Les besoins d'information des adolescents lorsque leur mère est diagnostiquée avec un cancer du sein

par Margaret I. Fitch et Tara Abramson

Abrégé

Nous avons entrepris cette étude pilote en vue d'améliorer notre compréhension des besoins d'information des adolescents dont la mère est diagnostiquée avec un cancer du sein. Des entrevues approfondies avec 13 adolescents nous ont donné des aperçus pointus du genre de questions qu'ils avaient au moment du diagnostic et de leur niveau de satisfaction à l'égard de leur accès à l'information. Ces adolescents avaient de nombreuses questions au sujet du cancer et de son traitement, des questions précises sur la maladie et les chances de survie de leur mère ainsi que des préoccupations par rapport à leurs propres risques de développer un cancer. Outre des conversations avec au moins un de leurs parents, tous les jeunes ont cherché de l'information de façon autonome. Ils indiquaient que leur préoccupation la plus pressante était le besoin de savoir si leur mère allait survivre. Ils étaient tous d'avis qu'il est important d'avoir accès à de l'information et de pouvoir parler à quelqu'un au sujet de la situation. Cette personne doit être quelqu'un avec qui ils se sentent à l'aise, qui est crédible et qui est elle-même à l'aise avec les émotions. Il est évident que les adolescents ont des besoins d'information lorsque leur mère est diagnostiquée avec un cancer du sein. Les infirmières en oncologie peuvent aider les femmes qui reçoivent un tel diagnostic à planifier la façon de soutenir leurs enfants adolescents et de répondre à leurs besoins d'information.

Introduction

Au Canada, 21 600 femmes sont diagnostiquées avec un cancer du sein chaque année. Dix-sept pour cent de ces femmes ont moins de 50 ans lorsqu'elles reçoivent leur diagnostic, et 18 % d'entre elles meurent avant d'atteindre 50 ans (Institut national du cancer du Canada, 2005). Le cancer du sein est la cause première de mortalité parmi les femmes de 35 à 50 ans.

Ces femmes encore jeunes sont aux prises avec de nombreuses difficultés psychologiques liées à la famille, aux relations, à la sexualité et à l'emploi qui leur sont particulières (Gould, James, Gray et Fitch, 2003). Les mères qui sont diagnostiquées d'un cancer du sein font face à un défi de taille, nommément expliquer à leurs enfants en quoi consiste cette maladie qui mutile et tue. Et elles doivent relever ce défi précisément au moment où elles se sentent elles-mêmes

dépassées par les événements, où elles sont vulnérables et incertaines par rapport à leur avenir. Trouver le moment et les mots justes, non seulement pour la mère mais aussi pour son enfant, peut être tout un défi; en outre, il faut tenir compte de l'âge et du stade de développement de l'enfant (Fitch, Bunston et Elliott, 1999).

Le diagnostic de cancer du sein peut également être accablant pour les membres de la famille (Kristjanson et Ashcroft, 1994). La maladie peut avoir plus qu'un impact physique et ce, chez tous les membres de la famille. L'accès à l'information est donc important pour l'adaptation à la situation. Les chercheurs ont étudié les besoins d'information des conjoints ainsi que le processus de communication avec les jeunes enfants dans cette situation, mais peu de travaux ont examiné exclusivement les besoins des adolescents. Étant donné le fait que l'adolescence est une période importante relativement à l'image corporelle, à l'individuation et à l'identité (Quinn-Beers, 2001), la communication et la fourniture d'information peuvent jouer un rôle crucial dans l'adaptation des adolescents au diagnostic et au traitement de leur mère. Le fait d'avoir une mère atteinte d'un cancer ne fait que rajouter au stress et à l'incertitude qu'éprouvent déjà ces jeunes précisément au moment où ils tentent de trouver leur voie dans la vie.

Nous avons entrepris cette étude en tant que projet pilote en vue de cerner les besoins d'information des adolescents lorsque leur mère est diagnostiquée avec un cancer du sein. On a beaucoup accompli au cours de la dernière décennie pour répondre aux besoins d'information des femmes qui reçoivent ce diagnostic, et le public a maintenant accès à une importante quantité d'information au sujet de cette maladie. Il n'est cependant pas clair si ces renseignements parviennent aux adolescents de manière adéquate ou opportune.

Contexte

Au cours des 15 dernières années, on a assisté à une hausse substantielle du volume d'information quantitative liée à l'impact d'un diagnostic de cancer du sein sur le partenaire (mari) et la famille des femmes diagnostiquées. Il ne fait maintenant aucun doute que le cancer est une expérience qui touche toute la famille (Fitch et coll., 1999; Hilton, 1993; Yates, 1999). Il existe un imposant corpus de connaissances liées à l'incidence de la maladie sur les conjoints masculins (Lewis et Hammond, 1996; Lewis, Woods, Hough et Bensley, 1989; McGuire, 1981; Northouse, 1988; Wellisch, Jamieson et Pasnau, 1978; Woods et Lewis, 1995).

La documentation quantitative sur les réactions des enfants lorsqu'un de leurs parents est atteint d'un cancer (Issel, Ersek et Lewis, 1990; Quinn-Beers, 2001) ou meurt d'un cancer (Berman, Cragg et Kuenzig, 1988; Galloway, 1990) a également augmenté au cours des 15 dernières années. Une grande partie de ces études recense les réactions des enfants par l'intermédiaire de leur(s) parent(s), surtout lorsque les enfants sont jeunes (Fitch et coll., 1999; Litchman et coll., 1984; Zahlis et Lewis, 1998). Il existe relativement peu d'études ayant recueilli de l'information directement auprès des enfants. Pourtant, il est évident qu'un diagnostic de cancer chez un parent a un impact sur les enfants et que cet impact dépend de l'âge et du stade de développement des enfants (Quinn-Beers, 2001).

Margaret I. Fitch, inf., Ph.D., est la directrice de l'unité de recherche psychosociale et behaviorale, Centre des sciences de la santé Sunnybrook, Toronto, ON.

Au moment de la rédaction, Tara Abramson, MD, est une étudiante en médecine au Centre des sciences de la santé Sunnybrook, Toronto, ON.

Veuillez adresser toute correspondance à : Margaret Fitch, inf., Ph.D., Centre des sciences de la santé Sunnybrook, 2075 Bayview Ave., Toronto, ON M4N 3M5 Phone: 416-480-5891, Fax: 416-217-1321, E-mail: marg.fitch@sunnybrook.ca

La recherche s'est intéressée davantage aux jeunes enfants qu'aux adolescents (13 ans et plus). Cependant, certains affirment qu'il se peut que les adolescents aient plus de difficultés à s'adapter que leurs jeunes frères et sœurs et qu'ils manifestent de l'irritabilité, une attitude de retrait, des comportements autodestructeurs ou une préoccupation relativement à la maladie (Armsden et Lewis, 1993).

Lorsqu'on demande aux adolescents et à leurs parents d'évaluer le niveau de détresse des adolescents, ces derniers signalent des niveaux plus élevés que leurs parents (Welch, Wadsworth et Compas, 1996). Les enfants ont indiqué en outre que leur niveau de détresse s'atténuait au cours des quatre mois après le diagnostic; cependant, leurs parents n'avaient pas conscience de ce changement. Compas et coll. (1994) ont recensé des taux sensiblement plus élevés de symptômes d'anxiété et de dépression parmi les filles adolescentes de femmes atteintes d'un cancer que parmi leurs fils adolescents.

Les études qualitatives sont également basées sur les perceptions qu'ont les parents des besoins de leurs enfants (Barnes, 2000; Shands, Lewis et Zahlis, 2000), et relativement peu d'entre elles ont fait appel à des échantillons d'adolescents. Lewis, Ellison et Woods (1985) ont réalisé des entrevues auprès d'adolescents après la fin du traitement de leur mère et ont observé que ces jeunes se sentaient tirés simultanément dans deux directions opposées : ils voulaient aider leur mère davantage, mais souhaitaient également consacrer plus de temps à des activités individuelles. Berman et coll. (1988) ont mené des entrevues semi-structurées auprès de dix adolescents dont un des parents était décédé d'un cancer. Les parents survivants indiquaient avoir gardé les adolescents au courant du diagnostic, du décès et des funérailles. Cependant, les adolescents eux-mêmes décrivaient un sentiment d'isolement. Ils disaient avoir reçu peu d'aide de la part des professionnels de la santé et en avoir reçu davantage de membres de la famille, d'amis et de pairs. Issel et coll. (1990) ont étudié la façon dont les enfants (de 6 à 20 ans) s'étaient adaptés au cancer du sein de leur mère. Ils ont réalisé des entrevues auprès de 81 enfants, de 24 à 30 mois après le diagnostic. Les thèmes liés aux stratégies d'adaptation comprenaient : agir comme s'ils étaient à la place de leur mère; poursuivre leurs activités habituelles; faire appel à l'énergie de groupe; et faire la lumière sur la maladie. Parmi les plus vieux enfants ($n = 46$), 20 % indiquaient que le fait de penser à la maladie de leur mère constituait une stratégie d'adaptation. De ce groupe, 13 % mentionnaient qu'ils se préoccupaient pour la survie de leur mère, 16 % disaient qu'ils tentaient de comprendre la maladie et 7 % craignaient qu'ils développeraient eux-mêmes la maladie. Toutefois, une autre tranche de 20 % des plus vieux enfants indiquaient que leur stratégie d'adaptation consistait à ne pas penser du tout à la maladie de leur mère. Certains des plus vieux enfants affirmaient ne pas s'inquiéter (9 %), tandis que d'autres se plongeaient dans leurs devoirs ou leurs tâches (7 %). Lorsqu'on leur demandait qui les aidait dans leur adaptation, ils mentionnaient le plus souvent leur famille et leurs amis. Deux fois plus d'enfants plus vieux (57 %) que de jeunes enfants (23 %) mentionnaient des amis comme source de soutien.

Plusieurs auteurs ont documenté l'importance du rôle que joue l'information dans l'adaptation face à la maladie des adultes atteints d'un cancer (Gray et coll., 1998; Northouse, Cracchiolo-Caraway et Appel, 1991). En revanche, la recherche s'est moins intéressée à ce rôle chez les enfants et les adolescents. Récemment, Kristjanson, Chalmers et Wood (2004) ont fait une tentative initiale de décrire les besoins d'information et de soutien de 31 adolescents au moyen de mesures normalisées, d'entrevues semi-structurées et de groupes de discussion. Avant tout, les adolescents voulaient savoir si leur mère allait survivre. Les adolescents ont indiqué que le fait de recevoir un soutien à l'école était important puisque cela leur permettait de poursuivre leur vie et de garder espoir (Chalmers et coll., 2000).

But de l'étude

Le but de cette étude (pilote) était de commencer à documenter, de façon qualitative, la nature des besoins d'information des adolescents

dont la mère est diagnostiquée avec un cancer du sein. Il se peut que la disponibilité accrue de renseignements sur le cancer du sein et l'attention que les médias ont portée à cette maladie au cours de la dernière décennie entraînent un changement dans les besoins des adolescents. Il est également important de mieux cerner la façon dont les adolescents souhaitent recevoir l'information liée à la maladie de leur mère.

Méthodes

Cette étude exploratoire et descriptive était basée sur des entrevues approfondies avec des adolescents dont la mère avait reçu un diagnostic de cancer du sein. Le guide d'entrevue semi-structurée a permis aux participants de décrire le type d'information qui les intéressait ou qu'ils souhaitaient obtenir, les endroits où ils cherchaient cette information, ce qu'il manquait dans l'information qu'ils trouvaient et quelle serait, selon eux, la méthode la plus susceptible de répondre aux besoins d'information des adolescents au moment du diagnostic de leur mère. Le guide a été élaboré spécialement pour cette étude et a profité des commentaires et suggestions de psychologues et travailleurs sociaux possédant une expertise en travail auprès des adolescents.

Afin de rassembler des participants pour l'étude, nous avons envoyé des invitations à chaque groupe de soutien membre de l'Ontario Breast Cancer Information Exchange Partnership (OBCIEP). Les organismes ont distribué l'invitation à leurs membres qui avaient survécu au cancer du sein. Les chercheuses ont ainsi obtenu, par le biais de l'OBCIEP, le nom de candidates intéressées. L'assistante de recherche a ensuite communiqué avec chaque personne afin de lui fournir plus de détails sur l'étude et d'obtenir son consentement. Cette méthode ayant mené à peu de réponses initiales, nous avons envoyé les invitations à tous les partenariats d'échange d'information sur le cancer du sein au Canada, ainsi qu'au personnel infirmier d'un important centre de cancérologie en région métropolitaine.

Pour participer, les candidats devaient avoir de 13 à 19 ans lorsque leur mère avait reçu son diagnostic de cancer du sein; de plus, ils devaient savoir parler anglais, et leur mère devait avoir été diagnostiquée au cours des dix dernières années. Cette contrainte temporelle avait plusieurs raisons d'être : 1) de nombreuses avancées dans la prestation de traitements et de soins aux personnes atteintes d'un cancer du sein se sont produites depuis lors, notamment la plus grande disponibilité d'information pour le grand public; 2) l'utilisation accrue d'Internet, en particulier par les jeunes; 3) le fait qu'il serait probablement difficile de se rappeler les détails pertinents plus de dix ans après le fait.

Les personnes qui ont consenti à participer au projet ont été interviewées au téléphone, et les séances ont été enregistrées. Les entrevues ont duré de 30 à 45 minutes. Chaque participant a signé un formulaire de consentement avant l'entrevue. Les questions portaient sur les détails démographiques (âge actuel et au moment du diagnostic de la mère, conditions de logement, occupation des parents), les expériences personnelles à l'époque du diagnostic (p. ex. la façon dont on les avait informés du diagnostic, l'impact que ce dernier avait eu sur eux, leur degré de satisfaction à l'égard de la façon dont ils avaient été informés du diagnostic), leurs besoins d'information au moment du diagnostic (p. ex. avec qui avaient-ils parlé? que voulaient-ils savoir? quelle information avaient-ils obtenue?), et les opinions générales concernant la meilleure façon de répondre aux besoins d'information des adolescents qui vivent des expériences semblables.

Nous avons tout d'abord posé aux participants des questions ouvertes afin de leur donner l'occasion de parler de ce qui était important pour eux. Par la suite, nous leur avons fourni une liste de réponses courantes obtenues dans les entrevues précédentes avec d'autres adolescents, et nous leur avons demandé s'ils souhaitaient ajouter quelque chose à leurs propres réponses.

Nous avons transcrit les entrevues et retiré tous les détails qui permettraient d'identifier les participants. Nous avons ensuite réalisé une analyse thématique du contenu des transcriptions (Silverman, 2000). Essentiellement, l'analyse était axée sur deux idées ou questions principales : que pouvaient bien éprouver les adolescents à l'annonce du diagnostic de leur mère, et quels types de questions (besoins d'information) avaient-ils à l'époque? Chaque chercheuse a lu les transcriptions en faisant des observations en marge sur leur contenu, sur le lien entre le contenu et chacune des grandes questions et sur la façon dont on pourrait organiser le contenu dans chacun de ces grands domaines pour décrire les expériences des adolescents. Les chercheuses ont comparé leurs notes, discuté leurs points de vue sur les données et convenu d'une méthode de catégorisation. Une des deux chercheuses a ensuite codifié toutes les entrevues au moyen de cette méthode tandis que l'autre supervisait le travail afin de veiller à la cohérence et à l'utilisation de toutes les données. Une fois le contenu réparti en catégories codifiées, nous les avons examinées afin d'en dégager les idées clés. Par exemple, un des grands thèmes était la réaction des adolescents au diagnostic de leur mère; nous avons créé dans ce thème une catégorie sur les réactions émotionnelles. Le contenu codifié correspondant à cette catégorie fournissait une gamme de descripteurs liés aux émotions qu'éprouvaient les adolescents lorsqu'ils apprenaient que leur mère avait le cancer.

Résultats

Caractéristiques choisies

Au total, nous avons interviewé 14 adolescents dans le cadre de cette étude. Cependant, nous avons dû retirer une des entrevues de l'étude puisque la mère du participant en question avait reçu son diagnostic plus de dix ans auparavant et que le participant se souvenait de très peu de détails. Ce rapport comprend donc des

données sur les réponses de trois participants et dix participantes. Ils avaient de 16 à 25 ans au moment de l'entrevue, et de 13 à 19 ans au moment du diagnostic de leur mère. Leur âge moyen au moment du diagnostic était de 15,7 ans, et six répondants avaient de 13 à 15 ans. Dix des mères avaient de 40 à 50 ans au moment de leur diagnostic, deux avaient de 30 à 40 ans et l'âge d'une d'entre elles était inconnu (le répondant savait que sa mère avait alors moins de 50 ans, mais ne se rappelait pas son âge précis). Huit des participants vivaient avec leurs deux parents et leurs frères et sœurs au moment du diagnostic.

Réaction au diagnostic

Sans exception, tous les adolescents dans cette étude ont indiqué que la nouvelle du diagnostic avait été extrêmement bouleversante. Pour eux, le mot cancer était synonyme de mort, si bien qu'ils ont immédiatement conclu que leur mère allait mourir.

« *J'étais terrassé(e). Vraiment bouleversé(e), comme, au début, j'étais sûr(e) qu'elle allait mourir.* » (4)

Le groupe était divisé de façon relativement égale pour ce qui est du moment où les participants avaient appris la nouvelle du diagnostic. Certains avaient déjà des soupçons avant le diagnostic officiel, puisque leur mère avait trouvé une masse lors d'un auto-examen des seins et leur avait fait part de sa découverte. D'autres avaient appris la nouvelle au moment du diagnostic et ont décrit leur famille comme étant « *ouverte et honnête* » (4); un(e) autre participant(e) a indiqué que sa famille l'avait « *vraiment gardé(e) au courant* » (3). D'autres avaient appris la nouvelle plus tard, mais savaient également que leurs parents avaient eu des raisons de ne pas l'avoir partagée plus tôt (p. ex. « *J'étais en pleine période d'exams* » [9], « *J'étais tout simplement trop jeune à l'époque* » [10]).

Tableau 1. Questions des adolescents au moment où leur mère avait été diagnostiquée avec un cancer du sein

Questions d'ordre général	Questions se rapportant spécifiquement à leur mère	Questions concernant leurs propres risques ou leur propre santé
Qu'est-ce que le cancer?	Son cancer est-il grave?	Est-il possible que j'attrape son cancer?
Quelle est la fréquence du cancer?	Quelle est l'option la plus intelligente pour ma mère?	Quels sont mes risques héréditaires?
Quels sont les taux de survie?	Est-ce qu'elle va mourir?	Qu'est-ce qui va m'arriver?
Qu'est-ce que la chimiothérapie?	Est-ce que les choses vont bien se terminer?	
Qu'est-ce que la radiothérapie?	Est-ce qu'elle va s'en remettre?	
En quoi consiste le processus de rétablissement?	Quel genre d'aide peut-elle se procurer?	
Combien de personnes développent un cancer?	À quel stade son cancer en est-il?	
Quelles sont les options de traitement du cancer?	Quand se sentira-t-elle mieux?	
Quels sont les effets secondaires des traitements contre le cancer?	Comment ma mère a-t-elle attrapé le cancer?	
Que signifie le terme pronostic?	Pendant combien de temps sera-t-elle à l'hôpital?	
	Son cancer reviendra-t-il?	
	Combien de temps lui reste-t-il à vivre?	
	Si elle subit une intervention chirurgicale, quelles sont ses chances de rétablissement?	
	Sera-t-elle déformée après la chirurgie?	

Dans l'ensemble, ces participants étaient satisfaits de la façon dont ils avaient appris la nouvelle du diagnostic. Cependant, ils avaient également des idées sur la façon dont les choses auraient pu mieux se dérouler. Leurs suggestions comprenaient : pouvoir parler directement à un médecin, savoir dès que possible que quelque chose n'allait pas, être traité comme un adulte, recevoir la nouvelle sans atténuations et pouvoir parler à d'autres adolescents se trouvant dans la même situation.

Ces jeunes ont vécu une gamme de réactions émotionnelles lorsqu'on leur a annoncé le diagnostic de leur mère. Ils éprouvaient de la colère et de l'amertume, se demandaient « *pourquoi cela est-il arrivé à maman?* » (10) et se disaient combien « *c'est injuste* » (5). La plupart d'entre eux se disaient également dépassés par les événements.

« *Je sentais que je voulais m'enfuir de tout cela, sortir de la maison; je devais faire face à trop de choses merdiques. Je voulais simplement tout oublier.* » (2)

« *Je ne voulais tout simplement pas y faire face, encore moins y penser. Le cancer c'est la mort.* » (10)

Pour échapper à la réalité du diagnostic de cancer, certains se tournaient vers le sport, d'autres vers les devoirs ou d'autres activités. Ils avaient besoin de s'occuper et de penser à autre chose que la situation.

« *J'étais en état de choc, oui, et complètement bouleversé(e). Mais je ne voulais pas que tout le monde à l'école le sache. Je pouvais aller faire du sport et oublier la situation. C'était si injuste et, euh, je suppose que je ressentais une énorme amertume.* » (5)

Certains d'entre eux ont commencé à passer plus de temps avec leur famille et avec leur mère. Certains voulaient aider; d'autres voulaient être en étroit contact avec les autres membres de leur famille.

« *Je restais à la maison plus souvent. Je voulais être, euh, je sentais que je devais être particulièrement aimable avec ma mère.* » (3)

Ces adolescents étaient au courant du diagnostic, savaient qu'ils pouvaient en parler en famille et sentaient qu'ils faisaient partie de l'équipe, mais ils éprouvaient tout de même un sentiment de séparation et d'incertitude. Le sentiment d'isolement était accru lorsque l'information n'était pas partagée.

« *Je sentais que de certaines façons, on ne me disait pas tout. Non, on ne me disait certainement pas tout. Je suppose qu'ils ne voulaient pas que je m'en fasse.* » (6)

Pour certains, le souvenir global de l'époque du diagnostic était de ne pas vraiment comprendre ce qui se passait. C'était une époque de grande activité, les deux parents étaient bouleversés, et les choses ne se déroulaient pas comme d'habitude à la maison. C'était une période de perturbation et d'incertitude.

« *Essentiellement, je ne savais pas ce que tout cela signifiait. Je savais que le cancer n'était pas une bonne chose, mais je ne comprenais pas bien la maladie.* » (8)

Besoins d'information

Les types de questions que ces adolescents avaient à l'époque du diagnostic figurent dans le tableau 1. Elles comprennent des questions générales sur le cancer, des questions particulières sur la situation de leur mère, sur les traitements contre le cancer et sur leurs propres risques de contracter la maladie à l'avenir. Lorsque nous leur avons demandé quelle était la plus importante lacune d'information à l'époque, tous les adolescents ont mentionné des questions liées à la survie de leur mère, comme : « *Va-t-elle s'en*

sortir? » (4), « *cela va-t-il bien se terminer?* » (2), « *combien de temps lui reste-t-il?* » (8), « *quand se rétablira-t-elle?* » (7), « *va-t-elle mourir?* » (10).

Nous avons demandé aux participants de cerner ce dont ils avaient le plus besoin à l'époque du diagnostic de cancer. Leurs réponses étaient axées soit sur l'information, soit sur le soutien. L'information qu'ils souhaitaient le plus obtenir était liée au rétablissement de leur mère et reflétait un désir sous-jacent d'être rassurés à propos de l'avenir.

« *Pour moi, ce dont j'avais le plus besoin était de savoir que tout se terminerait bien... Je voulais des réponses, savoir ce qui allait se passer.* » (14)

Pour ce qui est du soutien, ces adolescents mentionnaient le besoin d'avoir quelqu'un à qui parler au sujet des événements. Ils voulaient avoir quelqu'un sur qui compter. De préférence, cette personne devait être quelqu'un qu'ils connaissaient et avec qui ils étaient à l'aise.

Lorsque nous les avons invités à parler d'autres choses importantes pour eux, ces adolescents disaient vouloir obtenir des réponses à leurs questions et être avec autrui. Ils voulaient pouvoir passer du temps avec leur famille et avec leurs amis, mais avaient parfois des difficultés à trouver un équilibre entre ces deux désirs. Dans la plupart des cas, ils passaient plus de temps avec leurs pairs, mais dans les circonstances éprouvaient l'envie de graviter vers leur famille. Ils sentaient qu'ils avaient besoin d'être avec leur famille pour être inclus et participer à la prise de décisions concernant la vie quotidienne pendant le traitement de leur mère.

« *De certaines façons, l'expérience vous fait grandir rapidement. Vous devez faire des choses que vous ne faisiez pas auparavant, comme nettoyer votre chambre et des choses de la sorte... Nous prenions des tours pour faire ce qu'il y avait à faire. Papa se chargeait en quelque sorte de l'organisation de tout ça.* » (9)

Tous les participants à cette étude avaient quelqu'un à qui parler du cancer du sein de leur mère. Ils parlaient tous à au moins un de leurs parents. Certains d'entre eux parlaient avec leurs amis proches ou avec leurs frères et sœurs, avec un membre adulte de leur famille avec qui ils étaient proches ou avec un ami adulte de la famille. Presque tous avaient également parlé avec un professionnel de la santé (médecin, travailleur social, psychologue) ou avec un membre du personnel scolaire (enseignant, entraîneur, conseiller en orientation). Trois d'entre eux avaient pu parler avec un autre adolescent dont un parent avait été diagnostiqué du cancer. Dans l'ensemble, ils avaient reçu des réponses satisfaisantes à leurs questions factuelles. Cependant, les questions qui n'avaient pas reçu de réponse satisfaisante portaient sur le pronostic et la survie.

Environ deux tiers des membres de ce groupe avaient fait leurs propres démarches pour trouver de l'information. Malgré le fait qu'ils avaient reçu de l'information de leur mère, ils voulaient voir ce qu'ils pouvaient apprendre par eux-mêmes. Ils cherchaient de l'information sur le cancer, les traitements, les effets secondaires, les taux de survie et la façon de se protéger. Leur recherche comprenait une large gamme de sources, dont d'autres personnes (adultes ou parents, médecin de famille ou autres professionnels de la santé), les bibliothèques (livres, manuels), les sociétés de lutte contre le cancer, Internet et un groupe de soutien pour adolescents. Seul un des 13 participants a connu des difficultés dans sa recherche d'information. La plupart d'entre eux étaient d'avis que l'idéal serait de puiser dans une gamme de sources, mais préconisaient Internet, les vidéos/DVD et les récits d'autres adolescents.

Selon les adolescents qui ont pris part à cette étude, il y a des raisons pour lesquelles les adolescents pouvaient vouloir faire des recherches d'information autonomes même lorsqu'ils ont eu des conversations avec un parent ou avec autrui. Voici quelques exemples des raisons mentionnées :

« Eh bien, il y a la confidentialité. Personne ne sait ce que tu cherches et personne ne peut te dire que tes questions sont bêtes... ou te dire de ne pas t'inquiéter de tel ou tel détail. » (9)

« Je peux apprendre tout ce que je veux, à mon propre rythme. » (4)

« T'as pas besoin de révéler tes émotions à autrui. » (13)

« J'apprends mieux comme ça. » (12)

« Je ne veux pas bouleverser ma mère en lui posant certaines questions. » (3)

« Parfois, je ne suis pas vraiment à l'aise lorsque je parle à d'autres personnes. » (11)

Les participants de cette étude étaient d'avis que les adolescents ont besoin d'information lorsque leur mère est diagnostiquée avec un cancer du sein, bien qu'il faille prendre en considération l'âge et les préférences personnelles des jeunes. Pour les adolescents qui fréquentent l'école secondaire, les participants ont indiqué que l'information doit être fournie. Ils mentionnaient différentes sources potentielles d'information, dont les parents, un autre membre de la famille, les ami(e)s, un entraîneur de sport, un enseignant ou un professionnel de la santé. Ils ne voulaient pas qu'un frère ou une sœur, ou un autre adolescent, soit impliqué(e), à moins que cette personne soit réellement bien renseignée. Dans l'ensemble, ils voulaient quelqu'un en qui ils avaient confiance, avec qui ils se sentaient à l'aise et à qui ils pouvaient se confier. Ils voulaient des renseignements exacts, mais ils souhaitaient également les recevoir d'une personne sachant gérer les émotions que l'adolescent pourrait exprimer.

« Tu sais, cette information s'accompagne de beaucoup d'émotions. Elle ne comprend pas simplement des faits. Donc lorsque tu l'entends, tu ressens quelque chose, tu sais. Il te faut quelqu'un qui te comprend. » (12)

Discussion

Ce projet a été entrepris en tant qu'étude exploratoire en vue de mieux comprendre les besoins d'information des adolescents dont la mère a été diagnostiquée avec un cancer du sein. Les entrevues approfondies nous ont permis de bien saisir les réactions des adolescents au diagnostic de leur mère et le rôle que joue l'information dans leurs réactions.

Le recrutement de participants pour l'étude a exigé un effort considérable, et nous avons dû lancer des invitations d'un bout à l'autre du pays. Malgré cela, seuls 14 adolescents ont accepté de participer. Il y avait sans doute deux raisons derrière ce nombre restreint. Dans l'ensemble, les femmes diagnostiquées avec un cancer du sein qui ont des enfants adolescents sont relativement peu nombreuses en comparaison de celles qui n'ont pas d'enfants. De plus, il se peut que les parents aient hésité à suggérer à leurs enfants de participer à l'étude. On peut présumer que les adolescents qui ont accepté de prendre part à l'étude constituent un groupe tout à fait particulier. Nous avons constaté qu'ils parlaient de leurs expériences et pensées avec une certaine aisance et qu'ils possédaient d'assez bonnes aptitudes de communication. La description de leurs expériences (c.-à-d. communication ouverte, participation active à la prise de décisions) semble indiquer qu'ils provenaient de situations familiales particulières. Il se peut que ces familles aient discuté de la

situation avec leurs enfants plus ouvertement que les autres et qu'elles les aient fait participer plus que la moyenne à la prise de décisions. Nous pouvons donc nous demander dans quelle mesure les expériences de ces jeunes reflètent adéquatement celles de l'ensemble des adolescents et des familles touchés par le cancer du sein.

Il est clair que les adolescents ont des besoins d'information au moment où leur mère est diagnostiquée avec un cancer du sein. Les sujets qui les intéressent sont très semblables à ceux qui intéressent les adultes (Gray et coll.; Fitch et Allard, à l'impression). Ces adolescents savaient ce qu'était le cancer et en avaient entendu parler à la télévision, mais ils en ignoraient les détails ou les formes de traitement. Leur principale préoccupation était liée à la survie de leur mère, puisqu'ils croyaient que le cancer entraîne toujours la mort. Il est donc important d'avoir des conversations et de fournir de l'information au sujet des conséquences de la maladie et du pronostic.

Le fait de manquer d'information donne aux adolescents un sentiment d'isolement et de solitude avec leurs peurs et leurs préoccupations. Il importe que l'adolescent reçoive la nouvelle du diagnostic de quelqu'un en qui il a confiance et avec qui il se sent en sécurité. De la même façon, il est important d'encourager les adolescents à poser des questions et de leur donner l'option de continuer à avoir des échanges et des conversations. Idéalement, on pourrait créer pour les adolescents des trousseaux d'information comprenant d'une part des histoires d'autres adolescents qui ont vécu des situations semblables et d'autre part une liste de sites Web contenant des renseignements dignes de confiance sur le cancer. Ces trousseaux pourraient être dispensés par les centres de cancérologie, les cabinets de médecins de famille, les écoles, les bibliothèques publiques et les centres communautaires. Il pourrait également être utile d'enseigner aux parents à partager la nouvelle du diagnostic et à avoir des conversations ouvertes avec leur adolescent au sujet du cancer.

Internet peut être un outil utile pour la mise au point de ressources en ligne à l'intention des adolescents. Les groupes de soutien en ligne, animés par des professionnels, ont déjà fait leurs preuves parmi les adultes (Helgeson, Cohen, Schulz et Yasko, 2001). Étant donné la facilité qu'ont les adolescents avec la communication en ligne, cette méthode pourrait fournir aux adolescents une façon de partager leurs expériences. Le soutien en ligne peut être très utile si le groupe cible est restreint ou si ses membres souhaitent conserver l'anonymat, deux conditions qui s'appliquent aux adolescents. Il est clair qu'il nous faut concevoir, mettre en œuvre et évaluer des programmes à l'intention des adolescents.

Implications pour les infirmières en oncologie

Les infirmières en oncologie qui prodiguent des soins aux femmes atteintes d'un cancer du sein doivent réfléchir aux besoins d'information des adolescents dans la famille. Initialement, elles devraient avoir une conversation avec la femme au sujet de ses enfants et de ses intentions de leur parler du diagnostic. Il pourrait lui être utile de connaître les besoins d'information que nous avons cernés dans cette étude et de réfléchir à la façon d'entamer la conversation avec ses adolescents. Les infirmières en oncologie pourraient aider la femme à avoir cette conversation ou lui offrir de parler elles-mêmes aux adolescents après la conversation afin de répondre à leurs questions au sujet de la maladie ou des traitements. Il pourrait également être utile de recommander des ressources à lire ou à consulter dans Internet.

Références

- Armsden, G.C., & Lewis, F.M. (1993). The child's adaptation to parental medical illness: Theory and clinical applications. **Patient Education and Counselling**, **22**, 153-165.
- Barnes, J., Kroll, L., Burke, O., Lee, J., Jones, A., & Stein, A. (2000). Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. **Western Journal of Medicine**, **173**, 385-389.
- Berman, H., Cragg, C.E., & Kuenzig, L. (1988). Having a parent die of cancer: Adolescents' reactions. **Oncology Nursing Forum**, **15**(2), 159-163.
- Chalmers, K.I., Kristjanson, L.J., Woodgate, R., Taylor-Brown, J., Nelson, F., Ramservan, S., et al. (2000). Perceptions of the role of school in providing information and support to adolescent children of women with breast cancer. **Journal of Advanced Nursing**, **31**(6), 1430-8.
- Compas, B.E., Worsham, N.L., Epping-Jordan, J.E., Grant, K.E., Mireault, G., Howell, D.C., et al. (1994). When mom or dad has cancer: Markers of psychological distress in cancer patients, spouses and children. **Health Psychology**, **13**(6), 507-515.
- Fitch, M.I., Bunston, T., & Elliott, M. (1999). When mom's sick: Changes in a mother's role and family after her diagnosis of cancer. **Cancer Nursing**, **22**(1), 58-63.
- Fitch, M.I., & Allard, M.L. (sous presse). Perspectives des conjoints de femmes atteintes d'un cancer du sein : besoins d'information. **Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie**.
- Galloway, S.C. (1990). Young adults' reactions to the death of a parent. **Oncology Nursing Forum**, **17**(6), 899-904.
- Gould, J., James, P., Gray, R., & Fitch, M. (2003). Nothing fit me: Cross-support needs of young women with breast cancer. **Psycho-Oncology**, **12**(4, Suppl.), S146-7.
- Gray, R.E., Greenberg, M., Fitch, M., Sawka, C., Hampson, A., Labrecque, M., et al. (1998). "Information needs of women with metastatic breast cancer. **Cancer Prevention and Control**, **2**(2), 57-62.
- Helgeson, V.S., Cohen, S., Schulz, R., & Yasko, J. (2001). Long-term effects of educational and peer discussion group interventions on adjustment to breast cancer. **Health Psychology**, **20**(5), 387-92.
- Hilton, B.A. (1993). Issues, problems and challenges for families coping with breast cancer. **Seminars in Oncology Nursing**, **9**(2), 88-100.
- Institut national du Cancer du Canada. (2005). **Statistiques canadiennes sur le cancer 2005**. Toronto : auteur.
- Issel, M.L., Ersek, M., & Lewis, F.M. (1990). How children cope with mother's breast cancer. **Oncology Nursing Forum**, **17**(3, Suppl.), 5-13.
- Kristjanson, L., & Ashcroft, T. (1994). The family's cancer journey: A literature review. **Cancer Nursing**, **17**(1), 1-17.
- Kristjanson, L.J., Chalmers, K.I., & Wood, R. (2004). Information and support needs of adolescent children of women with breast cancer. **Oncology Nursing Forum**, **31**(1), 111-119.
- Lewis, F.M., & Hammond, M.A. (1996). The father's, mother's and adolescents' adjustment to a mother's breast cancer. **Family Relations**, **45**, 456-65.
- Lewis, F.M., Ellison, E.S., & Woods, N.F. (1985). The impact of breast cancer on the family. **Seminars in Oncology Nursing**, **1**(3), 206-13.
- Lewis, F.M., Woods, N.F., Hough, E.E., & Bensley, L.S. (1989). The family's functioning with chronic illness in the mother: The spouses' perspective. **Social Science and Medicine**, **29**, 1261-69.
- McGuire, P. (1981). The repercussions of mastectomy on the family. **International Journal of Family Psychiatry**, **1**, 485-503.
- Northouse, L. (1988). Social support in patients' and husbands' adjustment to breast cancer. **Nursing Research**, **37**, 91-5.
- Northouse, L.L., Cracchiolo-Caraway, A., & Appel, C.P. (1991). Psychological consequences of breast cancer on partner and family. **Seminars in Oncology Nursing**, **7**(3), 216-223.
- Quinn-Beers, J. (2001). Attachment needs of adolescent daughters of women with cancer. **Journal of Psychosocial Oncology**, **19**(1), 35-48.
- Silverman, D. (2000). **Doing qualitative research: A practical handbook**. London: Sage.
- Shrands, M., Lewis, F., & Zahlis, E. (2000). Mother and child interactions about the mother's breast cancer: An interview study. **Oncology Nursing Forum**, **27**, 77-85.
- Welch, A.S., Wadsworth, M.E., & Compas, B.E. (1996). Adjustment of children and adolescents to parental cancer: Parents' and children's' perspectives. **Cancer**, **77**, 1409-18.
- Wellisch, D.K., Jamieson, K.R., & Pasnau, R.O. (1978). Psychosocial aspects of mastectomy II: The man's perspective. **American Journal of Psychiatry**, **135**, 543-546.
- Woods, N.F., & Lewis, F.M. (1995). Women with chronic illness: Their views of their families' adaptation. **Health Care for Women International**, **16**(2), 135-148.
- Yates, P. (1999). Family coping: Issues and challenges for cancer nursing. **Cancer Nursing**, **22**(1), 63-71.
- Zahlis, E.H., & Lewis, F.M. (1998). Mothers' stories of the school age child's experience with the mother's breast cancer. **Journal of Psychosocial Oncology**, **16**(2), 25-43.