Conférence Schering 2002

14^e Conférence Annuelle de l'ACIO- Parrainée par Schering Canada

Les enfants atteints du cancer et leur vécu des symptômes de la maladie: le soutien spirituel aux enfants et à leur famille

Par Roberta Lynn Woodgate

Madame Woodgate a puisé les fondements de cette conférence, et donc de cet article, dans l'étude qu'elle avait menée pour sa thèse de doctorat de 2001. Durant la dernière phase de ses études de doctorat et la préparation de sa thèse, Mme Woodgate a bénéficié de bourses de recherche pour étudiants au doctorat du Programme national de recherche et de développement en matière de santé (PNRDS: Canada), de la Pat Scorer Fellowship (Winnipeg Children's Hospital Foundation of Manitoba Inc.), de la bourse Maurice Legault en sciences infirmières dans le domaine du cancer (Canada) et de la Toronto Sick Children's Hospital Fellowship: Canadian Nurses Doctoral Student Study Award.

Bonjour, chers collègues de l'ACIO. C'est pour moi un véritable privilège de me trouver parmi vous aujourd'hui, dans le cadre d'une conférence si importante et cruciale. Je suis fière d'appartenir à une association qui encourage l'expertise dans la prestation des soins infirmiers en oncologie, aussi bien parmi ses membres qu'auprès du public. Je suis heureuse de me trouver parmi mes collègues infirmières et infirmiers en oncologie, dont les connaissances considérables et la capacité de donner d'eux-mêmes à leur profession ont aidé de nombreuses personnes et leur famille à "traverser" la pénible expérience du cancer. C'est un privilège d'être l'une de ces nombreuses personnes qui cherchent à assurer la plus haute qualité possible en matière de prestation de soins. Je vous remercie de m'offrir cette occasion précieuse. Je suis réellement honorée de pouvoir partager une partie de mon travail, qui a été, et continue d'être, un élément très important de ma vie.

Au cours de mes nombreuses années en tant qu'infirmière en pédiatrie, j'ai eu la chance d'être invitée à partager la vie de nombreux enfants malades et de leur famille. Bien que je n'aie rien trouvé de plus satisfaisant que de veiller au bien-être de ces derniers, plusieurs facteurs contribuent à rendre ce travail parfois très difficile. Cela est particulièrement vrai lorsque les enfants et leur famille souffrent en raison des terribles symptômes de la maladie. Bien qu'il soit entendu que la souffrance fait inévitablement partie de la vie, il demeure qu'il est difficile d'accepter qu'un enfant

souffre. Après tout, les enfants ne sont pas censés souffrir. À force d'être témoin de leur souffrance et de me trouver parfois dans l'incapacité de la soulager, j'ai voulu trouver des réponses. J'avais besoin de comprendre la douleur et la détresse que ressentent ces enfants du fait de leur maladie. Bien que j'ai trouvé dans la littérature de recherche des réponses à quelques-uns de mes questionnements, de nombreuses questions demeurent sans réponse. Cela m'a donc amenée à réaliser des recherches visant à mieux comprendre la souffrance qu'éprouvent ces enfants et leur famille. Parmi ces recherches, ma thèse de doctorat portait sur l'exploration et la description des symptômes du cancer chez les enfants, tel qu'interprétés et vécus par les enfants et leur famille, y compris les parents et les frères et sœurs. Guidée par la philosophie de l'interactionisme interprétatif, j'ai adopté une méthodologie de recherche qualitative interprétative longitudinale. L'objectif de la recherche interprétative qualitative est l'élaboration d'interprétations significatives d'un problème social et culturel particulier (Denzin, 1989). Cette approche convenait bien puisqu'elle me donnait l'occasion d'étudier les symptômes du cancer chez les enfants tels qu'ils étaient vécus par ces derniers et leur famille. Trente-neuf familles d'enfants atteints du cancer ont participé à l'étude. Ces derniers avaient de 4 ans et demi à 18 ans, et leurs diagnostics respectifs variaient, de même que le stade de traitement. Diverses méthodes de collecte de données ont été utilisées, y compris des entrevues formelles et informelles et l'observation des participants.

De nombreuses histoires personnelles ont été recueillies dans le cadre de cette étude. Je me propose aujourd'hui de vous raconter certaines des expériences associées aux symptômes du cancer chez les enfants, telles que vécues par ces derniers. Ces expériences font partie de l'histoire de leur vie et constituent des récits qui témoignent de leur courage et de leur volonté de surmonter le cancer. En partageant leurs histoires avec vous, j'espère qu'à la fin de ma présentation vous vous sentirez aussi inspirés que je l'étais tout au long de mon étude.

Roberta Lynn Woodgate, RN, PhD, est Professeure adjointe, Child Health and Illness, Faculty of Nursing, Helen Glass Centre for Nursing, Université du Manitoba, Winnipeg, Manitoba.

De nombreuses couches de tristesse: une tristesse plus profonde

Les familles d'enfants atteints du cancer décrivent cette maladie qui engage le pronostic vital comme étant une expérience extrêmement accablante. Les enfants et leur famille doivent faire face à de nombreux défis et facteurs de stress en raison du cancer. Plus que jamais, la souffrance physique et mentale s'imisce dans leur vie. Les symptômes du cancer dans l'enfance contribuent également à leurs souffrances. Ces symptômes ont un effet négatif sur la qualité de vie des enfants et de leur famille (Hinds, 1990). D'où le besoin d'étudier comment les enfants atteints du cancer et leur famille composent avec les symptômes du cancer dans l'enfance. Néanmoins, malgré le fait que j'avais initialement prévu de découvrir des interprétations significatives des expériences des enfants et de leur famille avec les symptômes du cancer chez les enfants, ces derniers et leur famille avaient souvent besoin de parler de l'expérience du cancer dans sa "globalité" (Woodgate, 2001; Woodgate et Degner, 2003a). Autrement dit, ils étaient incapables de séparer leur expérience des symptômes de leur vécu du cancer dans son ensemble. Il n'était possible de saisir l'impact des symptômes du cancer dans leur vie qu'en interprétant ces symptômes de façon significative et en leur donnant un sens dans le contexte plus général de la trajectoire de la maladie. Les significations données au cancer influençaient l'information que les enfants et leur famille percevaient et divulguaient à propos d'aspects particuliers de leur expérience des symptômes. Certaines phrases qui revenaient souvent dans les histoires racontées par les familles, telles que "Toute la salade!", "Tout l'éventail!" ou "C'est astronomique!", soulignaient la complexité de l'expérience du cancer chez les enfants. De plus, en raison de leur incapacité à séparer leurs expériences, les parents et les frères et sœurs étaient incapables de répondre à la question suivante: "Qu'est-ce qui s'est démarqué pour vous? Quel était l'aspect le plus pénible de l'expérience du cancer?" Par exemple:

Toute l'affaire, oui, toute l'affaire et puis on ne sait pas comment elle va être avec le cancer. Elle va vaincre le cancer, c'est sûr, mais à cause de la chimiothérapie, qu'est-ce qui va lui arriver? Est-ce qu'elle va guérir complètement? Est-ce que son corps et tout le reste vont s'en remettre tout à fait? (un père)

Je crois que c'est toute la situation "au complet"! Elle est tellement jeune (un frère)

Les enfants atteints du cancer éprouvaient des sentiments semblables. Les expressions "Toute cette histoire est pourrie!" ou "Tout, quoi!" revenaient dans le discours des enfants de tous les âges. Les enfants et leur famille disaient qu'il y avait de nombreuses circonstances difficiles ou des "moments éprouvants" qui rendaient la vie "si dure" ou "effrayante". Ces moments pénibles incluaient l'annonce et l'acceptation du diagnostic, la gestion de la peur de mourir, l'ajustement aux nombreux changements qui ont lieu, l'équilibre entre la vie familiale et la vie à l'hôpital, le maintien de l'unité familiale, et l'ajustement "aux hauts et aux bas" de l'expérience du cancer chez les enfants.

Les moments éprouvants s'accompagnaient d'une plus grande incertitude, de nouvelles restrictions, d'une charge supplémentaire de travail physique, mental, social et émotif, et enfin, d'un nouveau sentiment de perte. Mais le plus poignant de tout, comme une mère l'a si bien exprimé, étaient les "nombreuses couches de tristesse". Affirmer que la présence du cancer au sein d'une famille comprend des aspects complexes et entraîne une grande tristesse est peu dire. Les histoires racontées par les enfants et leur famille soulignaient

l'idée que le cancer entraînait plus de tristesse qu'ils n'en avaient connu auparavant. Tout au long de l'évolution du cancer, les enfants et leur famille ont connu de nombreux jours et nuits d'une grande tristesse, qui ne faisait que s'accroître avec chaque nouveau "moment éprouvant". Les enfants et leur famille ne s'habituait jamais à la tristesse. En fait, cette dernière faisait à présent partie intégrante de leur quotidien, souvent dissimulée à autrui, tel que le dit si bien cette mère:

C'est comme peler un oignon! Les couches, quand vous les pelez, les couches sont de plus en plus profondes, jusqu'à atteindre le cœur de votre être. Avant, c'était une question de s'y habituer, de simplement survivre. Mais à présent ça fait partie de vous, ça a pris un an avant de devenir cette tristesse qui fait maintenant partie de nous. Elle ne nous quittera plus jamais. Elle vous transforme la vie tout entière. Je ne peux même pas vous l'expliquer. Je ne vois plus rien de la même façon... La tristesse est plus profonde, je crois. Elle n'est plus seulement en surface. Elle est là où personne ne peut la voir, elle est tournée vers l'intérieur... Ce n'est pas quelque chose dont on peut parler aux gens. Avant, ils demandaient comment ça allait. Mais tout semble normal à présent, plus personne ne demande ça et plus personne ne se montre compréhensif, patient. C'est une tristesse plus profonde, plus en profondeur, plus vers l'intérieur.

La tristesse et l'angoisse qu'éprouvent les enfants et leur famille soulignent la nature pénible de leur expérience du cancer. Entendre les parents parler du cancer comme un "vrai cauchemar" ou comme "l'enfer sur terre" confirme leur souffrance. Selon une étude réalisée par Ferrell et collègues (Ferrell, Rhiner, Shapiro et Dierkes, 1994; Rhiner, Ferrell, Shapiro et Dierkes, 1994), les parents qui devaient faire face au cancer et à la souffrance de leur enfant vivaient une expérience de "communauté de souffrance". Les parents qui ont participé à mon étude ont non seulement vécu une expérience de "communauté de souffrance", mais leur famille s'est en plus transformée en "famille de souffrance". De leur côté, les enfants de tous les âges ont également connu la souffrance, tel que le soulignent les commentaires suivants:

Ce n'est pas une expérience agréable ou amusante (adolescent de 17 ans, sarcome ostéogénique)

C'est absolument HORRIBLE! (fillette de 5 ans, leucémie lymphoïde aiguë - LLA)

La seule douleur qui était possiblement encore plus accablante que celle de l'enfant malade était celle que connaissaient les proches. Cette souffrance se traduisait par des sentiments de profonde tristesse, comme en témoigne cette phrase d'une sœur de 6 ans: "J'étais triste quand Cory était malade... J'étais triste à l'idée qu'il puisse mourir!"

Comme on pouvait s'y attendre, les familles ont rapporté que c'était l'enfant atteint du cancer qui souffrait le plus de l'expérience globale de la maladie. Les membres de la famille indiquaient que pour eux, la souffrance de leur enfant était en quelque sorte beaucoup plus valide et réelle que la leur. Pourtant, les enfants eux-mêmes étaient les premiers à reconnaître combien il devait être pénible pour leur famille de les voir souffrir ainsi:

C'est une chose terrible de devoir vivre ça, mais je crois que c'est encore pire, pas pire, mais vraiment horrible, de faire partie de la famille qui doit voir un des siens souffrir autant, parce que... parce que les proches se sentent tellement mal, parce qu'ils ne peuvent rien faire pour aider. C'est un sentiment d'impuissance complète quand on ne peut rien faire pour un membre de sa famille. (adolescente de 15 ans, LLA)

Les symptômes du cancer chez les enfants atteints: la nature impitoyable de la maladie

C'est pire, c'est comme un requin qui te mord partout sur le corps!

Il y a des fois où je me sens tellement mal, et, tu sais, je voudrais seulement... Parfois, je voudrais seulement en finir avec tout ça, tu comprends? Mais pas très souvent.

Je me fichais pas mal de comment je me rendais là où je me rendais (à cause d'un mal de tête horrible et d'une fatigue extrême). Je veux dire, je voulais que ma mère me porte dans ses bras parce que je ne pouvais pas marcher et je voulais seulement... J'ai abandonné, quoi, je me disais "Je m'en fous, je veux juste rentrer à la maison et m'étendre", tu comprends?

Ces commentaires recueillis auprès d'enfants atteints du cancer témoignent du rôle des symptômes dans leur souffrance. Les enfants et leur famille insistaient souvent sur l'existence de nombreux "moments éprouvants" qui rendaient l'expérience particulièrement pénible, mais ce sont toujours les symptômes de la maladie qui étaient au premier plan dans leurs récits. Les symptômes constituaient une très grande partie de l'expérience du cancer pour les enfants et leur famille, tel qu'en témoigne cet adolescent diagnostiqué d'une leucémie lymphoïde aiguë:

Les symptômes sont la partie la plus importante du cancer! C'est parce qu'il y a beaucoup de symptômes. Donc je crois, je pense que la plupart du temps, au moins une fois par jour, j'ai un mal de tête ou j'ai la nausée ou, tu sais, quelque chose d'autre. Et ça, c'est vraiment dégueulasse. Eh bien, j'ai seulement vomé une fois, mais...

Les autres incidents liés au cancer, et la vie en général, devenaient tout simplement beaucoup plus pénibles pour les enfants et leur famille lorsque les symptômes des enfants entraînaient une souffrance particulièrement intense. Souvent, les enfants et leur famille mettaient l'accent sur le fait que le vécu des symptômes contribuait amplement à la difficulté ou à la "dureté" de l'expérience du cancer, et qu'ils compromettaient leur qualité de vie. Comme l'a fait remarquer Kleinman (1988), chaque fois que débute une nouvelle série de symptômes, il se peut que les patients cessent de faire confiance au processus fiable d'adaptation de leur corps qui est si nécessaire à son sentiment de bien-être général. Cela était vrai parmi les enfants et les familles qui ont participé à mon étude.

La façon dont les enfants vivaient l'expérience des symptômes et celle de leur traitement s'est révélée être un phénomène complexe qui était influencé par les perceptions des enfants eux-mêmes ainsi que par celles de leur famille au sujet de l'expérience des symptômes. Les enfants et leur famille ont identifié les nombreuses composantes des symptômes ainsi que ce qui rend l'expérience d'un symptôme difficile à endurer. Les symptômes étaient plus que de simples effets secondaires (p. ex. la nausée) ou des états physiques et psychologiques singuliers dénués de tout contexte. Les enfants décrivaient plutôt leurs symptômes comme des états affectifs généralisés basés sur la signification qu'ils donnaient aux symptômes (Woodgate, 2001). Lorsque les diverses composantes des symptômes étaient considérées séparément, les enfants étaient moins aptes à décrire l'impact des symptômes. De plus, ils avaient du mal à identifier les symptômes qui étaient les plus difficiles à supporter. Ils considéraient les symptômes comme étant tous pénibles, bien que les contextes dans lesquels ces derniers

survenaient variaient, de même que la signification que les enfants leur assignaient. Un des sentiments qui revenait souvent chez les enfants et qui était en harmonie avec leur perception générale du cancer, était que "les symptômes sont tous mauvais parce qu'ils sont tous si déplaisants!", que "tous les symptômes du cancer sont mauvais et très douloureux." Un des facteurs qui contribuaient à rendre si difficile le choix de la pire expérience en matière de symptômes était que les enfants et leur famille percevaient l'ensemble des symptômes comme indissociables (Woodgate, 2001; Woodgate et Degner, 2003b).

Bien que les enfants et leur famille apprennent à s'adapter aux symptômes, ils insistent sur le fait qu'on "ne peut jamais s'y habituer complètement" (Woodgate, 2001; Woodgate et Degner, 2003b). Ils mettaient également l'accent sur la différence nette entre apprendre à s'adapter au cancer et à ses symptômes, d'une part et à s'y habituer, d'autre part:

On ne peut pas vraiment s'y habituer (au cancer). On ne s'y habitue pas, on s'y adapte. On ne s'y habitue pas vraiment. Je veux dire, il faut s'y habituer parce que sinon on meurt. Je ne crois pas qu'il y ait moyen de se préparer adéquatement, parce qu'il n'y a aucune véritable garantie. (adolescent de 16 ans, sarcome ostéogénique)

Je crois qu'on apprend à s'y adapter (au cancer et à ses symptômes). Je ne crois pas qu'on puisse vraiment s'y habituer complètement. On apprend à s'adapter, mais s'habituer, c'est comme... on y arrive presque, mais c'est comme si on sent que l'on s'y habitue à peu près, et puis on arrête et puis tout recommence à zéro. (adolescent de 17 ans, lymphome de Hodgkin)

Ben, on s'y adapte mais on ne s'y habitue pas vraiment et on n'a pas vraiment envie de subir le traitement mais on sait qu'il le faut. (Sœur de 8 ans)

Les familles établissaient une nouvelle routine afin de faire face aux incertitudes et à l'absence de contrôle qui découlaient du cancer et de ses symptômes. Toutefois, la nouvelle routine était parfois très précaire, et même avec elle, les enfants et leur famille avaient beaucoup de mal à composer avec les symptômes. Ils voulaient que les infirmières et les autres professionnels reconnaissent qu'il était irréaliste d'envisager la possibilité que les enfants et leur famille puissent un jour "s'habituer complètement au cancer et à ses symptômes". Cela parce que la souffrance qui les avait accablés demeurait toujours en eux; cette "blessure" serait toujours présente, à un degré ou à un autre:

Vous faites ce que vous avez à faire, mais c'est quand même pénible à chaque fois! Ça reste toujours bien présent à l'esprit. Vous ne pouvez pas simplement passer en mode pilotage automatique, comme d'aller au travail tous les jours! C'est un tout autre genre de routine. (un père)

Je crois qu'on ne s'y habitue jamais. On peut exécuter la routine et savoir à quoi s'attendre, et ça peut réduire un peu la peur et l'inconnu, mais ça fait toujours mal et ça interrompt toujours la routine et on sait encore deux jours plus tard "Je vais me sentir mal", vous comprenez? (un père)

Essentiellement, je vis avec (le cancer), mais je n'aime pas la situation. Et je préférerais ne pas... vivre avec. (adolescent de 15 ans, lymphome non hodgkinien)

On apprend à s'y adapter, mais ce n'est jamais de tout repos... (une mère)

Les enfants en particulier avaient du mal à s'adapter à l'évolution du cancer lorsque les symptômes devenaient accablants et incontrôlables. Ils avaient plus de difficultés à être d'accord avec la croyance qu'ont souvent les familles que, bien que désagréable, la douleur à court terme est nécessaire pour la victoire à long terme (Woodgate, 2001; Woodgate et Degner, 2003b). Au cours de ces périodes, certains enfants se demandaient s'ils devaient ou non continuer à subir leur traitement actuel en raison de la détresse et de la souffrance liées aux symptômes.

Les parents avaient également des difficultés à accepter les symptômes qui devenaient continus et accablants chez leur enfant. Le niveau accru de souffrance vécu par leur enfant ne faisait que multiplier leur angoisse et leur détresse. Les parents souffraient particulièrement de leur impuissance face à la douleur de leur enfant. Ils étaient envahis par des sentiments d'impuissance face aux symptômes du cancer. Les pères en particulier se sentaient impuissants et inaptes à veiller sur leur enfant:

Parce qu'en tant que parent, on sent qu'on peut tout faire pour son enfant. Et se voir incapable de régler un problème qui le tourmente est très, très difficile. Je veux dire, s'il brise quelque chose, je vais trouver un moyen de le réparer. S'il se coupe, je peux le soigner. Mais on tombe sur un obstacle de cette envergure et on ne peut rien faire. Dès le début, vous devez emmener votre enfant dans un bâtiment rempli de parfaits inconnus et dire "Voici mon enfant. Je vous le confie. Guérissez-le." C'est très difficile pour un parent de faire cela, parce que ça revient à dire "Je ne peux rien faire pour lui." Il faut dépendre des connaissances et de l'expérience d'autrui, et vous n'êtes pas du tout préparé à cette éventualité. C'est terrifiant. (un père)

Néanmoins, bien que les parents veuillent que leur enfant soit bien psychologiquement et physiquement, pour eux la victoire sur le cancer représentait un objectif beaucoup plus important que la réduction de la souffrance que devait endurer leur enfant à court terme (Woodgate, 2001; Woodgate et Degner, 2003b). Au dire d'une mère, le "traitement le plus pénible" et la "torture" qu'il représentait demeurait tout de même le "meilleur traitement s'il fonctionne."

Quant aux frères et sœurs de l'enfant malade, ils ressentaient non seulement de l'impuissance face à la maladie de leur frère ou sœur, mais également un sentiment d'isolement, en raison du rôle minime qui leur était confié dans la prestation des soins. Ils faisaient partie de la "famille de souffrance", mais ils n'étaient pas souvent inclus dans le "cercle de soins", d'où leurs sentiments d'extrême tristesse:

"Le cancer est très douloureux en dedans. Une grande solitude. Très triste. C'est les symptômes..." (un frère de 10 ans)

L'attitude "Ça aide un peu"

En plus de la tristesse et de l'impuissance, une attitude de "ça aide un peu" contribuait à la souffrance des enfants et de leur famille (Woodgate, 2001; Woodgate et Degner, 2003b). Cette phrase servait à caractériser le degré de soulagement que connaissaient les enfants du fait de la gestion des symptômes. Dans la plupart des cas, les enfants et leur famille affirmaient que le soulagement complet des symptômes n'était pas la norme. Des phrases telles que "plus ou moins", "un peu moins", "un peu" et "je suppose" étaient très courantes lorsque les enfants, les parents et les frères et sœurs parlaient des résultats de la gestion des symptômes. À la souffrance des enfants et de leur famille s'ajoutait leur croyance qu'il était inévitable que le soulagement de la souffrance liée aux symptômes reste incomplet.

Par conséquent, la famille ne jugeait pas toujours bon de demander de l'aide, surtout dans les cas où la souffrance que ressentait leur enfant en raison des symptômes allait de faible à modérée. Au lieu de cela, les enfants et leur famille tentaient d'intégrer à leur vie quotidienne les expériences liées aux symptômes non soulagés, en percevant les symptômes comme autant de facettes normales de la vie quotidienne. Les enfants et leur famille décrivaient ces expériences par rapport aux symptômes, en particulier celles qui se produisaient relativement souvent (p. ex. des maux de tête d'intensité moyenne), comme des expériences "quotidiennes" (Woodgate, 2001). Comme on pouvait s'y attendre, les enfants et leur famille ne mentionnaient que rarement ces expériences aux infirmières. Tout comme ils le faisaient avec la tristesse et la souffrance, ils gardaient de tels symptômes pour eux-mêmes. Même lorsque les enfants et leurs parents parlaient de ces symptômes, ils avaient tendance à minimiser l'intensité de la souffrance qui en résultait. Ils employaient des phrases ou des mots tels que "pas si pire" ou "endurable" lorsqu'ils parlaient de ces expériences quotidiennes. Même si les enfants étaient capables de fonctionner relativement bien, ces expériences finissaient par les épuiser.

Les parents acceptaient qu'il ne soit pas toujours possible de soulager complètement les symptômes et ne cherchaient pas toujours à obtenir de l'aide sur ce plan; cela ne les empêchait pas d'essayer de réduire eux-mêmes, par tous les moyens, la souffrance qu'éprouvait leur enfant en raison des symptômes. Les enfants et leur famille procédaient souvent à tâtons dans leurs tentatives de réduire la souffrance de leur enfant. Le rôle des enfants dans cette approche consistait à déterminer et à mettre à exécution eux-mêmes les stratégies les plus efficaces de soulagement de la souffrance due aux symptômes:

Ils me disaient simplement de prendre des Tylenol (pour mes maux de tête). Ils me disaient de prendre deux comprimés Extra fort, et j'en prenais trois. Et ça ne faisait pas grand-chose, enfin ça aidait un tout petit peu. Oui, j'ai même essayé d'obtenir de la morphine pour mes maux de tête. J'avais aussi des plaies dans la bouche, donc j'avais de la morphine, n'est-ce pas? Mais quand mes plaies ont disparu, il me restait de la morphine et j'ai essayé d'en prendre pour soigner mes maux de tête, mais ça n'a rien fait. Donc, je m'étendais souvent et j'appliquais de la pression sur ma tête. Je sais que ça semble étrange, mais ça me faisait du bien d'appuyer sur ma tête. J'ai simplement découvert ce truc (rires). (adolescente de 16 ans, LLA)

Eh bien, si je me concentrais très fort sur ce que je faisais, ça allait probablement mieux... Les ordinateurs sont merveilleux, une aide précieuse. (adolescent de 15 ans, lymphome de Hodgkin)

Mon cerveau continuait simplement à penser "Faut que tu te débarrasses de cette douleur!" Et ça m'aidait à ne pas penser à la mort. Oui, les médicaments et aussi mon cerveau. Il fournit à mon corps ses propres médicaments. Oui. Ça aidait les autres médicaments. (fillette de 4 ans et demi, neuroblastome)

Malheureusement, les infirmières et les autres membres de l'équipe de soins n'étaient pas toujours au courant des stratégies mises au point par les enfants. Par conséquent, elles ne pouvaient encourager ces derniers à employer leurs techniques. Les personnes soignantes ne connaissaient pas les techniques personnelles des enfants puisque ces derniers partageaient rarement leurs idées avec les infirmières au sujet de leurs propres techniques. À part lors de procédures pénibles (p. ex. ponctions de la moelle osseuse), les enfants ne parlaient pas aux infirmières de leurs propres techniques de soulagement de la douleur, et par conséquent, il n'y avait pas de collaboration visant à promouvoir l'utilisation de ces stratégies.

En outre, plus les enfants et leur famille avaient d'expérience avec les symptômes du cancer, plus ils parvenaient à réduire la souffrance causée par les symptômes. Toutefois, même les enfants et les familles les plus expérimentés avaient de la difficulté à atténuer cette souffrance. Le repos ou le sommeil constituaient la seule option valable pour aider les enfants à endurer les symptômes que les enfants et leur famille étaient incapables de maîtriser. Quoique ni le repos ni le sommeil n'arrivaient à éliminer les symptômes ou la souffrance liée aux symptômes, ils accordaient à l'enfant de brefs moments de répit pendant lesquels il ne sentait aucune douleur et au cours desquels il n'avait pas à se préoccuper de sa maladie ou de sa vie en général:

Le sommeil est un bon antidote contre toutes les souffrances, puisqu'il permet de ne pas les sentir! Le sommeil n'enlève pas le sentiment désagréable, c'est simplement que lorsque tu dors, tu ne te sens pas mal, tu ne sens rien. Le sommeil est bon parce que même si tu rates beaucoup de choses, tu les raterais de toute façon même éveillée parce que tu te sens si mal! (adolescente de 14 ans, LLA)

En fin de compte, les enfants et leur famille éprouvaient un sentiment d'impuissance, comme en témoignent des commentaires tels que "il n'y a pas grand-chose à y faire" et "rien ne donne de bons résultats".

Préserver la santé de l'esprit

Les enfants et leur famille parlaient souvent de leur besoin de vaincre le cancer, mais ils luttait également sur un autre front: le besoin de veiller au bien-être spirituel de la personne atteinte et de la famille. Certains commentaires tels que "au moins John a encore un bon état d'esprit" et "il est essentiel de ne pas perdre le moral" mettaient l'accent sur l'importance d'offrir un soutien moral à l'enfant malade. La préservation du bien-être spirituel impliquait la capacité des enfants et de leur famille à ne pas permettre au cancer et à ses symptômes de les contrôler, ou plus particulièrement, de ne pas laisser le cancer détruire leur force d'esprit (Woodgate, 2001; Woodgate et Degner, 2003a). Même aux pires moments, il était important que l'esprit des enfants et de leur famille ne soit pas complètement envahi par les expériences liées aux symptômes du cancer, puisque c'était lui qui les aidait à endurer les souffrances. Même lorsque les symptômes devenaient intolérables pour les enfants et leur famille, ces derniers persévéraient. Ils attribuaient cette force à l'esprit de l'enfant et de la famille. En fait, au cours des périodes de grand stress physique, psychologique ou émotif, telles que les expériences liées aux symptômes non maîtrisables, il était crucial de veiller au bien-être de l'esprit:

Ça ne cesse de me surprendre, sa profondeur, tu sais... Tu penses à sa personnalité et à comment tu l'as élevée et tout. Tu espères que s'il faut affronter quelque chose d'aussi horrible qu'une maladie à issue souvent mortelle, qu'ILS AURONT LA FORCE DE SE BATTRE ET DE GARDER UN ÉTAT D'ESPRIT POSITIF! Mais la profondeur de son courage était tout à fait extraordinaire, oui, extraordinaire. Je ne crois pas que je pourrais m'attendre à cela de la part de beaucoup de gens. Tu sais ce que je veux dire, n'est-ce pas? Et de la part d'une si jeune personne en plus. (une mère)

Malgré le fait que les familles avaient du mal à définir le mot "esprit", elles voyaient tout de même en ce dernier une des nombreuses composantes de l'identité particulière de l'individu ou de la famille; l'esprit contribuait à les définir en tant qu'être humains: "Cathy a toujours été une belle petite fille. Elle était belle sous tous les angles, son apparence, ses cheveux, son esprit, ses habiletés physiques, et tout le reste." (un père)

Les participants à l'étude ont défini l'esprit comme étant une volonté de vivre et de "croquer" dans la vie. L'esprit, c'était la voix intérieure de l'enfant lui disant de continuer à lutter et de ne pas abandonner la partie en dépit de tous les aspects désagréables du cancer. Avoir de la force d'esprit signifiait que la personne continuait à se battre, qu'elle continuait de donner un sens à sa vie et pouvait s'en servir pour traverser les phases les plus éprouvantes des symptômes liés à la maladie. Souvent, les enfants qui manifestaient une grande force d'esprit étaient décrits comme des "combattants":

C'est un combattant et il sait ce qu'il a à faire! (une mère)

Peter se battra jusqu'à la fin... (une mère)

J'ai toujours su que tu étais un combattant... bravo! (une infirmière à un adolescent)

Même les enfants se décrivaient comme des combattants et insistaient sur l'importance d'avoir une grande force d'esprit: "Je pétillie de vie. Comme, je sais que je... je dois, je dois garder mon entrain sinon ma famille ne sera pas capable de conserver son attitude positive, tu sais? Je dois rester positive pour que ma famille le soit aussi." (adolescente de 16 ans, LLA)

Prendre soin de l'esprit

Pour que leur force d'esprit se maintienne, les enfants devaient prendre soin de leur esprit et le protéger, tout comme ils prenaient soin de leur corps. Les enfants et leur famille avaient recours aux stratégies suivantes pour préserver le bien-être spirituel: (1) Savoir à quoi s'attendre, (2) S'affirmer dans la croyance qu'on va y arriver, (3) Trouver un sens à une situation pénible, (4) Vivre un jour à la fois, (5) Être présent pour ceux qu'on aime, (6) Créer un sentiment de protection, (7) Prendre du temps pour soi, et (8) Chérir les moments forts (Woodgate, 2001; Woodgate et Degner, 2003a). Chacun pouvait employer ces stratégies directement afin de contribuer à la santé de son propre esprit, de l'esprit d'autrui et de l'esprit de la famille en tant qu'unité. Les participants, qu'ils soient enfants ou adultes, employaient les mêmes stratégies, en dépit des différences développementales. On pouvait s'attendre à ce constat puisque l'utilisation des stratégies touchait la façon d'être de chacun dans le monde et, quel que soit son âge, chacun souhaitait vivre sa vie "pleinement", maintenir son sens d'identité et entretenir des rapports étroits avec ses proches et amis. En fait, cette façon d'être dans le monde est l'équivalent du besoin de se sentir humain, un besoin que partagent les individus de tous les âges.

Savoir à quoi s'attendre

Dans le cadre de cette stratégie, les enfants et leur famille découvraient, amélioraient ou développaient leur sens de compréhension et leur conscience du monde. Afin de savoir à quoi s'attendre, les enfants et leur famille devaient chercher de l'information au sujet des imprévus, ce qu'ils faisaient de diverses façons. Les enfants et leur famille devaient savoir à quoi s'attendre afin de mieux gérer tous les événements liés au cancer. Cela les aidait à se préparer aux phases éprouvantes du vécu des symptômes. Le fait de ne pas savoir ne faisait qu'accroître l'incertitude dans leur vie, comme l'a constaté une des mères:

Les symptômes imprévus sont des incidents pénibles, oui, parce qu'on ne sait pas du tout d'où ils sortent, et on se demande "Mais qu'est-ce que c'est que ça?" Les symptômes sont importants, oui! (Pause) Pour moi, les symptômes nous signalent les dangers. Je veux dire (pause), qu'il se passe quelque chose (longue pause) et...

Mais savoir à quoi s'attendre aidait les familles à prévenir l'esprit et ainsi, à en préserver la santé.

S'affirmer dans la croyance qu'on va y arriver

Cela signifie croire que quelque chose va bien se terminer même si cette chose était vraiment horrible. (une sœur de 10 ans)

Tel que l'affirme cette sœur, cette stratégie signifie que les enfants et leur famille développaient et entretenaient une croyance générale qu'ils allaient parvenir à surmonter tous les obstacles associés aux symptômes. Dans le cadre de cette stratégie, les enfants et leur famille croyaient que malgré l'horreur présente ou à venir, il y avait toujours de l'espoir. Dans le cas des expériences liées aux symptômes, cela signifiait croire que la douleur ne durerait pas éternellement. En faisant des efforts pour voir la lumière au bout du tunnel, les enfants et leur famille se prémunissaient contre le découragement ou contre l'abattement.

Trouver un sens à une situation pénible

Cette stratégie signifiait que les enfants et leur famille tentaient de trouver une raison à la maladie et un sens à leur vie en présence du cancer. Cela les aidait à accepter ce dernier et à endurer les expériences pénibles liées aux symptômes. Trouver un sens à une situation horrible, ou mettre le cancer en perspective, était nécessaire s'ils souhaitaient aller de l'avant. La découverte ou la redécouverte d'un sens à leur vie avec le cancer aidait les enfants et leur famille à protéger et à maintenir la santé de l'esprit. De nombreuses familles rationalisaient que le cancer faisait partie de leur vie parce qu'elles avaient la force d'endurer tant de souffrance:

Eh bien la raison pour laquelle nous avons, j'ai le cancer, est que nous sommes très forts et que nous sommes de bonnes personnes. (adolescente de 11 ans, LLA)

De plusieurs façons, si Dieu ne permettait pas que cela arrive à qui que ce soit. Je crois que, d'une certaine façon, nous sommes le couple idéal pour être affligé par ce fléau, même si ça semble fou à dire. (un père)

Une autre croyance courante était que la souffrance liée aux symptômes constituait une étape nécessaire pour traverser l'expérience et vaincre le cancer (Woodgate, 2001; Woodgate et Degner, 2003b). Cette croyance était constamment réitérée sous la forme d'affirmations telles que "douleur à court terme pour gain à long terme", "cela fait partie de l'expérience" ou "je me sens moins bien, mais ma condition s'améliore." En s'attendant à ce qu'aucun soulagement ne puisse être fourni pour certains symptômes, les enfants et leur famille renforçaient le lien qu'ils avaient établi entre le cancer et la souffrance, et la signification qu'ils avaient donnée au cancer et à sa relation avec la mort. Autrement dit, l'idée même qu'une personne puisse mourir du cancer justifiait la souffrance causée par les symptômes parce que cette idée constituait une façon d'éviter l'expérience de souffrance ultime: la mort d'un enfant. C'est pour cette raison que les enfants et leur famille revenaient avec diligence à la clinique afin que l'enfant y reçoive ses traitements (Woodgate, 2001). La souffrance était perçue comme étant essentielle à la lutte contre le cancer et à la victoire ultime:

Il ne faut surtout pas que la prise des traitements soit trop facile. S'ils se passent trop facilement pour le malade, les autres familles disent: "Si le traitement ne s'accompagne pas de souffrance, il y a plus de chances de rechute." Plus les conséquences des traitements sont pénibles, meilleures sont les

chances de se remettre. Comme, s'il avait subi son traitement sans avoir vomi une seule fois, je penserais qu'il y a quelque chose de louche. Il faut s'attendre à ce qu'il soit détraqué par le traitement. S'il avait subi les traitements sans effets secondaires et en ayant l'air normal, je me poserais des questions. Je me dirais que la chimiothérapie ne fonctionne pas. (une mère)

Oui, elle va aller mal, mais si on veut qu'elle s'en remette en bout de ligne, il faut qu'on passe par là. (un père)

Eh bien, quand ton frère ou ta sœur prend ses médicaments, il est possible qu'ils vomissent parce que ça descend dans le mauvais tuyau ou ça ne leur revient tout simplement pas. C'est possible qu'ils ne se sentent pas bien après, parfois. Bon, le médicament aide à te guérir, mais il te fait sentir plus mal au début, et puis après tu te sens mieux. Je croyais que les médicaments... que tu les prends et tu te sens mieux tout de suite après, mais en réalité ils prennent un bout de temps avant de faire effet. (une sœur de 7 ans)

Toutefois, l'acceptation des expériences liées aux symptômes dépendait de la manière dont ceux-ci sévissaient, s'ils se faisaient sentir à court terme ou à long terme, s'ils étaient temporaires ou permanents. Les enfants et leur famille avaient moins de difficulté à trouver un sens à leurs symptômes lorsque ces derniers étaient perçus comme sévissant à relativement court terme et n'entraînant pas de dommages permanents. Par contre, les parents et les enfants trouvaient la souffrance beaucoup plus difficile à justifier si le traitement entraînait des symptômes invalidants à long terme ou permanents.

Vivre un jour à la fois

Cette stratégie signifie que les enfants et leur famille étaient forcés de vivre davantage au présent, dans chaque moment, comme l'a expliqué cet adolescent:

Je crois que c'est, ben, simplement de ne pas penser à l'avenir, mais plutôt de prendre les choses une à la fois et ne pas se préoccuper de ce qui va se passer dans une semaine, je veux dire, de s'occuper seulement d'aujourd'hui et de simplement essayer de faire de son mieux.

Vivre un jour à la fois demandait une concentration de toutes les forces et énergies des enfants et de leur famille sur la survie quotidienne aux symptômes du cancer. Cette stratégie donnait aux enfants et à leur famille le temps de s'occuper de toutes les difficultés associées à l'expérience du cancer, y compris l'incertitude, l'impossibilité de faire des plans, la multitude d'émotions, le travail supplémentaire et les pertes potentielles en raison du cancer. La vie au jour le jour les aidait à ne pas se sentir dépassés, et leur permettait d'endurer les traitements et les effets indésirables. "Nous étions comme en tempête, et nous tentions de braver l'orage de la chimio, petit à petit, un instant à la fois" (une mère). Prendre les événements sans se précipiter, à mesure qu'ils se présentaient, était la seule façon de les traverser. Lors des périodes de souffrances intenses dues aux symptômes, il fallait même vivre une minute à la fois.

Être présent pour ceux qu'on aime

Cette stratégie fait référence au besoin qu'avaient les enfants et leur famille "d'être avec" et "d'être là pour" les autres et de "tout simplement être". Cela signifiait d'être présent à soi-même et aux autres. Le besoin d'être avec les autres, d'être là pour eux et de tout simplement être était important pour maintenir un sentiment de connexion avec les autres, pour ne pas se sentir abandonné ou seul au monde.

“Être avec” signifiait que les enfants et leur famille étaient physiquement près des personnes qui leur étaient chères. Cette stratégie aidait non seulement les enfants et leur famille à développer et à entretenir un sentiment d’appartenance au monde, mais surtout elle apportait un peu de joie et de plaisir dans leur vie. La stratégie “être avec” les autres était proche de la stratégie “être là pour” les autres. Cette dernière signifiait que les parents, les enfants et les frères et sœurs avaient tous besoin d’être présents les uns pour les autres afin de s’aider à traverser les expériences associées aux symptômes de la façon la plus sécuritaire et la plus réconfortante possible. Dans le cas des enfants atteints, la façon la plus importante et la plus significative dont un membre de leur famille pouvait “être là” pour eux était que ce dernier soit près d’eux lorsqu’ils ne se sentaient pas bien:

Oui, juste être là et (pause) mes parents l’étaient, ils passent toujours la nuit avec moi quand je suis à l’hôpital et je peux leur parler si je veux. (adolescente de 16 ans, LLA)

Et si elle est fatiguée, elle va rentrer à la maison (de l’école) et puis sa sœur sera là pour elle... donc avec ce système, nous avons pu lui offrir une présence continue l’après-midi et quelquefois, quand elle ne se sentait pas bien, eh bien, je suis restée à la maison avec elle. (une mère)

La stratégie “tout simplement être” signifiait que l’individu maintenait un certain sens d’appartenance au monde, de même que le sentiment qu’on avait besoin de lui et qu’on l’aimait. “Être avec” et “être là” contribuaient chacun à créer un sentiment de “tout simplement être”. Ce dernier était important puisqu’il aidait l’individu à se sentir en vie, à confirmer son appartenance au monde. Il aidait l’individu à se sentir relié aux autres de même qu’à son soi profond.

Créer un sentiment de protection

Cette stratégie fait référence au besoin des enfants, des frères et sœurs et des parents de créer un environnement sécuritaire d’un point de vue physique et psychologique pour chacun des membres de la famille. Cela impliquait faire tout ce que chacun pouvait pour protéger la santé spirituelle de l’enfant malade et des autres membres de la famille contre la détresse et la douleur. “Créer un sentiment de protection” impliquait de se concentrer sur la protection et le réconfort de l’esprit. En ce qui concerne la protection de l’esprit de l’enfant malade, il était important que les parents et les frères et sœurs s’occupent attentivement de l’enfant et soient à l’affût de tout nouveau signe de détresse ou de douleur. Cette protection impliquait également le contrôle des symptômes, comme l’explique cette mère:

Ensuite, vous surveillez, vous demandez et vous regardez, et puis vous voyez une erreur et puis une autre, et... Donc c’est comme ça que nous la protégeons, en réduisant une procédure au strict nécessaire, même si cela est douloureux. (pause) Si on doit lui prélever du sang, le faire d’un seul coup, ne pas lui demander l’après-midi d’en prélever d’autre comme ils le faisaient avant qu’elle ait sa ligne intraveineuse. Tu sais qu’ils ne se gênaient pas pour faire une prise de sang pour une raison le matin, puis une deuxième pour une autre raison l’après-midi, puis une troisième le soir, pour autre chose. Donc on essaie de réduire la douleur et de s’assurer que les médicaments qui lui sont prescrits lui sont administrés correctement.

Les familles s’efforçaient également de trouver des moyens d’augmenter le plus possible le confort des enfants malades. Elles exploraient tout ce qui pouvait favoriser chez les enfants des

sentiments de sécurité et de détente, y compris les interventions qui visaient exclusivement à soulager les souffrances liées aux symptômes.

Prendre du temps pour soi

Dans le cadre de cette stratégie, les enfants, les membres de la famille et la famille en tant qu’unité prenaient tous du temps pour eux-mêmes soit au beau milieu de la lutte contre les symptômes du cancer, soit durant les accalmies. Cela incluait toute activité qui visait à conserver, à préserver ou à revitaliser le bien-être spirituel de l’individu ou de la famille. Il s’agissait, pour eux, de se consacrer occasionnellement à des activités qu’ils aimaient, et qui n’étaient pas liées à la lutte contre le cancer, mais qui visaient à se faire plaisir et à trouver du temps et de l’espace pour soi. “Avant, cela constituait ma vie tout entière... mais ça ne peut pas être ta seule occupation, parce que tu t’y perds. Il faut trouver d’autres activités.” (adolescente de 14 ans, LLA) Prendre du temps pour soi aidait à rendre la vie au quotidien plus facile à endurer et à donner à l’esprit un moment de répit, ne fut-ce que temporairement.

Chérir les moments spéciaux

Cette stratégie signifiait que les enfants et leur famille apprenaient à apprécier, à célébrer et à préserver les moments de leur vie qu’ils qualifiaient de “spéciaux”. Ces moments étaient souvent perçus comme étant de petits miracles ou de petites victoires dans la vie, comme par exemple lorsque l’enfant malade était capable de refaire de la bicyclette dans la rue pour la première fois depuis longtemps. Préserver les moments spéciaux signifiait que les familles apprenaient à acquérir une nouvelle perspective et à apprécier ce qui était réellement important à leurs yeux. Comme on pouvait s’y attendre, cette stratégie impliquait souvent les moments qui renforçaient particulièrement le sentiment d’union familiale, tel que l’explique cette mère:

Je veux dire, il faut vivre... Vous savez, à présent chaque moment passé avec mes enfants est précieux pour moi. Et puis, on plaisait beaucoup quand on est à la maison ensemble et qu’ils (les enfants) ne veulent pas se lever pour aller à l’école. C’est... je fais mes rondes en sautant d’un lit à l’autre pour m’étendre avec eux quelques instants et ils adorent ça, et on s’assoit et on parle pendant des heures, vous savez. Je ne sais pas, je crois qu’on est plus proches. Avant, quand John (l’enfant atteint du cancer) était plus jeune, on ne parlait jamais comme ça. C’est comme, il était trop jeune et il n’était pas vraiment, il voulait seulement jouer avec nous, tandis que mes filles me disaient toujours “viens te coucher avec nous, viens parler, on va parler de choses de femmes.” Mais à présent, tout juste avant que j’aille à Toronto, il m’a appelé à sa chambre et m’a dit “Maman, viens te coucher à côté de moi pour qu’on parle.” Et donc j’y suis allée et nous avons passé une demi-heure ensemble et nous avons eu notre petite discussion mère-fils, et c’était très bien.

Faire de son mieux dans le pire des mondes

Bien que tous les enfants, les parents, les frères et sœurs et les familles employaient tous des stratégies visant à préserver la santé de l’esprit, ils avaient toutefois chacun leur propre façon d’aborder ces stratégies. Par exemple, dans le cas d’un père, le développement des connaissances sur le cancer se faisait au moyen d’informations factuelles en provenance de mémoires de recherche. Par contre, son épouse préférait recueillir de l’information auprès des parents d’autres enfants malades. Bref, les familles disaient qu’il était

important de “trouver le meilleur système”, de “faire ce qu’il y a à faire” et de “faire ce que vous pouvez faire, et d’accepter vos limites.” Ce qui comptait, c’était de faire tout ce qui pouvait aider les enfants à traverser leurs expériences. Une adolescente atteinte du cancer a clairement indiqué que puisque les enfants et leur famille n’avaient aucunement la possibilité de choisir ou d’éviter les expériences associées aux symptômes, tout ce qu’ils pouvaient espérer accomplir s’ils voulaient réussir était de faire de leur mieux. “Vous n’avez pas le choix. C’est vraiment le pire des mondes, vous savez, et la seule option viable est de faire de son mieux.”

Les enfants et leur famille ont tous insisté sur le fait que l’expérience des symptômes était différente pour chacun. Par conséquent, les enfants et leur famille se sentaient parfois mal à l’aise lorsqu’on leur demandait de donner des conseils à d’autres personnes atteintes du cancer. Les enfants et leur famille croyaient que chaque individu et chaque famille étaient les experts les plus compétents quant à la traversée des expériences liées aux symptômes. Les enfants et leur famille voulaient que les autres sachent que les familles faisaient de leur mieux et que, quelle qu’elle soit, leur façon de gérer les expériences associées aux symptômes était la bonne, ou plutôt, qu’elle n’était pas mauvaise. Autrement dit, les enfants et leur famille estimaient qu’il était important de ne pas juger les autres et de ne pas être jugés eux-mêmes:

Un autre point important est que, je crois, personne n’est parfait. Il faut éviter de penser que “les enfants vont te juger.” Parce que c’est comme ça que je pensais au début. Mais comme je l’ai dit, personne ne m’a jugé. J’ai aidé de nombreux enfants dont la situation était pire que la mienne, et j’ai aimé ne pas être jugé. Je m’entendais bien avec beaucoup d’entre eux. (adolescent de 17 ans, sarcome ostéogénique)

La santé de l’esprit: le rôle des soins infirmiers

Bien que les enfants et leur famille parlaient tous des nombreuses façons dont les infirmières les aidaient à préserver leur force spirituelle, par exemple par le partage de l’information, la provision de ressources pratiques et la fourniture de soins sécuritaires, les familles insistaient que la clé de la santé de l’esprit était avant tout dans la capacité des infirmières à prodiguer des soins empreints de compassion. Les “soins bienveillants”, comme les appelaient les enfants et leur famille, signifiaient que les infirmières abordaient les enfants et leur famille d’une façon qui respirait le respect, la bonté, la préoccupation pour les autres et la confiance. Comme l’a expliqué cette mère, elle a ressenti l’effet des “soins bienveillants” lorsqu’une infirmière lui a offert une tasse de thé:

Eh bien, je me souviens parce que c’était (pause), c’était tout juste avant l’époque de Noël, donc nous passions pratiquement toute la journée de Noël à l’hôpital. La veille de Noël, elle avait donc la leucémie. Je me souviens simplement d’une année, elle (l’infirmière) nous a offert du thé, je crois que c’était la première ou la seconde nuit, elle nous a demandé “Aimeriez-vous du thé?” Et c’était tellement aimable. Ce petit, ce petit geste de bonté. Ça a créé un lien.

Les “soins bienveillants” incarnaient l’esprit de compassion envers autrui, et ils venaient du cœur, tel que l’indique ce père: “Je ne sais pas. (pause) Vous savez qui met du cœur dans son travail et qui ne s’intéresse à son travail que pour l’argent. Vous voyez qui s’intéresse vraiment à vous et qui, vous savez... (pause) Je crois que les infirmières font un bon travail.”

Dans le cadre des “soins bienveillants”, il était également crucial que les infirmières reconnaissent et intègrent les stratégies suivantes

dans leur approche à la prestation de soins: *être présentes, nous faire rire (l’enfant et sa famille), aller au-delà de leur mandat, nous accepter tels que nous sommes et donner de l’espoir.* Comme l’indiquent les commentaires suivants, “être présentes” signifiait que les infirmières offraient leur soutien aux enfants et à leur famille aux bons moments et lorsque cela comptait le plus:

Il y a cette infirmière dans la salle de réveil, elle s’appelle Ann, et elle nous a dit que chaque fois qu’elle serait de garde et que Cathy devait se rendre à la salle d’opération, qu’elle s’y rendrait avec Cathy. C’est ce qu’elle a fait les dernières fois et cette fois-ci, et elle est toujours là lorsque Cathy se réveille, et ça, c’est merveilleux. (une mère)

Je ne me souviens pas de grand-chose de mon séjour à l’hôpital, pas de grand-chose... Hmm, je me souviens d’une nuit, je ne sais pas où était ma mère, je crois qu’elle reconduisait mon père à la maison et qu’elle allait revenir pour passer la nuit, et je n’arrivais pas à m’endormir parce qu’elle n’était pas là, et parce que je pensais à toutes sortes de choses. Et je me souviens d’une de mes infirmières, hmm, je crois qu’elle s’appelait Rachelle ou quelque chose du genre. Elle est venue et elle s’est assise avec moi jusqu’à ce que je m’endorme. (adolescente de 16 ans, LLA)

La stratégie “nous faire rire” signifiait que les infirmières apportaient un peu de gaieté dans la vie des enfants et de leur famille. Le sens de l’humour était particulièrement aimé et était perçu comme une partie intégrante de la relation de soins infirmière-enfants. Toutefois, la façon dont les infirmières exprimaient leur sens de l’humour faisait une grande différence. L’humour devait être sincère et doux, et ne pas être rude. Les enfants et leur famille n’appréciaient pas l’humour qui trahissait un manque de respect à leur égard.

La stratégie “aller au-delà de leur mandat” signifiait que les infirmières s’investissaient pour que les enfants et leur famille se sentent en sécurité et à l’aise. Dans ces cas, les soins fournis allaient au-delà des soins de base:

Je veux dire, chaque fois que Carla est à l’hôpital, Linda (l’infirmière clinicienne) monte dans le service pour lui enlever sa ligne intraveineuse parce qu’elle sait que ce geste est important. Carla a déjà eu une mauvaise expérience à l’hôpital avec une infirmière qui lui avait arraché la ligne intraveineuse et l’avait laissée traîner. Quand Carla a vu le sang, elle a eu très peur. Depuis, elle a horreur des lignes intraveineuses, alors qu’avant, elles ne lui causaient aucun désagrément... Mais elle permet à Linda de changer sa ligne. (une mère)

Une variante de la stratégie “aller au-delà de leur mandat” était la capacité des infirmières à rendre la vie un peu plus facile aux enfants et à leur famille. Ces derniers appréciaient également les petits gestes que posaient les infirmières à leur égard. Lorsqu’ils y pensaient un peu, les enfants avaient de nombreuses histoires à raconter au sujet de tous les gestes d’attention que les infirmières avaient posés envers eux. Leurs récits étaient empreints d’amour, de chaleur et de bonheur:

Elle (une infirmière qui travaillait à l’hôpital), m’a apporté un cadre “Moments spéciaux”. Et ces cadres coûtent environ huit dollars. Je n’arrivais pas à croire qu’elle, qu’elle s’était donné la peine de m’acheter quelque chose. Moi, je lui ai acheté une tasse avec des bijoux dedans. Et puis, hmm, quoi d’autre, elle m’a apporté un sac à main, un sac à main très luxueux, vraiment joli qui venait de Eatons, et ça tombait bien parce que j’étais invitée à un mariage. Et puis c’était, je ne sais pas, c’est une dame tellement gentille! (adolescente de 16 ans, LLA)

La stratégie “nous accepter tels que nous sommes” signifiait que les infirmières reconnaissaient le caractère unique de chaque famille de même que le style particulier de chaque famille dans son approche au cancer. Il était important pour les familles que les infirmières ne les jugent pas de façon négative du fait de leur unicité et de leurs diverses façons de s'adapter au cancer.

Finalement, la qualité la plus importante des infirmières qui offraient des “soins bienveillants” était possiblement leur capacité à insuffler un sentiment d'espoir chez les enfants et leur famille. Il s'agissait de leur faire savoir qu'ils arriveraient à traverser l'expérience du cancer quel qu'en soit le résultat final.

La prestation de soins bienveillants rapprochait les enfants, leur famille, les infirmières et les autres professionnels et non professionnels; elle les aidait à se sentir unis. En effet, nombre d'enfants et de familles parlaient des infirmières et des autres prestataires de soins comme si ces derniers appartenaient à leur famille ou ils les regroupaient simplement au sein de leur “seconde famille”. Certaines familles disaient des infirmières qu'elles étaient des “anges sur terre”. Bien que les enfants et leur famille n'aimaient pas être obligés de passer tant de temps à l'hôpital, le séjour s'y passait beaucoup mieux lorsqu'un lien solide se forgeait entre eux et les infirmières, tel que le rapporte ce parent:

Le cancer est un cauchemar aussi. Et vous savez, vous trouvez aussi, je veux dire, si Linda (une infirmière clinicienne) n'avait pas été là... Linda a été, je veux dire, le simple fait de pouvoir avoir un lien avec une personne comme elle a été la chose la plus importante au monde pour nous, je crois. Vous savez, elle a été tout simplement merveilleuse. Ann (l'enfant malade) lui fait confiance. C'est si important. C'est essentiel. Je veux dire, je pourrais dire que c'est ce qu'il y a de plus important, d'avoir quelqu'un à qui l'enfant peut faire confiance, d'avoir de la constance... Et son tempérament, cette femme est fantastique. Hmm, vous savez, calme et lucide, jamais paniquée, vous savez ce que je veux dire!

Quel que soit leur âge, les enfants exprimaient également leur gratitude envers les infirmières, qui rendaient le séjour à l'hôpital moins froid, moins impersonnel: “Les infirmières me gâtent. Quand je dois rester toute la nuit, elles jouent avec moi, elles m'aiment bien.” (fillette de 4 ans et demi, LLA)

Dans une certaine mesure, les enfants avaient toujours hâte de se rendre à la clinique ou à l'hôpital, ceci en dépit du fait qu'ils savaient qu'ils allaient devoir y subir des procédures et des traitements douloureux. Ce fait témoignait du lien qui se formait entre certaines infirmières et les enfants, qui avaient besoin de voir leur “seconde famille” et de la côtoyer.

Ça aide vraiment!

Par le processus des “soins bienveillants”, les infirmières arrivaient à soutenir et à soigner l'esprit des enfants. En tant qu'infirmières en oncologie, nous devons continuer de faire tous les efforts possibles pour accompagner les enfants et leur famille. Le plus important quant au contrôle des symptômes des enfants est d'encourager l'attitude “Ça aide vraiment!” chez les enfants et leur famille (Woodgate, 2001; Woodgate et Degner, 2003b). Les infirmières doivent amener les enfants et leur famille à comprendre que, sur le plan de la gestion des symptômes du cancer, l'attitude “Ça aide plus ou moins” est inacceptable. Le succès d'une stratégie de soins pour les enfants atteints du cancer requiert une évaluation complète; tous les symptômes méritent notre attention, quel que soit le degré de souffrance causé par

chacun d'eux. Selon Thurston et Ryan (1996), pour comprendre et soulager la souffrance d'un enfant, il est important de devenir des observateurs vigilants qui lui prêtent une écoute respectueuse. Assurons-nous de toujours observer et écouter attentivement.

L'esprit invincible: une joie plus profonde

Malgré la souffrance, et peut-être du fait de la souffrance, les enfants et leur famille rapportaient que tout ce qui avait trait à l'expérience du cancer n'était pas foncièrement “mauvais”. Ils insistaient sur le fait que le “mal” s'accompagnait de “bien”. Pour la plupart des familles, le cancer représentait une expérience “douce-amère” plutôt qu'une expérience seulement “amère”. Cela signifie que des couches de joie s'étaient immiscées au sein des couches de souffrance, comme l'illustrent les commentaires suivants:

Eh bien, oui, je dois dire que nous avons vécu bien des moments pénibles et bien de bons moments durant ces années-là. J'entame ma quatrième année de rémission. (adolescent de 18 ans, ALL)

C'est une expérience que vous ne souhaitez à personne (pause) mais avec le fils que nous avons et la façon dont il a traversé l'épreuve du cancer, ça a été une bonne expérience. (une mère)

Je ne souhaite cette expérience à personne mais ce que je veux dire est que notre propre (pause) expérience a été positive, vous savez, dans l'ensemble, et je ne peux même pas dire qu'elle est derrière nous car il est seulement en rémission. Je veux dire que c'était une expérience positive seulement du fait que tout s'est bien déroulé pour nous. Tout a viré de “mauvais” au départ à “bon” à la fin et même si la situation ne se présentait pas toujours bien, (pause) il fallait passer par là. Ce fut une bonne expérience, nous avons noué de nouvelles amitiés et tout était bien de ce côté-là. (un père)

Y a des choses fantastiques (on lui donnait des cadeaux et les gens étaient plus gentils quand il se sentait mal) et y a des choses pénibles (l'inconfort physique)! (garçon de 11 ans, ALL)

On ne s'amuse pas parce qu'on ne se sent pas bien. Mais moi, je me suis bien amusée quand même. (fillette de 4 ans et demi, neuroblastome)

Il s'agit simplement de trouver un peu de joie au beau milieu de tout ça, et peut-être aussi un peu d'ennui, ou (pause) quelques routines, un peu de contrôle sur le déroulement de chaque journée. (une mère)

Le côté pénible, c'était la nausée qui m'envahissait. Le côté plaisant, c'était toutes les gentilles infirmières et le soutien fourni par notre congrégation. (adolescent de 15 ans, lymphome non hodgkinien)

La perception d'un “bien” à l'intérieur d'un “mal” aussi puissant témoignait de la résilience caractéristique des enfants et des familles. Même dans les situations où les enfants n'avaient que de faibles chances de survie, certaines personnes pouvaient trouver du bien tel que le souligne l'échange ci-dessous que j'ai eu avec le frère d'une jeune fille dont le pronostic était très sombre:

Chercheuse: Tu penses donc que le cancer a deux facettes? Il y a la facette obscure et quel nom donnerais-tu à l'autre facette? Frère (de 13 ans): la joie.

Chercheuse: Appelons-la donc la joie. Décris-moi la facette obscure.

Frère: Le fait, le fait que la personne atteinte du cancer souffre, qu'elle ait mal, qu'elle éprouve de la douleur et qu'elle doive endurer tout ça 24 heures sur 24, sept jours sur sept.

Chercheuse: Décris-moi maintenant l'autre facette, la joie?

Frère: Que la personne meure ou survive.

Chercheuse: Quand tu dis qu'elle meure, quelle joie peut-il y avoir là-dedans?

Frère: C'est comme une récompense. Parce que quand on souffre à ce point...

Il importait non seulement de reconnaître qu'il y avait de bonnes choses relativement à l'expérience du cancer, mais encore qu'il était utile de les mentionner à autrui et de s'efforcer de concentrer son attention sur elles, comme l'avait exprimé une fille de 11 ans dans la réponse qu'elle avait donnée à la question: "Si une de tes amies était diagnostiquée d'un cancer, qu'est-ce que tu lui dirais?":

Qu'elle s'en remettrait et (pause) qu'il ne faut pas penser aux mauvaises choses mais bien aux bonnes choses.

Résumé

Même si les enfants et les familles ont chacun une manière unique de composer avec le cancer, ils éprouvaient tous le besoin de maintenir une certaine force spirituelle. La souffrance unissait les familles, de même que leur dimension spirituelle. Le sujet de l'esprit est souvent abordé dans les écrits en oncologie pédiatrique. Des énoncés comme "les réactions des enfants révèlent l'existence d'un esprit résolu qui accepte le cancer et poursuit son cheminement" (Hockenberry-Eaton et Minick, 1994, p. 1030) se lisent un peu partout dans la littérature et renforcent l'importance de l'esprit chez les enfants et les familles confrontés à des cancers dans l'enfance. Malgré cela, les équipes de recherche ont prêté peu d'attention à l'esprit des enfants atteints de cancer (Woodgate, 2001). Les recherches visaient uniquement à étudier le sens du soi chez les enfants. D'ailleurs, certains auteurs avancent que l'esprit et le sens du soi sont un seul et même concept. Pour d'autres, on a l'impression que l'esprit n'existe pas. Comment cela se pourrait-il puisqu'il n'a jamais été vu ni même mesuré dans le cadre d'études? Cependant, peut-on affirmer que quelque chose n'existe pas tout simplement parce qu'il ne peut être vu ni mesuré? Comme l'ont indiqué les familles qui ont participé à cette étude, elles avaient en elles une force d'esprit qui leur a permis de traverser l'épreuve du cancer, notamment durant les périodes marquées par une recrudescence des souffrances liées aux

symptômes. Il est donc nécessaire de mener des recherches en vue de décrire "l'esprit intérieur" chez les enfants et les familles qui font face à un grand nombre de défis dans leur vie. Le but de ces recherches devrait être, entre autres, de comprendre la conceptualisation de l'esprit selon les perspectives des enfants atteints d'une maladie grave. Quoiqu'on ait commencé à étudier et à cerner la spiritualité et la détresse spirituelle chez les enfants faisant face à la maladie (Pehler, 1997), il est rare qu'on ait accès à leurs perspectives. En développant une compréhension plus profonde de "l'esprit intérieur", les infirmières en oncologie et les autres professionnels de la santé œuvrant auprès d'enfants atteints du cancer pourraient leur prodiguer des soins plus globaux et d'une plus grande sensibilité. Elles y gagneront une meilleure compréhension de ce qu'exige l'accompagnement spirituel.

Pour conclure, j'aimerais que les infirmières en oncologie continuent d'aider les familles à préserver leur spiritualité. N'oublions pas de cultiver ce sens de l'esprit en nous-mêmes. Nous devrions apprendre auprès des familles que nous soignons la manière dont nous pouvons nourrir notre esprit et celui de ceux et celles qui nous entourent. *Protéger la santé de l'esprit, S'affirmer dans la croyance qu'on va y arriver, Vivre un jour à la fois*, etc. sont autant de stratégies que nous pouvons incorporer plus fréquemment dans notre vie quotidienne. Je souhaite qu'une partie de l'esprit des personnes à qui nous prodiguons des soins continue de nous habiter pour l'éternité, parce que sa présence en nous est une source d'espoir et de force comme cette mère l'a si bien exprimé:

Oh, il y a des choses à la maison qui nous rappellent Tommy (l'enfant décédé... c'est étrange. L'autre soir, Lyn (sa sœur) a trouvé dans le congélateur la cuiller qu'il utilisait pour ses boissons à la glace pilée. Cela ne l'a pas bouleversée. Au début, quand Tommy nous a quittés, cela a été très dur pour elle. Mais maintenant, ça va mieux. Les enfants sont occupés mais ils sont capables de parler de Tommy. Il sera toujours avec eux (ses frères et sœurs). Il demeure un héros à leurs yeux et la lutte continue encore aujourd'hui! L'ESSENCE DE SON ÊTRE SPIRITUEL M'ACCOMPAGNERA TOUJOURS, SERA TOUJOURS PRÉSENTE. L'autre jour à l'église, j'ai senti que Tommy me tenait la main. Et puis, quand nous sommes allés à la pêche avec la famille "A" (une autre famille confrontée au cancer), c'était la première fois que nous y allions sans lui et c'était bizarre pour nous tous! Mais c'était une journée ensoleillée, nous avons tous dit, comme d'un commun accord: "c'est Tommy qui en a décidé ainsi!" 🍀

Références

- Denzin, N. (1989). **Interpretive interactionism**. Newbury Park, CA: Sage.
- Ferrell, B., Rhiner, M., Shapiro, B., & Dierkes, M. (1994). The experience of pediatric cancer pain, part I: Impact of pain on the family. **Journal of Pediatric Nursing**, 9(6), 368-379.
- Hinds, P. (1990). Quality of life in children and adolescents with cancer. **Seminars in Oncology Nursing**, 6(4), 285-291.
- Hockenberry-Eaton, M., & Minick, P. (1994). Living with cancer: Children with extraordinary courage. **Oncology Nursing Forum**, 21(6), 1025-1031.
- Kleinman, A. (1988). **The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition**. New York: Basic Books.
- Pehler, S. (1997). Children's spiritual response: Validation of the nursing diagnosis Spiritual Distress. **Nursing Diagnosis**, 8(2), 55-66.
- Rhiner, M., Ferrell, B., Shapiro, B., & Dierkes, M. (1994). The experience of pediatric cancer pain, part II: Management of pain. **Journal of Pediatric Nursing**, 9(6), 380-387.
- Thurston, C., & Ryan, J. (1996). Faces of God: Illness, healing, and children's spirituality. **The ACCH Advocate**, 2(2), 13-15.
- Woodgate R. (2001). **Symptom experiences in the illness trajectory of children with cancer and their families**. Unpublished doctoral dissertation, University of Manitoba, Winnipeg, Manitoba.
- Woodgate, R., & Degner, L. (2003a). A substantive theory of keeping the spirit alive: The spirit within children with cancer and their families. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, 20(3), 103-119.
- Woodgate, R., & Degner, L. (2003b). Expectations and beliefs about children's cancer symptoms: Perspectives of children with cancer and their families. **Oncology Nursing Forum**, 30(3), 479-491.