergies qui permettent d'influencer une meilleure investigation dans les soins (Paquette-Desjardins et al., 2015). Le contexte hospitalier de l'enfant atteint de mucoviscidose est l'environnement où les parents proches aidants interagissent continuellement avec leur enfant, ce qui permet de créer des liens tant avec eux qu'avec les professionnels. Les apprentissages et les comportements pratiqués en partenariat durant l'hospitalisation permettent d'acquérir une prise en soins et des ressources optimales afin de s'adapter aux changements causés par la maladie.

La **santé** est une composante centrale de la conception du modèle de McGill. Elle correspond à la façon de vivre, d'exister et de se développer. En effet, selon le modèle McGill, l'absence de maladie ne suffit pas pour atteindre un plein état de santé (Paquette-Desjardins et al., 2015). Cette dernière est perçue comme étant pourvue de forces et de qualités positives. Elle est distincte de la maladie mais coexiste avec celle-ci (Biro et al. 2005). De plus, la santé est un processus continu d'apprentissage, de coping et de développement. Ces éléments dynamiques sont en mouvement constant et évoluent avec le temps et le contexte (Paquette-Desjardins et al., 2015). Le coping est défini par les moyens qu'une personne met en œuvre pour faire face à sa situation de santé. Le développement quant à lui, est défini comme toutes les habiletés acquises au cours de la vie visant à la réalisation de buts que la personne/famille s'est fixée (Pepin et al., 2010). Dans le cas d'un enfant atteint de mucoviscidose, l'enfant se développe et grandit avec une maladie chronique. De ce fait, la maladie et la santé coexistent ensemble. En effet, l'enfant demeure en santé malgré la présence de sa pathologie puisqu'elle est intégrée à sa vie quotidienne. Le coping est mis en avant par les proches aidants car ils s'investissent dans la maladie de leur enfant et minimisent les conséquences de la maladie. De plus, ils utilisent des stratégies d'adaptation pour gérer l'impact de la maladie sur la vie familiale.

Selon McGill, le but du **soin** est de promouvoir la santé, de la maintenir, de la renforcer et de la développer. Pour ce faire, il est essentiel d'engager la personne et/ou la famille dans le soin car il s'agit d'un déroulement d'apprentissage en partenariat (Paquette-Desjardins et al., 2015). Le soin est basé sur une relation entre les soignants et la famille, ils travaillent ensemble pour obtenir une santé bénéfique de l'enfant ou pour atteindre de buts élaborés ensemble (Paquette-Desjardins et al., 2015). D'autre part, les soignants doivent accompagner la personne et sa famille selon leurs priorités, leurs besoins et leur culture, et ce, même si cela diffère de leurs croyances. C'est ainsi qu'ils pourront fournir des soins de qualité (Paquette-Desjardins & Sauvé, 2008). Dans le cas de l'hospitalisation d'un enfant atteint de mucoviscidose, il est essentiel que les soignants travaillent en partenariat avec l'enfant et sa famille. En effet, la famille est la ressource première de l'enfant car elle le connaît mieux que quiconque. Les soignants sont la ressource secondaire car ils détiennent des connaissances théoriques. En prenant en compte ces deux ressources, les soins seront de meilleure qualité.

3.2. L'approche théorique et utilisation dans la pratique professionnelle de l'infirmière

Le modèle théorique de McGill s'appuie sur la personne malade, son entourage et l'infirmière. Ce dernier travaille et interagit avec ces deux composantes dès leur première

rencontre jusqu'à l'accompagnement de soins ou la fin de la prise en soins. Une fois le modèle intégré par la personne malade et par son entourage, c'est la pratique infirmière qui entre en jeu en étant influencée par les différentes approches de ce modèle. Dès lors, une démarche de soins est établie par l'infirmier-ère (Paquette-Desjardins et al., 2015).

La personne et sa famille sont toujours au centre des soins (Biro et al. 2005). L'infirmier-ère doit être en mesure d'écouter la personne et son entourage afin de récolter les informations nécessaires à la démarche de soins. Cette dernière est une base essentielle à l'analyse, à l'interprétation ainsi qu'à la planification et à l'accomplissement des soins en fonction des résultats obtenus (Paquette-Desjardins et al., 2015). Le soignant doit être en complémentarité avec les autres acteurs de santé, c'est-à-dire qu'il les observe et les guide dans l'élaboration des objectifs à atteindre suivant leur problématique (Biro et al. 2005). L'infirmier-ère doit soutenir la famille afin qu'elle puisse développer un potentiel de santé, de forces et de ressources. McGill distingue trois phases différentes pour permettre d'atteindre le but de la prise en soins. Il s'agit de la phase d'exploration, de pratique et d'évaluation (Biro et al. 2005).

La première phase qui est l'exploration, consiste à recueillir des données afin de définir la situation de la personne et les ressources qu'elle utilise. Le soignant doit identifier les stratégies qui ont été employées dans le passé et qui pourraient être à nouveau utilisées lors de la situation actuelle (Biro et al. 2005).

La deuxième phase est celle de la pratique qui permet de concrétiser l'approche de nursing. Elle nécessite une collaboration entre les professionnels, la personne et sa famille. Ils doivent choisir ensemble des buts prioritaires et identifier les ressources de la personne et de sa famille. Ainsi, grâce aux actions et aux décisions prises en commun, ils vont pouvoir atteindre les objectifs fixés préalablement (Biro et al. 2005).

La troisième phase est l'évaluation. Elle permet de développer les stratégies de soins et les résultats attendus. Les forces et les ressources de la personne et de sa famille sont reprises et ajustées. Afin que l'évaluation soit optimale, le recueil de données doit être objectif et pas subjectif (Biro et al. 2005).

Paquette-Desjardins et al. (2015) ajoutent que le modèle McGill contient des particularités dans l'application de la démarche de soins dans la pratique infirmière. Ces particularités sont : « La participation active de la personne/famille à toutes les étapes de la démarche de soins et l'ajustement des interventions infirmières selon le niveau de compréhension de la situation par la personne/famille » (Paquette-Desjardins et al., 2015, p.54).

3.3. Question de recherche finale

La dépression est une maladie psychique et biologique qui peut toucher toute la population. Lorsqu'un enfant est atteint d'une maladie telle que la mucoviscidose, ce sont les parents qui deviennent les principaux soignants ; soit des proches aidants. Pendant la prise en soins de l'enfant, les parents peuvent éprouver de l'épuisement, avoir un sentiment de fardeau et la dynamique familiale peut être perturbée. Ces éléments peuvent déclencher un état dépressif, qui pourrait être rapidement identifié grâce à une collaboration entre les proches aidants et les professionnels de la santé. Ce partenariat est décrit dans le modèle de McGill. La question de recherche finale est la suivante : **Quels sont les soins et les interventions infirmières qui préviendraient la dépression chez les parents proches aidants d'enfants de moins de douze ans atteints de mucoviscidose lors d'une hospitalisation selon le modèle de McGill ?**

4. MÉTHODE

Ce travail de Bachelor consiste à la réalisation d'un projet de recherche autour de la prévention de la dépression chez les parents proches aidants des enfants atteints de mucoviscidose. Ce chapitre de méthode de recherche a pour nature l'identification des études en lien avec notre problématique dans trois bases de données différentes, Pubmed, Cinahl et Embase. La méthode PICO [Patient/Population - Intervention - Contexte - Outcomes] nous a permis de déterminer des équations de recherche à partir de la question de recherche initiale. Ce processus a pour but d'affiner la recherche à l'aide de plusieurs concepts. Ceci permettra de réaliser notre revue de littérature.

Tableau 1 : PICO

P : Population	Parents proches aidants d'enfants atteints de mucoviscidose
I : Intervention	Prévention dépression Interventions infirmières
C : Contexte	Hôpital
O : Outcomes	Meilleure qualité de vie
T : Temporalité	Non pertinent

4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

La recherche documentaire s'est effectuée à l'aide du PICO et des Medicals Subjects Headings [Mesh] Terms sur « PubMed », « Cinahl » et « Embase ». Les Mesh Terms ont été traduits en anglais sur « Health Terminology/Ontology Portal » [HeTOP] afin de pouvoir être utilisés sur les bases de données. En se basant sur cette méthode, cela nous a permis de détecter les mots-clés qui seront adoptés pour la recherche documentaire, nous permettant ainsi d'élaborer une équation de recherche.

Afin d'obtenir des études se rapprochant un maximum de notre problématique, des critères d'inclusion et d'exclusion ont été ajoutés. L'illustration des Mesh Terms est effectuée sur le tableau 2 et celle des critères sur le tableau 3.

Tableau 2 : Mesh Terms

HeTOP Français (termes du thésaurus MeSH)	HeTOP Anglais (Termes du thésaurus MeSH à reporter dans PubMed)
Parents	Parents
Aidant	Caregiver
Enfant	Child
Mucoviscidose	Cystic fibrosis
Médecine préventive	Preventive medicine
Prévention dépression	Prevention depression
Dépression	Depression
Hôpitaux	Hospitals
Qualité de vie	Quality of life
Intervention infirmière	Nursing intervention
McGill	McGill

La recherche documentaire des six articles que nous avons choisis pour l'analyse de notre revue de la littérature s'est déroulée en deux parties. Tout d'abord, nous avons commencé par rechercher des études primaires sur la base de données « PubMed », qui regroupe des articles du domaine biomédical, à l'aide des Mesh Terms et des critères d'inclusion et d'exclusion. Ensuite, nous avons effectué une seconde recherche (avec la méthode similaire à celle de PubMed) sur la base de données « Cinahl » ainsi que sur celle d'« Embase » qui regroupe des articles scientifiques en soins infirmiers. Cette deuxième recherche nous a permis d'approfondir nos recherches en soins infirmiers.

Tableau 3 : Critères d'inclusion et d'exclusion

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<ul style="list-style-type: none"> • Enfant entre 0-12 ans • Hôpital • Europe, Suisse • Article de langue française ou anglaise • Articles de moins de 10 ans • Disponibilité des articles complets 	<ul style="list-style-type: none"> • Enfant de plus de 12 ans • À domicile • Autres continents • Article de langues étrangères • Articles antérieurs à 2010

Ces critères d'inclusion et d'exclusion ont été ajoutés à notre recherche documentaire afin de limiter le nombre de résultats obtenus. En affinant notre recherche, nous avons trouvé des articles qui se rapprochent considérablement de notre problématique, nous permettant de répondre à notre question de recherche.

La population concernée à laquelle nous nous intéressons est les parents d'enfants atteints de mucoviscidose entre zéro et douze ans. Ce choix a été établi car c'est généralement dans cette tranche d'âge que la maladie est découverte et nous pouvons associer à cela le développement psychomoteur. De plus, c'est l'âge où les enfants ne sont pas encore indépendants, ils ont encore besoin d'être suivis et soutenus par leurs parents proches aidants. Pour ce faire, nous avons inclus le critère « - de 18 » et exclu par la suite les articles portant sur des enfants âgés de plus de douze ans. Notre problématique est en lien avec le milieu hospitalier car nous avons estimé que ce dernier regroupe davantage de pathologie inaugurale et est plus ciblé sur les ressentis des proches et des parents. C'est la raison pour laquelle nous avons inclus le critère « hôpital » et exclu le critère « à domicile ». De plus, nos recherches ont particulièrement été centrées, dans un premier temps, sur des articles européens car c'est le continent dans lequel nous vivons. Ceci nous a permis d'obtenir des résultats en adéquation avec notre système de soins. Le critère d'inclusion « Europe, Suisse » a été introduit et le critère « autres continents » a été exclu. Cependant, les résultats obtenus étaient insuffisants et seuls six articles ont été retenus par le titre. Suite à cela, nous avons effectué une seconde recherche en éliminant ce critère. Ceci a permis de trouver davantage d'articles pour l'analyse.

Pour une question d'aisance et de compréhension, nous avons sélectionné des articles de langue anglaise ou française uniquement et exclu toutes autres langues.

Dans le but d'avoir des données probantes et complètes, nous avons uniquement sélectionné des articles accessibles en entier afin d'obtenir toutes les informations disponibles pour être les plus précises possible en termes de données. Les résultats ayant été limités de manière

trop importante, nous avons téléchargé l'application « VPN » nous permettant d'avoir accès au texte intégral depuis nos ordinateurs personnels.

De manière à obtenir des résultats récents et actuels, nous avons ciblé nos recherches avec le filtre « - de 10 ans ». Cependant, étant en manque d'articles retenus pour l'analyse, nous avons dû retirer ce critère. Cette démarche nous a permis d'apporter un article en plus à notre revue de la littérature.

Pour finir, nous avons inclus le critère « humain » afin d'exclure les articles qui portent sur des recherches animales.

4.2. La recherche avec la base de données PubMed

Nous avons commencé la recherche d'articles le vingt-quatre janvier 2020 avec une équation de recherche très ciblée en utilisant les Mesh Terms de HeTOP plus McGill : (((((((Parents[MeSH Terms]) AND caregiver[MeSH Terms]) AND child[MeSH Terms]) AND cystic fibrosis[MeSH Terms]) AND prevention medicine[MeSH Terms]) AND depression [MeSH Terms] AND hospitals[MeSH Terms]) AND quality of life[MeSH Terms]) AND McGill[MeSH Terms]. Nous avons également ajouté les filtres « Child : birth-18 years », « published in the last 10 years » et « humans ». N'ayant aucun résultat, nous avons enlevé le Mesh Term « McGill » de l'équation de recherche : (((((((Parents[MeSH Terms]) AND caregiver[MeSH Terms]) AND Child[MeSH Terms]) AND cystic fibrosis[MeSH Terms]) AND prevention medicine[MeSH Terms]) AND depression[MeSH Terms]) AND hospitals[MeSH Terms]) AND quality of life[MeSH Terms].

Malheureusement, nous n'avons toujours pas obtenu de résultats. Des modifications sont apportées à notre équation de recherche en supprimant des Mesh Terms afin d'obtenir des résultats tout en gardant les filtres actifs car nous trouvions important de conserver nos critères d'inclusion de manière à obtenir des résultats ciblés à notre problématique. La troisième équation de recherche est : (((parents[MeSH Terms]) AND caregiver[MeSH Terms]) AND cystic fibrosis[MeSH Terms]) AND prevention depression[MeSH Terms]). Nous avons obtenu un résultat qui a été sélectionné pour l'analyse suite à la lecture complète de l'article.

Une quatrième équation de recherche a été réalisée. Nous avons utilisé les Mesh Terms suivants : ((caregiver[MeSH Terms]) AND cystic fibrosis[MeSH Terms]) AND depression[MeSH Terms]. Nous avons laissé en place les filtres et vingt résultats sont ressortis. Suite à la lecture des titres nous avons éliminé deux articles. En lisant l'abstract des dix-huit articles restants nous en avons rejeté six. Nous avons sélectionné douze articles pour

l'analyse. Après lecture complète des articles nous en avons retenu qu'un étant pertinent pour notre revue de la littérature. Les onze autres ont été mis de côté pour la discussion.

Une cinquième équation de recherche est réalisée le dix juin 2020 en ciblant les interventions infirmières. Il s'agissait d'une donnée manquante, permettant d'obtenir des résultats davantage pertinents en lien avec notre problématique. Les Mesh Terms utilisés sont : ((nursing interventions) AND (cystic fibrosis)) AND (caregivers). Nous avons trouvé vingt-sept résultats sans filtre. En ajoutant le filtre « published in the last 10 years » dix-sept articles sont ressortis. Ceux-ci ont été triés par le titre et par l'abstract. Cinq articles ont été présélectionnés pour l'analyse. Après lecture complète de ces cinq articles, nous en avons retenu aucun car ils n'étaient ni spécifiques à notre problématique ni liés à des interventions.

Une sixième équation a été effectuée où nous avons ajouté le Mesh Terms « parents » à notre équation : ((nursing interventions) AND (cystic fibrosis)) AND (caregivers) AND (parents). Treize articles avec le critère d'inclusion « published in last 10 years » ont été répertoriés. Nous éliminons cinq articles par le titre et quatre par l'abstract. Quatre articles ont été présélectionnés pour l'analyse. Cependant, aucun article n'a été retenu car nous les avions déjà sélectionnés sur une autre base de données.

Une septième équation de recherche a été réalisée de manière plus précise car les Mesh Terms étaient : ((nursing interventions) AND (cystic fibrosis)) AND (caregivers) AND (parents) AND (depression). Suite à cela, nous avons obtenu un résultat qui avait déjà été sélectionné pour notre analyse donc nous ne l'avons pas retenu.

Une huitième équation est élaborée avec les Mesh Terms suivants : (((((nursing interventions) AND (prevention depression)) AND (cystic fibrosis)) AND (caregiver)) AND (parents)) AND (hospital), un résultat a été trouvé mais nous l'avons également retenu sur une autre base de données.

N'ayant pas trouvé de nouveaux articles, nous avons décidé d'élargir nos recherches à l'aide d'une neuvième équation de recherche en utilisant les Mesh Terms : (((((nursing interventions) AND (cystic fibrosis)) AND (caregiver)) AND (hospital). Tout en gardant le même critère d'inclusion « published in the last 10 years ». Cette nouvelle équation comporte onze articles dont neuf que nous avons directement éliminés par le titre. Après lecture de l'abstract, deux articles ont été rejetés et aucun article n'a été retenu.

Une dixième équation de recherche a été faite : ((((((cystic fibrosis) AND (caregiver)) AND (depression)) AND (nursing intervention)) AND (hospital)) AND (prevention). Aucun critère d'inclusion n'a été ajouté et un article au total a été trouvé. Ce dernier n'a pas été retenu car nous l'avons déjà sélectionné sur une autre base de données.

Le treize juin 2020, une dernière équation de recherche a été réalisée car nous n'avions pas le nombre d'articles requis pour l'analyse : ((cystic fibrosis) AND (nursing intervention)) AND (caregiver). Les critères d'inclusion sont les suivants : « published in the last 10 years » et « Child : birth -18 years ». Cette recherche a mis en évidence douze articles au total. Nous avons éliminé six articles par le titre et trois par l'abstract. Nous avons présélectionné trois articles pour l'analyse. Après lecture complète de ces trois articles, nous en avons retenu un.

Tableau 4 : Tableau récapitulatif obtenu pour PubMed

Date	Équations	Filtres	Résultats avec filtres
24.01.2020	(((((((Parents [MeSH Terms]) AND caregiver[MeSH Terms]) AND child[MeSH Terms]) AND cystic fibrosis[MeSH Terms]) AND prevention medicine[MeSH Terms]) AND depression [MeSH Terms]) AND hospitals[MeSH Terms]) AND quality of life[MeSH Terms]) AND Mc Gill[MeSH Terms]	Child : birth-18 years published in the last 10 years Humans	N = 0
	(((((((Parents [MeSH Terms]) AND caregiver[MeSH Terms]) AND Child[MeSH Terms]) AND cystic fibrosis[MeSH Terms]) AND prevention medicine[MeSH Terms]) AND depression[MeSH Terms]) AND hospitals[MeSH Terms]) AND quality of life[MeSH Terms]	Child : birth-18 years published in the last 10 years Humans	N = 0
	(((parents [MeSH Terms]) AND caregiver[MeSH Terms]) AND cystic fibrosis[MeSH Terms]) AND prevention depression[MeSH Terms])	Child : birth-18 years published in the last 10 years Humans	N =1 Retenu pour l'analyse = 1
	((caregiver[MeSH Terms]) AND cystic fibrosis[MeSH Terms]) AND depression[MeSH Terms]	Child : birth-18 years published in the last 10 years	N = 20 Éliminés selon le titre = 2

		Humans	Éliminés selon l'abstract = 6 Présélectionnés pour l'analyse = 12 Retenus pour l'analyse = 1
10.06.2020	((nursing interventions) AND (cystic fibrosis)) AND (caregivers)	published in the last 10 years	N = 17 Éliminés selon titre = 9 Éliminés selon l'abstract = 3 Présélectionnés pour l'analyse = 5 Retenus pour l'analyse = 0
	((nursing interventions) AND (cystic fibrosis)) AND (caregivers) AND (parents)	published in the last 10 years	N = 13 Éliminés selon titre = 5 Éliminés selon l'abstract = 4 Présélectionnés pour l'analyse = 4 (Déjà retenu sur une autre base de données) Retenus pour l'analyse = 0
	((nursing interventions) AND (cystic fibrosis)) AND (caregivers) AND (parents) AND (depression)	-	N = 1 Déjà retenu sur la base de données Cinahl
	(((((nursing interventions) AND (prevention depression)) AND (cystic fibrosis)) AND (caregiver)) AND (parents)) AND (hospital)	-	N = 1 Déjà retenu sur la base de données Cinahl
	(((((nursing interventions) AND (cystic fibrosis)) AND (caregiver)) AND (hospital)	published in the last 10 years	N = 11 Éliminés selon le titre = 9 (Dont 2 déjà retenus sur la base de données Cinahl) Éliminés selon l'abstract = 2 Présélectionné pour l'analyse = 0
	((((((cystic fibrosis) AND (caregiver)) AND (depression))	-	N = 1

	AND (nursing intervention)) AND (hospital)) AND (prevention)		Déjà retenu sur la base de données Cinahl
13.06.2020	((cystic fibrosis) AND (nursing intervention)) AND (caregiver)	published in the last 10 years Child : birth-18 years	N = 12 Éliminés selon le titre = 6 Éliminés selon l'abstract = 3 Présélectionnés pour l'analyse = 3 Retenus pour l'analyse = 1

4.3. La recherche avec la base de données Cinahl

Notre première équation de recherche sur Cinahl a été effectuée le vingt-quatre janvier 2020. Nous avons sélectionné les critères d'inclusion suivants : « published in the last 10 years », « Age : all child » et « Geography : Europe ». L'option « TX » qui est full text a été choisie pour que les termes apparaissent au moins dans l'article. Avec les Mesh Terms du *tableau 2*, nous avons produit l'équation suivante : nursing intervention TX AND cystic fibrosis TX AND prevention depression TX AND caregiver TX AND parents TX. Suite à cette recherche, nous avons obtenu huit articles dont trois éliminés après la lecture des titres et cinq après la lecture des abstracts. De ce fait, aucun des articles obtenus avec cette première équation n'étaient pertinents pour notre analyse de la littérature.

Nous avons décidé de simplifier notre équation de recherche en supprimant la donnée « TX » et en conservant les Mesh Terms suivants : nursing interventions AND cystic fibrosis AND caregivers. Les critères d'inclusion pour cette recherche ont été : « published in the last 10 years », « Age : all child » et « Geography : Europe ». Nous avons obtenu trois articles que nous avons par la suite rejetés pour l'analyse en lisant les titres.

Une troisième équation de recherche est effectuée et l'option « TX » est à nouveau ajoutée : nursing intervention TX AND cystic fibrosis TX AND depression TX AND caregiver TX AND parent. Les critères d'inclusion sont les mêmes que précédemment. Suite à cette équation, quarante articles sont apparus. Nous avons éliminé vingt-huit articles par le titre et douze par l'abstract. Aucun des articles trouvés avec cette équation n'était approprié pour notre analyse critique.

Une quatrième équation est réalisée sans critères d'inclusion et en modifiant les Mesh Terms de l'équation précédente : prevention depression AND cystic fibrosis AND caregivers

AND parents. Nous avons obtenu un résultat que nous avons présélectionné pour l'analyse suite à la lecture du titre. Après lecture de l'abstract puis de l'article en entier, nous avons décidé de le retenir pour notre revue de littérature.

Une cinquième équation de recherche a été effectuée avec le critère d'inclusion « Full text » : cystic fibrosis AND caregiver AND children AND hospital. Au total, seize articles ont été trouvés. Nous en avons éliminé douze selon le titre et trois selon l'abstract. Un article a été présélectionné puis retenu pour l'analyse après lecture complète.

Pour finir, une dernière équation de recherche a été réalisée. L'équation utilisée n'a pas comporté de critères d'inclusion et/ou d'exclusion : cystic fibrosis AND caregiver AND children AND hospital AND nursing intervention. Pour celle-ci, aucun article n'a été trouvé.

Tableau 5 : Tableau récapitulatif obtenu pour Cinahl

Date	Équations	Filtres	Résultats
24.01.2020	nursing intervention TX AND cystic fibrosis TX AND prevention depression TX AND caregiver TX AND parents TX	published in the last 10 years Age : All child Geography : Europe	N = 8 Éliminés selon le titre = 3 Éliminés selon l'abstract = 5 Retenu pour l'analyse = 0
	nursing interventions AND cystic fibrosis AND caregivers	published in the last 10 years Age : All child Geography : Europe	N = 3 Éliminés selon le titre = 3 Retenu pour l'analyse = 0
	nursing intervention TX AND cystic fibrosis TX AND depression TX AND caregiver TX AND parent	published in the last 10 years Age : All child Geography : Europe	N = 40 Éliminés selon le titre = 28 Éliminés selon l'abstract = 12 Retenu pour l'analyse = 0
	prevention depression AND cystic fibrosis AND caregivers AND parents	-	N= 1 Présélectionné pour l'analyse = 1 Retenu pour l'analyse = 1

cystic fibrosis AND caregiver AND children AND hospital	Full text	N = 16 Éliminés selon le titre = 12 Éliminés selon l'abstract = 3 Présélectionné pour l'analyse = 1 Retenu pour l'analyse = 1
cystic fibrosis AND caregiver AND Children AND hospital AND nursing intervention	-	N = 0

4.4. La recherche avec la base de données Embase

Notre avons décidé d'effectuer une équation de recherche sur la base de données « Embase » le dix juin 2020, afin d'élargir nos recherches et d'obtenir des articles différents de ceux des bases de données « Pubmed » et « Cinahl ». Notre équation de recherche est la suivante : ('nursing interventions' OR (('nursing'/exp OR nursing) AND ('interventions'/exp OR interventions))) AND ('cystic fibrosis'/exp OR 'cystic fibrosis' OR (cystic AND ('fibrosis'/exp OR fibrosis))) AND ('caregiver'/exp OR caregiver). Nous avons décidé de ne pas sélectionner les critères d'inclusion et d'exclusion afin d'obtenir un plus grand nombre de résultats. Nous avons obtenu neuf articles dont trois éliminés par leurs titres et deux autres par leurs abstracts. Quatre articles ont été présélectionnés pour l'analyse de la littérature. Cependant, nous avons constaté que trois d'entre eux étaient similaires à ceux des autres bases de données, raison pour laquelle nous ne les avons pas sélectionnés. Un seul article a donc été retenu pour l'analyse critique après sa lecture complète.

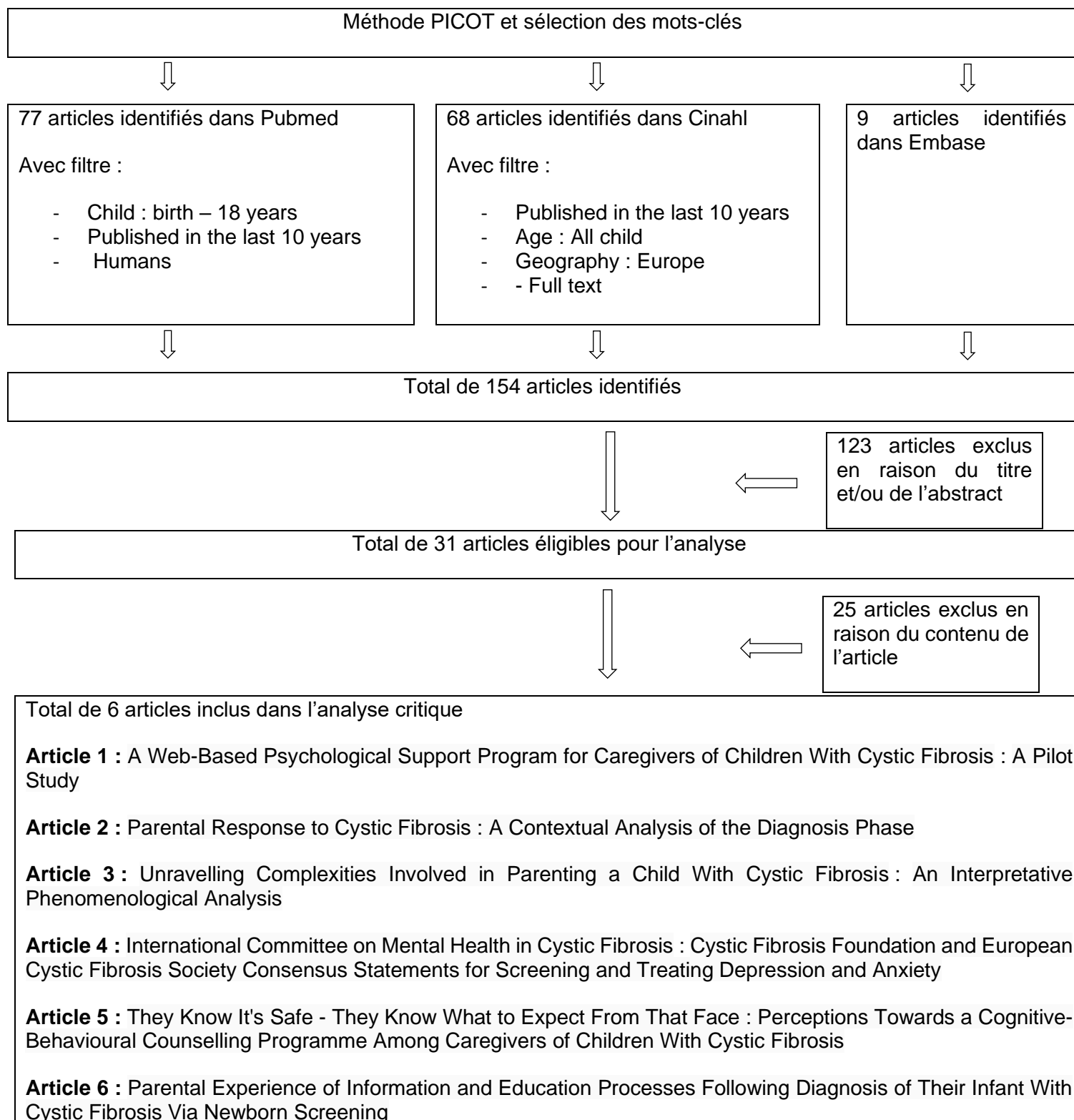
Tableau 6 : Tableau récapitulatif obtenu pour Embase

Date	Équations	Filtres	Résultats avec filtres
10.06.2020	('nursing interventions' OR (('nursing'/exp OR nursing) AND ('interventions'/exp OR interventions))) AND ('cystic fibrosis'/exp OR 'cystic fibrosis' OR (cystic AND ('fibrosis'/exp OR fibrosis))) AND ('caregiver'/exp OR caregiver)	-	N = 9 Éliminés selon le titre = 3 Éliminés selon l'abstract = 2 Présélectionné pour l'analyse = 4 (dont 3 déjà retenus dans une autre base de données) Retenu pour l'analyse = 1

4.5. Diagramme de flux

Le diagramme de flux permet de mettre en évidence la recherche documentaire effectuée dans les bases de données. Notre choix final se porte sur six articles.

Figure 3 : Diagramme de flux



5. RÉSULTATS

5.1. Analyse critique des articles retenus

5.1.1. Tableau 7 : Article 1

Article : A Web-Based Psychological Support Program for Caregivers of Children With Cystic Fibrosis : A Pilot Study	
Auteurs-Année-Lieu	Astrid Fidika, Marion Herle, Christine Lehman, Christa Weiss, Christine Knaevelsrud, Lutz Goldbeck 2015 Allemagne
Population / Type étude	<p><u>Population</u> Un groupe de trente et un participants étant des proches aidants d'enfants atteints de mucoviscidose et présentant une détresse.</p> <p>Les proches aidants sont des parents d'enfants âgés de zéro à dix-sept ans. Ceux-ci doivent présenter des symptômes d'anxiété et de dépression hospitalière pour participer à cette étude. Il est également demandé de savoir parler couramment l'allemand et d'avoir accès à internet. Par ailleurs, ils ne doivent pas présenter de symptômes psychotiques et/ou suicidaires.</p> <p><u>Type d'étude</u> Étude pilote, étude d'intervention en un seul groupe.</p>
But de l'étude	Le but de cette étude consiste à évaluer l'évolution des symptômes d'anxiété, de dépression, de la peur de la progression de la maladie, de la qualité de vie et de l'adaptation parentale.
Interventions / Méthode / Instrument de mesure	<p><u>Intervention</u> Des experts cliniques ont développé un programme de soutien en ligne afin que le public cible soit en mesure de faire face aux problématiques rencontrées. Les experts se sont basés sur des études antérieures et sur une revue de la littérature, comportant la même population. Ceci permettant de développer le plus adéquatement possible cette plateforme de soutien.</p> <p>Le programme est conçu comme une thérapie d'écriture cognitivo-comportementale se déroulant sur internet. Il y a trois composantes de traitements en lien avec les aspects de la maladie :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Individus étant exposés à des pensées associées à l'anxiété et aux craintes de la progression de la maladie. • Le partage de la responsabilité de la prise de traitement entre les parents et l'enfant. • Augmentation des soins personnels. <p><u>Méthode</u> Les participants ont été recherchés par le biais de différentes diffusions d'informations publicitaires sur une durée de six mois au cours de l'année 2012. Les participants se sont inscrits et ont rempli les questionnaires sur la plateforme internet. Les experts cliniques ont sélectionné les participants en fonction des réponses apportées. Une fois choisis, ils ont signé un consentement éclairé écrit afin de poursuivre l'étude.</p>

	<p>Chaque semaine, sur une durée maximum de quarante-cinq minutes, les proches aidants remplissent des questionnaires. Dans les quarante-huit heures les experts commentent les réponses et les envoient aux sujets. Il y a eu neuf séances au total. Trois mois après la fin de l'étude, un nouveau questionnaire a été effectué.</p>
Principaux résultats	<p>Soixante-quatre parents se sont inscrits sur le site internet, cinquante ont terminé l'évaluation de base et trente-sept répondent aux critères d'inclusion. Cependant, seulement trente et un parents ont commencé l'intervention et vingt-sept ont terminé le programme.</p> <p>Dans l'échantillon des vingt-sept parents, deux d'entre eux ont été perdus après l'évaluation et deux autres ont été exclus car ils ont commencé un traitement psychotique. Il reste donc vingt-trois participants dont vingt et une femmes et deux hommes.</p> <p>Pour ce qui est du critère d'évaluation principal qui est l'anxiété, le score a diminué. Avant l'intervention, le score de la sous-échelle du HADS des vingt-trois participants était de onze virgule quatre points (au-dessus de onze points, le niveau clinique est considéré comme étant trop symptomatique). Durant la phase du post traitement, ce score a diminué de quatre virgule sept points. Cela correspond à un score post traitement de six virgule sept. Les symptômes d'anxiété étaient moins nombreux après l'étude pour septante-huit pourcents des parents.</p> <p>En ce qui concerne l'évaluation secondaire, le score des symptômes de dépression a évolué de seize virgule nonante-six à douze virgule zéro neuf. La peur de la progression de la maladie a diminué passant de cinquante-trois virgule nonante-cinq à quarante-deux virgule vingt-deux. En résumé, la moitié des parents ont eu une amélioration des divers symptômes.</p> <p>À propos de la qualité de vie, le score est passé de quarante-neuf virgule septante-trois à cinquante-sept virgule quatre-vingt-huit. Pour trente-neuf pourcents des parents, la qualité de vie s'est améliorée.</p> <p>L'adaptation parentale n'a pas pu être démontrée au suivi des trois mois.</p> <p>Les résultats démontrent qu'une thérapie en ligne est possible, elle a été efficace pour réduire la détresse des proches aidants et qu'elle améliore leur qualité de vie.</p>
Forces et Limites	<p><u>Forces :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • C'est la première étude sur les interventions psychologiques en ligne. • Le programme en ligne est un bon soutien pour les parents. <p><u>Limites :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les infrastructures n'ont pas toutes été en mesure d'offrir aux proches aidants des interventions psychologiques suite à une problématique de remboursement de soins. • Les services de santé mentale sont entravés par des listes d'attente. • Le temps des proches est limité en raison de la gestion de la maladie de leur enfant. • Un groupe témoins a fait défaut. • La supériorité du WEP-CARE n'a pas été étudiée par rapport aux soins habituels, à l'évolution spontanée des symptômes psychologiques ou à d'autres comparateurs actifs.

	<ul style="list-style-type: none"> • Les participants étaient principalement des femmes, il aurait été intéressant de prendre le même nombre d'hommes et de femmes. • Une autoréflexion écrite peut être un obstacle à la participation pour les personnes ayant un niveau de littératie insuffisant. • Le manque de ressources financières peut provoquer un moins bon résultat de santé. • Les personnes n'ayant pas accès à internet ne peuvent pas participer à l'étude.
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Tableau 7 : Article 1

5.1.2. Tableau 8 : Article 2

Article : Parental Response to Cystic Fibrosis : A Contextual Analysis of the Diagnosis Phase	
Auteurs-Année-Lieu	Alexandra L. Quittner, Ann M. Digirolamo, Marti Michel, Howard Eigen 1992 Inde
Population / Type étude	<p><u>Population</u> Soixante-quatre parents (trente-six mères, vingt-huit pères) d'enfants de moins de quatre ans ayant été diagnostiqués depuis peu de la mucoviscidose. Pour participer à l'étude, les parents doivent détenir un niveau de littératie suffisant afin de savoir lire et écrire. Il est également demandé qu'ils n'aient pas d'antécédents psychiatriques et/ou de maladies graves.</p> <p><u>Type d'étude</u> Une analyse contextuelle.</p>
But de l'étude	Le but de cette étude est d'analyser les relations entre les tâches parentales dites normales et celles étant spécifiques à la maladie ; les tensions, le stress et la dépression des participants.
Interventions / Méthode / Instrument de mesure	<p><u>Intervention</u> Une analyse a été mise en place pour les parents qui ont appris récemment le diagnostic de la maladie de leur enfant. Cette analyse met en avant la manière dont les parents se répartissent les responsabilités et comment ils les gèrent.</p> <p><u>Méthode</u> Les sujets ont été contactés le plus rapidement possible après l'annonce du diagnostic de la maladie. Les parents répondant aux critères de l'étude ont reçu les informations relatives à celle-ci par l'infirmière clinicienne. Une lettre dans laquelle sont expliqués les objectifs leur a été envoyée à domicile ainsi que plusieurs questionnaires standardisés. Les parents ayant donné leur consentement éclairé ont participé à un entretien structuré à domicile comportant cent dix points. Au cours de l'entretien, des informations médicales et démographiques ainsi que des évaluations de l'éducation des enfants et du stress face à la maladie de l'enfant ont pu être obtenues. Des mesures standardisées ont été réalisées pour évaluer certaines variables : le stress des parents ainsi que la dépression, la tension liée à leur rôle parental et la satisfaction conjugale. Pour ce faire, le père et la mère ont été interrogés séparément sur une période d'environ deux heures.</p> <p><u>Instrument de mesure</u> Le stress parental a été mesuré avec l'ISP (parenting stress index) qui a été inclu dans cette étude afin de comparer les parents des enfants malades à un échantillon de parents d'enfants sains.</p>

	L'ISP est un questionnaire comportant cent vingt-six points au total et a été élaboré pour identifier les sources de stress dans trois domaines : les enfants, les parents et le stress.
Principaux résultats	<p>Quarante et une familles ont été contactées à l'hôpital, trente-quatre ont accepté de participer à la recherche.</p> <p>Les tâches à domicile étant spécifiques à la maladie ont été considérées comme plus stressantes par les parents que les tâches dites normales. Les thèmes : les sorties dans la communauté, l'alimentation, les médicaments, les thérapies physiques et les factures sont perçus comme étant les plus stressants. Les thèmes les moins stressants sont les fratries, la relation des parents avec des amis et la relation des enfants avec des pairs.</p> <p>Les caractéristiques démographiques du stress et de la tension des rôles chez les mères et les pères ont été analysées séparément. Les mères ont plus de responsabilités ce qui engendre une tension des rôles plus élevée que les pères ainsi qu'une moins bonne gestion du stress. Les thèmes principaux qui augmentent le stress sont : le traitement, l'utilité pour les soins et l'absence du conjoint.</p> <p>La satisfaction conjugale est identique pour les deux parents. Cependant, la dépression est plus élevée chez les mères car celles-ci sont plus à risque de développer des symptômes dépressifs que les hommes.</p> <p>Une augmentation de la tension des rôles et une diminution de la satisfaction conjugale ont été démontrées. Les tensions influencent les niveaux de dépression des parents.</p>
Limites	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de temps. • Absence d'accès à un téléphone pour programmer un entretien. • L'échelle de la dépression maternelle n'a pas été utilisée car il y a une potentielle confusion entre les variables du modèle.

Tableau 8 : Article 2

5.1.3. Tableau 9 : Article 3

Article : Unravelling Complexities Involved in Parenting a Child With Cystic Fibrosis : An Interpretative Phenomenological Analysis	
Auteurs-Année-Lieu	Claire Glasscoe, Jonathan A. Smith 2011 Royaume-Uni
Population / Type étude	<p><u>Population</u> Seize parents (deux hommes et quatorze femmes) dont l'enfant est atteint de mucoviscidose et est âgé entre sept et onze ans.</p> <p><u>Type d'étude</u> Étude qualitative. Une analyse phénoménologique interprétative.</p>
But de l'étude	Le but de cette étude est d'analyser l'éducation d'un enfant atteint de mucoviscidose et de déterminer le degré du sentiment de fardeau des aidants en lien avec les soins et le maternage.

Interventions / Méthode / Instrument de mesure	<p><u>Intervention</u> L'analyse qui a été mise en place se déroule avec des entretiens soit individuels soit de groupes.</p> <p><u>Méthode</u> Toutes les familles ayant été présentes à l'hôpital pour des soins en liens avec la mucoviscidose d'un enfant, ont reçu une lettre et un dépliant pour les inviter à participer à l'étude. Afin de recruter les participants, un consentement éclairé était demandé à chacun d'eux. Les entretiens sont semi-structurés, enregistrés et transcrits sous forme de texte. Ils sont divisés en trois thèmes ; l'enfant, l'enfant atteint de mucoviscidose et la relation entre la mère et l'enfant.</p>
Principaux résultats	<p>Suite à l'analyse des interviews, trois thèmes sont ressortis : garder les choses dans la normalité, lorsque les choses deviennent difficiles et la complexité de la prise de décision.</p> <p>La mère proche aidante a constaté que son fils atteint de mucoviscidose est déjà responsable de lui et de ses soins malgré son jeune âge. En effet, il est attentif à ses thérapies et ses traitements. La mère dit que son côté responsable lui rendra service pour son autonomie dans le futur.</p> <p>La maladie fait partie de la routine familiale, elle est omniprésente dans le quotidien de la famille et il est difficile de ne pas y penser. Les tâches et les pensées de la mère proche aidante gravitent autour de la mucoviscidose. Elle met toutefois en avant le fait qu'il est important de profiter de la vie et des moments présents en famille. Étant une ancienne soignante d'adolescents atteints de mucoviscidose, elle sait que la durée de vie d'une personne atteinte de cette maladie chronique est diminuée. Cette mère est capable de faire la part des choses entre son rôle de mère et son rôle de soignante. Il est toutefois difficile pour elle de pratiquer des gestes techniques sur son fils et elle préfère laisser ces tâches aux infirmiers-ères, lorsque cela est possible. Elle préfère être sa mère plutôt que de trop s'investir lorsque cela n'est pas nécessaire et de faire ressortir son côté soignante.</p> <p>Son interview met en avant que les soins qu'elle procure à son fils sont stressants au quotidien. La responsabilité d'un proche aidant entraîne un état de stress. En effet, les proches aidants d'enfants atteints d'une maladie chronique sont souvent confrontés à des dilemmes dans la prise de décisions. Il est difficile pour eux de faire des choix tout en prenant en compte les possibilités, les avantages et les conséquences que la pathologie peut avoir sur l'avenir de l'enfant.</p>
Limites	C'est le témoignage d'une seule mère, qui ne peut pas être considéré comme représentatif de la majorité des parents.

Tableau 9 : Article 3

5.1.4. Tableau 10 : Article 4

Article : International Committee on Mental Health in Cystic Fibrosis : Cystic Fibrosis Foundation and European Cystic Fibrosis Society Consensus Statements for Screening and Treating Depression and Anxiety	
Auteurs-Année-Lieu	Alexandra L Quittner, Janice Abbott, Anna M. Georgiopoulos, Lutz Goldbeck, Beth Smith, Sarah E. Hempstead, Bruce Marshall, Kathryn A. Sabadosa, Stuart Elborn 2015 Miami

Population / Type étude	<p><u>Population</u> Vingt-deux participants dont des professionnels de santé, des parents d'enfants atteints de mucoviscidose et un adulte atteint de mucoviscidose.</p> <p><u>Type d'étude</u> Étude longitudinale.</p>
But de l'étude	<p>Le but de l'étude consiste à évaluer et traiter l'évolution de la dépression et de l'anxiété ainsi que de trouver comment changer la pratique clinique pour améliorer les résultats de santé mentale.</p>
Interventions / Méthode / Instrument de mesure	<p><u>Intervention</u> En 2013, la Société européenne et la fondation de la mucoviscidose ont recruté vingt-deux participants qu'ils ont divisés en quatre groupes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dépistage • Interventions psychologiques • Traitements pharmacologiques et mise en œuvre • Recherche future <p><u>Méthode</u> La CFF et la société européenne de mucoviscidose ont soutenu la formation d'un comité. Il s'agit d'un comité international sur la santé mentale de la mucoviscidose. En 2013, celui-ci a formé des sous-groupes qui ont par la suite travaillé sur les quatre thèmes différents. Chaque groupe a développé des questions spécifiques sous la forme PICO qui ont ensuite été examinées et approuvées par l'ensemble du comité. Ces questions ont été utilisées pour faire des recherches documentaires sur plusieurs bases de données. Les recherches ont été filtrées selon la langue anglaise et les années entre 1960 et 2015. En 2014, le comité s'est réuni pour que chaque groupe puisse présenter des projets d'énoncés de recommandations. Ils ont chacun voté individuellement et anonymement par groupe après présentation de chaque projet d'énoncés de déclaration. Un taux de quatre-vingts pourcents devait être atteint pour chaque présentation pour que le projet soit validé.</p>
Principaux résultats	<p>Vingt et un mille sept cent cinquante-six références ont été retenues pour la création des recommandations de la problématique. Après examen, le comité a décidé de garder et d'analyser de manière approfondie trois cent quarante-quatre articles. Les articles contenant l'attention sur la santé mentale des proches aidants, dès le diagnostic, sont recommandés. C'est la raison pour laquelle le comité a inclus des articles sur les parents proches aidant des enfants atteints de mucoviscidose.</p> <p>Après analyse des articles, le comité a retenu les aspects problématiques qui ont souvent conduit à des états d'anxiété et à des dépressions chez les parents proches aidants. Il s'agit des aspects sur lesquelles des interventions sont attendues afin de limiter les symptômes et les états d'anxiété et de dépression.</p> <p>Des mesures de prévention ont été mises en place pour favoriser un état physique sain ainsi qu'une bonne santé mentale chez les proches aidants et chez les enfants atteints de mucoviscidose. Ces mesures sont : une bonne hygiène de vie, une nutrition et un sommeil adéquats, des activités agréables ainsi qu'une éducation les sensibilisant à la mucoviscidose. De plus, une attention est portée au fonctionnement familial et aux habitudes de vie de la famille.</p>

	<p>Cette étude rapporte qu'avant de mettre en place des programmes de dépistage, il vaudrait mieux élaborer un parcours de soins. Le comité propose aux institutions d'identifier un clinicien spécialisé sur la santé mentale, d'élaborer des outils éducatifs sur l'importance de l'évaluation psychologique et de mettre à disposition une liste de sources de références. Il propose également d'établir un plan de lutte contre les idées suicidaires probablement associées aux états psychologiques.</p> <p>Le comité recommande une évaluation clinique par un spécialiste de la santé mentale pour le dépistage. Les proches aidants qui présentent des symptômes de dépression et/ou d'anxiété doivent se faire suivre par les services de santé mentale. Il peut également y avoir d'autres professionnels comme des infirmiers-ères ou des médecins. Tous les proches aidants ayant été positifs au dépistage et qui présentent des symptômes de dépression et/ou d'anxiété devraient, selon le comité, être suivis auprès des prestataires de santé mentale. Des services psychologiques en dehors de l'équipe des centres de mucoviscidose sont également proposés.</p> <p>Les proches aidants sont plus à risque de développer des problèmes mentaux tels que le trouble bipolaire, le trouble du stress post-traumatique, le délire et/ou la toxicomanie. De plus, ils peuvent présenter de la fatigue, des troubles du sommeil, de la dyspnée, de la douleur ou des carences en vitamine D. Les symptômes de dépression et d'anxiété doivent être traités en amont par des interventions psychologiques et/ou par un traitement psychopharmacologique afin d'éviter les complications précédemment mentionnées.</p> <p>Si les symptômes de dépression ou d'anxiété sont élevés et qu'ils durent plus de douze semaines, des interventions supplémentaires sont mises en place jusqu'à ce que les symptômes soient dans la norme.</p> <p>Les symptômes de dépression et d'anxiété influencent la gestion de la maladie et de la qualité de vie des enfants atteints de mucoviscidose et des proches aidants.</p>
Limites	<ul style="list-style-type: none"> • Les recherches documentaires se sont limitées à la langue anglaise et à la période 1960-2015. • Les professionnels de la santé ne sont pas tous des spécialistes de la santé mentale. • Les déclencheurs des symptômes psychologiques sont peu connus, d'autres études sont nécessaires pour avoir des données plus probantes.

Tableau 10 : Article 4

5.1.5. Tableau 11 : Article 5

Article : They Know It's Safe - They Know What to Expect From That Face : Perceptions Towards a Cognitive-Behavioural Counselling Programme Among Caregivers of Children With Cystic Fibrosis	
Auteurs-Année-Lieu	Fiona J. Moola, Lauren AV. Henry, Elizabeth Huynh, Jenna A.Stacey, Guy EJ. Faulkner 2016 Canada
Population / Type étude	<p><u>Population</u> Les participants étaient huit proches aidants d'enfants atteints de mucoviscidose âgés de trente-sept ans en moyenne.</p> <p><u>Type d'étude</u> Étude qualitative.</p>

But de l'étude	Le but de cette étude consiste à améliorer le bien-être psychosocial des proches aidants d'enfants atteints de mucoviscidose.
Interventions / Méthode / Instrument de mesure	<p><u>Intervention</u> L'étude a été réalisée sur une durée de huit semaines et il s'agit d'une thérapie cognitivo-comportementale.</p> <p><u>Méthode</u> Un essai de thérapie a été effectué sur treize dyades « parents-enfants » soit vingt-six participants au total. Ces dyades ont participé à quatre séances de nonante minutes sur une période de quatre mois. Les participants ont également été appelés entre les séances pour bénéficier d'un suivi de leur progrès. En fin d'intervention, l'équipe de recherche a demandé aux vingt-six participants, en s'appuyant sur une méthode d'échantillonnage, de participer à un entretien qualitatif sur l'expérience qu'ils venaient de vivre. Seulement huit proches aidants et trois enfants ont accepté de participer cet entretien. Il s'agit d'un entretien semi-structuré et d'interview approfondis sur une durée d'une heure. Les entretiens ont été enregistrés sur des supports audios et retranscrits par la suite textuellement. Actuellement, uniquement les analyses des aidants ont été explorées. Celles-ci ont été effectuées à l'aide d'un logiciel qualitatif afin d'aboutir à un processus de tri des données. Des codes ont été développés pour classer les modèles rencontrés dans les données. Ceci a permis d'examiner, de contraster et de comparer les données brutes afin de les trier.</p>
Principaux résultats	<p>Les proches aidants ont trouvé que la thérapie cognitivo-comportementale a été bénéfique et pratique. Elle leur a permis de bénéficier d'un soutien social et de se sentir en sécurité grâce aux relations plus intimes et empathiques entre les participants et les chercheurs. Les proches aidants se sont sentis écoutés et ont eu un sentiment de confiance. Ils ont eu la possibilité de dialoguer en toute sécurité, ce qui a permis d'améliorer la perception de leur quotidien.</p> <p>Les rendez-vous étaient relaxants et dépourvus de stress. Les proches aidants ont pu discuter de leur santé psychique et mentale.</p> <p>Le soutien thérapeutique est important pour préserver la santé mentale des proches aidants contre le stress, la dépression et l'anxiété. Ce soutien est également nécessaire lorsqu'un enfant atteint de mucoviscidose décède.</p> <p>L'un des principaux avantages du programme est de permettre au public cible d'acquérir des compétences en lien avec la gestion du temps. La visualisation de manière claire et détaillée de la planification du traitement facilite le sentiment d'une gestion du temps efficace. L'acquisition de cette compétence apporte aux participants la capacité de classer les soins par ordre d'importance, leur permettant de conserver leurs activités quotidiennes comme par exemple une activité ludique.</p>
Forces et Limites	<p><u>Forces :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Étant une étude qualitative, les chercheurs ont pu savoir ce que les proches aidants et les enfants pensaient de la thérapie intégrée à leur quotidien. • Justification solide fondée sur des preuves. <p><u>Limites :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les enfants recrutés sont uniquement ceux qui ont déjà fait l'objet d'une thérapie cognitivo-comportementale.

	<ul style="list-style-type: none"> • Les proches aidants ne sont pas tous des parents, certains sont des grands-parents ou des beaux-parents. • Les chercheurs n'ont pas étudié les perceptions des proches aidants face aux programmes thérapeutiques. • Ils n'ont pas étudié la faisabilité du programme en l'intégrant au quotidien des proches aidants. • Les mesures des enfants et des proches aidants ne peuvent pas être comparées.
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Tableau 11 : Article 5

5.1.6. Tableau 12 : Article 6

Article : Parental Experience of Information and Education Processes Following Diagnosis of Their Infant With Cystic Fibrosis Via Newborn Screening	
Auteurs-Année-Lieu	Melanie Jessup, Tonia Douglas, Lynn Priddis, Cindy Branch-Smith, Linda Shields 2015 Australie
Population / Type étude	<p><u>Population</u> Dix parents, d'enfants atteints de mucoviscidose âgés d'un à huit ans, dont sept mères et trois pères âgés de trente-trois à cinquante-deux ans.</p> <p><u>Type d'étude</u> Étude qualitative, phénoménologique.</p>
But de l'étude	Cette étude a pour but d'explorer le vécu des expériences parentales de l'éducation thérapeutique suite à l'annonce du diagnostic de la maladie de leur enfant.
Interventions / Méthode / Instrument de mesure	<p><u>Intervention</u> Les participants étaient interrogés seuls ou en couples durant les entretiens.</p> <p><u>Méthode</u> Les participants ont été recrutés par la clinique de mucoviscidose de l'hôpital pédiatrique métropolitain en Australie. Une lettre leur a été envoyée et une réponse par téléphone était attendue s'ils souhaitaient participer à l'étude. Si la réponse était positive, un entretien était organisé. L'entretien semi-structuré s'est déroulé au domicile des participants sur une durée d'une heure. Ils ont partagé leurs expériences et leurs vécus puis ont fait ressortir des thèmes suite à leur récit qu'ils devaient transmettre par écrit. Les entrevues ont été enregistrées puis retranscrites textuellement. Les commentaires de l'intervieweur ont été notés dans un journal à la fin de chaque entretien. Toute l'équipe de recherche a alors discuté et analysé les descriptions et les expériences similaires des participants afin de faire émerger des sujets communs et d'identifier des thèmes. Ces derniers reflètent l'expérience des parents lors de l'annonce du diagnostic de la maladie de leur enfant. Durant toute la durée de l'étude, le comité d'éthique a garanti la confidentialité et l'anonymat des participants.</p>
Principaux résultats	<p>Les résultats englobent le moment initial du diagnostic de la mucoviscidose, jusqu'à la première rencontre éducative avec l'équipe multidisciplinaire.</p> <p>Les parents proches aidants ont reçu les résultats du dépistage par téléphone. Lors de l'annonce du diagnostic, les parents ont été sous le choc et ont ressenti la peur</p>

	<p>et le doute. Moins de la moitié des parents connaissait la mucoviscidose. La plupart ne savait pas ce que cause la maladie et aucun ne savait qu'il était porteur. Cela a engendré de l'incrédulité auprès des parents. Ces derniers décrivent avoir reçu très peu d'informations sur la maladie lors de l'annonce du diagnostic alors qu'ils en avaient besoin pour se sentir rassurés.</p> <p>Une fois éclairés sur le diagnostic, les parents ont été surpris de la façon de collaborer avec les professionnels de santé. Certains se sont sentis en confiance, d'autres étouffés par le nombre d'intervenants. Un sentiment d'isolement est cependant ressorti pour de nombreux parents. En effet, bien qu'étant entourés de plusieurs professionnels, ils ne savaient pas avec qui communiquer ou à qui demander des informations supplémentaires. De l'incertitude et de la peur sont présentes dans leur quotidien car ils ont pris conscience que l'espérance de vie de leur enfant est diminuée. Ils ont été renseignés sur l'aspect financier, sur la prévention des infections et sur l'interaction avec d'autres familles dans la même situation qu'eux. Ces informations ont influencé leur quotidien et leur a apporté une plus grande assurance et confiance en eux. Ils ont également pris le rôle d'expert dans la prise en soins de leur enfant en s'intégrant adéquatement à l'équipe soignante. Les proches aidants ont compris et ont identifié les conséquences de la maladie tant au niveau émotionnel que financier. Suite à l'entretien, les participants ont eu un sentiment de soulagement et de bien-être car ils ont pu partager leurs pensées et leurs émotions avec d'autres personnes.</p>
Limites	<ul style="list-style-type: none"> • Les résultats sont généralisés uniquement au le contexte de soins de leur pays, ils ne sont pas applicables à d'autres groupes cibles. • Les participants ont été recrutés dans un hôpital pédiatrique. Un recrutement plus large aurait été pertinent.

Tableau 12 : Article 6

Suite à l'analyse critique des six articles retenus, nous avons regroupé les études par thème afin de démontrer les points communs et de les mettre en lien avec notre problématique.

- L'anxiété
- La dépression
- La peur de la progression de la maladie
- La qualité de vie des parents proches aidants
- Le stress
- La santé mentale
- La gestion des traitements

5.2 Tableau 13 : Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique

Thèmes	Fidika et al. (2015)	Quittner et al. (1992)	Glasscoe et Smith (2011)	Quittner et al. (2015)	Moola et al. (2016)	Jessup et al. (2015)
Anxiété	X			X	X	
Dépression	X	X		X		
Peur de la progression de la maladie	X					X
Qualité de vie des parents proches aidants	X				X	
Stress		X	X	X	X	X
Santé mentale				X	X	
Gestion des traitements					X	

Tableau 13 : Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique

5.3. Les résultats

5.3.1. L'anxiété

Selon les auteurs Fidika et al. (2015), l'étude pilote menée a pour but d'évaluer l'évolution des symptômes d'anxiété et de dépression ainsi que le ressenti des proches aidants d'enfants atteints de mucoviscidose. Les symptômes d'anxiété ont été mesurés avec l'échelle HADS. Avant l'intervention de cette étude, le score de la sous-échelle du HADS des participants était de onze virgule quatre points. Le niveau clinique étant considéré comme symptomatique au-delà de onze points, il est constaté que les participants de cette étude sont porteurs de symptômes d'anxiété. Par ailleurs, durant la phase du post traitement, c'est-à-dire après avoir effectué les différents questionnaires, ce score a diminué de quatre virgule sept points. Cela correspond à un score d'anxiété de six virgule sept points, ce qui est bien en-dessous du seuil symptomatique de onze points. Cette étude a rapporté que septante-huit pourcents des parents étaient moins nombreux à présenter des symptômes d'anxiété.

De plus, l'étude longitudinale de Quittner et al. (2015), qui évalue et traite l'évolution de la dépression et de l'anxiété, cherche à trouver comment changer la pratique clinique afin d'améliorer les résultats concernant la santé mentale. Les études, les méta-analyses et les revues systématiques ont montré que les proches aidants ayant une détresse psychologique

sont plus à risque d'être anxieux. Cet état peut avoir des répercussions sur la santé de la personne et sur celle de l'enfant malade. Les études ont montré que le taux d'anxiété chez les personnes malades est de vingt-deux pourcents chez les adolescents et de trente-deux pourcents chez les adultes. Parmi les proches aidants, quarante-huit pourcents des mères présentent un état d'anxiété alors que seulement trente-six pourcents des pères le présentent. Ces pourcentages montrent que le taux d'anxiété est deux à trois fois plus élevé chez les parents proches aidants que chez les parents n'ayant pas d'enfants atteints de mucoviscidose.

D'autre part, l'étude qualitative de Moola et al. (2016) évalue l'amélioration du bien-être psychosocial des proches aidants d'enfants atteints de mucoviscidose. Les proches aidants qui fournissent des soins à leur enfant atteint de mucoviscidose présentent un taux élevé d'anxiété. Les parents sont quotidiennement confrontés à des difficultés et à plusieurs incertitudes, ce qui augmente considérablement leur anxiété. L'étude a mis en évidence que lorsque des interventions cliniques sont effectuées, l'état d'anxiété diminue. Celles-ci améliorent également le bien-être psychosocial des proches aidants.

5.3.2. La dépression

L'étude pilote de Fidika et al. (2015), ayant pour but d'évaluer l'évolution des symptômes d'anxiété et de dépression, rapporte des chiffres à la baisse pour les symptômes de dépression qui sont passés de seize virgule nonante-six à douze virgule zéro neuf. Entre le pré-traitement et le post-traitement, quarante-sept virgule huit pourcents des parents sont restés stables par rapport à ce symptôme et seulement huit virgule sept pourcents ont présenté une augmentation des symptômes. En revanche, quarante-trois virgule cinq pourcents ont bénéficié d'une réduction de ces manifestations. Trois mois après la phase du traitement, des tests appariés ont été effectués sur les participants. Ceux-ci ont montré des différences significatives depuis le début de l'étude. En effet, il a été recensé que cinquante pourcents des parents ont présenté une réduction des symptômes de dépression.

L'analyse contextuelle de Quittner et al. (1992), a pour but d'analyser les relations entre les tâches parentales qui ont une influence sur les tensions, le stress et la dépression des proches aidants. Les chercheurs analysent les relations entre les tâches parentales dites « normales » et celles étant « spécifiques à la maladie ». Ils rapportent que les parents qui ont participé à cette étude sont considérés comme étant déprimés. En effet, la comparaison entre les chiffres de cet échantillon et les normes de l'échelle SCL-90-R indique que les chiffres des parents proches aidants d'enfants atteints de mucoviscidose étaient supérieurs de deux écart-type à ceux des parents avec un enfant en consultation externe. D'après ces auteurs, le stress,

la satisfaction conjugale et les rôles familiaux peuvent être source de dépression à des degrés différents entre les pères et les mères. Néanmoins, après évaluation, l'étude n'a pas relevé de différences significatives dans les scores de dépression DAS entre ces deux groupes. Les mères ont été évaluées à cent virgule nonante-trois tandis que les pères étaient à cent-huit. Les auteurs s'attendaient à observer des différences entre les deux parents puisque les mères déclaraient des niveaux de dépression plus élevés que les pères. Suite à ces résultats, des tests appariés ont été instaurés. Il a alors été démontré que les mères indiquaient une symptomatologie dépressive plus importante que les pères. En effet, sur l'échelle SCL-90-R, les mères ont obtenu un virgule trente-neuf points contre zéro virgule quatre-vingt-six pour les pères. Les auteurs s'attendaient à observer des niveaux de dépression influencés par l'importance des rôles familiaux, du stress parental ainsi que la satisfaction conjugale car la majorité des parents étaient divorcés. Une nouvelle analyse en trois étapes a été élaborée et effectuée de manière distincte entre les mères et les pères. Il en ressort que la satisfaction conjugale est liée à la satisfaction maternelle et à la dépression. Une corrélation entre l'échelle FSS, la contrainte des rôles et l'échelle DAS va de treize à quarante-deux pour les mères et de zéro virgule quarante-six à zéro virgule soixante-cinq pour les pères. En revanche, la même analyse a été réalisée au niveau mondial et il en ressort que la contrainte des rôles n'est pas en lien de manière significative avec la dépression chez les proches aidants. Une association considérable entre la fonction de rôle face à la mucoviscidose et la dépression est observée chez les mères uniquement.

L'étude longitudinale de Quittner et al. (2015) évalue et traite l'évolution de la dépression et de l'anxiété. Elle cherche également à apporter des changements dans la pratique clinique afin d'améliorer la santé mentale. Celle-ci met en évidence que les parents proches aidants sont plus à risque de tomber en dépression ce qui peut compromettre leur santé et celle de l'enfant malade. L'étude démontre que des symptômes élevés de dépression sont constatés à dix pourcents chez les adolescents, trente-sept pourcents chez les mères et trente et un pourcents chez les pères. Les proches aidants ont un score de dépression de vingt pourcents à trente-cinq pourcents. Comme pour l'anxiété, l'état de dépression chez les proches aidants augmente de deux le risque que les adolescents malades présentent une dépression. Les chercheurs recommandent de dépister la dépression une fois par année pour les proches aidants qui ont des enfants entre zéro et dix-sept ans et pour les adolescents de plus de douze ans qui sont atteints de la mucoviscidose.

5.3.3. La peur de la progression de la maladie

Selon l'étude longitudinale de Fidika et al. (2015), qui a notamment pour cible d'évaluer l'évolution des symptômes de la progression de la peur de la maladie, il ressort des chiffres à la baisse dans l'évaluation post-traitement, passant de cinquante-trois virgule nonante-cinq à quarante-deux virgule vingt-deux.

Dans l'étude qualitative de Jessup et al. (2015), le but est d'explorer le vécu des expériences parentales de l'éducation thérapeutique suite à l'annonce du diagnostic de la maladie de leur enfant. Les proches aidants reçoivent énormément d'informations mais seulement une minorité de ces dernières sont retenues. Concrètement, ils ont besoin de ces données qui leur apportent du réconfort et de l'espoir. Les parents proches aidants ont pris conscience que l'espérance de vie de leur enfant est diminuée. Cela leur procure de l'incertitude et de la peur quant à la vie future de leur enfant ainsi qu'un remaniement complet de leur propre avenir, de leur qualité de vie et de la routine quotidienne. Un encouragement et un soutien de la part des soignants ont permis aux proches aidants de se focaliser sur leur enfant et non sur sa maladie.

5.3.4. La qualité de vie des parents proches aidants

D'après l'étude pilote de Fidika et al. (2015) qui recense entre autres l'évolution des symptômes de la qualité, neuf parents sur vingt-trois, soit trente-neuf pourcents des participants, ont amélioré leur qualité de vie globale en phase de post-traitement. Néanmoins, la majorité n'a fait part d'aucun changement significatif dans leur adaptation. Trois mois après la phase du traitement, des tests appariés ont été effectués sur les participants. Il a été recensé que cinquante pourcents des proches aidants ont présenté une qualité de vie améliorée après l'intervention.

L'étude qualitative de Moola et al. (2016) qui a pour but d'améliorer le bien-être psychosocial des proches aidants d'enfants atteints de mucoviscidose, informe que selon certains participants, il est important que l'enfant malade ait un suivi psychologique ou psychiatrique. Cela permet de bénéficier d'une meilleure qualité de vie. De plus, la thérapie cognitivo-comportementale a permis aux proches aidants d'obtenir un soutien social et de se sentir en sécurité. Grâce à cela, des relations plus intimes et empathiques ont été établies entre les chercheurs et les participants.

5.3.5. Le stress

L'étude longitudinale de Quittner et al. (1992) qui analyse les relations entre les tâches parentales quotidiennes normales et celles étant spécifiquement liées à la maladie de leur enfant, démontre un stress parental élevé. Une moyenne de l'écart-type a été élaborée et il en ressort que pour l'échantillon des proches aidants, deux échelles sur six étaient égales ou supérieures au septante-cinquième percentile de l'échelle clinique. Les parents ont évalué que leur enfant était plus exigeant et moins capable de s'adapter par rapport à d'autres groupes d'enfants. Un degré de stress modéré a été démontré à l'aide de certaines échelles telle que la FSS. Les parents de cette étude ont obtenu un score d'environ un écart-type supérieur à la moyenne des groupes de parents d'enfants en bonne santé. Les tâches en lien avec la maladie ont été définies par les familles comme étant plus stressantes que les tâches parentales quotidiennes dites « normales ». Les sorties, le maintien d'une alimentation adéquate, les traitements et la thérapie sont sources de stress important. En parallèle, les relations des enfants avec leurs pairs ou leurs frères et sœurs, ainsi que les relations des parents avec d'autres familles sont décrites comme étant moins stressantes au quotidien.

L'étude qualitative de Glasscoe et Smith (2011) a pour but d'analyser l'éducation d'un enfant atteint de mucoviscidose et de déterminer le degré du sentiment de fardeau en lien avec les soins et le maternage. Selon le témoignage de la mère proche aidante, la maladie de son enfant se fait ressentir au quotidien, néanmoins elle a su l'intégrer à sa routine de vie. Cependant, la responsabilité et la prise de décision concernant les soins journaliers demeurent stressantes pour elle. Les choix thérapeutiques auxquels elle se retrouve confrontée sont une étape importante. Ces prises de décisions qui doivent être réfléchies, peuvent être sources de plusieurs répercussions sur l'avenir de son enfant. Cette situation engendre alors un stress supplémentaire pour cette maman.

L'étude longitudinale de Quittner et al. (2015) qui consiste à évaluer et traiter l'évolution de l'anxiété et de la dépression afin de trouver comment améliorer les résultats de santé mentale, démontre que le stress est lié à la peur. En effet, les personnes malades doivent fréquemment subir des interventions médicales ou chirurgicales. A la suite de celles-ci, une peur se développe et engendre un stress aigu.

L'étude qualitative de Moola et al. (2016) qui consiste à améliorer le bien-être psychosocial des proches aidants, confirme que les participants ont décrit les rendez-vous habituels comme étant stressants. Par ailleurs, les entretiens de ce programme de soutien ont été caractérisés comme étant relaxants et exempts de stress. Au cours de ces rencontres, les

participants se sont sentis plus à leur aise et écoutés par les chercheurs. Ils ont pu partager leur vécu en toute confiance, ce qui facilite la perception de leur quotidien. Lors de cette étude, les chercheurs étaient eux-mêmes calmes et détendus, sans éprouver du stress ou un besoin de rapidité au cours de la séance. Il a été recensé que, le fait de faire face à une maladie chronique augmente considérablement le stress chez l'enfant atteint de mucoviscidose. C'est pourquoi, un soutien thérapeutique est nécessaire pour créer un suivi continu de la maladie et pour diminuer le stress.

L'étude qualitative de Jessup et al. (2015) qui a pour but d'explorer le vécu des expériences parentales de l'éducation thérapeutique suite à l'annonce du diagnostic de la maladie de leur enfant malade, rapporte que les proches aidants se sont sentis peu soutenus et rassurés à l'annonce du diagnostic de la maladie de leur enfant. L'information leur a été transmise par le biais d'un appel téléphonique sans informations complémentaires concernant cette pathologie. Les chercheurs se sont limités à l'annonce du diagnostic, laissant les parents se renseigner par leurs propres moyens sur ce qu'il en était réellement. Cette situation a développé un stress supplémentaire chez la majorité des parents qui auraient préféré bénéficier d'une source fiable afin de ne pas être effrayés par la littérature ou par les données sur les sites internet. De ce fait, les parents ont souhaité fixer le deuxième rendez-vous au plus vite afin de ne pas avoir à se documenter eux-mêmes. Une fois informés, au cours de l'entretien, du rôle des proches aidants et de la complexité de la situation, les parents ont présenté un stress moindre en comparaison de l'annonce du diagnostic.

5.3.6. La santé mentale

L'étude longitudinale de Quittner et al. (2015) a pour but d'évaluer et de traiter l'évolution de la dépression et de l'anxiété ainsi que de trouver comment changer la pratique clinique pour améliorer les résultats de santé mentale. L'article préconise le dépistage de la santé mentale, tant pour les proches aidants que pour les malades, dès l'annonce du diagnostic. En effet, la santé mentale et l'état de santé de la personne malade sont étroitement liés l'un à l'autre.

Selon l'étude qualitative de Moola et al. (2016) qui a pour but de rétablir le bien-être psychosocial des proches aidants d'enfants atteints de mucoviscidose, les proches aidants ont pu parler de leur santé psychique et mentale lors des entretiens. Le soutien thérapeutique est considéré comme important pour préserver la santé mentale des proches aidants. Ce soutien a permis de diminuer les problèmes psychologiques comme le stress, la dépression et l'anxiété.

5.3.7. La gestion des traitements

Selon l'étude qualitative de Moola et al. (2016), qui a pour but d'améliorer le bien-être psychosocial des proches aidants, un des principaux avantages du programme est de permettre la visualisation de manière claire et détaillée de la planification des traitements. Un planning quotidien est réalisé en fonction des soins à effectuer et des traitements à administrer dans la journée. Cette planification aide à classer les soins par ordre d'importance. Un planning hebdomadaire permet également d'identifier, de reconnaître et de mieux visualiser les tâches à effectuer. Les proches aidants qui acquièrent les compétences d'une bonne organisation dans le suivi et la prise du traitement, ont un sentiment d'une meilleure gestion de leur temps et arrivent à conserver des activités personnelles quotidiennes.

6. DISCUSSION

La discussion permet de comparer les résultats des différents articles analysés à notre positionnement infirmier tout en s'appuyant sur le modèle de McGill. Les résultats permettent de répondre à la question de recherche finale : « **Quels sont les soins et les interventions infirmières qui préviendraient la dépression chez les parents proches aidants d'enfants de moins de douze ans atteints de mucoviscidose lors d'une hospitalisation selon le modèle de McGill ?** »

L'article de Fidika et al. (2015), a démontré qu'une thérapie en ligne est possible afin d'améliorer la qualité de vie des proches aidants. En effet, ces derniers sont très souvent exposés à des facteurs qui perturbent leur qualité de vie et ils ont parfois de la difficulté à demander de l'aide ou à exprimer leur mal-être. L'élaboration d'une thérapie en ligne a permis à la population concernée de se questionner sur sa situation actuelle. Parfois, les personnes se trouvant dans une situation difficile ne sont pas conscientes de leur état avant d'avoir eu la possibilité d'en parler et d'échanger avec d'autres individus vivant une situation similaire (Vannesse, 2008). Une population vivant une situation hors du commun pourrait avoir tendance à croire qu'il est naturel de ressentir du stress, de l'anxiété ou de la tristesse profonde. De plus, l'étude de Fidika et al. (2015) a évalué l'évolution des symptômes de dépression. Il est démontré que si aucune approche n'est effectuée, plusieurs parents proches aidants se trouvent en difficulté et développent des symptômes de dépression. L'accompagnement et le soutien demeurent essentiels afin de préserver leur état de santé. Le rôle infirmier, dans cette situation, est d'analyser l'état mental des proches aidants au cours de l'hospitalisation de leur enfant. Initialement, il s'agirait d'observer si des signes de détresse mentale sont visibles. Ce rôle infirmier se rapporte à la première phase de la méthodologie de la pratique du modèle de McGill qui est la phase d'exploration. Cette dernière permet de recueillir des données afin d'ajuster la prise en soins face à la situation. Dans le but de rassembler ces informations et de se renseigner sur l'état mental des parents, il est nécessaire de procéder en douceur pour ne pas les brusquer. Pour ce faire, une discussion avec eux est primordiale, notamment au cours des moments informels tel que les soins, le bain ou les moments de jeux avec l'enfant. Cette discussion doit être faite sous forme de questions ouvertes : « Comment vous sentez-vous face à la situation de votre enfant ainsi que face à son hospitalisation ? », « Comment se passe votre cycle du sommeil depuis l'hospitalisation ? », « Certains parents ressentent un changement d'humeur durant l'hospitalisation de leur enfant, qu'en est-il pour vous ? ». Ceci est une manière d'aborder les parents, afin de savoir s'ils sont à risque de développer un épuisement psychologique. De plus, il s'agit également d'une manière d'introduire des soins de préventions ou de les diriger

vers des services d'aide s'ils en ressentent le besoin. En revanche, l'étude de Quittner et al. (2015) démontre qu'une pratique clinique ainsi qu'un dépistage dès l'annonce du diagnostic de la maladie de l'enfant permettent d'améliorer la santé mentale des proches aidants. Les auteurs, contrairement à ce que rapporte l'étude précédente, proposent de débiter les démarches bien avant l'hospitalisation. Cependant, avant de débiter le dépistage, l'étude de Quittner et al. (2015) propose d'élaborer un parcours de soins dans des institutions spécialisées sur la santé mentale afin d'avoir un aperçu de la situation avant de mettre en place la prévention et ainsi minimiser les conséquences psychologiques. L'étude de Fidika et al. (2015) évoque également que le fait d'effectuer des séances de thérapies chaque semaine diminue le sentiment de mal-être et améliore la qualité de vie. Cet aspect est important car si cette dernière est diminuée, les soins apportés à l'enfant seront moindres (Fidika et al, 2015). L'étude met en avant que la qualité de vie chez les proches aidants est améliorée, pour trente-neuf pourcent des participants, en phase post traitement. Bien que la majorité des participants n'aient présenté aucun changement, un accompagnement lors de la maladie d'un enfant demeure bénéfique et utile. Puisqu'aucun signe de péjoration n'a été trouvé, la possibilité d'élaborer ce traitement peut être envisagée. Ce dernier pourrait être joint à une autre intervention dans le but d'avoir des résultats positifs plus conséquents.

Moola et al. (2016) démontrent dans leur étude que la qualité de vie des personnes aidantes est améliorée avec la thérapie cognitivo-comportementale. Cette étude, tout comme celle de Fidika et al. (2015), a évalué les interventions qui ont eu lieu au cours de la maladie de l'enfant. Elles ont toutes deux rapporté des bénéfices quant à l'amélioration de la qualité de vie des proches aidants et elles se sont axées sur les thérapies pour des symptômes déjà existants, tandis que Quittner et al. (2015) affirment qu'en procédant dès l'annonce du diagnostic, cela peut permettre d'éviter les problématiques psychologiques et mentales des aidants. Moola et al. (2016) ont fait ressortir qu'il est important que les familles soient accompagnées tout en sachant qu'elles sont écoutées et qu'elles se sentent en confiance. Le fait de prendre le temps avec les patients ainsi qu'avec leurs proches est le commencement des soins permettant de créer un lien thérapeutique. Cette forme de prise en soins qui englobe le patient et sa famille est le principal thème du modèle de McGill. Ce dernier met en avant que le patient et sa famille sont au centre de la prise en soins et que le soignant doit être à leur écoute, doit les soutenir et doit être complémentaire à leurs demandes. Le rôle infirmier expliqué ci-dessus est également en adéquation avec les données que rapportent Moola et al. (2016), à savoir, prendre le temps avec les patients ainsi qu'avec leurs proches facilite le lien soignant-soigné. Moola et al. (2016) exposent que le sentiment de confiance permet à certains soignés d'éclaircir des questionnements et donc d'éliminer une part d'anxiété. En effet, si la personne se sent écoutée et soutenue, le sentiment de stress, d'anxiété ou encore de solitude

est moins présent, ce qui favorise sa qualité de vie. Certains participants ont rapporté qu'un suivi psychologique et/ou psychiatrique de l'enfant permettrait d'améliorer la qualité de vie de ce dernier. Cette remarque est pertinente puisqu'il a été démontré qu'un soutien amical améliore la qualité de vie des patients. En effet, l'étude de Helms et al. (2014) met en évidence les bienfaits des relations amicales sur la qualité de vie des enfants malades. Elle certifie qu'avec le soutien apporté durant ces fréquentations, la qualité de vie est améliorée pour la majorité des patients. Après avoir passé du temps avec leurs amis, il a été noté divers points positifs. En effet, les jeunes malades ayant un lien social sont psychologiquement plus stables et plus joyeux et il est important de prendre en compte la santé mentale de l'enfant. En effet, s'il se trouve lui-même dans un état de difficulté psychologique l'enfant impacte sur la santé de ses aidants qui se répercutent ensuite sur sa prise en soins. À l'inverse, l'étude de Quittner et al (2015) aborde le fait que la santé des aidants peut se répercuter sur celle de leur enfant. Ils expliquent que les parents proches aidants sont à risque de développer une dépression suite à une anxiété et un stress persistant. Les auteurs recommandent un dépistage des symptômes de dépression chez les proches aidants une fois par année afin de minimiser les conséquences. Selon la méthodologie de McGill, les patients, les parents proches aidants et les soignants font référence à la « personne » en rapport aux métaconcepts du modèle de McGill. Si les aidants ont des problèmes de santé mentale, cela va déséquilibrer le système d'interaction avec les soignants et la prise en soins ne sera pas optimale. La fonction de l'infirmier-ère et sa manière d'agir vont permettre un équilibre plus conséquent et ainsi diminuer les séquelles sur les soins procurés à leur enfant malade. Quittner et al. (2015) affirment également que la santé mentale des aidants est liée à l'état de santé de leur enfant. Barker et Quittner (2016) exposent la problématique d'une diminution et/ou d'une négligence des soins apportés à l'enfant. Les proches aidants, suite à un sentiment de mal-être, peuvent être confrontés à une baisse de leurs responsabilités (Barker & Quittner, 2016). La qualité de santé des proches aidants est ainsi améliorée, entre autres, grâce à un accompagnement ou à une prévention de l'enfant en difficulté mentale. De plus, une observance plus élevée aux traitements et aux exercices médicaux réguliers ainsi qu'un état psychique satisfaisant seront apportés (Helms et al., 2014).

Les thérapies utilisées dans ces quatre dernières études, toutes à des moments différents, ont permis d'observer une réelle amélioration de la qualité de vie pour plusieurs participants ainsi que pour les enfants. La création d'une seule et même thérapie comprenant ces quatre thérapies serait probablement une bonne intervention infirmière dans l'amélioration de la santé mentale de cette population. Il s'agirait de débiter le dépistage dès l'annonce du diagnostic, puis de poursuivre avec une thérapie en ligne durant l'hospitalisation en intervenant plus fréquemment chez les participants présentant des symptômes. L'accompagnement se

ferait tant auprès des parents proches aidants qu'auprès des patients. Les interventions se feraient de manière empathique en apportant au public cible une sensation d'écoute et d'attention.

L'étude de Driscoll et al. (2009) vient se joindre à l'étude de Helms et al. (2014) et de Quittner et al. (2015) en affirmant que la qualité de vie des proches aidants diffère selon l'état mental des enfants malades. Cette étude démontre que la qualité de vie des proches aidants est liée au degré de la maladie de l'enfant, notamment quand celle-ci se trouve à un stade avancé. En prenant l'exemple du fonctionnement respiratoire de l'enfant, si celui-ci s'aggrave, la qualité de vie des parents aura tendance à diminuer. Cependant lorsque la santé de l'enfant s'améliore, la qualité de vie des proches aidants est majorée. La qualité de vie des proches aidants est également associée à l'état psychologique et à la santé mentale de la personne soignante. En développant des symptômes de dépression et/ou d'anxiété, la personne soignante aura des répercussions négatives sur sa qualité de vie. Les symptômes de détresses mentales peuvent également survenir suite à la peur de la progression de la maladie que les parents ressentent. Il s'agit d'un des éléments qui les déstabilise. En effet, les parents sont conscients qu'il s'agit d'une pathologie incurable et le moment du décès est redouté avec appréhension. La mort d'un enfant va à l'encontre de l'attente de la vie, c'est-à-dire qu'il n'est pas dans l'ordre logique des choses que l'enfant décède avant les parents (Lambotte et al., 2007). Fidika et al. (2015) démontrent qu'il est bénéfique pour les parents d'être suivis en entretiens car l'échange diminue cette peur ainsi que les symptômes de détresse mentale et par conséquent, augmente la qualité de vie. L'étude de Jessup et al. (2015) ajoute que le fait de recevoir des informations de la part des soignants permet une diminution de ce sentiment de peur. De plus, les parents ont démontré une amélioration des symptômes depuis qu'ils ont eu la possibilité de s'entretenir avec les professionnels et ainsi, parler de leurs sentiments et de leurs ressentis. En effet, lors des premiers entretiens, les parents n'ont reçu aucunes informations concernant la maladie. Ceci les a conduits à rechercher des informations par leur propre moyen. Sur internet et dans la littérature notamment, un nombre incalculable d'informations ont été trouvées par les parents. Ces derniers n'ont pas réussi à assimiler toutes ces données, ce qui les a inquiétés davantage. Au cours des entretiens qui ont suivi, le rôle des professionnels a été développé. Les professionnels ont pris le temps de répondre aux questions des parents, ce qui leur a donné un peu d'espoir. L'annonce d'une information de manière claire, précise et détaillée est donc un élément primordial au même titre qu'un suivi médical.

L'étude de Quittner et al. (2015) a démontré que le dépistage des symptômes de détresse mentale à l'annonce du diagnostic, a permis d'éviter des complications

psychologiques et d'améliorer la qualité de vie des aidants. Afin d'approfondir ces données, les auteurs apportent des interventions infirmières qui permettent de lutter contre ces symptômes. Il s'agit de mesures de prévention qui sont : avoir une bonne hygiène de vie, une nutrition et un sommeil adéquat au quotidien. De plus, selon l'étude de Quittner et al. (2014), il est fondamental que les parents prennent soins d'eux et qu'ils se consacrent du temps. Le rôle infirmier dans cette approche est d'échanger avec les parents et de les questionner à propos de leurs activités personnelles et sur ce qui leur correspond et leur plaît. Il s'agit de la phase d'exploration dans le modèle de McGill. Le personnel soignant doit prendre du temps pour informer les parents sur l'importance d'une activité. Aussi, il est nécessaire de poser ces objectifs en accord avec les besoins et les demandes des parents, ce qui rejoint spécifiquement la deuxième phase de la théorie de McGill, celle de la pratique, qui consiste à réfléchir et à agir en partenariat avec les patients. Dans la pratique, des activités agréables pourraient être proposées telles que, des promenades, du sport, de l'écoute musicale ou encore des rencontres amicales, ce qui permettrait d'améliorer l'état de santé de la personne et ainsi d'avoir une répercussion positive sur son état mental. L'article de Moola et al. (2016) est en accord avec celui de Quittner et al. (2015) qui ajoute que le soutien thérapeutique permet de préserver la santé mentale des parents proches aidants. Ce soutien contribue à minimiser les problèmes psychologiques tels que le stress, la dépression et l'anxiété. Selon l'étude de Moola et al. (2016) l'anxiété augmente considérablement lorsque les parents proches aidants doivent fournir des soins à leur enfant car ils éprouvent des incertitudes et des difficultés au quotidien. Les interventions cliniques, les entretiens et le soutien thérapeutique permettent de diminuer cette anxiété et d'améliorer la santé mentale des proches aidants. En revanche, l'étude de Fidika et al. (2015) n'a pas proposé des entretiens comme l'ont fait Moola et al. (2016) ainsi que Quittner et al. (2015). Ils n'ont pas non plus mis en avant une méthode de lien thérapeutique avec de l'empathie et de l'écoute. Pourtant, les résultats obtenus ont été positifs et satisfaisants pour les participants. Cette étude s'est basée sur des questionnaires en ligne qui ont été remplis par des proches aidants. Ces deux approches ont abouti à des résultats positifs, même si l'intervention n'était pas la même. Cela prouve qu'il y a plusieurs façons de procéder avec les patients et leurs proches aidants et qu'il est possible d'adapter plus aisément les plans de soins en tenant compte de leurs besoins. Cela adhère parfaitement avec la méthodologie du modèle de McGill qui est d'ajuster les interventions infirmières aux attentes et aux besoins des aidants en partenariat avec eux-ci. Une autre méthode qui permet d'améliorer la santé mentale des proches aidants est de procéder à une éducation thérapeutique pour la gestion des traitements. L'étude de Moola et al. (2016), démontre que le fait de détailler la planification des traitements permet une meilleure gestion du temps ainsi qu'une meilleure organisation dans la prise des traitements, ce qui favorise une diminution du stress et de l'anxiété. De plus, en préconisant de consacrer du

temps à part égale entre les soins liés à la maladie et les activités ludiques, la qualité de vie des familles est améliorée. En effet, les moments de jeux sont importants et doivent être conservés, permettant à l'enfant et aux parents de se divertir et de mettre de côté la maladie durant un instant. Ainsi, cette dernière n'est pas omniprésente et la famille profite des moments de bien-être quotidien. Même si l'article de Savage et al. (2014) est en accord avec celui de Moola et al. (2016), la méthode d'intervention n'est pas totalement identique. Savage et al. (2014) ont évalué un programme d'éducation thérapeutique à l'autogestion des traitements et à la maladie en générale. Cela a permis aux parents de fixer des objectifs et de planifier la prise des traitements selon leurs besoins et leurs habitudes. Il en découle une amélioration de leur état de santé car l'apport de nouvelles connaissances face à la maladie diminue le sentiment d'anxiété (Savage et al, 2014). Cet article se lie donc avec les pensées de Jessup et al. (2015) qui ont prouvé qu'un apport d'informations est primordial afin de conserver un état de santé adéquat en minimisant le stress et l'anxiété.

Le stress est un état mental qui contribue à la diminution de la qualité de vie des personnes qui en souffrent. C'est un sentiment qui est souvent éprouvé par les parents proches aidants des enfants atteints de mucoviscidose à divers moments de la maladie. Face à l'annonce du diagnostic, les parents peuvent ressentir un état de stress. Jessup et al. (2015) ont bien démontré que le manque d'informations conduit à un stress et diminue l'état de santé mentale. Cette approche va à l'encontre de la méthodologie de la pratique du modèle de McGill qui fait référence à un partenariat entre le patient et le soignant. Dans la démarche utilisée lors de cette étude, les soignants n'ont pas pris en compte les besoins des parents et n'ont pas agi en les incluant dans la discussion. Par ailleurs, Moola et al. (2016) démontrent que les entretiens doivent être élaborés de manière à être à l'écoute des participants afin de minimiser cet état. Cette étude rapporte qu'un accompagnement avec de l'empathie et de l'écoute est la base fondamentale d'un entretien réussi (Moola et al., 2016).

Un autre évènement qui peut être vécu comme stressant est celui des soins que les parents doivent effectuer à leur enfant. Quittner et al. (1992) évoquent que le stress est augmenté lors des tâches spécifiques liées à la maladie. Celles-ci sont décrites comme étant plus stressantes que les tâches parentales dites normales. L'étude de Glasscoe et Smith (2011) rejoint les idées de cet article. Tous deux mettent en évidence que les soins procurés à un enfant malade et les responsabilités face à la maladie engendrent un stress supplémentaire. Glasscoe et Smith (2011) ajoutent que les choix thérapeutiques et les prises de décisions des parents doivent être réfléchis et sont importants car ils peuvent avoir un impact conséquent sur l'avenir de l'enfant. Ces deux dernières études abordent une problématique de stress, rencontré lors des soins prodigués à l'enfant. Afin de permettre aux parents de ressentir moins de stress et par la même occasion, conserver des soins de qualité, il est nécessaire de les soutenir. Le

premier rôle infirmier à établir face à cette situation est une évaluation des besoins. Cette approche se lie à la phase d'exploration du modèle de McGill. Ensuite, il s'agirait de mettre en place des objectifs structurés en se basant sur les besoins des aidants, élaborés en partenariat avec eux. De plus, il serait probablement nécessaire de procéder à une éducation thérapeutique des soins prodigués à l'enfant. L'accompagnement et la supervision de ceux-ci permettraient aux parents d'acquérir de la confiance en eux et de diminuer leur stress. Quittner et al. (1992) rapportent également que les participants de cette étude présentent un état dépressif. Le stress face aux tâches parentales a conduit à des tensions au niveau du couple. En effet, quand la satisfaction conjugale et les rôles familiaux sont mis à l'épreuve, il est possible qu'il en découle une dépression des parents proches aidants. L'intervention des professionnels décrite ci-dessus doit impérativement être effectuée afin de prévenir la dépression. De plus, l'article de Meltzer et Mindell (2006) met en exergue qu'une mauvaise qualité du sommeil peut également engendrer une dépression. Certains soins doivent être prodigués la nuit, ce qui oblige les aidants à se réveiller à plusieurs reprises et engendre une perturbation du cycle du sommeil qui conduit à des pensées négatives favorisant une dépression. Le sommeil perturbé étant un signe annonciateur de la dépression, il est important d'accompagner les parents et de les aider à conserver un cycle correct (Soumaille & Bertschy, 2001). Les actions infirmières en adéquation avec cette situation sont d'établir un entretien avec les aidants afin de déterminer des objectifs en lien avec cette problématique. En tenant compte de son besoin, le professionnel peut proposer au couple de procéder par tournus pour les soins de nuits. C'est-à-dire qu'ils se répartiraient les soins chacun une nuit à leur tour.

L'étude de Quittner et al. (2015) explique que pour prévenir un état d'anxiété, des stratégies de préventions peuvent être développées comme par exemple, former les aidants à la résolution de complications spécifiques à la mucoviscidose. Les proches aidants doivent également disposer d'un suivi psychologique et/ou pharmacologique. Cela permet d'éviter des complications mentales chez les proches aidants telles que des troubles bipolaires, des délires, des troubles de sommeil ou encore du stress traumatique. Moola et al. (2016) évoquent un soutien social de la part des soignants afin d'optimiser la qualité de vie. Ils gardent les mêmes convictions que pour la santé mentale, à savoir, conserver une relation satisfaisante, empathique et plus intime entre eux et les proches aidants. Mêlé à un sentiment de sécurité et d'écoute, un sentiment de confiance vient s'ajouter, pour les aidants, durant les entretiens, quelle que soit la situation psychologique. Qu'il s'agisse de la qualité de vie ou de l'état mental, les entretiens demeurent inchangés. En effet, tous deux sont liés et il est important, selon les auteurs, de procéder de la même manière. De même, selon la méthodologie de la pratique du modèle de McGill, les soignants doivent être aptes à écouter la personne malade ainsi que son entourage. De ce fait, la relation sera meilleure et les

informations nécessaires à la démarche de soins seront plus précises et exactes. Les proches aidants ont pu ainsi se confier sans être jugés et par conséquent, être dans un état de bien-être tout au long des entretiens. Cela a été bénéfique au niveau psychique et a permis aux proches aidants de ressortir des séances en étant libérés et détendus émotionnellement. Quittner et al. (2015) en revanche, ne parlent pas de l'aspect empathique. Ils apportent par ailleurs, que la notion de rendez-vous avec des professionnels de la santé est importante. Aux cours de ceux-ci, une éducation thérapeutique spécifique à la maladie est établie, permettant d'aider les proches et l'enfant à assimiler les particularités que la maladie comporte au quotidien. Une des mesures de préventions est que les soignants portent un intérêt au fonctionnement familial et aux habitudes de vie. Ces actions se joignent parfaitement à la méthodologie de la pratique du modèle de McGill. En effet, la personne soignée et sa famille sont introduites, dans cette analyse, au centre des soins. Les soignants doivent fournir aux familles les informations nécessaires pour qu'elles puissent prendre connaissances de leurs ressources et de leurs forces. Cette étape correspond à la deuxième phase de la méthodologie de McGill qui est la phase de la pratique. Les soignants identifient les ressources du patient et de sa famille pour ensuite avoir des buts communs. Une collaboration entre les soignants et la famille est nécessaire pour que cette étape soit optimale. Ensuite, les professionnels de la santé doivent analyser, au long des entretiens, les gestes et les réactions des familles afin de tenir compte de l'évolution et des changements des objectifs élaborés. Au cours de chaque entretien, il est nécessaire de réévaluer les objectifs. Si des bienfaits sont observés, ils pourront être conservés et approfondis, si ce n'est pas le cas, ils seront ajustés. Cela correspond à la troisième et dernière phase du modèle de McGill qui est celle de l'évaluation.

7. APPORTS ET LIMITES DU TRAVAIL

Notre travail a permis d'identifier les proches aidants qui sont à risque de développer des symptômes d'anxiété, de stress et/ou de dépression ainsi que les conséquences des symptômes sur la dynamique familiale.

7.1. Les apports

Au cours de ce travail, nous avons développé notre apprentissage ainsi que nos compétences sur la recherche d'articles scientifiques concernant les parents proches aidants d'enfants atteints de mucoviscidose. La littérature a mis en évidence qu'il s'agit d'une problématique touchant un grand nombre de familles. Plusieurs études ont été élaborées sur ce thème, ce qui a facilité nos recherches d'articles. Ces derniers étaient structurés, c'est-à-dire, qu'ils comportaient des titres et des sous-titres en adéquation avec les différents thèmes que nous voulions aborder. Cela nous a facilité la recherche du contenu, nous permettant d'obtenir des résultats concrets et d'enrichir notre discussion. De plus, les articles secondaires nous ont permis d'apporter davantage de contenu et de comparaison pour notre revue de la littérature. À la lumière des multiples interventions apportées dans la littérature, nous avons établi plusieurs rôles infirmiers qui ont amené au développement d'une réflexion sur notre pratique clinique et un élargissement de notre vision sur la prise en soins à l'hôpital. Ces interventions sont parfaitement en adéquation avec le modèle de McGill ce qui a facilité notre positionnement infirmier et la mise en lien avec ce modèle. Ce dernier met en évidence l'importance de prendre en soins une personne malade dans sa globalité tout en collaborant avec celle-ci et sa famille. Les articles ont démontré également qu'une prise en soins globale de la famille est nécessaire à la prévention d'une altération de l'état de santé.

7.2. Les limites

Les limites de ce travail, sont, tout d'abord, la recherche documentaire qui n'a pas été réalisée de façon régulière. En effet, suite à la crise sanitaire de cette année, la COVID-19, tous les travaux ont été mis en attente dont notre travail qui a été interrompu durant trois mois. De plus, nous n'avions plus accès aux bases de données pour la recherche d'articles et nous n'avons pas pu avancer de notre côté avant la réouverture de l'école. Cette recherche documentaire s'est effectuée sur plusieurs bases de données. Ayant de nombreux résultats, nous avons été obligées de cibler nos équations de recherches en utilisant divers filtres, réduisant le nombre d'articles en lien avec notre thème principal.

Ensuite, certains articles sélectionnés n'ont pas décrit, dans leur méthode, quelle était la nature des questions. Si nous avions eu la possibilité d'avoir accès aux détails des questionnaires, des interventions en ligne et des entretiens, nous aurions pu approfondir notre discussion et comparer plus en détails les résultats obtenus.

De plus, un de nos articles sélectionnés était centré sur un seul témoignage et donc l'intervention ne s'est pas effectuée sur un groupe de personnes. Dans la discussion, il a été difficile pour nous de comparer cette étude de manière proportionnelle aux autres car l'avis d'une personne n'est pas suffisant pour établir des comparaisons adéquates.

Suite à notre recherche documentaire, aucun article en lien avec McGill n'a été trouvé sur la base de recherches.

Pour finir, les articles sélectionnés pour notre analyse proviennent de divers pays et n'étaient pas forcément centrés sur l'Europe. En effet, chaque continent et chaque pays a sa manière d'intervenir en fonction de son système de santé. De plus, la culture et la religion de la population apportent des changements dans la manière d'interagir avec autrui. Nous avons dû comparer les résultats et les interventions et les mettre en lien avec le système de santé en Suisse.

8. RECOMMANDATIONS

8.1. Clinique

Les recommandations que nous élaborons pour la clinique sont basées sur les articles que nous avons analysés.

Suite aux résultats obtenus dans l'article Jessup et al. (2015) qui démontre que l'annonce du diagnostic par téléphone a suscité de l'anxiété et du stress chez les parents, nous préconisons une approche en plusieurs étapes. Dans un premier temps, un entretien avec plusieurs professionnels de la santé serait instauré pour annoncer le diagnostic. Il se déroulerait sur une durée plus ou moins longue afin de laisser le temps aux parents « d'accuser le choc », de poser toutes les questions concernant la maladie de leur enfant et de réaliser ce qui est attendu pour la suite. Ceci est une première approche importante qui selon nous, permettrait de limiter le stress et l'anxiété que les parents pourraient ressentir. Suivant l'âge de l'enfant, nous recommandons également de faire un deuxième entretien en sa présence. Au cours de cette rencontre, le langage des professionnels serait adapté au niveau de compréhension de l'enfant. Dès lors, la prise en soins en partenariat serait mise en place et le lien thérapeutique serait introduit. Suite aux informations apportées, il faudrait laisser aux parents le temps d'assimiler ces données et d'observer le travail des soignants auprès des enfants. Ensuite, un troisième entretien avec les aidants serait instauré, cette fois pour répondre aux questions spécifiques qu'ils auraient après avoir observé les soignants. Puis, il serait nécessaire également d'établir une éducation thérapeutique comme il a été mentionné dans les articles de Jessup et al. (2015), de Quittner et al. (2015) et de Savage et al. (2014). À la lumière des résultats obtenus dans ce travail, notamment dans les articles de Fidika et al. (2015) ainsi que de Quittner et al. (1992), nous préconisons d'aider les parents à l'organisation des soins, à apprendre les gestes clés face à une crise ou encore, à établir des objectifs selon leurs besoins, leurs demandes et leurs ressources.

Quittner et al. (2015) mettent en évidence que le dépistage est un moyen efficace pour prévenir la dépression. C'est la raison pour laquelle, nous recommandons, dans un deuxième temps, de mettre en place un suivi de dépistage des symptômes de dépression des aidants, au moins une fois par mois. En procédant de cette manière, les symptômes pourraient être pris en soins rapidement afin d'éviter une détérioration de l'état mental.

Finalement, nous préconisons de mettre en place des groupes d'entraide entre plusieurs parents vivant la même situation car selon l'auteur Vannesse (2008) et l'article de Jessup et al. (2015), ces groupes semblent bénéfiques pour les parents. Cela leur permet d'échanger leur vécu avec des personnes qui sont en mesure de comprendre ce qu'ils vivent et pourquoi pas, de chercher ensemble, des solutions aux problèmes. Aussi, cela permettrait à certains parents en difficulté, de bénéficier de conseils de la part d'autres aidants qui ont vécu une

même situation et pour laquelle ils ont trouvé une solution. Ce type de rencontre pourrait également être effectué avec les enfants. Cela leur permettrait de partager leurs ressentis, leur vécu, leurs questions et leurs appréhensions sur la maladie. Dans la même optique, ils échangeraient ensemble sur les questionnements auxquels ils sont confrontés. Dans ce travail, nous avons mentionné que l'état de santé mental des enfants peut se répercuter sur celui des parents, ainsi, il s'agirait de prévenir ces manifestations à l'aide de ces groupes d'entraide.

8.2. Recherche

Une première recommandation serait d'établir une étude sur la prévention de la dépression qui serait en lien avec le modèle de McGill. Ce dernier permettrait aux soignants de bénéficier d'un modèle de soins. Ils pourraient s'appuyer sur la méthode utilisée lors des interventions pour que leur rôle infirmier soit adéquat. Bien que la méthodologie de la pratique ne devrait pas être figée et devrait se modeler à chaque situation, ce modèle servirait de base avant d'être adapté à chaque situation.

Une seconde recommandation concerne la population étudiée dans nos divers articles sélectionnés qui n'était pas suffisamment diversifiée, notamment dans l'article de Fidika et al. (2015), de Jessup et al. (2015) ainsi que de Glasscoe et Smith (2011). Ce manque de diversité ne nous a pas permis d'affirmer que les interventions fonctionnent réellement sur la majorité de participants. Nous proposons alors, d'élaborer une étude avec une population, d'une part, plus diverse et d'autre part, un nombre égal de pères et de mères. Ceci faciliterait l'analyse des résultats et permettrait une discussion plus généralisée.

Une dernière recommandation que nous ferions pour les résultats serait d'effectuer une étude au niveau de la Suisse. Nous n'avons pas assez de données en liens avec la population suisse ni avec son système de santé. Les résultats qui pourraient être obtenus seraient donc spécifiques à la manière de penser et aux habitudes de vie des habitants de ce pays, voir même, de chaque canton. Les interventions infirmières seraient alors certainement adaptées en fonction de ces critères.

8.3. Enseignement

Dans le but d'atteindre les recommandations expliquées dans la clinique, un enseignement auprès des soignants est nécessaire. Il s'agirait de mettre en place des formations dans lesquelles les soignants apprendraient à adapter leurs manières d'interagir avec une population qui nécessite une attention particulière. Ils apprendraient également à collaborer avec les aidants selon la méthodologie de la pratique de McGill. De plus, des

formations régulières et des cours théoriques permettraient d'approfondir les connaissances des soignants sur la mucoviscidose, l'anxiété et la dépression. Cela permettrait aux professionnels de savoir réagir face aux émotions des parents. Aussi, les connaissances sur la mucoviscidose permettraient d'apporter aux aidants, une éducation thérapeutique complète et de répondre à leurs questions.

Selon Quittner et al. (2015), le dépistage des symptômes doit être effectué une fois par an. Étant donné que nous recommandons d'effectuer ce dépistage plus fréquemment, l'élaboration d'une grille d'évaluation spécifique à plusieurs phases de l'hospitalisation est nécessaire. C'est-à-dire qu'il y en aurait une qui comprendrait les critères de l'annonce du diagnostic, une autre les critères d'adaptation à l'hospitalisation et une dernière qui serait générale face aux ressentis des aidants. Les entretiens et l'accompagnement seraient effectués sur la base des réponses apportées par les aidants, comme l'ont effectué Fidika et al. (2015). Puisque nous préconisons de dépister les symptômes une fois par mois, un rappel pourrait être mis en place dans les dossiers informatisés des patients. Cependant, le soignant doit être capable d'observer, d'analyser et d'acquiescer un jugement clinique adéquat si une situation se péjore avant le rappel.

9. CONCLUSION

L'élaboration de ce travail a permis d'analyser et d'apporter des interventions infirmières en lien avec notre problématique concernant la prévention de la dépression chez les proches aidants. Les différents articles sélectionnés ont démontré qu'une famille ayant un enfant atteint de mucoviscidose est fortement confrontée à plusieurs complications mentales. Le stress et l'anxiété sont des états de santé mentale qui, à long terme, impactent sur la qualité de vie. Cette dernière étant diminuée, elle peut conduire à une dépression du proche aidant. Afin de limiter ou d'éviter ces complications, il est prouvé que le dépistage des symptômes et la mise en place d'interventions infirmières est nécessaire. Certains auteurs préconisent de dépister les symptômes de détresse mentale dès l'annonce du diagnostic. En procédant de cette manière, les parents proches aidants sont pris en soins plus rapidement, ce qui évite une aggravation importante de l'état mental. Une étude explique que le dépistage des symptômes de dépression doit être effectué de manière régulière et systématique permettant de réévaluer à tout moment l'état mental des aidants. Cela permet d'obtenir un suivi psychologique régulier des proches aidants. En effet, les symptômes peuvent apparaître à diverses phases de la maladie. Si tel est le cas, les professionnels de la santé ont la possibilité de prévenir une dépression.

Dans la littérature il est dit que l'apport d'informations concernant la maladie est primordial car les parents ont un sentiment d'espoir et d'apaisement, notamment, face à la peur de la progression de la maladie. L'éducation thérapeutique est l'étape qui suit l'apport d'informations car elle permet aux parents de mettre en liens les données et les actions à effectuer auprès de l'enfant. En procédant de cette manière, c'est tout un accompagnement centré sur les besoins et les attentes des parents que le soignant met en place. Les soignants s'adaptent au fonctionnement familial afin de pouvoir apporter des résultats concrets en conservant les habitudes de vie de la famille. L'accompagnement des parents au cours de l'hospitalisation de l'enfant permet l'élaboration d'objectifs structurés face aux situations complexes qui leur apportera un sentiment de confiance face à la maladie.

Au cours de ce travail, il est démontré que les thérapies axées sur une approche empathique avec un soutien et une écoute prononcée auprès des aidants, sont des stratégies qui limitent le développement du stress et de l'anxiété. Une des études rapporte que les parents qui ont la possibilité de faire part de leurs ressentis sont moins à risque de développer des symptômes de dépression et donc, plus à même de prodiguer des soins de qualité à leur enfant.

Une collaboration et un partenariat entre l'enfant malade, les parents proches aidants et les soignants permettent de soulager les aidants dans les soins prodigués lorsqu'ils se sentent

dépassés. De plus, cette collaboration renforce le lien thérapeutique et la confiance entre les soignants et les parents, ce qui contribue à une diminution du sentiment d'anxiété. Ces éléments rejoignent le modèle de McGill qui met en avant l'importance de collaborer, de manière adéquate, entre le patient, son entourage et le soignant. Le professionnel de santé doit écouter et soutenir les familles afin de leur permettre d'avoir une meilleure qualité de vie et de diminuer les symptômes de dépression.

Finalement, ce travail explique que l'accompagnement ne doit pas s'effectuer uniquement auprès des proches. En effet, une détresse mentale éprouvée par les aidants peut impacter sur l'état psychologique de l'enfant et vice versa. C'est pourquoi, les professionnels de santé doivent accompagner la famille dans sa globalité pour minimiser les conséquences psychiques.

10. RÉFÉRENCES

Aspar, J. (2000). *Pédiatrie : D.E. infirmier (ModuloPratique)*. ESTEM.

Badatcheff-Coat, A. (2011). *Rôle, difficultés, attentes des conjoints aidants de patients adultes atteints de mucoviscidose [Brochure]*. <https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2016/12/archive-164.pdf>

Bahchachi, N., Dahel-Mekhancha, C-C., Rolland-Cachera, M-F., Badis, N., Roelants, M., & Hauspie, R. (2016). Weight and height local growth charts of Algerian children and adolescents (6-18 years of age). *Archives De Pédiatrie : Organe Officiel De La Société Française De Pédiatrie*, 23(4), 340-347. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2015.12.015>

Ball, J., & Bindler, R. (2010). *Soins infirmiers en pédiatrie (2e éd.)*. Éditions du Renouveau Pédagogique Inc.

Barker, D., & Quittner, A. (2016). *Parental Depression and Pancreatic Enzymes Adherence in Children With Cystic Fibrosis*. *Pediatrics*, 137(2). <https://doi.org/10.1542/peds.2015-2296>

Bioy, A., Bourgeois, F., & Nègre, I. (2013). *La communication entre soignant et soigné : Repères et pratiques (3e éd.. ed., Etudiants en IFSI)*. Bréal.

Biot, P., Pierre Dervaux, M., & Pegon, M. (2005). *Recherche en soins infirmiers*. <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2005-1-page-28.html>

Bourrillon, A. (2009). *Pédiatrie (4e éd. entièrement refondue. ed., Abrégés connaissances et pratique)*. Elsevier Masson.

Boutoleau-Bretonnière, C., & Vercelletto, M. (2009). Caregiver burden in dementia : Relationships with the activities of daily living, behavioral, and psychological symptoms. *Psychologie & Neuropsychiatrie Du Vieillissement*, 7 Spec No 1, 15-20. https://www.jle.com/fr/revues/pnv/e-docs/fardeau_de_laidant_dans_la_pathologie_dementielle_lien_avec_les_activites_de_la_vie_quotidienne_et_les_troubles_psycho_compo_283223/article.phtml

- Bulletin des médecins suisses. (2017). *Amélioration des soins médicaux : la mucoviscidose*. <https://bullmed.ch/article/doi/bms.2017.05909/>
- Centre médical de l'institut pasteur. (2019). *Mucoviscidose*. <https://www.pasteur.fr/fr/centre-medical/fiches-maladies/mucoviscidose>
- Chartré, M., & Gagné, J. (2014). *Mon enfant a une maladie chronique : Stratégies, ressources, moyens* (Collection du CHU Sainte-Justine pour les parents). Ed. du CHU Sainte-Justine.
- Collevio, (s.d.). *Care & Perform*. <https://collevio.be/prevenir-le-stress-des-aidants-le-role-de-lemployeur/>
- Corvol, A., Moutel, G., & Somme, D. (2013). *Engagement du soignant dans la relation. L'exemple des questionnaires de cas en gériatrie*. <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2013-1-page-97.htm>
- Derome, M. (2014). *Accompagner l'enfant hospitalisé : Handicapé, gravement malade ou en fin de vie*. De Boeck.
- Direction générale de la santé. (2012). *Le proche aidant*. <http://ge.ch/sante/actualites/ge-suis-proche-aidant>
- Driscoll, K. A., Montag-Leifling, K., Acton, J. D., & Modi, A. C. (2009). *Relations Between Depressive and Anxious Symptoms and Quality of Life in Caregivers of Children With Cystic Fibrosis*. *Pediatric Pulmonology*, 44(8), 784-792. <https://doi.org/10.1002/ppul.21057>
- Encyclopédie Orphanet Grand Public. (2006) [Brochure]. *La mucoviscidose*. <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Mucoviscidose-FRfrPub49.pdf>
- Fidika, A., Herle, M., Lehmann, C., Weiss, C., Knaevelsrud, C., & Goldbeck, L. (2015). *A Web-Based Psychological Support Program for Caregivers of Children With Cystic Fibrosis : A Pilot Study*. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13(1), 11. <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-015-0211-y>

- Gassier, J., & Rapoport, D. (1996). *Développement psychomoteur de l'enfant : Les étapes de la socialisation : Les grands apprentissages : La créativité* (4e éd. ed., Cahiers de puériculture 7). Masson.
- Glasscoe, C., & Smith, J. A. (2011). *Unravelling complexities involved in parenting a child with cystic fibrosis : An interpretative phenomenological analysis*. *Psychology and Psychiatry*, 16(2), 279-298. <https://doi.org/10.1177/1359104510383207>
- Godard, P., & Pujol, J. (2005). *Pneumologie : Soins infirmiers* (4e éd, Nouveaux cahiers de l'infirmière 11). Masson.
- Helms, S. W., Dellon, E. P., & Prinstein, M. J. (2014). *Friendship quality and health-related outcomes among adolescents with cystic fibrosis*. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(3), 349-358. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsu063>
- Jessup, M., Douglas, T., Priddis, L., Branch-Smith, C., & Shields, L. (2015). *Parental Experience of Information and Education Processes Following Diagnosis of Their Infant With Cystic Fibrosis Via Newborn Screening*. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(3), E233-E241. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.11.010>
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., & Major, F. (2003). *La pensée infirmière* (2e éd.). Groupe Beauchemin, éditeur ltée.
- Lambotte, I., De-Coster, L., & De-Gheest, F. (2007). *Le traumatisme de la mort annoncée : transmissions entre soignants et parents face à la maladie grave d'un enfant*. <https://www.cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2007-1-page-99.htm>
- Lombart, B. (2016). *Les soins en pédiatrie : Faire face au refus de l'enfant : Repères éthiques pour une posture soignante fondée sur la prudence* (Penser l'action sanitaire et sociale). S. Arslan.
- Marieb, E. N., & Brito, S. (2018). *Anatomy & physiology coloring workbook : A complete study guide* (12th ed.). Pearson Education.
- Martel, M., & Milette, I. (2017). *Être parent à l'unité néonatale : Tisser des liens pour la vie* (Collection du CHU Sainte-Justine pour les parents). CHU de Sainte-Justine.

Meltzer, L., & Mindell, J. A. (2006). *Impact of a Child's Chronic Illness on Maternal Sleep and Daytime Functioning*. *Archives of Internal Medicine*, 166(16), 1749-55.
<https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/410863>

Minuchin, S. (1979). *Familles en thérapie*. Editions France-Amérique.

Moola, F. J., Henry, L. A., Huynh, E., Stacey, J. A., & Faulkner, G. E. (2016). *They Know It's Safe - They Know What to Expect From That Face : Perceptions Towards a Cognitive-Behavioural Counselling Programme Among Caregivers of Children With Cystic Fibrosis*. *Journal of Clinical Nursing*, 26(19-20), 2932-2943.
<https://doi.org/10.1111/jocn.13622>

Oemglass. (s. d.). *La définition de la dynamique familiale*.
<http://www.oemglass.net/OD5W9LJQ0/>

Office fédérale de la santé publique. (2019). *Proches aidants : premiers résultats de la recherche*. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/das-bag/aktuell/news/news-28-10-2019.html>

Paquette-Desjardins, D., & Sauvé, J. (2008). *Modèle conceptuel et démarche clinique : Outils de soutien aux prises de décision* (Profession infirmière). Beauchemin.

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

Patel, L. (2008). *Croissance et maladies chroniques*. Annales Nestlé (Ed. Française).

Peille, F. (2009). *Parent, enfant : à chacun sa place* (Parentalités). De Boeck.

Pepin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3e éd.). Chenelière éducation.

- Quittner, A. L., Abbott, J., Georgiopoulos, A. M., Goldbeck, L., Smith, B., Hempstead, S. E., Marshall, B., Sabadosa, K. A., & Elborn, S. (2015). *International Committee on Mental Health in Cystic Fibrosis : Cystic Fibrosis Foundation and European Cystic Fibrosis Society consensus statements for screening and treating depression and anxiety. Thorax*, 71(1), 26-34. <https://thorax.bmj.com/content/thoraxjnl/71/1/26.full.pdf>
- Quittner, A. L., Digirolamo, A. M., Michel, M., & Eigen, H. (1992). *Parental Response to Cystic Fibrosis : A Contextual Analysis of the Diagnosis Phase. Journal of Pediatric Psychology*, 17(6), 683-704. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/17.6.683>
- Quittner, A-L., Goldbeck, L., Abbott, J., Duff, A., Lambrecht, P., Solé, A., Tibosch, M. M., Brucefors, A. B., Yüksel, H., Carastini, P., Blackwell, L., & Barker, D., (2014). *Prevalence of depression and anxiety in patients with cystic fibrosis and parent caregivers : Results of The International Depression Epidemiological Study across nine countries. Thorax*, 69(12), 1090-1097. <http://dx.doi.org/10.1136/thoraxjnl-2014-205983>
- République et canton de Genève. (2017). *Programme de soutien aux proches aidants du canton de Genève*. https://www.ge.ch/document/programme-soutienaux-proches-aidants-du-canton-geneve-20172020/telecharger?fbclid=IwAR3vZ6mHm4140qGZQvrlVNd1bMsE_9FyVZZyFD%205334PMnNJJa1kZYET2kgmU
- Savage, E., Beirne, P. V., Chroinin, M. N., Duff, A., Fitzgerald, T., & Farrell, D. (2014). *Self-management education for cystic fibrosis. The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2017(9), CD007641. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007641.pub3>
- Sciences naturelles Suisses. (2018). *Maladies monogéniques*. https://sciencesnaturelles.ch/topics/personalizedhealth/personalisierte_gesundheit_und_medizin_heute_und_morgen/anwendungen/monogenetische_krankheiten
- Sécurité sociale Améli. (2019). *Comprendre la mucoviscidose* [Figure 1 : Mode de transmission de la mucoviscidose]. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/mucoviscidose/comprendre-mucoviscidose>

- Société Suisse pour la mucoviscidose. (2012). *La mucoviscidose ou fibrose kystique : la maladie héréditaire la plus fréquente*. <http://www.cfch.ch/fr/mucoviscidose/>
- Société Suisse pour la mucoviscidose (CFCH). (2018). *Vivre avec une maladie chronique*. <http://www.cfch.ch/fr/>
- Soumaille, S., & Bertschy, G. (2001). *La dépression (J'ai envie de comprendre...)*. Médecine & hygiène.
- Soumaille, S., & Bondolfi, G. (2012). *La dépression (Planète santé)*. Médecine & hygiène.
- Teva avec l'association vaincre la mucoviscidose. (2018). *La mucoviscidose : aider un proche pour mieux vivre avec la mucoviscidose*. <https://www.teva-sante.fr/votre-sante/la-mucoviscidose/aider-un-proche-pour-mieux-vivre-avec-la-mucoviscidose/>
- Thibault-Wanquet, P. (2008). *Les aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital*. Masson.
- Vannesse, A. (2008). *Écouter l'autre : Tant de choses à dire (5e ed., Comprendre les personnes)*. Chronique sociale.

11. ANNEXES

11.1. Fiche de lecture n°1

Référence :

Fidika, A., Herle, M., Lehmann, C., Weiss, C., Knaevelsrud, C., & Goldbeck, L. (2015). *A Web-Based Psychological Support Program for Caregivers of Children With Cystic Fibrosis : A Pilot Study*. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13(1), 11.
<https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-015-0211-y>

DÉMARCHE DESCRIPTIVE

Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

- **Identité des auteurs**

Cette étude a été élaborée par Astrid Fidika, Marion Herle, Christine Lehman, Christa Weiss, Christine Knaevelsrud et Lutz Goldbeck. Ce sont tous des professionnels de la santé qui ont collaboré ensemble pour la rédaction de cet article.

- **Le nom et type de revue**

A Web-Based Psychological Support Program for Caregivers of Children With Cystic Fibrosis : A Pilot Study. Il s'agit d'une étude pilote, publiée en 2015.

- **Le lieu d'étude**

Cette étude a été menée en Allemagne.

- **Les objectifs pratiques**

Les objectifs de l'étude sont d'évaluer les symptômes d'anxiété, de dépression, de peur de la progression de la maladie, de la qualité de vie ainsi que de l'adaptation parentale des parents proches aidants d'enfants atteints de mucoviscidose.

L'objet de l'article et le cadre théorique

- **Objet de la recherche**

Le but de cette étude est de déceler les personnes atteintes des symptômes, dit ci-dessus, en utilisant un programme de thérapie cognitivo-comportementale sur une base internet.

- **Question de recherche**

Comment déceler les personnes atteintes des symptômes d'anxiété, de dépression, de peur de la progression de la maladie, de la qualité de vie ainsi que de l'adaptation parentales ?

- **Hypothèse de recherche**

Les parents proches aidants d'enfants atteints de mucoviscidose présentent une détresse psychologique.

- **Cadre théorique de la recherche**

Une fois par semaine, les participants ont répondu à des questionnaires en ligne. Ceux-ci ont duré quarante-cinq minutes à chaque fois et, à terme, les participants ont reçu un feed-back de la part des experts. Au total, dix séances ont été effectuées dont une était trois mois après la fin de l'étude, avec un nouveau questionnaire.

- **Principaux concepts et/ou notions utilisés**

Les experts se sont basés sur des études antérieures ainsi que sur une revue de la littérature qui ont recueillis le même type de population. Ceci a permis de développer, le plus en adéquation possible, une plateforme de soutien.

Méthodologie de la recherche

- **Outil pour la récolte de données**

Les auteurs ont recherché les participants par le biais d'informations publicitaires au cours de l'année 2012. Les participants se sont inscrits de leur plein gré en remplissant des questionnaires sur une plateforme internet. Les experts cliniques ont ensuite sélectionné les participants en fonction de leurs réponses.

- **Population de l'étude**

Il s'agit d'un groupe de trente et un participants qui sont, au cours de l'étude, des proches aidants d'enfants atteints de mucoviscidose et qui présentent une détresse psychologique quelconque.

- **Type d'étude**

Il s'agit d'une étude pilote.

Présentation des résultats

- **Principaux résultats de la recherche**

Soixante-quatre parents se sont inscrits sur le site internet, cinquante ont terminé l'évaluation de base et trente-sept répondent aux critères d'inclusion. Cependant, seulement trente et un parents ont commencé l'intervention et vingt-sept ont terminés le programme.

Dans l'échantillon des vingt-sept parents, deux d'entre eux ont été perdus après l'évaluation et deux autres ont été exclus car ils ont commencé un traitement psychotique. Il reste donc vingt-trois participants dont vingt et une femmes et deux hommes.

Pour ce qui est du critère d'évaluation principal qui est l'anxiété, le score a diminué. Avant l'intervention, le score de la sous-échelle du HADS des vingt-trois participants étaient de onze virgule quatre points (au-dessus de onze points, le niveau clinique est considéré comme étant trop symptomatique). Durant la phase du post traitement, ce score a diminué de quatre virgule sept points. Cela correspond à un score post traitement de six virgule sept, les symptômes d'anxiété étaient moins nombreux après l'étude pour septante-huit pourcent des parents. En ce qui concerne l'évaluation secondaire, le score des symptômes de dépression a évolué de seize virgule nonante-six à douze virgule zéro neuf. La peur de la progression de la maladie a diminué passant de cinquante-trois virgule nonante-cinq à quarante-deux virgule vingt-deux. En résumé, la moitié des parents ont eu une amélioration des divers symptômes.

À propos de la qualité de vie, le score est passé de quarante-neuf virgule septante-trois à cinquante-sept virgule quatre-vingt-huit. Pour trente-neuf pourcents des parents, la qualité de vie s'est améliorée.

L'adaptation parentale n'a pas pu être démontrée au suivi des trois mois.

Les résultats démontrent qu'une thérapie en ligne est possible, elle a été efficace pour réduire la détresse des proches aidants et qu'elle améliore leur qualité de vie

- **Conclusions générales**

Il en ressort de cette étude que les thérapies en ligne sont faisables et utiles. Leur efficacité en lien avec l'amélioration de la santé mentale et la qualité de vie des participants est significative.

- **Particularité ou originalité de l'étude**

Les auteurs avaient des rôles divers dans l'élaboration de l'étude. Lutz Goldbeck a été le principal auteur de cet article tandis qu'Astrid Fidika et Marion Herle étaient

co-auteurs. Alexandra L. Quitter, elle, était chargée de fournir des conseils généraux sur l'interprétation des résultats et Claire A. Glasscoe était plutôt chargée des mises à jour.

Éthique

Pour avancer dans cette étude, les participants ont été dans l'obligation de signer un consentement éclairé écrit.

Démarche interprétative

- **Apports de l'article**

Il s'agit de la première étude qui porte sur les interventions psychologiques en ligne. Aussi, il a été démontré que le programme est un soutien pour cette population.

- **Limites de l'article**

Les infrastructures n'ont pas toutes été en mesure d'offrir aux proches aidants des interventions psychologiques suite à une problématique de remboursement de soins. De plus, les services de santé mentale sont entravés par des listes d'attente. Le temps des proches est limité en raison de la gestion de la maladie de leur enfant. Les participants étaient principalement des femmes et un groupe témoins a fait défaut.

La supériorité du WEP-CARE n'a pas été étudiée par rapport aux soins habituels, l'évolution spontanée des symptômes psychologiques ou à d'autres comparateurs actifs.

Une autoréflexion écrite peut être un obstacle à la participation pour les personnes ayant un niveau de littératie inférieur. Le manque de ressources financières peut provoquer un moins bon résultat de santé. Aussi, les personnes n'ayant pas accès à internet ne peuvent pas participer à l'étude.

- **Pistes de réflexion**

Les résultats de cette étude ont été prometteurs, raison pour laquelle les auteurs trouveraient intéressant de prendre les résultats obtenus et de s'en servir comme base de données pour de nouvelles recherches. En effet, des preuves concernant l'efficacité et l'efficacité spécifique peuvent être recherchées au cours d'une étude de type « essai randomisé » et comparés à d'autres interventions psychologiques.

- **Mots clés / thèmes qui ressortent de l'étude**

Anxiété, Peur, Mucoviscidose, Parents proches aidants.

11.2. Fiche de lecture n°2

Référence :

Quittner, A. L., Digirolamo, A. M., Michel, M., & Eigen, H. (1992). *Parental Response to Cystic Fibrosis : A Contextual Analysis of the Diagnosis Phase*. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(6), 683-704. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/17.6.683>

DÉMARCHE DESCRIPTIVE

Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

- **Identité des auteurs**

Cette étude a été élaborée par plusieurs spécialistes de la santé. Il s'agit de pédopsychiatres, de psychologues pédiatriques et de pneumologues pédiatriques.

- **Le nom et type de revue**

L'article est : Parental Response to Cystic Fibrosis : A Contextual Analysis of the Diagnosis Phase. Il s'agit d'une analyse contextuelle, publié en 1992.

- **Le lieu d'étude**

Cette étude a été menée en Inde.

- **Les objectifs pratiques**

Les objectifs de l'étude sont d'analyser les relations entre les tâches parentales dites normales et celles étant spécifiques à la maladie ainsi que les tensions, le stress et la dépression des participants.

L'objet de l'article et le cadre théorique

- **Objet de la recherche**

Le but de cette étude est de mettre en avant la manière dont les parents se répartissent les responsabilités et comment ils les gèrent. Ceci permet d'élaborer des interventions afin de leur venir en aide.

- **Question de recherche**

Comment les parents se répartissent les responsabilités et comment ils les gèrent ?

- **Hypothèse de recherche**

Les parents proches aidants éprouvent des difficultés à gérer les responsabilités qu'engendre la maladie de leur enfant.

- **Cadre théorique de la recherche**

Les participants de cette étude ont suivi des entretiens et des questionnaires qui permettent d'avoir une vue d'ensemble sur leurs responsabilités en tant que parents proches aidants mais également d'analyser la manière dont ils se répartissent les tâches.

- **Principaux concepts et/ou notions utilisés**

Plusieurs questionnaires standardisés ont été envoyés au domicile des participants avant même de les rencontrer. Des entretiens structurés se sont déroulés à la suite de la première étape et ils ont eu lieu également à domicile. Les participants ont été évalués avec l'instrument de mesure ISP, il s'agit d'un questionnaire comportant cent-vingt-six points élaborés pour identifier les sources de stress chez les enfants et les parents. Cette étude a donc pris en compte les parents proches aidants mais également les enfants atteints de mucoviscidose.

Méthodologie de la recherche

- **Outil pour la récolte de données**

Les participants ont été contactés après l'annonce du diagnostic de leur enfant. Ils ont reçu à domicile une lettre leur expliquant le but de l'étude. Ceux qui ont accepté de participer à l'étude ont tout d'abord suivi un entretien structuré à domicile comportant cent-dix points. Ensuite, des mesures standardisées ont été réalisées afin d'évaluer certaines variables comme : le stress, la dépression, la tension et la satisfaction conjugale. Les pères et les mères ont été interrogés séparément sur une période d'environ deux heures.

- **Population de l'étude**

Au total, soixante-quatre parents (trente-six mères et vingt-huit pères) d'enfants de moins de quatre ans ayant été diagnostiqués depuis peu de la mucoviscidose, ont participé à l'étude. Les parents doivent détenir un niveau de littératie suffisant afin de savoir lire et écrire. Il est également demandé qu'ils n'aient pas d'antécédents psychiatriques et/ou de maladies graves.

- **Type d'étude**

Il s'agit d'une analyse contextuelle.

Présentation des résultats

- **Principaux résultats de la recherche**

Quarante et une familles ont été contactées à l'hôpital, trente-quatre ont accepté de participer à la recherche.

Les tâches à domicile, étant spécifiques à la maladie, ont été considérées comme plus stressantes par les parents que les tâches dites normales. Les thèmes : les sorties dans la communauté, l'alimentation, les médicaments, les thérapies physiques et les factures sont perçus comme étant les plus stressants. Les thèmes les moins stressants sont les fratries, la relation des parents avec des amis et la relation des enfants avec des pairs.

Les caractéristiques démographiques du stress et de la tension des rôles chez les mères et les pères ont été analysées séparément. Les mères ont plus de responsabilités ce qui engendre une tension des rôles plus élevée que les pères ainsi qu'une moins bonne gestion du stress. Les thèmes principaux qui augmentent le stress sont : le traitement, l'utilité pour les soins et l'absence du conjoint.

La satisfaction conjugale est identique pour les deux parents. Cependant, la dépression est plus élevée chez les mères car celles-ci sont plus à risque de développer des symptômes dépressifs que les hommes.

Une augmentation de la tension des rôles et une diminution de la satisfaction conjugale ont été démontrées. Les tensions influencent les niveaux de dépression des parents.

- **Conclusions générales**

Les tâches parentales en lien avec la pathologie de l'enfant sont décrites comme stressantes pour ces aidants. Les principaux aspects qui sont décrits comme tel sont : les traitements et l'absence du conjoint. Il en ressort de cette étude que les mères sont plus sujettes à développer une dépression que les pères.

- **Particularité ou originalité de l'étude**

Les participants ne se sont pas rendus en milieu hospitalier ou en cabinet pour les questionnaires et les entretiens. Tout cela s'est déroulé au domicile de ceux-ci.

Éthique

Les participants ont dû signer un consentement éclairé afin de poursuivre l'étude.

Démarche interprétative

- **Apports de l'article**

Cet article a permis de démontrer que plusieurs évènements, en lien avec la responsabilité des proches aidants, sont vécus comme stressants et peuvent engendrer un mal-être psychologique. Des interventions infirmières et des programmes de soutien pourront être mis en place en fonction des besoins et des demandes de chacun.

- **Limites de l'article**

Les parents ont été confrontés à de la difficulté pour trouver du temps à remplir les questionnaires, ce qui a eu des conséquences sur les résultats.

Les parents ne détenaient pas tous un téléphone qui leur permettait de programmer un entretien.

L'échelle de la dépression maternelle n'a pas été utilisée car il y a une potentielle confusion entre les variables du modèle.

- **Pistes de réflexion**

Les résultats de cette étude mettent en évidence une problématique face à la santé mentale des aidants. Les responsabilités sont vécues de manière stressante, ainsi, les actions mises en place pour cette population permettraient de diminuer ces chiffres.

- **Mots clés / thèmes qui ressortent de l'étude**

Mucoviscidose, Stress parental, Diagnostic, Tension de rôle, Adaptation parentale.

11.3. Fiche de lecture n°3

Référence :

Glasscoe, C., & Smith, J. A. (2011). *Unravelling complexities involved in parenting a child with cystic fibrosis : An interpretative phenomenological analysis*. *Psychology and Psychiatry*, 16(2), 279-298. <https://doi.org/10.1177/1359104510383207>

DÉMARCHE DESCRIPTIVE

Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

- **Identité des auteurs**

Cet article est écrit par deux auteurs : Claire Glasscoe et Jonathan A. Smith. Un de ces derniers interviewait les parents tandis que l'autre analysait les enregistrements par rapports aux dires des parents.

- **Le nom et type de revue**

Le nom de l'article est : Unravelling complexities involved in parenting a child with cystic fibrosis : An interpretative phenomenological analysis. Il s'agit d'une étude qualitative qui a été publiée en 2011.

- **Le lieu d'étude**

Cette étude a eu lieu au Royaume-Uni.

- **Les objectifs pratiques**

L'objectif de cette étude est : la compréhension de la part des parents de prendre en soins un enfant atteint de mucoviscidose.

L'objet de l'article et le cadre théorique

- **Objet de la recherche**

Le but de cette étude est d'analyser l'éducation d'un enfant atteint de mucoviscidose et de déterminer le degré du sentiment de fardeau en lien avec les soins et le maternage.

- **Question de recherche**

Comment analyser l'éducation d'un enfant atteint de mucoviscidose et de déterminer le degré du sentiment de fardeau en lien avec les soins et le maternage ?

- **Hypothèse de recherche**

Les hypothèses de recherche ne sont pas décrites dans l'article.

- **Cadre théorique de la recherche**

Il s'agit d'un témoignage d'une femme à la fois mère d'un enfant atteint de mucoviscidose et à la fois soignante de patients atteints de mucoviscidose.

- **Principaux concepts et/ou notions utilisés**

Les principaux concepts utilisés dans cet article sont le sentiment de fardeau et les soins procurés par les parents.

Méthodologie de la recherche

- **Outil pour la récolte de données**

Les familles ont reçu un dépliant afin de les inviter à participer à l'étude. Après un consentement écrit, les chercheurs ont mis en place des entretiens semi-structurés qui ont été enregistrés et transcrits sous forme de texte. Les entretiens ont été divisés en trois thèmes : l'enfant, l'enfant atteint de mucoviscidose et la relation entre la mère et l'enfant. Par la suite, les chercheurs ont mis en place des entretiens individuels et des entretiens de groupe afin de récolter le vécu et le ressenti des parents proches aidants.

- **Population de l'étude**

Les participants de l'étude étaient des parents proches aidants : deux hommes et quatorze femmes, avec un enfant âgé de moins de treize ans, atteint de mucoviscidose. L'expérience d'une femme proche aidante et soignante de profession, a été décrite pour montrer la complexité et les dilemmes rencontrés au quotidien pour un parent d'un enfant atteint de mucoviscidose.

- **Type d'étude**

Il s'agit d'une étude qualitative et plus précisément d'une analyse phénoménologique interprétative.

Présentation des résultats

- **Principaux résultats de la recherche**

La maladie fait partie de la routine familiale, elle est omniprésente dans le quotidien de la famille et il est difficile de ne pas y penser. Les tâches et les pensées de la

mère proche aidante gravitent autour de la mucoviscidose. Elle met toutefois en avant le fait qu'il est important de profiter de la vie et des moments présents en famille. Étant une ancienne soignante d'adolescents atteints de mucoviscidose, elle sait que la durée de vie d'une personne atteinte de cette maladie chronique est diminuée. Cette mère est capable de faire la part des choses entre son rôle mère et son rôle de soignante. Il est toutefois difficile pour elle de pratiquer des gestes techniques sur son fils et elle préfère laisser ces tâches aux infirmiers-ères, lorsque cela est possible. Elle préfère être sa mère plutôt que de trop s'investir lorsque cela n'est pas nécessaire et de faire ressortir son côté soignante.

Son interview met en avant que les soins qu'elle procure à son fils sont stressants au quotidien. La responsabilité d'un proche aidant entraîne un état de stress. En effet, les proches aidants d'enfant atteint d'une maladie chronique sont souvent confrontés à des dilemmes dans la prise de décisions. Il est difficile pour eux de faire des choix tout en prenant en compte les possibilités, les avantages et les conséquences que cela peut avoir sur l'avenir de l'enfant.

- **Conclusions générales**

Une famille ayant un enfant atteint de mucoviscidose considère sa vie normale malgré les complexités de la maladie de l'enfant et les répercussions qu'elle a sur la vie familiale.

- **Particularité ou originalité de l'étude**

Il s'agit d'un témoignage d'une mère proche aidante d'un enfant atteint de mucoviscidose. Celle-ci est également une professionnelle de la santé qui a travaillé avec des personnes atteintes de cette même maladie.

Éthique

Le projet a reçu l'approbation éthique de Liverpool Children's Local Research Comité d'éthique.

Démarche interprétative

- **Apports de l'article**

La mère qui a témoigné est également une soignante. Cela montre que malgré le fait qu'elle soit une professionnelle de santé, il est difficile pour elle de s'occuper de son enfant malade

- **Limites de l'article**

C'est le témoignage d'une seule mère, qui ne peut pas être considéré comme représentatif de la majorité des parents.

- **Pistes de réflexion**

Il serait nécessaire de poursuivre les recherches avec un échantillon plus grand et plus diversifié afin d'avoir des résultats plus conséquents et de pouvoir les comparer entre eux.

- **Mots clés / thèmes qui ressortent de l'étude**

Vie quotidienne, Rôle parental, Gestion de la routine, Prise de décision, Stress.

11.4. Fiche de lecture n°4

Référence :

Quittner, A. L., Abbott, J., Georgiopoulos, A. M., Goldbeck, L., Smith, B., Hempstead, S. E., Marshall, B., Sabadosa, K. A., & Elborn, S. (2015). *International Committee on Mental Health in Cystic Fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation and European Cystic Fibrosis Society consensus statements for screening and treating depression and anxiety*. *Thorax*, 71(1), 26-34. <https://thorax.bmj.com/content/thoraxjnl/71/1/26.full.pdf>

DÉMARCHE DESCRIPTIVE

Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

- **Identité des auteurs**

Cette étude a été écrite par Alexandra L. Quittner, Janice Abbott, Anna M. Georgiopoulos, Lutz Goldbeck, Beth Smith, Sarah E. Hempstead, Bruce Marshall, Kathryn A. Sabadosa, Stuart Elborn. Ces auteurs sont des médecins, des psychologues, des psychiatres, des infirmiers-ères, des travailleurs sociaux et des pharmaciens.

- **Le nom et type de revue**

Le nom de l'étude est : *International Committee on Mental Health in Cystic Fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation and European Cystic Fibrosis Society consensus statements for screening and treating depression and anxiety*. Il s'agit d'une étude longitudinale qui a été publiée en 2015.

- **Le lieu d'étude**

Cette étude a eu lieu à Miami.

- **Les objectifs pratiques**

L'objectif de l'étude est d'avoir une évaluation et un traitement efficace contre la dépression et l'anxiété.

L'objet de l'article et le cadre théorique

- **Objet de la recherche**

Le but de l'étude consiste à évaluer et traiter l'évolution de la dépression et de l'anxiété ainsi que de trouver comment changer la pratique clinique pour améliorer les résultats de santé mentale.

- **Question de recherche**

Comment évaluer et traiter l'évolution de la dépression et de l'anxiété et comment changer la pratique clinique pour améliorer les résultats de santé mentale ?

- **Hypothèse de recherche**

Les parents proches aidants ainsi que les adultes et les enfants atteints d'une maladie chronique sont plus à risque de développer une dépression et une anxiété.

- **Cadre théorique de la recherche**

Des recherches ont été effectuées sur différentes bases de données par un méthodologiste. Puis, le comité a examiné trois-cent quarante articles, rédigé des déclarations et fixé une acceptation de quatre-vingts pourcents pour chaque déclaration de recommandations. Quinze de ces déclarations ont été finalisées pour le dépistage ainsi que pour le traitement de la dépression et celui de l'anxiété.

- **Principaux concepts et/ou notions utilisés**

Le taux de dépression et d'anxiété augmente lorsqu'un individu est atteint de mucoviscidose. Cela a une influence sur sa qualité de vie ainsi que sur sa santé physique et mentale, mais influe également sur la santé des proches aidants.

Méthodologie de la recherche

- **Outil pour la récolte de données**

L'étude a duré dix-huit mois. Le comité de ces vingt-deux membres a été séparé en quatre groupes de travail : sélection, intervention psychologique, traitement pharmacologique et mise en œuvre et recherche future. Des questions spécifiques par groupe ont été développées et ont été utilisées pour faire des recherches documentaires sur différentes bases de données. Quelques mois plus tard, le comité s'est réuni afin de finaliser les déclarations de recommandations. Après examen et discussion, les membres du comité ont voté jusqu'à ce que le taux d'acceptation de quatre-vingts pourcents ou plus soit atteint pour chaque déclaration afin de valider le projet.

- **Population de l'étude**

La fondation de mucoviscidose et la Société européenne de mucoviscidose ont invité vingt-deux participants dont des professionnels, des parents d'enfants atteints de mucoviscidose et un adulte atteint de mucoviscidose.

- **Type d'étude**

Il s'agit d'une étude longitudinale.

Présentation des résultats

- **Principaux résultats de la recherche**

Le comité a analysé les articles retenus et il a constaté que les aspects problématiques sont souvent liés à des états d'anxiété et de dépression chez les parents proches aidants. Des interventions sont attendues afin de limiter ces états. Des mesures de prévention ont été mises en place afin de favoriser un état physique sain ainsi qu'une bonne santé mentale chez les proches aidants et chez les enfants atteints de mucoviscidose. Ces mesures sont : une bonne hygiène de vie, une nutrition et un sommeil adéquats, des activités agréables ainsi qu'une éducation les sensibilisant à la mucoviscidose. De plus, une attention est portée au fonctionnement familial et aux habitudes de vie de la famille.

Le comité propose aux institutions d'identifier un clinicien spécialiste sur la santé mentale, d'élaborer des outils éducatifs sur l'importance de l'évaluation psychologique et de mettre à disposition une liste de sources de références. Le comité propose également d'établir un plan de lutte contre les idées suicidaires probablement associées aux états psychologiques. Ainsi, élaborer un parcours de soins avant de mettre en place des programmes de dépistage, serait un bon moyen de minimiser les symptômes d'anxiété et de dépression.

Les proches aidant doivent être suivi par les services de santé mentale lorsqu'ils présentent des symptômes d'anxiété et/ou de dépression. De plus, les proches aidants qui ont été positifs au dépistage et qui présentent des symptômes d'anxiété et/ou de dépression, devraient être suivi auprès des prestataires de santé mentale. Il a été démontré par les recherches que les proches aidants sont plus à risque de développer des problèmes mentaux tels que des troubles bipolaires, des troubles du stress post-traumatique, des délires et/ou de la toxicomanie. De plus, ils peuvent présenter de la fatigue, des troubles du sommeil, de la dyspnée, de la douleur ou des carences en vitamine D. C'est pourquoi le comité préconise de mettre en place des interventions psychologiques avant que les symptômes d'anxiété et de dépression apparaissent afin d'éviter ses nombreuses complications.

- **Conclusions générales**

Il est démontré que les symptômes de dépression et d'anxiété influencent la gestion de la maladie et la qualité de vie des enfants atteints et des proches aidants. C'est pourquoi, lorsque le dépistage annuel révèle des niveaux élevés de dépression et

d'anxiété, des procédures de diagnostic clinique devraient être mises en place. Il s'en suit des interventions psychologiques et/ou pharmacologiques fondées sur des preuves.

- **Particularité ou originalité de l'étude**

Les membres du comité étaient des personnes diversifiées ce qui a pu apporter différents points de vue.

Éthique

Cet article est en libre accès et a été distribué conformément à la licence Creative Commons Attribution non commerciales.

Démarche interprétative

- **Apports de l'article**

Des experts internationaux ont répondu aux besoins des personnes atteintes de mucoviscidose et des parents proches aidants afin de probablement améliorer leurs résultats en matière de santé et leur qualité de vie.

L'étude démontre des preuves solides indiquant que les adolescents et les adultes atteints de mucoviscidose et que les proches aidants ont des taux élevés de dépression et d'anxiété.

- **Limites de l'article**

Les recherches documentaires se sont limitées à la langue anglaise et à la période de 1960 à 2015. De plus, les professionnels de la santé ne sont pas tous des spécialistes de la santé mentale ce qui a été plus difficile à dépister les symptômes. Pour finir, les déclencheurs des symptômes psychologiques sont peu connus et d'autres études sont nécessaires pour avoir des données plus probantes.

- **Pistes de réflexion**

Les auteurs recommandent de pouvoir faire une étude à plus grande échelle afin de déterminer les symptômes psychologiques qui ont de lourdes conséquences sur la gestion de la maladie de la personne.

Ensuite, le comité recommande une évaluation clinique par un spécialiste de la santé mentale pour le dépistage.

De plus, ils préconisent de fournir aux professionnels de la santé qui travaillent avec des personnes atteintes de mucoviscidose de suivre une formation pour faciliter la mise en œuvre du dépistage annuel de la santé mentale.

Pour finir, les auteurs pensent qu'il serait nécessaire de développer des stratégies de prévention afin d'améliorer les facteurs de risques psychosociaux et cliniques.

- **Mots clés / thèmes qui ressortent de l'étude**

Anxiété, Dépression, Stress, Santé mentale.

11.5. Fiche de lecture n°5

Référence :

Moola, F. J., Henry, L. A., Huynh, E., Stacey, J. A., & Faulkner, G. E. (2016). *They Know It's Safe - They Know What to Expect From That Face : Perceptions Towards a Cognitive-Behavioural Counselling Programme Among Caregivers of Children With Cystic Fibrosis*. *Journal of Clinical Nursing*, 26(19-20), 2932-2943. <https://doi.org/10.1111/jocn.13622>

DÉMARCHE DESCRIPTIVE

Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

- **Identité des auteurs**

Cet article est écrit par cinq auteurs dont principalement Fiona J. Moola qui est scientifique au Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital et professeur adjointe à la Dalla Lana School of Public Health de l'Université de Toronto. Elle a supervisé l'exécution globale de l'étude et a également participé à sa rédaction. Lauren AV Henry a collecté et analysé des données, Elizabeth Huynh a formaté le papier, Jenna Stacey et Guy Faulkner ainsi que les deux auteurs précédemment cités ont chacun apporté une contribution pour l'écriture.

- **Le nom et type de revue**

Le nom de l'étude est : They Know It's Safe - They Know What to Expect From That Face : Perceptions Towards a Cognitive-Behavioural Counselling Programme Among Caregivers of Children With Cystic Fibrosis. Il s'agit d'une étude qui s'inspire de la recherche analytique qualitative. Elle a été publiée en 2016.

- **Le lieu d'étude**

Cette étude s'est déroulée dans un hôpital pour enfant de Winnipeg, au Canada.

- **Les objectifs pratiques**

L'objectif du programme était d'améliorer la qualité de vie. Les participants ont utilisé cette intervention afin de dialoguer sur leur vécu face à la mucoviscidose.

L'objet de l'article et le cadre théorique

- **Objet de la recherche**

Le but de l'étude consiste à améliorer le bien-être psychosocial des proches aidants d'enfants atteints de mucoviscidose.

- **Question de recherche**

Comment améliorer le bien-être psychosocial des proches aidants d'enfants atteints de mucoviscidose ?

- **Hypothèse de recherche**

Les hypothèses de recherche ne sont pas nommées dans cet article.

- **Cadre théorique de la recherche**

D'autres études ont été ajoutées à celle-ci pour compléter les diverses idées. Les auteurs présentent d'autres interventions dans le domaine de la mucoviscidose qui comprennent la thérapie axée sur la perspicacité, le biofeedback, l'hypnose, la massothérapie et la relaxation. Ces interventions sont supposées favoriser un bien-être psychologique et une bonne qualité de vie (Anbar & Murthy, 2010). Dans une étude qualitative qui a utilisé une approche fondée sur la théorie, Tluczek et al. (2006) ont étudié le ressenti de trente-trois familles. Ces dernières avaient subi un test de dépistage néonatal anormal au moment du diagnostic de mucoviscidose. Moseley et al. (2013) ont évalué les connaissances des médecins et des pédiatres sur la prévalence du conseil génétique chez les soignants d'enfants atteints de mucoviscidose. Des études ont également exploré l'expérience générale des soignants en matière de programmes de counseling pour les enfants atteints de mucoviscidose telle que Goldbeck et Babka (2001), Brown et al. (1995), Bywater (1984) et Stark et al. (1990).

- **Principaux concepts et/ou notions utilisés**

Des entretiens approfondis semi-structurés ont été utilisés comme principal outil méthodologique. Ensuite, une analyse thématique des huit entretiens a été réalisée.

Méthodologie de la recherche

- **Outil pour la récolte de données**

Un essai de thérapie a été effectué par treize dyades « parents-enfants » soit vingt-six participants au total. Ces dyades ont participé à quatre séances de nonante minutes sur une période de quatre mois. Les participants ont également été appelés entre les séances pour avoir un suivi de leur progrès. En fin d'intervention, l'équipe de recherche a demandé aux vingt-six participants, en s'appuyant sur une méthode d'échantillonnage, de participer à un entretien qualitatif sur l'expérience qu'ils venaient de vivre. Seulement huit proches aidants et trois enfants ont

acceptés de participer à cet entretien. Il s'agit d'un entretien semi-structuré et d'interview approfondis sur une durée d'une heure. Les entretiens ont été enregistrés sur des supports audios et retranscrits par la suite textuellement. Actuellement, uniquement les analyses des aidants ont été explorées. Celles-ci ont été effectuées à l'aide d'un logiciel qualitatif afin d'aboutir à un processus de tri des données. Des codes ont été développés pour classer les modèles rencontrés dans les données. Ceci a permis d'examiner, de contraster et de comparer les données brutes afin de les trier.

- **Population de l'étude**

Les participants étaient huit proches aidants d'enfants atteints de mucoviscidose âgés de trente-sept ans en moyenne.

- **Type d'étude**

Il s'agit d'une étude qualitative qui est une thérapie cognitivo-comportementale.

Présentation des résultats

- **Principaux résultats de la recherche**

Les proches aidants ont trouvé que la thérapie cognitivo-comportementale a été bénéfique et pratique. Elle leur a permis de bénéficier d'un soutien social et de se sentir en sécurité grâce aux relations plus intimes et empathiques entre les participants et les chercheurs. Les proches aidants se sont sentis écoutés et ont eu un sentiment de confiance. Ils ont eu la possibilité de dialoguer en toute sécurité ce qui a permis d'améliorer la perception de leur quotidien. Les rendez-vous étaient relaxants et sans stress. Les proches aidants ont pu discuter de leur santé psychique et mentale. Le soutien thérapeutique est important pour préserver la santé mentale des proches aidants contre le stress, la dépression et l'anxiété. Ce soutien est également nécessaire lorsqu'un enfant atteint de mucoviscidose décède. L'un des principaux avantages du programme est de permettre au public cible d'acquérir des compétences en lien avec la gestion du temps. La visualisation de manière claire et détaillée de la planification du traitement facilite le sentiment d'une gestion du temps efficace. L'acquisition de cette compétence apporte aux participants la capacité de classer les soins par ordre d'importance, leur permettant de conserver leurs activités quotidiennes comme par exemple une activité ludique.

- **Conclusions générales**

Vivre avec la mucoviscidose est associée à des dilemmes psychosociaux complexes et à divers problèmes pour les parents proches aidants. L'étude discute de l'application clinique d'un programme de conseils, fondé sur des preuves pour les proches aidants qui fournissent un soutien à leur enfant atteint de mucoviscidose. Les participants ont suggéré que le counseling leur procurait un sentiment de soutien, de responsabilité et de meilleures capacités de gestion du temps.

- **Particularité ou originalité de l'étude**

Les témoignages et les réponses des participants, pendant les entretiens, sont décrites de manière précises.

Éthique

Toutes les composantes de l'étude ont été approuvées par le comité éthique de la recherche de l'Université du Manitoba.

Démarche interprétative

- **Apports de l'article**

L'étude étant qualitative, les chercheurs ont pu savoir ce que les proches aidants et les enfants pensaient de la thérapie intégrée à leur quotidien. Les justifications étaient solides car elles étaient fondées sur des preuves.

- **Limites de l'article**

Les enfants recrutés sont uniquement ceux qui ont déjà fait l'objet d'une thérapie cognitivo-comportementale.

Les proches aidants ne sont pas tous des parents, certains sont des grands-parents ou des beaux-parents.

Les chercheurs n'ont pas étudié les perceptions des proches aidants face aux programmes thérapeutiques. Ils n'ont également pas étudié la faisabilité du programme en l'intégrant au quotidien des proches aidants.

Les mesures des enfants et des proches aidants ne peuvent pas être comparées.

- **Pistes de réflexion**

Certains chercheurs qualitatifs envisagent de « signaler les biais » dans la recherche dans lesquels les participants fournissent les réponses que les chercheurs souhaitent entendre. Dans cette étude, il aurait été bénéfique de réduire

le risque de « signalement de biais » en demandant spécifiquement aux participants de commenter les éléments du programme qu'ils n'aiment pas ou qu'ils souhaiteraient améliorer.

- **Mots clés / thèmes qui ressortent de l'étude**

Anxiété, Qualité de vie, Stress, Santé mentale, Gestion des traitements, Dépression, Incertitude.

11.6. Fiche de lecture n°6

Référence :

Jessup, M., Douglas, T., Priddis, L., Branch-Smith, C., & Shields, L. (2015). *Parental Experience of Information and Education Processes Following Diagnosis of Their Infant With Cystic Fibrosis Via Newborn Screening*. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(3), E233-E241. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.11.010>

DÉMARCHE DESCRIPTIVE

Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

- **Identité des auteurs**

Cet article est écrit par cinq auteurs. Melanie Jessup, Tonia Douglas qui est la vice-présidente du groupe des opérations des ressources humaines, Lynn Priddis qui a travaillé en tant que psychologue, puis a fait sa maîtrise clinique en psychologie et elle est devenue maître de conférences en psychologie, Cindy Branch-Smith qui est une agente de recherche principale au sein de l'équipe de recherche sur la promotion de la santé et l'éducation du Telethon Kids Institute. Elle est également surveillante des normes et analyste des données auprès du Bureau du psychiatre en chef du gouvernement de l'Australie occidentale et Linda Shields.

- **Le nom et type de revue**

Le nom de cet article est : Parental Experience of Information and Education Processes Following Diagnosis of Their Infant With Cystic Fibrosis Via Newborn Screening. Il s'agit d'une étude qualitative phénoménologique qui a été publiée en 2015.

- **Le lieu d'étude**

Cette étude a eu lieu au domicile des participants, en Australie.

- **Les objectifs pratiques**

L'objectif du programme était de comprendre les expériences des parents en matière d'éducation initiale suite au diagnostic de la maladie de leur enfant atteint de mucoviscidose après le dépistage néonatal.

L'objet de l'article et le cadre théorique

- **Objet de la recherche**

Le but de l'étude consiste à explorer le vécu des expériences parentales de l'éducation thérapeutique suite à l'annonce du diagnostic de la maladie de leur enfant.

- **Question de recherche**

Comment les parents proches aidants ont-ils vécu l'annonce du diagnostic de la maladie de leur enfant ?

- **Hypothèse de recherche**

Les hypothèses de recherche ne sont pas nommées dans l'article.

- **Cadre théorique de la recherche**

Diverses études sur les besoins et les expériences des parents en matière d'informations au cours de la période de diagnostic initiale ont éclairé une variété de modèles procéduraux. Ces derniers régissent le contenu et la communication des informations et documentent les sentiments des parents au cours de cette période d'annonce du diagnostic (Baroni et al., 1997, Collins et al., 2013, Jessup et Parkinson., 2010, Tluczek et al., 2005, Tluczek et al., 2009, Tluczek et al., 2006).

- **Principaux concepts et/ou notions utilisés**

Toutes les entrevues ont été menées au domicile des parents par un membre de l'équipe de recherche qui ne connaissait pas les participants ou une partie de leur équipe de soins cliniques. Les données ont été recueillies au cours d'un seul entretien semi-structuré.

Méthodologie de la recherche

- **Outil pour la récolte de données**

Les participants ont été recrutés par la clinique de mucoviscidose de l'hôpital pédiatrique métropolitain en Australie. Une lettre leur a été envoyée et une réponse par téléphone était attendue s'ils voulaient participer à l'étude. Si la réponse était positive, un entretien était organisé. L'entretien semi-structuré s'est déroulé au domicile des participants sur une durée d'une heure. Ils étaient interrogés seuls ou en couples durant les entretiens. Ils ont partagé leurs expériences et leurs vécus puis ont fait ressortir des thèmes suite à leur récit qu'ils devaient transmettre par écrit. Les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits textuellement. Les

commentaires de l'intervieweur ont été notés dans un journal à la fin de chaque entretien. Toute l'équipe de recherche a alors discuté et analysé les descriptions et les expériences similaires des participants afin de faire émerger des sujets communs et d'identifier des thèmes. Ces derniers reflètent l'expérience des parents lors de l'annonce du diagnostic de la maladie de leur enfant.

- **Population de l'étude**

Les participants étaient dix parents, d'enfants atteints de mucoviscidose âgés d'un à huit ans, dont sept mères et trois pères âgés de trente-trois à cinquante-deux ans.

- **Type d'étude**

Il s'agit d'une étude qualitative, phénoménologique.

Présentation des résultats

- **Principaux résultats de la recherche**

Les résultats englobent le moment initial du diagnostic de la mucoviscidose, jusqu'à la première rencontre éducative avec l'équipe multidisciplinaire.

Les parents proches aidants ont reçu les résultats du dépistage par téléphone. Lors de l'annonce du diagnostic, les parents ont été sous le choc et ont ressenti la peur et le doute. Moins de la moitié des parents connaissaient la mucoviscidose. La plupart ne savaient ce que cause la maladie et aucun ne savait qu'il était porteur. Cela a engendré de l'incrédulité auprès des parents. Ces derniers décrivent avoir reçu très peu d'informations sur la maladie lors de l'annonce du diagnostic alors qu'ils en avaient besoin pour se sentir rassurés. Une fois éclairés sur le diagnostic, les parents ont été surpris de la façon de collaborer avec les professionnels de santé. Certains se sont sentis en confiance, d'autres étouffés par le nombre d'intervenants. Un sentiment d'isolement est cependant ressorti pour de nombreux parents. En effet, bien qu'étant entourés de plusieurs professionnels, ils ne savaient pas avec qui communiquer ou à qui demander des informations supplémentaires. De l'incertitude et de la peur sont présentes dans leur quotidien car ils ont pris conscience que l'espérance de vie de leur enfant est diminuée. Ils ont été renseignés sur l'aspect financier, sur la prévention des infections et sur l'interaction avec d'autres familles dans la même situation qu'eux. Ces informations ont influencé leur quotidien et leur a apporté une plus grande assurance et confiance en eux. Ils ont également pris le rôle d'expert dans la prise en soins de leur enfant en s'intégrant adéquatement à l'équipe soignante. Les proches aidants ont compris

et ont identifié les conséquences de la maladie tant au niveau émotionnel que financier. Suite à l'entretien, les participants ont eu un sentiment de soulagement et de bien-être car ils ont pu partager leurs pensées et leurs émotions avec d'autres personnes.

- **Conclusions générales**

L'information est individuelle, en effet, certains participants souhaitaient de petite quantité d'informations tandis que d'autres préféreraient tout immédiatement. Ces informations peuvent devenir une ressource de confiance et de confort. À partir de ces instructions, les parents sont informés et ils ont reçu une éducation efficace. Ces informations leur permettent de s'initier au monde de la mucoviscidose, de les aider à mettre en place des soins, de les intégrer à l'équipe de soins et d'atteindre un niveau de parentalité élevé malgré les imprévus.

- **Particularité ou originalité de l'étude**

Les réponses initiales et personnelles de parents ont été détaillées en citation.

Éthique

Durant toute la durée de l'étude, le comité d'éthique a garanti la confidentialité et l'anonymat des participants.

Démarche interprétative

- **Apports de l'article**

Les résultats sont observés dès l'annonce du diagnostic de l'enfant. De ce fait, les parents ont transmis des idées véridiques et sincères qui permettent une compréhension approfondie de cette expérience et des subtilités qui l'accompagnent. De plus, les résultats démontrent des thèmes distincts qui sont communs aux expériences des parents et permettent d'ajuster la mucoviscidose à leur quotidien.

- **Limites de l'article**

Les résultats sont généralisés uniquement au contexte de soins de leur pays, ils ne sont pas applicables à d'autres groupes cibles. De plus, les participants ont été recrutés dans un hôpital pédiatrique. Un recrutement plus large aurait été pertinent.

- **Pistes de réflexion**

Les résultats de cette étude aideront à élaborer une partie d'un questionnaire qui peut être appliqué dans tout le continent australien. Cela permet de déterminer les besoins des parents à l'échelle nationale, en particulier ceux qui se trouvent dans des situations contrastées, telles que les zones rurales et éloignées. Une telle recherche donnerait l'occasion de mieux comprendre les besoins des parents et permettrait une formulation plus appropriée de l'information et de l'éducation.

Mots clés / thèmes qui ressortent de l'étude

Peur, Stress, Besoins éducatifs, Besoins d'informations.