Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Volume 36, Issue 2 • 2026
eISSN: 2368-8076

CANO ACIO
Canadian Association of Nurses in Oncology
Association canadienne des infirmières en oncologie

Évaluation par les parents et les infirmières pivots de l'outil de dépistage de la détresse chez les proches aidants de patients en oncologie pédiatrique : étude de faisabilité exploratoire

par Pascal Bernier, Leandra Desjardins, Marie-Claude Charette, Marie-Paule Latour et Kim Lien Ho

RÉSUMÉ

Contexte : *Le dépistage universel de la détresse chez les enfants qui reçoivent un traitement contre le cancer et leurs parents fait partie des normes de soins, mais elle est contrainte par plusieurs facteurs, notamment des barrières administratives. Pourtant, peu d'études ont sondé le point de vue des personnes concernées au sujet de cette norme de soins.*

Objectifs : *La présente étude a pour but d'examiner : 1) l'utilité et l'appréciation générale de l'outil de dépistage de la détresse auprès des parents et des infirmières pivots en oncologie; 2) la perception des compétences des infirmières pivots en oncologie à la suite de l'utilisation de l'outil; 3) l'avis sur les ressources professionnelles, organisationnelles et temporelles disponibles.*

Méthodologie : *Dans le cadre de la présente étude de faisabilité longitudinale et exploratoire, on a interrogé des parents et des infirmières pivots en oncologie à trois moments différents (une fois avant le dépistage de la détresse et deux fois après), puis les données ont fait l'objet d'une analyse descriptive (sous forme de calculs de moyennes, de pourcentages et d'étendues). Les questions à réponses ouvertes sont venues ajouter de l'information qualitative aux résultats quantitatifs.*

Résultats : *En tout, 26 personnes ont été recrutées, et 17 ont complété l'enquête aux trois temps. Les infirmières pivots en oncologie considéraient qu'elles possédaient les connaissances (100 % à T3) et les compétences (100 % à T3) pour utiliser l'outil, mais ont tout même souligné que les travailleurs sociaux pourraient être les mieux placés pour le faire, puisque cela s'inscrit dans leur champ d'expertise. Les infirmières ont nommé certains obstacles organisationnels au dépistage de la détresse, notamment le manque d'espace (100 %), de temps (50 %) et de ressources professionnelles (50 %). Certains parents ont quant à eux mentionné la question de la confidentialité, ainsi que le fardeau qui repose sur les infirmières pivots en oncologie.*

Conclusion : *L'outil de dépistage de la détresse est jugé utile pour soutenir les familles d'enfants atteints de cancer, mais sa mise en œuvre nécessite de porter attention aux ressources organisationnelles, à la confidentialité et aux ressources humaines. Les centres de cancérologie devraient aussi se demander quels professionnels de la santé ont le plus de motivation et de compétences pour intégrer le dépistage de la détresse aux soins usuels.*

Mots-clés : détresse, dépistage, proches aidants, infirmières, oncologie pédiatrique

AUTEURS

Pascal Bernier, inf. aut., B.Sc., DESS, M.Sc.(c), Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, Programme Hématologie-Oncologie, Montréal, Québec, Canada ; Centre de recherche Azrieli du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, Axe Maladies immunitaires et cancer

Leandra Desjardins, Ph.D. (psychologie clinique), Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, Programme Hématologie-Oncologie, Montréal, Québec, Canada ; Centre de recherche Azrieli du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, Axe Maladies immunitaires et cancer

Marie-Claude Charette, inf. aut., M.Sc., Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, Programme Hématologie-Oncologie, Montréal, Québec, Canada

Marie-Paule Latour, inf. aut., B.Sc., DESS, Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, Programme Hématologie-Oncologie, Montréal, Québec, Canada ; Département de pédiatrie de l'Université de Montréal

Kim Lien Ho, inf. aut., M.Sc., Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, Programme Hématologie-Oncologie, Montréal, Québec, Canada

Auteur-ressource : Pascal Bernier, **pascal.bernier.hsj@ssss.gouv.qc.ca**

https://doi.org/10.5737/23688076362220

INTRODUCTION

Plus de mille enfants reçoivent chaque année un diagnostic de cancer au Canada (Agence de la santé publique du Canada, 2017). Le diagnostic, le traitement, les effets secondaires et les complications constituent d'importants facteurs de stress pour les patients et les familles. Accompagner un enfant malade est une expérience difficile et exigeante qui peut avoir des répercussions à court et à long terme sur les parents. Bien que presque tous s'adaptent adéquatement à leur nouvelle réalité, jusqu'à 30 % d'entre eux font état de détresse psychologique six mois après le diagnostic (Schepers et al., 2018). De plus, on sait déjà que cette période éprouvante est associée à une intensification des problèmes psychosociaux qui perturbent la vie quotidienne des parents (Kazak et al., 2015; Pierce et al., 2017; Schepers et al., 2018). Le dépistage universel de la détresse chez les parents est maintenant reconnu comme une norme de pratique (Kazak et al., 2015). La détresse parentale est directement liée aux bien-être des enfants, ce qui montre l'importance d'en tenir compte (Bakula et al., 2019). Il a aussi été prouvé que le dépistage de la détresse est bénéfique et rentable, et améliore la qualité de vie des parents d'enfants atteints de cancer (Barrera et al., 2018; Barrera et al., 2022).

Toutefois, l'adoption d'un outil de dépistage n'est pas toujours simple (Kazak et al., 2017). On sait que la disponibilité des ressources influence la manière dont les professionnels

procèdent au dépistage. De plus, de nombreux obstacles institutionnels viennent s'ajouter aux difficultés associées à la mise en œuvre du dépistage universel de la détresse (Barrera et al., 2018).

Un groupe d'experts et de décideurs de deux des plus grands centres de cancérologie pédiatrique du Québec ont conçu et présenté l'outil de dépistage de la détresse en 2018, qui combine deux échelles validées en français : le thermomètre de détresse et la liste de problèmes, et l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton – version révisée, toutes deux possédant de bonnes propriétés psychométriques dans différents contextes (Haverman et al., 2013; Leclair et al., 2016; van Oers et al., 2017). Le thermomètre mesure la détresse sur une échelle de 0 (aucune détresse) à 10 (détresse extrême) et la liste comprend 38 problèmes que peuvent vivre les parents. L'échelle d'Edmonton mesure quant à elle neuf symptômes (douleur physique, fatigue, somnolence, nausée, appétit, essoufflement, dépression, anxiété et bien-être), chacun sur une échelle de 0 (symptôme absent) à 10 (la pire intensité possible). Bien que les propriétés psychométriques de l'échelle d'Edmonton n'aient pas été entièrement évaluées auprès des parents d'enfants en traitements contre le cancer, le groupe d'experts considérait que l'outil de dépistage de la détresse était le mieux adapté à la pratique clinique. Les infirmières pivots en oncologie ont été désignées dans l'équipe de soins pour administrer le questionnaire, car ce sont elles qui sont le plus souvent en contact avec les parents.

L'outil avait déjà été mis en œuvre en 2018, mais l'adoption ne s'était pas faite dans le cadre d'un projet de recherche. L'initiative avait alors échoué principalement parce que les infirmières pivots en oncologie la trouvaient trop chronophage et qu'elles ne disposaient pas des ressources professionnelles nécessaires pour répondre aux besoins des parents qui pourraient en bénéficier. Elles estimaient également que la tâche convenait mieux aux travailleurs sociaux, car c'était un excellent moyen d'assurer un suivi auprès des parents tout au long de la période de traitement. Enfin, comme dans d'autres travaux antérieurs, les infirmières pivots en oncologie de la présente étude ont souligné leur lien de proximité avec les parents et leur capacité à détecter de manière informelle les signes de détresse (Barrera et al., 2018; Kazak et al., 2017).

Étant donné que le dépistage de la détresse chez les parents d'enfants qui reçoivent un traitement contre le cancer est une pratique courante, une nouvelle approche a été élaborée dans le cadre d'un projet de recherche pour favoriser l'intégration progressive de l'outil de dépistage de la détresse sous la supervision d'un super utilisateur, ce que des études précédentes avaient suggéré de faire (Barrera et al., 2018; Kazak et al., 2017). Crespo et collaborateurs (2016) l'ont constaté : l'approche axée sur l'enfant et la famille réduit la charge qui pèse sur les proches aidants et améliore la qualité de vie de même que la satisfaction des parents par rapport à leur vie. Dans la même veine qu'Ay et collaborateurs (2024), la présente étude visait à offrir des soins psychosociaux axés sur la famille en mettant en œuvre l'outil de dépistage de la détresse avec le soutien des infirmières pivots en oncologie, puisque ce sont elles qui voient les familles le plus souvent pendant la durée du traitement. Au besoin, le super utilisateur faisait le point pour rassurer les infirmières pivots et leur rendre plus facile l'utilisation de l'outil à l'avenir.

L'étude avait trois grands axes exploratoires : d'abord, examiner l'utilité perçue de l'outil de dépistage et son appréciation globale par les infirmières pivots en oncologie et les parents participants; ensuite, explorer la perception des deux groupes quant aux compétences des infirmières après l'utilisation de l'outil; enfin, évaluer la disponibilité perçue des ressources professionnelles, organisationnelles et temporelles après le dépistage. Le but de l'exercice était d'évaluer la faisabilité et la valeur ajoutée de l'outil, tant pour les parents que pour les infirmières pivots en oncologie. Ce faisant, nous espérions déterminer les facteurs qui facilitent ou entravent son intégration durable dans les pratiques usuelles d'oncologie pédiatrique.

MÉTHODOLOGIE

Contexte

La présente étude a été menée dans le deuxième hôpital universitaire pédiatrique en importance du Canada, où une précédente tentative de mise en œuvre de l'outil de dépistage de la détresse chez les proches aidants en 2018 avait échoué. À l'époque, le projet ne s'inscrivait pas dans un contexte de recherche; par conséquent, aucune donnée officielle n'avait été recueillie. Au début du projet actuel en 2021, l'outil n'y était plus utilisé dans la pratique clinique. Le projet l'a réintroduit dans le milieu clinique (les résultats seront rapportés dans un autre article) et a facilité la collecte de données pour atteindre l'objectif énoncé précédemment.

Procédures

La présente étude explore les points de vue des infirmières pivots en oncologie et des proches aidants à trois moments différents (c'est-à-dire avant l'utilisation de l'outil, puis deux fois après).

Infirmières pivots en oncologie : Toutes les participantes ont suivi une formation de 30 minutes dispensée par le super utilisateur et portant sur les objectifs, le processus, les ressources disponibles et les moments clés recommandés pour le dépistage. Au cours de la séance, et en collaboration avec les équipes cliniques et de recherche, chaque infirmière a déterminé les moments les plus appropriés (fréquence d'administration) pour l'utilisation de l'outil. Les infirmières pivots en oncologie possédaient l'expertise clinique nécessaire pour adapter la fréquence du dépistage de la détresse en fonction du diagnostic et du plan de traitement de l'enfant. Par exemple, pour les parents d'enfants traités pour une leucémie lymphoblastique aiguë, le dépistage avait lieu a des moments clés prédéterminés : au cours du premier mois suivant le diagnostic, au début de la phase de consolidation (4e mois de traitement), au début de la phase d'entretien (12e mois de traitement) et à la fin du traitement (25e mois). Les infirmières pivots en oncologie pouvaient également, en fonction de leur jugement clinique, utiliser l'outil plus fréquemment. À chaque fois, l'infirmière prenait un moment avec les parents pour passer en revue les résultats, leur offrir son soutien et les orienter vers le professionnel approprié si nécessaire.

Une fois leur consentement donné, les participantes ont répondu aux questions sociodémographiques et rempli le questionnaire administré avant l'utilisation de l'outil (T1).

Il convient de noter que le questionnaire sociodémographique a été adapté afin de recueillir le moins possible d'information permettant d'identifier les participantes. Après trois utilisations de l'outil de dépistage de la détresse, les infirmières ont rempli le questionnaire après avoir employé l'outil (T2), puis une nouvelle fois après dix utilisations (T3).

Parents : Les parents étaient approchés par leur infirmière pivot attitrée s'ils répondaient aux critères d'inclusion. Une fois le consentement donné, les parents ont aussi répondu aux questions sociodémographiques ainsi qu'au questionnaire préalable à l'utilisation de l'outil (T1). L'infirmière pivot en oncologie leur demandait ensuite de remplir l'outil de dépistage de la détresse. Lorsque c'était fait, l'infirmière prenait un moment pour passer les résultats en revue avec les parents et répondre à tout besoin non satisfait. Enfin, les parents étaient invités à remplir le questionnaire post-utilisation (T2), puis le faisaient une seconde fois après la deuxième utilisation de l'outil (T3).

Participants

Infirmières pivots en oncologie : Neuf d'entre elles sur douze étaient admissibles à participer à l'étude selon les critères d'inclusion suivants : être en exercice depuis au moins trois ans et occuper la fonction d'infirmière pivot en oncologie depuis au moins un an. Comme l'étude avait une visée exploratoire, aucun calcul formel de taille d'échantillon n'a été effectué, mais le but était de recruter cinq personnes.

Parents : Étant donné que l'étude était de nature exploratoire, aucun calcul de taille de l'échantillon n'a été effectué. Les critères d'inclusion étaient : avoir un enfant en traitement actif, pouvoir communiquer en français et comprendre le français écrit.

Mesures

Questionnaires de recherche : L'équipe de recherche a conçu les questionnaires. Comme l'étude était exploratoire, les questionnaires n'ont pas été mis à l'essai au préalable, et la validité du contenu n'a pas été vérifiée. Deux questionnaires (pré- et post-utilisation de l'outil) ont été créés pour chaque groupe. Chaque questionnaire contenait environ 30 affirmations mesurées à l'aide d'une échelle de Likert en 5 points. Les items portaient sur la perception de l'utilité de l'outil de dépistage de la détresse, les compétences des infirmières (c'est-à-dire leurs connaissances sur la détresse des proches aidants et leur aisance dans l'utilisation de l'outil et le soutien aux parents) et les facteurs organisationnels. Des études précédentes avaient conclu que ces éléments limitaient la mise en œuvre et l'utilisation d'outils psychosociaux en oncologie pédiatrique (Absolom et al., 2011; Barrera et al., 2018; Desjardins et al., 2020; Kazak et al., 2015; Kazak et al., 2017). Quelques questions ouvertes ont également été incluses afin de recueillir de l'information supplémentaire sur les perceptions et ainsi mieux orienter l'utilisation de l'outil dans ce contexte.

Analyse

À chaque moment de collecte de données et pour chaque élément, les renseignements quantitatifs provenant des questionnaires ont été analysés à l'aide de statistiques descriptives (ex. moyennes, étendues et pourcentages). Pour compléter ces résultats, les données qualitatives issues des réponses des participants aux questions ouvertes ont également été dépouillées. Des extraits pertinents ont été retenus et, le cas échéant, regroupés par similitude entre les participants. Cette approche par triangulation a permis de dégager à la fois des tendances quantitatives et de l'information empirique sur le point de vue des infirmières pivots et des parents au sujet de l'outil de dépistage de la détresse, enrichissant ainsi les objectifs exploratoires de l'étude.

RÉSULTATS

Données sociodémographiques

Infirmières pivots en oncologie : Au départ, cinq infirmières pivots (toutes des femmes) ont accepté de prendre part à l'étude. Parmi celles-ci, trois ont complété l'étape T2 et deux, l'étape T3. Le tableau 1 présente leurs caractéristiques sociodémographiques.

Parents : Au total, 21 parents d'enfants en traitement actif contre le cancer ont été recrutés. Parmi eux, 15 sont passés à travers toutes les étapes du projet. Quatre parents se sont retirés avant d'avoir rempli le premier questionnaire et quatre n'ont pas répondu aux courriels et messages vocaux de suivi de l'étape T3. Au total, 19 parents ont terminé l'étude, en tout ou en partie.

Objectif 1 : Utilité de l'outil de dépistage et appréciation globale

Infirmières pivots en oncologie : Elles ont dit que l'outil de dépistage de la détresse leur était utile dans leur pratique clinique (T1, 80 %; T2, 100 %; T3, 100 %), en particulier pour cerner les besoins non satisfaits des parents (T1, 2, 3, 100 %). L'outil permettait de leur offrir un meilleur soutien (T1, 2, 3, 100 %), et les infirmières participantes étaient aussi d'avis qu'ils favorisaient la communication avec les parents (T1 80 %; T2 100 %; T3 100 %). L'outil de dépistage de la détresse leur a également permis de faciliter le triage et l'orientation vers des ressources psychosociales (T1, 2, 3, 100 %). Bien qu'elles admettent l'utilité de l'instrument de dépistage, les infirmières n'avaient pas toutes la même motivation à s'en servir (T1, 40 %; T2, 100 %; T3, 50 %). Environ la moitié d'entre elles ont fait part de leur intention de l'intégrer à leur pratique après l'étude (T1, 40 %; T2, 66,7 %; T3, 50 %). Cette proportion est surprenante étant donné que, pour la plupart, elles estimaient que les avantages l'emportaient sur les difficultés (T1, 60 %; T2, 100 %; T3, 100 %), croyaient au potentiel de l'outil (T2, 100 %; T3, 100 %) et ont exprimé leur satisfaction générale à son égard (T2, 66,7 %; T3, 100 %).

Les réponses aux questions ouvertes ont confirmé ces conclusions. Les infirmières pivots en oncologie ont dit que l'outil les avait aidées à déterminer les besoins des parents ($n = 3$), à mieux comprendre leur situation ($n = 1$), à consacrer du temps aux familles ($n = 3$), à leur offrir du soutien ($n = 2$) et à renforcer le lien thérapeutique ($n = 1$). Comme l'a fait remarquer une participante : « *[L'outil] a permis de détecter la détresse chez les parents chez qui elle était moins évidente* ». Une autre a ajouté : « *[L'outil] m'a permis de créer un lien avec les parents, de leur apporter mon soutien et de les écouter.* »

Tableau 1

Données sociodémographiques

	Parents	Infirmières pivots
TP1	*n* = 18	*n* = 5
TP2	*n* = 18	*n* = 3
TP3	*n* = 15	*n* = 2
Âge (ans)	39,3 [27–50]	34,2 [29–37]
Sexe	55,6 % (mères) 44,4 % (pères)	Femmes : 100%
Appartenance ethnique	72,2 % blanche 16,7 % afro-américaine 11,1 % latino-américaine	Blanche : 100%
Niveau de scolarité	5,6 % primaire 27,8 % secondaire/professionnel 16,7 % collégial 38,9 % premier cycle universitaire 11,1 % études supérieures	100% baccalauréat
Nombre d'années d'expérience	-	>=10: 100%
Nombre d'enfants dans la famille	2,3 [1–3]	
Revenu annuel moyen	50 % (>100 000 $) 33,3 % (>45k–<100 000 $) 16,7 % (<45 000 $)	
Sexe de l'enfant	83,3 % (garçons) 17,7 % (filles)	
Âge de l'enfant (ans)	8,6 [1–17]	
Traitement	Chimiothérapie : 100 % Radiothérapie: 50 % Chirurgie : 44,4 % Immunothérapie : 27,8 % Greffe de moelle osseuse : 27,8 % Traitement par MIBG : 5,6 %	

Parents : Avant la première utilisation, la plupart des parents pensaient que l'outil de dépistage de la détresse serait utile (T1, 72,2 %), ce qu'ils ont confirmé une fois le dépistage effectué (T2, 76,5 %; T3, 77 %), et ils ont aussi déclaré se sentir mieux pris en charge (T2, 100 %; T3, 84,7 %). Avant l'outil, les parents croyaient également que l'outil renforcerait leur relation avec leur infirmière pivot (T1, 77,8 %), ce qu'ils ont confirmé par la suite (T2, 94,4 %; T3, 92,3 %). La majorité d'entre eux étaient aussi d'avis que l'outil leur permettait de recevoir du soutien (T1, 88,9 %; T2, 100 %; T3, 84,6 %), et de déceler leurs besoins (T2, 77,8 %; T3, 69,3 %) et leur détresse (T2, 77,7 %; T3, 92,3 %). Dans l'ensemble, ils avaient, pour la plupart, apprécié que l'infirmière pivot leur propose de faire le dépistage (T2, 94,4 %; T3, 92,3 %). Ils jugeaient aussi l'outil utile pour d'autres parents d'enfants atteints d'un cancer (T2, 95,5 %; T3, 92,3 %) et en recommandaient l'intégration aux soins usuels (T2, 94,4 %; T3, 92,3 %).

Sur le plan qualitatif, plus de la moitié des participants (*n* = 10) ont exprimé leur satisfaction générale à l'*égard d*e l'outil de dépistage de la détresse. Cependant, quelques personnes (*n* = 3) ont fait remarquer que certaines questions auraient pu être plus précises, sans toutefois mentionner lesquelles. La plupart des parents ont souligné le fait que l'outil était efficace : « *Il [l'outil de dépistage] aide à "cerner la détresse".* » L'un des parents a cependant soulevé une limite : « *Le thermomètre [de la détresse] est plus difficile à utiliser, car le niveau de détresse change souvent d'un jour à l'autre, il n'est donc pas facile de se prononcer sur le moment.* »

La majorité des participants estimaient que l'outil de dépistage de la détresse avait amélioré la qualité des soins reçus et leur avait permis d'obtenir du soutien et des conseils (n = 13). Comme l'a expliqué l'un des parents *: « [Ce que j'ai le plus apprécié, c'est de] rencontrer l'infirmière en privé, puis comprendre que tout allait bien finalement.* » Un autre a confié : *« [Ce que j'ai le plus apprécié, c'est de] pouvoir discuter de ce que*

je ressentais avec quelqu'un qui "comprenait" un peu mieux ce que je vivais. » Les parents ont aussi dit que l'outil les avait aidés à cibler leur détresse, à comprendre leurs besoins non satisfaits et à prendre le temps de s'auto-examiner (n = 10). Comme l'a exprimé un participant : « *Ça nous rend conscients de notre vulnérabilité. Nous avons rarement le temps de nous arrêter.* » Un autre a écrit : « *[…] nous pouvons voir plus clairement où se situent les difficultés et mettre des mots sur nos besoins.* »

Objectif 2 : Utilisation de l'outil de dépistage de la détresse : rôle et compétence de l'infirmière

Infirmières pivots en oncologie : Les participantes ont déclaré disposer des connaissances (T1, 2, 3 100 %), des compétences (T1, 80 %; T2, 3 100 %) et de l'expérience (T1, 80 %; T2, 3, 100 %) requises pour utiliser l'outil. Aux différents moments de collecte de données, 20 % (T1), 66,7 % (T2) et 50 % (T3) des infirmières pivots estimaient être étaient les mieux placées pour administrer l'outil, et la majorité jugeait avoir une relation adéquate avec les parents pour le faire (T1, 100 %; T2, 66,7 %; T3, 100 %).

Dans les réponses qualitatives, certaines infirmières pivots en oncologie ($n = 2$) ont suggéré que l'outil de dépistage devrait être utilisé par d'autres professionnels, en particulier les travailleurs sociaux. Par exemple, l'une d'entre elles a déclaré : « *[L'outil] devrait être utilisé par les travailleurs sociaux, car ce sont les principaux professionnels qui s'occupent des parents.* »

Parents : La plupart des parents estimaient que leur infirmière pivot leur avait fourni une explication claire de l'outil et de son utilisation (T1, 94 %; T2, 94,4 %; T3, 84,6 %). Ils considéraient aussi que c'était la personne la mieux placée pour administrer le questionnaire de dépistage (T1, 100 %; T2, 88,2 %; T3, 84,6 %). Les parents ont pratiquement tous déclaré que l'infirmière pivot en oncologie disposait des connaissances (T2, 100 %; T3, 92,3 %) et des compétences (T2, 100 %; T3, 84,6 %) nécessaires pour utiliser l'outil. Après avoir examiné les résultats du dépistage avec leur infirmière, 88,9 % (T2) et 84,6 % (T3) des parents étaient d'avis que leurs préoccupations et leurs questions avaient été prises en compte. De plus, 88,9 % (T2) et 76,9 % (T3) ont dit que leur infirmière pivot leur avait présenté ou suggéré des services professionnels adaptés à leur situation. Les parents étaient également satisfaits de la manière dont l'infirmière avait administré l'outil (T2 88,9 %; T3 92,3 %) et de son approche relationnelle (T2 94,5 %; T3 92,3 %).

Dans le volet qualitatif, bien que les parents aient jugé les infirmières pivots en oncologie compétentes pour utiliser l'outil, cinq d'entre eux ont mentionné que la tâche devrait être confiée aux travailleurs sociaux. Comme l'a expliqué l'un des parents : « *C'est bien que ce soit elles [les infirmières pivots], mais pour nous, une aide extérieure serait peut-être préférable, par exemple un travailleur social.* » En outre, cinq parents ont indiqué que l'outil de dépistage leur avait permis d'être orientés vers des services psychosociaux.

Objectif 3 : Contexte et ressources de l'environnement clinique

Infirmières pivots en oncologie : En ce qui concerne les ressources organisationnelles, toutes les participantes (T1, 2, 3, 100 %) ont indiqué que la continuité des soins facilitait l'utilisation de l'outil de dépistage. Cependant, seule une minorité d'entre elles considérait que l'environnement physique était optimal (T1, 20 %; T2, 33,3 %; T3, 50 %) et qu'elles disposaient d'un espace suffisant pour administrer le questionnaire (T1, 40 %; T2, 33,3 %; T3, 0 %). De même, seules 60 % (T1), 33,3 % (T2) et 50 % (T3) estimaient que la confidentialité pouvait être respectée pendant le processus. Peu d'infirmières pivots disposaient du temps nécessaire (T1, 20 %; T2, 33,3 %; T3, 50 %) ou de ressources professionnelles suffisantes (T1, 20 %; T2, 33,3 %; T3, 50 %) pour utiliser efficacement l'outil.

Sur le plan qualitatif, les infirmières pivots en oncologie ont unanimement souligné les contraintes organisationnelles qui limitaient leur pratique, en particulier le manque de temps, d'espace et de ressources professionnelles. Le manque de temps générait un malaise chez certaines, qui estimaient ne pas pouvoir consacrer suffisamment d'attention aux parents ($n = 1$). Cette situation les faisait se sentir coupables de ne pas être pleinement disponibles pour donner de la rétroaction sur le dépistage ($n = 2$), ou éprouver un malaise ou une inquiétude de ne pas pouvoir offrir le soutien nécessaire ($n = 1$), voire une surprise lorsque la détresse des parents était sous-estimée ($n = 1$). Par exemple, une infirmière pivot a déclaré : « *[Je me sentais] coupable de ne pas avoir le temps de comprendre toute la situation et d'*écouter. » Une autre a noté : « *L'état des parents a été une source de surprise pour moi et je m'inquiétais de ne pas pouvoir avoir avec eux une conversation utile, mais finalement, au fur et à mesure que la discussion avançait, ce sentiment s'est estompé et je ne regrettais pas le temps passé avec les parents.* »

Parents : La plupart des parents ont mentionné que la continuité des soins facilitait l'utilisation de l'outil de dépistage de la détresse (T2, 88,9 %; T3, 92,3 %). En ce qui concerne les ressources organisationnelles, les parents estimaient généralement qu'ils disposaient de suffisamment de temps pour remplir le questionnaire de dépistage de la détresse (T2, 100 %; T3, 92,3 %) et d'un espace suffisant pour le faire (T2 94,4 %; T3 84,6 %). Toutefois, ils étaient moins nombreux à trouver l'environnement physique optimal (T2, 77,7 %; T3, 69,3 %). Si la plupart des parents jugeaient que la confidentialité était respectée pendant le dépistage (T2, 88,9 %; T3, 84,6 %), cet avis n'était quand même pas unanime.

Les réponses qualitatives ont révélé des difficultés organisationnelles pour six participants, liées principalement à l'espace, au manque de confidentialité et au bruit ou aux distractions environnants. Comme l'a expliqué l'un d'entre eux : « I*l serait préférable de faire le test [le* dépistage de la détresse*] lorsque le parent et l'enfant sont dans une pièce fermée [et non dans la salle d'attente].* » Un autre a mentionné ce qui suit : « *L'infirmière pivot en oncologie devrait traiter les résultats du* dépistage *de manière plus confidentielle, sans la présence de l'enfant. Il est parfois difficile de s'ouvrir sur certains sujets devant l'enfant.* »

En ce qui concerne les ressources psychosociales, six parents ont mentionné que les services proposés étaient

suffisants. En revanche, neuf les ont jugés insuffisants, tant en termes de quantité que de qualité, et cinq ont dit ne pas avoir été informés de l'existence de ces services ou les avoir reçus trop tardivement. Voici quelques commentaires qui illustrent ce propos : « *Je pense que les services offerts sont bons et que nous sommes bien pris en charge* »; « *D'après mon expérience, il y a un manque de suivi. Au début, nous étions bien pris en charge. Mais au fil du temps, nous avons eu moins de contacts. Nous n'avons pas nécessairement ni le temps ni l'*énergie de contacter nous-mêmes les professionnels, compte tenu du nombre de choses *que nous avons* à gérer »; « *Je pensais que les services étaient réservés aux enfants. Il y a très peu de soutien psychologique pour les parents. Nous sommes livrés à nous-mêmes pour trouver des services extérieurs.* »

Enfin, plusieurs parents ont exprimé leur inquiétude quant à la lourde charge de travail des infirmières pivots en oncologie, et ont suggéré que le dépistage de la détresse soit délégué à d'autres professionnels. Par exemple : *« Je pense que c'est une tâche supplémentaire pour les infirmières »; « Je trouve que les infirmières pivots en font déjà beaucoup et je pense que ce sera une tâche de plus. Une aide extérieure, par exemple de la part de travailleurs sociaux ou de psychologues, pourrait nous aider, et aider aussi les infirmières pivots. »*

DISCUSSION

Comme le décrivent Kazak et collaborateurs (2015), le dépistage de la détresse psychosociale est désormais considéré comme une norme de soins en oncologie psychosociale. McCarthy et collaborateurs (2016) soulignent son importance pour améliorer la qualité des soins. Cependant, peu d'études ont examiné la mise en œuvre des outils de dépistage dans la pratique clinique du point de vue des utilisateurs. L'objectif de la présente étude était donc de faire remplir le questionnaire de dépistage de la détresse par des parents d'enfants ayant reçu un diagnostic de cancer et d'explorer : 1) son utilité et son appréciation globale; 2) le rôle des infirmières pivots en oncologie (connaissances et compétences relationnelles); et 3) la disponibilité des ressources professionnelles, organisationnelles et temporelles.

Les résultats confirment qu'une grande majorité des parents et des infirmières pivots en oncologie trouvaient le dépistage de la détresse utile. Un parent a souligné que l'outil était précieux non seulement en période de détresse, mais aussi lorsque tout allait bien, car il portait à l'autoréflexion. Ces résultats vont dans le même sens que ceux d'une étude antérieure, qui avaient établi l'utilité du dépistage psychosocial aux yeux des professionnels de la santé, dont les infirmières (Absolom et al., 2011; Barrera et al., 2018; Kazak et al., 2017; Pierce et al., 2017). Dans la présente étude, les infirmières pivots en oncologie et les parents d'enfants atteints de cancer ont déclaré que l'outil de dépistage de la détresse favorisait le soutien. Les infirmières l'appréciaient et estimaient qu'il était efficace pour évaluer la détresse parentale, ce qui correspond aux conclusions d'autres études sur les outils psychosociaux en oncologie (Absolom et al., 2011; Barrera et al., 2018; Kazak et al., 2017). Bien que l'appréciation de l'outil ait augmenté de T1 à T3, et que les avantages aient surpassé les difficultés, les résultats doivent être interprétés avec prudence compte tenu de la petite taille de l'échantillon et de l'attrition dans le groupe d'infirmières pivots en oncologie. On ne peut exclure le fait que les deux infirmières ayant terminé l'étude voyaient une plus grande utilité à l'outil; en outre, il est impossible de savoir si les pourcentages obtenus représentent les opinions des cinq infirmières pivots qui avaient accepté de participer à l'étude au départ.

Les parents, de leur côté, sentaient que l'outil permettait une meilleure prise en charge et renforçait leur relation avec l'infirmière pivot. Des résultats similaires avaient déjà été rapportés, associant le dépistage de la détresse à une amélioration de la communication entre les familles (ou parents) et les professionnels (Barrera et al., 2018; Kazak et al., 2017). Il est intéressant de noter que les parents pensaient que l'outil serait bénéfique aux autres parents (T2, 95,5 %; T3, 92,3 %) qu'à eux-mêmes (T2, 76,5 %; T3, 77 %), ce qui pourrait indiquer un faible niveau de stress au moment du dépistage, signe que l'utilité perçue de l'outil varie peut-être en fonction de la trajectoire des soins oncologiques.

Des recherches antérieures ont montré que les professionnels se sentent parfois mal préparés à utiliser les outils de dépistage de la détresse, invoquant un manque de connaissances ou de compétences qui les portent à croire qu'ils ne sont pas les mieux placés pour s'en servir (Barrera et al., 2018; Kazak et al., 2017). Les résultats de la présente étude suggèrent toutefois que les infirmières pivots en oncologie se sentaient compétentes à cet égard, peut-être parce qu'elles savaient reçu une formation préalable à l'utilisation de l'outil et des conseils en continu de la part du super utilisateur, en plus d'être régulièrement exposées à la détresse affective des parents dans le cadre de leur pratique clinique. En effet, il est possible que les infirmières pivots se sentent moins mal à l'aise devant la détresse que d'autres professionnels, car dans le centre où a eu lieu l'étude, ce sont elles qui planifient, coordonnent et dispensent les traitements. Elles développent donc une relation étroite avec les parents et, par conséquent, sont confrontées régulièrement à la détresse affective, un point aussi mentionné par Absolom et collaborateurs (2011); ainsi, certains professionnels des équipes multidisciplinaires ont tendance à diriger les patients vers leur infirmière lorsque le sujet de la détresse est abordé.

Les parents estimaient que leurs besoins et leurs préoccupations avaient été pris en compte une fois qu'ils avaient donné de la rétroaction à l'infirmière pivot après le dépistage. Ces résultats concordent avec ceux de McCarthy et collaborateurs (2016), c'est-à-dire que le dépistage de la détresse entraîne des effets positifs pour la famille, notamment une meilleure capacité d'adaptation des parents, ainsi qu'une amélioration de la santé affective et de la qualité de vie. Néanmoins, tant les parents que les infirmières pivots en oncologie ont laissé entendre que les travailleurs sociaux seraient bien placés pour s'occuper du dépistage, compte tenu de leur rôle central dans le soutien psychosocial et de leur capacité à assurer un suivi régulier tout au long de la trajectoire du cancer.

Le manque de ressources professionnelles, organisationnelles et temporelles était souvent un obstacle récurrent, et complique considérablement la mise en œuvre et l'utilisation de l'outil de dépistage de la détresse. Si la continuité des soins est vue comme un facteur clé par toutes les infirmières pivots en oncologie, très peu d'entre elles ont affirmé disposer d'un environnement physique adéquat, de suffisamment de temps ou de ressources professionnelles pour l'appliquer au quotidien. Desjardins et collaborateurs (2020) ont observé des lacunes persistantes dans la littérature en ce qui concerne les contraintes organisationnelles et temporelles qui nuisent à l'utilisation des outils psychosociaux. La présente étude abonde dans le même sens et montre que l'environnement physique et le manque d'espace constituent d'importants facteurs aggravants. À la fin de l'étude, aucune infirmière pivot n'estimait avoir accès à un espace approprié pour le dépistage (T3, 0 %), ce qui compromettait la confidentialité, un problème également soulevé par environ 15 % des parents. Bien que les infirmières aient reçu une formation qui insistait sur l'importance de disposer d'espaces privés, le dépistage de la détresse se faisait souvent dans des lieux partagés ou des endroits où la confidentialité n'était pas assurée, parfois même en présence de l'enfant. On comprend donc qu'il est primordial de réserver des espaces privés au dépistage et d'avoir du personnel assigné à cette tâche.

Les contraintes de temps constituent un autre défi important, faisant écho à des études antérieures qui nommaient la charge de travail comme un obstacle majeur au dépistage universel (Absolom et al., 2011; Kazak et al., 2017). L'expansion des soins oncologiques, la complexité croissante des traitements et les conséquences persistantes de la pandémie de COVID-19 ont considérablement alourdi la charge de travail des infirmières, les exposant à de la détresse psychologique, à la fatigue de compassion, voire à l'épuisement professionnel. Bien que, selon les infirmières en oncologie, les ressources professionnelles disponibles soient suffisantes pour répondre aux problèmes détectés à l'aide du questionnaire de dépistage, elles trouvaient en même temps que l'accès aux ressources était limité et difficile. Ce paradoxe reflète ce qu'Absolom et collaborateurs (2011) avaient déjà constaté : les retards ou les difficultés d'accès réduisent la volonté des professionnels d'orienter les familles vers les services. La présente étude va également dans le même sens que Kazak et collaborateurs (2017), qui affirment que la disponibilité des ressources est directement liée à la manière dont s'effectue le dépistage. Des obstacles comme la lourde charge de travail, les contraintes financières, le manque de clarté des attentes et l'absence de normes de soins psychosociaux s'ajoutent aux facteurs entravant le dépistage universel (Barrera et al., 2018).

Dans l'ensemble, ces résultats soulignent la nécessité d'un soutien et d'investissements institutionnels. Il est essentiel de garantir l'accès à des ressources psychosociales, à des espaces dédiés et à du temps pour procéder efficacement au dépistage de la détresse. Les administrateurs doivent donner la priorité au financement des soins psychosociaux afin d'optimiser l'utilisation d'instruments comme l'outil de dépistage de la détresse, ce qui permettra en fin de compte d'améliorer le devenir des familles d'enfants atteints de cancer (Kazak et al., 2017).

CONCLUSION

La présente étude exploratoire met en évidence l'utilité et l'appréciation perçues de l'outil de dépistage de la détresse, tant par les infirmières pivots en oncologie que par les parents d'enfants atteints de cancer. L'utilisation de l'outil est vue comme une excellente occasion pour les professionnels de la santé de rester en contact avec les parents tout au long du traitement de l'enfant en évaluant périodiquement leur détresse. Cependant, même si les infirmières pivots possèdent les compétences nécessaires, de nombreuses contraintes limitent l'utilisation de l'outil, voire la motivation à les employer. Les résultats de l'étude peuvent servir de pistes de réflexion pour les responsables cliniques sur les moyens possibles d'atténuer les contraintes organisationnelles signalées. En outre, les résultats soulignent l'importance de la recherche psychosociale en oncologie pédiatrique, et la nécessité d'explorer différentes variables susceptibles d'influencer l'utilisation des outils de dépistage de la détresse. Les études à venir pourraient également tenter de savoir notamment si des approches technologiques faciliteraient l'utilisation de l'outil (puisque des versions informatisées en existent) et son intégration à la pratique clinique et changeraient la manière dont l'outil est utilisé.

DÉCLARATION DE FINANCEMENT

La présente étude a été subventionnée par de la Direction exécutive de la recherche infirmière du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine.

CONFORMITÉ ÉTHIQUE

Toutes les procédures réalisées dans le cadre d'études auxquelles participent des sujets humains ont été menées dans le respect des normes éthiques du comité de recherche de l'établissement (no 2021-3380) et conformément à la Déclaration d'Helsinki de 1964 et à ses amendements ultérieurs, ou à des normes éthiques comparables.

DÉCLARATION DE CONFLIT D'INTÉRÊTS

Les auteurs déclarent n'avoir AUCUNE affiliation ni aucun conflit d'intérêts financier. Le chercheur principal ayant précédemment travaillé dans le milieu clinique de l'étude comme infirmier pivot, le comité d'éthique a proposé plusieurs adaptations pour garantir l'anonymat et limiter les biais.

CONTRIBUTIONS DES AUTEURS

PB et LD ont participé à la conception, à l'analyse et à la rédaction de l'article. Tous les auteurs ont contribué à la mise en œuvre du projet et à la révision du texte.

RÉFÉRENCES

Absolom, K., Holch, P., Pini, S., Hill, K., Liu, A., Sharpe, M., Richardson, A., Velikova, G., NCRI COMPASS Supportive, & Palliative Care Research Collaborative. (2011). The detection and management of emotional distress in cancer patients: The views of health-care professionals. *Psycho-Oncology*, *20*(6), 601–608. https://doi.org/10.1002/pon.1916

Agence de la santé publique du Canada. (2017). *Cancer chez les jeunes au Canada : Rapport du système de surveillance accrue du cancer chez les enfants*. https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/publications/science-research-data/cancer-young-people-canada-surveillance-2017-fra.pdf

Ay, A., Semerci, R., & Erkul, M. (2024). Prediction of family-centered care on the unmet care needs of parents of pediatric oncology patients and their psychosocial problems. *Pediatric Blood & Cancer*, *71*(2), e30795. https://doi.org/https://doi.org/10.1002/pbc.30795

Bakula, D. M., Sharkey, C. M., Perez, M. N., Espeleta, H. C., Gamwell, K. L., Baudino, M., Delozier, A. M., Chaney, J. M., Matt Alderson, R., & Mullins, L. L. (2019). Featured Article: The relationship between parent and child distress in pediatric cancer: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, *44*(10), 1121–1136. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsz051

Barrera, M., Alexander, S., Shama, W., Mills, D., Desjardins, L., & Hancock, K. (2018). Perceived benefits of and barriers to psychosocial risk screening in pediatric oncology by health care providers. *Pediatric Blood & Cancer*, *65*(12), e27429. https://doi.org/10.1002/pbc.27429

Barrera, M., Desjardins, L., Prasad, S., Shama, W., Alexander, S., Szatmari, P., & Hancock, K. (2022). Pilot randomized psychosocial trial of a screening intervention in pediatric oncology. *Psycho-Oncology*, *31*(5), 735–744. https://doi.org/10.1002/pon.5857

Crespo, C., Santos, S., Tavares, A., & Salvador, A. (2016). "Care that matters": Family-centered care, caregiving burden, and adaptation in parents of children with cancer. *Families, Systems & Health – The Journal of Collaborative Family Healthcare*, *34*(1), 31–40. https://doi.org/10.1037/fsh0000166

Desjardins, L., Etkin-Spigelman, L., Hancock, K., Chung, J., Shama, W., Mills, D., Alexander, S., & Barrera, M. (2020). Healthcare provider utility ratings of a psychosocial screening summary: From diagnosis to 6 months. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *28*(4), 1717–1723. https://doi.org/10.1007/s00520-019-04969-w

Haverman, L., van Oers, H. A., Limperg, P. F., Houtzager, B. A., Huisman, J., Darlington, A. S., Maurice-Stam, H., & Grootenhuis, M. A. (2013). Development and validation of the distress thermometer for parents of a chronically ill child. *The Journal of Pediatrics*, *163*(4), 1140–1146 e1142. https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2013.06.011

Kazak, A. E., Abrams, A. N., Banks, J., Christofferson, J., DiDonato, S., Grootenhuis, M. A., Kabour, M., Madan-Swain, A., Patel, S. K., Zadeh, S., & Kupst, M. J. (2015). Psychosocial assessment as a standard of care in pediatric cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, *62 Suppl 5*, S426-S459. https://doi.org/10.1002/pbc.25730

Kazak, A. E., Barakat, L. P., Askins, M. A., McCafferty, M., Lattomus, A., Ruppe, N., & Deatrick, J. (2017). Provider perspectives on the implementation of psychosocial risk screening in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, *42*(6), 700–710. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw110

Leclair, T., Carret, A. S., Samson, Y., & Sultan, S. (2016). Stability and repeatability of the distress thermometer (DT) and the Edmonton Symptom Assessment System-Revised (ESAS-r) with parents of childhood cancer survivors. *PLoS One*, *11*(7), e0159773. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0159773

McCarthy, M. C., DeGraves, S., Wakefield, C. E., Bowden, M. J., Marks, L. V., & Williams, L. K. (2016). The association of psychosocial screening and service provision in pediatric oncology: The Psychosocial Assessment Tool (PAT2.0) into clinical practice. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *24*(7), 2945–2952. https://doi.org/10.1007/s00520-016-3107-4

Pierce, L., Hocking, M. C., Schwartz, L. A., Alderfer, M. A., Kazak, A. E., & Barakat, L. P. (2017). Caregiver distress and patient health-related quality of life: Psychosocial screening during pediatric cancer treatment. *Psycho-Oncology*, *26*(10), 1555–1561. https://doi.org/10.1002/pon.4171

Schepers, S. A., Sint Nicolaas, S. M., Maurice-Stam, H., Haverman, L., Verhaak, C. M., & Grootenhuis, M. A. (2018). Parental distress 6 months after a pediatric cancer diagnosis in relation to family psychosocial risk at diagnosis. *Cancer*, *124*(2), 381–390. https://doi.org/10.1002/cncr.31023

van Oers, H. A., Schepers, S. A., Grootenhuis, M. A., & Haverman, L. (2017). Dutch normative data and psychometric properties for the Distress Thermometer for Parents. *Quality of life research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, *26*(1), 177–182. https://doi.org/10.1007/s11136-016-1405-4