

Revue exploratoire des interventions de soutien offertes aux membres de la famille d'un enfant subissant une greffe de cellules souches hématopoïétiques

par Pauline F. Laporte, Manon Ranger, Maura MacPhee

RÉSUMÉ

Nous avons effectué cette revue exploratoire pour connaître les interventions de soutien offertes actuellement aux membres de la famille d'un enfant subissant une greffe de cellules souches hématopoïétiques (GCSH). Nous avons consulté trois bases de données (CINAHL, Embase et Medline) pour répondre à la question suivante : Quelles sont les interventions de soutien offertes aux membres de la famille d'un enfant subissant une greffe de cellules souches hématopoïétiques, et sont-elles fondées sur une approche de soins axés sur la famille? Parmi les 665 articles présélectionnés, nous en avons retenu neuf à lire au complet. Nos résultats montrent qu'il existe deux principaux types d'interventions de soutien axées sur la famille : les interventions psychologiques en personne et les interventions pratiquées à l'aide de la technologie. La plupart de ces interventions ont contribué à améliorer le bien-être psychologique des membres de la famille et s'appuyaient sur certains principes du modèle de soins de l'Institute for Patient- and Family-Centered Care. La présente revue exploratoire nous permet d'affirmer que les interventions qui s'appuient sur les principes des soins axés sur la famille peuvent améliorer le bien-être psychologique et la qualité de vie des membres de la famille d'un enfant subissant une GCSH.

CONTEXTE

La greffe de cellules souches hématopoïétiques (GCSH) peut sauver la vie d'un enfant atteint d'un cancer ou d'une maladie hématologique. Intensif et agressif, ce traitement risque

cependant d'affecter le bien-être psychologique de l'enfant et des membres de sa famille (Kearney et al., 2015; Packman et al., 2010; Riva et al., 2014). En moyenne, 20 % des parents d'enfants subissant une GCSH luttent contre un stress élevé, 50 % souffrent d'anxiété, et 66 % des mères de dépression, tout cela de façon significative sur le plan clinique (Packman et al., 2010). Voici les facteurs de stress cernés : l'incertitude sur l'évolution de l'état de santé de l'enfant, les complications du traitement, et les difficultés d'ordre financier et pratique parce que le parent doit rester à l'hôpital avec son enfant en tout temps, pendant plusieurs mois (Maziarz et Slater, 2015). Les graves complications psychologiques ne touchent pas seulement les parents; la recherche montre que la détresse des parents nuit indirectement au bien-être psychologique de leur enfant (Kearney et al., 2015).

De façon générale, on sait que la GCSH peut affecter le bien-être psychologique de l'enfant aussi bien que celui des membres de sa famille. Ce qu'on ignore cependant, c'est la meilleure façon de soutenir les membres de la famille, ce qui est inquiétant pour le personnel infirmier en pédiatrie. En effet, il est essentiel de donner à l'enfant des soins qui comblent les besoins de tous les membres de sa famille parce que ces proches influencent le bien-être de l'enfant. La présente revue exploratoire consiste à examiner la littérature sur les interventions de soutien offertes aux membres de la famille d'un enfant subissant une GCSH.

Comme on l'a mentionné plus haut, la présente revue exploratoire a été menée selon le point de vue des infirmières en pédiatrie. Dans cette discipline, le fait d'axer les soins sur la famille revient à dire que l'enfant et les membres de sa famille sont considérés comme le patient. Shields, Pratt et Hunter (2006) définissent ainsi les soins axés sur la famille : « [...] façon de s'occuper de l'enfant et de sa famille dans les services de santé qui consiste à fournir des soins à tous les proches, pas seulement à l'enfant, et à reconnaître que tous les membres de la famille sont les bénéficiaires de soins » (p. 1318, traduction). Ces soins supposent la création d'un partenariat entre les professionnels de la santé et les membres de la famille (Kuo et al., 2012). Ce partenariat permet de soutenir les familles tout au long d'une rude épreuve : celle d'avoir un enfant malade. Comme on l'a indiqué plus haut, il est essentiel de s'occuper de tous les autres membres de la famille; ce sont eux les principaux proches aidants de l'enfant et ces soins ont une incidence considérable sur leur qualité de vie et leur bien-être (Kuo et al., 2012; Mackay et Gregory, 2011; Pettoello-Mantovani et al., 2009).

AUTEURES



Pauline F. Laporte, M.Sc.inf., inf. aut., Infirmière autorisée au BC Children's Hospital, 903-1768 West 8th Avenue, Vancouver (C.-B.) V6J 5L2
Tél. : 236-886-7629
Courriel : p.f.shapton@hotmail.com



Manon Ranger, Ph.D., inf. aut., University of British Columbia



Maura MacPhee, Ph.D., inf. aut., University of British Columbia

Auteure-ressource : Pauline Laporte

DOI: 10.5737/23688076334426

À l'aide du modèle de soins de l'Institute for Patient- and Family-Centered Care (IPFCC), nous avons effectué la présente revue exploratoire pour savoir dans quelle mesure les interventions de soutien étaient en accord avec les principes des soins axés sur la famille. Fondé en 1992, l'IPFCC est un organisme sans but lucratif qui s'est donné comme mission de devenir la référence dans la compréhension et la pratique des soins axés sur le patient et la famille. L'IPFCC a construit son modèle de soins sur quatre principes de base découlant de travaux du Picker Institute, principes qui ont été approfondis au fil des projets d'amélioration de la qualité des soins (Conway et al., 2006). Très respecté partout en Amérique du Nord, ce modèle de prestation de soins est tenu pour la méthode par excellence dans la pratique des soins axés sur la famille. Par conséquent, il a été adopté par de nombreux hôpitaux pour enfants (Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2021). Par exemple, le MCG Health System de l'État de la Géorgie a développé son hôpital selon ce modèle; un projet d'amélioration de la qualité des soins échelonné sur trois ans a montré que, grâce à l'adoption de ce modèle, la cote de satisfaction des patients était passée du 10^e au 95^e centile (Conway et al., 2006).

Le modèle de l'IPFCC repose sur les quatre grands principes des soins axés sur le patient et la famille, à savoir *dignité et respect*, *participation*, *partage de l'information* et *collaboration*. Ces quatre principes sont au cœur d'une approche des soins qui sous-entend un partenariat entre les professionnels de la santé et les membres de la famille (Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2021). Selon le principe de *dignité et respect*, les professionnels de la santé doivent planifier et offrir des soins en étant à l'écoute des membres de la famille et en respectant leurs connaissances, leurs valeurs, leurs croyances et leur origine culturelle. En vertu du principe de la *participation*, l'équipe soignante doit aider et inciter les membres de la famille à participer aux soins de l'enfant selon le degré d'aise qu'ils éprouvent. Selon le principe du *partage de l'information*, il faut fournir de l'information opportune, exhaustive, impartiale et précise à la famille à mesure qu'elle prend des décisions sur les soins à l'enfant et participe à l'administration de ces soins. Enfin, le principe de la *collaboration* sous-entend que les membres de la famille et l'équipe soignante deviennent partenaires dans l'élaboration des politiques, le développement des programmes, la mise en œuvre et la conception appliqués aux installations, à la recherche, à la formation professionnelle et à la prestation des soins (Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2021). Dans l'ensemble, dans les hôpitaux ayant adopté le modèle de soins de l'IPFCC, les résultats cliniques se sont améliorés et le degré de satisfaction des patients et des membres de leurs familles a augmenté (Community on Hospital Care et Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2021).

OBJET

La présente revue exploratoire consistait à examiner la littérature portant sur les interventions de soutien offertes aux membres de la famille d'un enfant subissant une GCSH. Nous avons utilisé le modèle de l'IPFCC pour évaluer les interventions de soutien et savoir dans quelle mesure celles-ci respectaient les principes des soins centrés sur la famille. De façon

générale, notre étude visait à cerner des aspects qui pourraient améliorer le bien-être psychologique des membres de la famille durant toutes les étapes de la GCSH.

QUESTION DE RECHERCHE

Voici la question qui nous a guidés dans la revue : *Quelles sont les interventions de soutien offertes aux membres de la famille d'un enfant subissant une GCSH, et celles-ci se fondent-elles sur une approche de soins axés sur la famille?*

MÉTHODOLOGIE

Pour effectuer la présente revue exploratoire et établir une méthode de synthèse des connaissances à la fois rigoureuse, digne de confiance et transparente (Aromataris et Munn, 2020), nous avons pris pour guide le cadre de recherche du Joanna Briggs Institute (JBI) (Peters et al., 2015). La démarche suivante en a résulté : 1) élaborer une stratégie de recherche compatible avec la question de recherche; 2) décrire la démarche de recherche; 3) chercher, choisir, extraire et analyser les données probantes; et 4) présenter et résumer les résultats et en noter les répercussions sur la pratique infirmière. Les éléments à privilégier dans une revue systématique et les méta-analyses servant à une revue exploratoire (Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses Extension for Scoping Review, PRISMA-ScR) ont aussi guidé la sélection (Tricco et al., 2018).

Stratégie de recherche

On a cherché dans MEDLINE, Embase et le CINAHL (Cumulated Index to Nursing and Allied Health Literature) des travaux de recherche publiés qui portaient sur les interventions de soutien offertes aux membres de la famille d'un enfant subissant une GCSH. Les bases de données ont été consultées entre septembre et octobre 2021, avec une mise à jour en juin 2023. Notre stratégie a consisté à utiliser des termes clés pour désigner la population (membres de la famille d'un enfant subissant une GCSH), le concept (interventions de soutien) et le contexte (approche de soins centrés sur la famille). La recherche a été faite en anglais. Les mots désignant la *population* étaient « parents », ceux désignant les enfants étaient « child », « infant » et « adolescent » et ceux désignant la GCSH étaient « stem cell transplant » et « hematopoietic stem cell transplant ». Une longue liste de mots-clés a aussi été utilisée, en fonction de la base de données consultée, avec l'opérateur booléen OR. De la même façon, pour faire des recherches sur le *concept*, on a utilisé les mots « social support » et « disciplines, tests, therapy, services » qu'on a jumelés avec les mots-clés à l'aide de l'opérateur booléen OR. Pour préciser le *contexte*, on a utilisé les expressions « family-centred care » et « family nursing », qui ont été jumelés de la même manière. Pour terminer, on a jumelé les termes et mots-clés pour la *population*, le *concept* et le *contexte* à l'aide de l'opérateur booléen AND. Nos recherches se sont limitées aux articles rédigés en anglais, publiés au cours des 20 dernières années. Après le repérage, on a fait une première évaluation des articles pour éliminer ceux qui portaient sur une population adulte, sur des patients ayant obtenu leur congé de l'hôpital ou ayant été suivis sur une longue période, sur le deuil et sur les soins palliatifs, de même que ceux ne portant pas sur les proches aidants ou les interventions de soutien.

On a importé les résultats de recherche dans chaque base de données (c'est-à-dire toute la liste d'articles) dans l'outil Covidence pour que les doublons soient repérés et supprimés automatiquement. Les articles ont été sélectionnés par une seule auteure (PL). Les titres et les résumés ont été examinés. Les études ne portant pas sur les principes ou la population indiqués plus haut n'ont pas été jugées pertinentes. La même personne (PL) a ensuite lu les articles qui restaient pour s'assurer qu'ils satisfaisaient aux critères d'inclusion, c'est-à-dire si les études consistaient à tester une intervention de soutien, se concentraient sur le soutien des proches aidants et ne portaient pas sur des patients qui avaient obtenu leur congé de l'hôpital ou ayant été suivis pendant une longue durée. Les études qui satisfaisaient à ces critères de sélection ont été incluses dans la revue.

On a extrait le contenu de chaque article en appliquant la méthode de la matrice de Garrard (Garrard, 2017) et les quatre principes de base du modèle de soins de l'IPFCC (Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2021) afin de répondre à la question de l'étude citée plus haut. La matrice d'analyse comptait 23 colonnes : population, théorie, échantillonnage, objectif, type d'étude, inclusion, exclusion, caractéristiques de l'échantillon, financement, intervention, résultats, méthodes, collecte

des données, analyse des données, approbation de l'étude, stratégies d'adaptation, limites, prochaines étapes, répercussions à venir, dignité et respect, partage de l'information, participation et collaboration.

Nous avons examiné les résultats en fonction des types d'intervention et des répercussions sur les familles. Chaque étude (qui consistait à tester un type d'intervention) a aussi été examinée en regard des quatre principes de base du modèle de l'IPFCC (2021). Nous avons d'abord organisé les données dans le tableau à l'aide de la méthode de la matrice de Garrard. Puis, en en faisant l'analyse thématique, nous avons examiné en profondeur chaque étude pour savoir si chaque intervention respectait les principes du modèle de l'IPFCC..

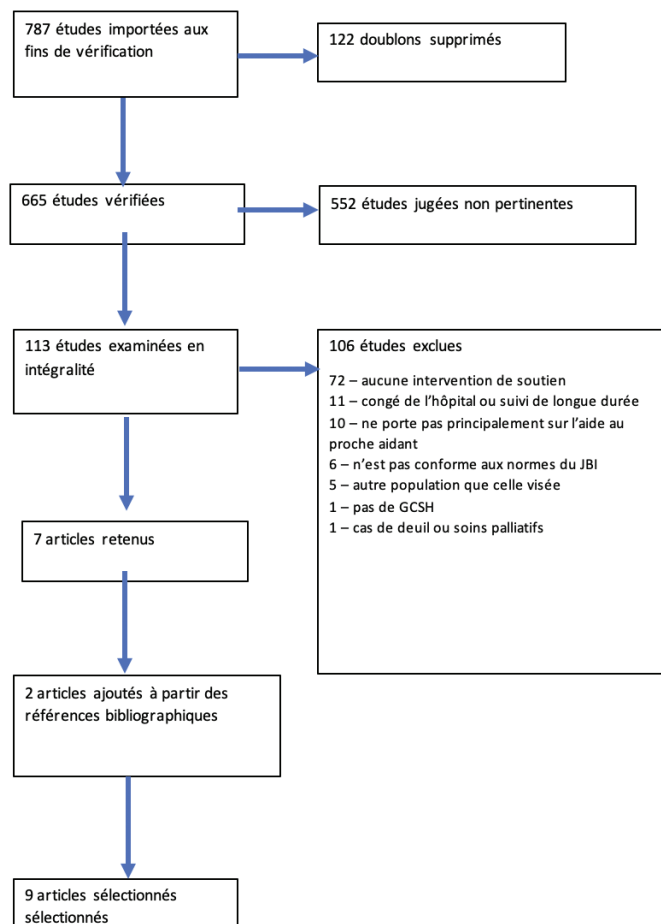
RÉSULTATS

Sélection des études

Au total, nous avons repéré 787 titres. Parmi ceux-ci, 122 étaient des doublons, qui ont été supprimés des résultats de recherche. Il nous est donc resté 665 articles. De ceux-ci, 113 ont été examinés en intégralité. Sept articles ont été retenus. Après une recherche manuelle sur ces derniers, deux autres articles ont été ajoutés à la revue exploratoire, pour un total de neuf articles analysés (voir figure 1). L'article de Streisand et

Figure 1

Schéma PRISMA-ScR de la sélection des études



collaborateurs (2000) a été extrait de l'article de Lindwall et collaborateurs (2014) et l'article de Manne et collaborateurs (2016), de la liste de références de Sands et collaborateurs (2017). Au total, neuf articles satisfaisaient aux critères d'inclusion et cadraient avec la question de la revue.

Caractéristiques des études et des participants

De ces neuf articles, trois présentaient des essais comparatifs avec répartition aléatoire (Liu et al., 2020; Manne et al., 2016; Streisand et al., 2000); deux, des analyses secondaires d'essais comparatifs avec répartition aléatoire (Lindwall et al., 2014; Sands et al., 2017), un, une étude descriptive qualitative (Runaas et al., 2017), un, une étude quasi expérimentale (Racine et al., 2018), un, un essai clinique (Fauer et al., 2019) et le dernier article, une étude pilote (Holochwost et al., 2020). La majorité des études avaient été effectuées

aux États-Unis ($n = 7$), une au Canada ($n = 1$) et une à Taiwan ($n = 1$). Sept études portaient sur des interventions en personne (Holochwost et al., 2020; Lindwall et al., 2014; Liu et al., 2020; Manne et al., 2016; Racine et al., 2018; Sands et al., 2017; Streisand et al., 2000) et deux portaient sur des interventions à l'aide de la technologie (Fauer et al., 2019; Runaas et al., 2017).

JBI : Cadre de recherche du Joanna Briggs Institute

Les interventions en personne étaient du soutien psychologique en groupe (Racine et al., 2018), des séances de massage (Lindwall et al., 2014), de l'entraînement à la relaxation ou des séances de relaxation (Manne et al., 2016; Sands et al., 2017; Streisand et al., 2000), de la musicothérapie (Holochwost et al., 2020) et des interventions par du personnel infirmier (Liu et al., 2020). Le tableau 1 résume les neuf études faisant l'objet de la présente revue.

Tableau 1

Résumé des études ($N = 9$)

Auteurs	Intervention de soutien	Théorie	Échantillon	Méthodologie, objectif	Résumé des résultats
Streisand et al., 2000	Soutien psychologique (information, relaxation et communication)	s.o.	22 parents d'enfants devant subir une greffe de moelle osseuse en milieu hospitalier	Essai comparatif avec répartition aléatoire comparant le soutien psychologique à la norme de soins sur le stress des parents au cours du traitement.	Degré de stress très élevé avant l'admission ; Le groupe expérimental a utilisé plus de techniques d'intervention que le groupe témoin et continue de les utiliser pour faire face à la situation.
Lindwall et al., 2014	3 interventions visant l'enfant et les parents (formation pratique sur le massage et la relaxation)	s.o.	171 couples patient-parent provenant de plusieurs hôpitaux du Canada et des États-Unis	Analyse secondaire (essai comparatif avec répartition aléatoire); évaluation des effets de l'intervention sur la capacité d'adaptation des parents. Toutes les interventions ont permis de réduire la détresse émotionnelle et d'augmenter la capacité d'adaptation.	Aucune différence importante entre les 3 interventions.
Manne et al., 2016	Programme d'intervention sociocognitive visant les parents (programme P-SCIP) comprenant des discussions sur le stress, la gestion des problèmes solubles et insolubles, la vie sociale et l'utilisation d'aptitudes	Théorie de la thérapie cognitivo-comportementale pour l'adaptation aux traumatismes	218 parents d'enfants devant subir une GCSH dans 4 établissements des États-Unis	Essai comparatif (soins psychosociaux ou P-SCIP) 3 objectifs : 1) comparer le P-SCIP aux soins psychosociaux ; 2) évaluer les modérateurs des traitements psychosociaux et médicaux ; 3) examiner les mécanismes du P-SCIP.	Important lien entre la diminution des niveaux de dépression et d'anxiété et le développement de l'adaptation grâce au P-SCIP au début du traitement, par rapport aux soins psychosociaux.

Runaas et al., 2017	Bone Marrow Transplant (BMT) Roadmap : Ressources électroniques : a) résultats de laboratoire b) listes de médicaments c) essais cliniques d) répertoire de professionnels de la santé e) déroulement de la GCSH f) liste de vérifications à effectuer avant le congé de l'hôpital	s.o.	10 proches aidants (la plupart des mères de race blanche) d'enfants subissant une première GCSH au Michigan	Étude descriptive qualitative consistant à examiner les façons d'améliorer la BMT Roadmap.	Les parents et les membres de l'équipe soignante ont noté que l'utilisation de la BMT Roadmap facilitait la communication. Les parents ont utilisé les résultats de laboratoire et souhaitent disposer de plus d'outils de communication.
Sands et al., 2017	Soins exemplaires; information sur la GCSH, l'adaptation et les problèmes éprouvés par les proches aidants; offre de répit et d'un émetteur-récepteur portatif pour communiquer avec l'enfant	Théorie de la thérapie cognitivo-comportementale de l'adaptation aux traumatismes	218 parents d'enfants subissant une GCSH dans 4 centres aux États-Unis	Analyse secondaire de l'essai clinique avec répartition aléatoire de Manne et collaborateurs (2016) axée sur les trajectoires des réponses psychologiques du groupe témoin ayant reçu les soins exemplaires.	Les comportements inadaptes (culpabilisation, risque de souffrance, fréquence de la retenue des préoccupations et de l'inquiétude) sont associés à des degrés de détresse plus élevés. La résolution de problèmes et le soutien à la famille sont les deux seules compétences d'adaptation utiles.
Racine et al., 2018	Groupe de soutien : séance d'une heure animée par un travailleur social + une séance d'information	s.o.	10 proches aidants d'enfants subissant une GCSH à l'Alberta Children Hospital (Canada)	Étude quasi expérimentale présentant le développement et l'évaluation du programme.	La majorité des parents ont constaté une diminution de la détresse, ont été satisfaits des séances et souhaitent assister à plus de séances d'information.
Fauer et al., 2019	BMT Roadmap (phase 2) : résultats de laboratoire, médicaments, inscription à des essais cliniques, répertoire des professionnels de la santé et liste de vérifications à effectuer avant le congé de l'hôpital	s.o.	19 proches aidants d'enfants subissant une première GCSH au Michigan Phase 2 d'un essai clinique – Mise à l'essai d'une étude de faisabilité préliminaire sur la BMT Roadmap et évaluation de la santé mentale et de la qualité de vie des parents	Sondage sur la santé mentale; augmentation de l'énergie et réduction de l'anxiété, de la détresse, de la dépression et de la fatigue entre le début et la fin de l'hospitalisation.	

Liu et al., 2020	Intervention de soutien infirmier fourni à 3 reprises : a) partage des expériences antérieures b) promotion du soutien c) fourniture d'information médicale pertinente à chaque enfant des proches aidants d) réduction de la détresse des proches aidants	Théorie de l'attribution de signification de Davidson	43 proches aidants d'enfants nécessitant une GCSH allogène à Taïwan	Essai comparatif longitudinal avec répartition aléatoire – Évaluer une intervention de soutien infirmier auprès de proches aidants d'enfants hospitalisés devant subir une GCSH. Les niveaux d'anxiété et de dépression des proches aidants n'étaient pas différents entre le groupe d'intervention et le groupe témoin.	
Holochwost et al., 2020	Engagement musical actif (EMA) pour les proches aidants et leurs enfants couvrant 3 composantes : a) activités et séances de jeu musicales dirigées par un thérapeute b) trousse de ressources de jeu musical c) préparation de la séance et fiche de conseils à l'intention des proches aidants	Modèle de support contextuel de musicothérapie active de Robb et modèle de stress post-traumatique de Kazak lié à un traitement médical chez l'enfant	4 dyades de proches aidants et enfants hospitalisés subissant une GCSH	Étude pilote visant à évaluer la faisabilité et l'acceptabilité de l'EMA et des échantillons biologiques exigés durant d'utilisation d'un modèle à cas unique.	Faisabilité de 84,4 %. Réduction de la détresse émotionnelle et physique du proche aidant et de l'enfant pendant et après les séances d'EMA. Diminution du taux de cortisol chez le parent et l'enfant.

Pour trois des sept interventions en personne, on a enregistré une amélioration du bien-être psychologique du membre de la famille concerné (Holocowost et al., 2020; Manne et al., 2016; Racine et al., 2018). Pour une intervention (groupe de soutien animé par une infirmière), on a noté une amélioration de la qualité de vie des membres du groupe (Liu et al., 2022). En ce qui concerne le programme d'intervention auprès des parents par thérapie cognitivo-comportementale dirigé par un thérapeute (programme P-SCIP), qui visait l'acquisition d'aptitudes adaptatives, on a enregistré une réduction des niveaux d'anxiété et des symptômes de dépression et de détresse traumatique chez les proches aidants par rapport à la norme de soins (Manne et al., 2016). On a aussi observé une réduction des niveaux de détresse et des taux de cortisol chez les proches aidants après les séances de musicothérapie (Holocowost et al., 2020). Les groupes de soutien animés par des étudiants en travail social et des résidents en psychologie ont apaisé la détresse des proches aidants (Racine et al., 2018). Enfin, la qualité de vie des proches aidants s'est grandement améliorée après les interventions infirmières de soutien et d'information ($p < 0,01$) (Liu et al., 2022).

Deux études (Fauer et al., 2019; Runaas et al., 2017) consistaient à examiner une intervention de soutien à l'aide à la technologie. Il s'agit d'une application proposant une feuille de route aux proches aidants et aux enfants subissant une greffe de moelle osseuse. Appelée Bone Marrow Transplant (BMT) Roadmap, cette ressource électronique sert à soutenir les proches aidants tout au long du traitement de l'enfant. Elle fournit les résultats de laboratoire en temps réel, de l'information sur les médicaments, des mises à jour sur les essais cliniques, un répertoire de professionnels de la santé, la trajectoire de soins et des listes de vérifications à effectuer avant le congé de l'hôpital. Réalisées à l'aide d'entretiens ou de données d'enquête, les études visaient principalement à évaluer la faisabilité de la BMT Roadmap (Runaas et al., 2017) et ses effets sur le bien-être psychologique des parents (Fauer et al., 2019). L'utilisation de la BMT Roadmap par les proches aidants

a réduit les niveaux d'anxiété et de fatigue, ce qui s'est traduit par une hausse de la qualité de vie des parents entre l'admission de l'enfant à l'hôpital et le congé (Fauer et al. 2019).

Dans l'ensemble, les interventions étaient dans leurs premières étapes d'élaboration (essai clinique comparatif avec répartition aléatoire, étude de faisabilité). Elles avaient été testées sur des échantillons de petite taille, auprès de populations homogènes, dans un seul établissement. La possibilité de généraliser les résultats est limitée. La plupart des auteurs étaient d'avis qu'il fallait tester les interventions sur des populations plus hétérogènes et réaliser des études multicentriques.

Principes des soins axés sur la famille

En ce qui concerne les principes du modèle de l'IPFCC (2021), la revue des études a révélé que chaque intervention respectait deux des quatre concepts des soins axés sur la famille (tableau 2). Les interventions psychologiques respectaient les principes de *dignité et respect* : elles permettaient aux membres de la famille d'être entendus et honorés pour leurs connaissances, leurs croyances, leurs valeurs et leurs antécédents culturels. Ces interventions les aidaient à donner des soins à l'enfant. Elles favorisaient aussi la *participation* en ce sens qu'elles aidaient les membres de la famille à participer aux soins de l'enfant par l'intermédiaire de groupes de soutien, de musicothérapie, ou encore de formations pratiques en massage et relaxation (Holocowost et al., 2020; Lindwall et al., 2014; Liu et al., 2020; Manne et al., 2016; Racine et al., 2018; Sands et al., 2017; Streisand et al., 2000). Les études qui consistaient à tester la BMT Roadmap, qui fait appel à la technologie, ont révélé que cette intervention respectait le principe du *partage d'information*; elle permettait de transmettre de l'information utile, complète, impartiale et exacte aux membres de la famille (Fauer et al., 2019; Runaas et al., 2017). La transmission d'informations était essentielle pour que les membres de la famille décident des soins à donner à l'enfant et y participent. La BMT Roadmap a aussi servi d'outil de communication entre les professionnels de la santé et les membres de la famille et a donc favorisé la *collaboration*.

Tableau 2

Principes des soins axés sur la famille et études examinées

Auteurs	Dignité et respect	Partage d'information	Participation	Collaboration
Streisand et al., 2000	X		X	
Lindwall et al., 2014	X		X	
Manne et al., 2016	X		X	
Sands et al., 2017	X		X	
Runaas et al., 2017		X		X
Racine et al., 2018	X		X	
Fauer et al., 2019		X		X
Holocowost et al., 2020	X		X	
Liu et al., 2020	X		X	

DISCUSSION

La présente revue exploratoire a consisté à examiner neuf études portant sur huit interventions différentes. Les interventions psychologiques, qui respectaient les principes de base de l'IPFCC de *dignité et respect* et de *participation*, ont réduit la détresse, l'anxiété et des symptômes dépressifs (Holochwost et al., 2020; Lindwall et al., 2014; Liu et al., 2020; Manne et al., 2016; Racine et al., 2018; Sands et al., 2017; Streisand et al., 2000), accru la capacité d'adaptation (Manne et al., 2016; Sands et al., 2017) et amélioré la qualité de vie (Liu et al., 2020) des membres de la famille d'un enfant subissant une GCSH. L'une des principales limites de ces interventions tient au fait que les membres de la famille doivent quitter le chevet de l'enfant pour assister aux séances de soutien, ce qui pose souvent un problème en raison de l'évolution constante de l'état et des besoins de l'enfant. L'intervention à l'aide de la BMT Roadmap, qui fait appel à la technologie, a le mérite d'être facile à utiliser par le parent au chevet de son enfant et montre bien comment l'adoption des principes de base du modèle de soins de l'IPFCC du *partage de l'information* et de la *collaboration* peut favoriser la convivialité (Fauer et al., 2019; Runaas et al., 2017). La première étude a montré la faisabilité de l'intervention, qui a été jugée facile par les professionnels de la santé et les membres de la famille (Runaas et al., 2017). Une étude ultérieure a consisté à examiner l'effet de l'intervention sur la santé mentale et la qualité de vie des membres de la famille (Fauer et al., 2019). Les études ont révélé que l'intervention améliorait la communication entre les membres de l'équipe soignante et les membres de la famille et augmentait le bien-être psychologique et la qualité de vie des membres de la famille (Fauer et al., 2019; Runaas et al., 2017). Dans l'ensemble, les interventions en personne, à l'aide de la technologie, ont amélioré le bien-être psychologique et la qualité de vie des membres de la famille. Toutefois, comme chacune ciblait un aspect précis des soins, aucune ne respectait les quatre principes de base. Par exemple, les interventions en personne étaient axées sur le soutien et l'écoute des membres de la famille, alors que l'intervention à l'aide de la technologie visait surtout à assurer une communication efficace et le partage d'information entre l'équipe soignante et les membres de la famille.

Comme il a été mentionné plus haut, le modèle de soins élaboré par l'IPFCC s'appuie sur quatre principes de base qui découlent des résultats de recherches antérieures ayant confirmé que cette approche était utile pour améliorer la qualité des soins aux familles et aux patients (Conway et al., 2006). Ces quatre principes de base s'imbriquent les uns dans les autres; ils aident les professionnels de la santé à donner des soins et à renforcer l'autonomie et le sentiment d'efficacité personnelle des membres de la famille, ce qui en fin de compte soulage leur anxiété et leur inquiétude au sujet du bien-être de leur enfant (Salvador et al., 2019). Une étude descriptive utilisant une combinaison de méthodes, qui consistait à examiner les soins axés sur la famille d'après l'expérience vécue de parents d'enfants hospitalisés, a montré que lorsque les membres de l'équipe soignante donnaient des soins en respectant les principes de la *collaboration*, de la *participation* et du *partage d'information*, les parents arrivaient à acquérir des

connaissances et par conséquent, à calmer leurs inquiétudes et angoisses. L'acquisition de connaissances est essentielle pour rendre les parents plus aptes à remplir leur rôle (Uhl et al., 2013). La GCSH est un traitement intensif qui risque d'avoir de nombreuses complications imprévisibles et potentiellement fatales, comme la maladie du greffon et des infections (SickKids, 2020). De nombreux parents sont anxieux et ont peur de l'inconnu. La BMT Roadmap a permis de faire des mises à jour en temps réel et a amélioré la *collaboration* et le *partage d'information* avec les membres de la famille, ce qui a réduit les sources de stress (Fauer et al., 2019). La GCSH chez l'enfant oblige les membres de la famille à s'adapter aux exigences de la prestation des soins à l'hôpital pendant plusieurs mois (Maziarz et Slater, 2015). Il est donc essentiel pour eux de s'adapter à leur rôle de proches aidants dans ces nouvelles conditions. Les interventions psychologiques ciblant la *participation* des membres de la famille, comme l'intervention P-SCIP de Manne et collaborateurs (2016), ont permis aux membres de la famille d'apprendre des mécanismes d'adaptation utiles pour prendre soin d'un enfant malade et assumer leur nouveau rôle de proche aidant.

Pour favoriser la *collaboration*, le *partage d'information* et la *participation*, Uhl et collaborateurs (2013) ont souligné l'importance d'établir de bons rapports entre le professionnel de la santé et les membres de la famille; cela renforce leur autonomie et soulage leur stress. Une étude qualitative exploratoire a consisté à examiner comment le personnel infirmier et les membres de la famille d'un enfant hospitalisé percevaient les soins axés sur la famille. Elle a révélé que le personnel infirmier jugeait indispensable la reconnaissance de l'importance de bons rapports entre le personnel infirmier et la famille (Wong et al., 2022). Le personnel infirmier estimait aussi que pour créer ces bons rapports, il fallait être conscient et respectueux de la diversité des origines des membres de la famille, de leurs valeurs et de leurs croyances en leur donnant des soins. C'est une condition essentielle pour assurer le bon déroulement de la GCSH. Les membres de la famille restent à l'hôpital pendant plusieurs mois. Il est dans leur intérêt d'entretenir de bons rapports avec les nombreux professionnels de la santé. Les nombreuses interventions faisant appel aux groupes de soutien ont permis aux membres de la famille d'exprimer leurs valeurs et leurs croyances et de créer des liens avec les fournisseurs de soins et les membres de la famille (Holochwost et al., 2020; Lindwall et al., 2014; Liu et al., 2020; Manne et al., 2016; Racine et al., 2018; Sands et al., 2017; Streisand et al., 2000). Le modèle de base des soins axés sur la famille de l'IPFCC apporte une aide précieuse aux membres de la famille qui traversent une dure épreuve avec leur enfant. Les interventions qui ont été examinées ne respectaient pas l'ensemble des quatre principes de base de ce modèle. Il est pourtant clair que les membres de la famille d'un enfant hospitalisé bénéficient de chacun de ces principes. Il faut aussi noter que les principes s'appuient les uns sur les autres, ce qui se traduit par une amélioration globale des soins. Par exemple, le principe de *dignité et respect* peut favoriser de bonnes relations, qui à leur tour favorisent la *collaboration*, le *partage d'information* et la *participation*.

Recherche à venir

Comme il est expliqué plus haut, l'adoption de n'importe quel principe de base des soins axés sur la famille peut avoir un effet favorable sur la famille et les soins au patient. Ces principes s'imbriquent les uns dans les autres, renforçant ainsi les soins donnés. Les auteurs des recherches à venir devraient élaborer des interventions de soutien s'appuyant sur les quatre principes de base de l'IPFCC et qui serviraient dans le cas d'une GCSH. Lorsqu'ils s'occupent d'un enfant subissant une GCSH, les membres de la famille n'ont pas seulement besoin qu'on les aide à maintenir leur bien-être psychologique dans la *dignité* et le *respect*, ou de *participer* aux soins à leur enfant. Ils ont aussi besoin qu'on communique de façon cohérente et qu'on s'engage en *collaborant* et en *partageant l'information*. Fauer et collaborateurs (2019) suggèrent de combiner les principes de la *collaboration* et du *partage d'information* de la BMT Roadmap avec le développement des capacités d'adaptation et la résolution de problèmes. Ainsi, la BMT Roadmap s'affilierait les principes de *dignité et respect* et de *participation*; les quatre principes de base du modèle de soins axés sur la famille de l'IPFCC seraient ainsi observés. Comme on dispose de preuves des mérites de la BMT Roadmap pour les membres de la famille, les recherches à venir pourraient s'appuyer sur ce travail fondamental et élaborer des interventions similaires fondées sur les quatre principes de base des soins axés sur la famille.

Incidence sur les soins infirmiers

Des études ont montré que la GCSH avait d'importantes répercussions sur le bien-être, la santé physique et psychologique du patient et des membres de sa famille (Kearney et al., 2015; Packman et al., 2010; Riva et al., 2014). À défaut de soutien, les membres de la famille sont aux prises avec des niveaux croissants d'anxiété, de dépression et de stress post-traumatique (Packman et al., 2010). Cela est préoccupant, car la diminution du bien-être psychologique des membres de la famille risque de nuire à la qualité de vie de leur enfant (Kearney et al., 2015). La présente revue exploratoire montre qu'il est important de s'assurer que les soins infirmiers sont donnés selon les quatre concepts fondamentaux du modèle de soins de l'IPFCC. Comme on l'a indiqué plus haut, le personnel infirmier peut adopter ces principes de base en entretenant de bons rapports avec les membres de la famille, en les écoutant attentivement et en respectant leurs diverses valeurs et croyances (Wong et al., 2022). Grâce à de bons rapports, le personnel infirmier peut partager de l'information personnalisée avec les membres de la famille, les responsabiliser et calmer leur anxiété. Le personnel infirmier peut aussi les aider à assumer leur rôle de proches aidants à l'hôpital et les aider à participer aux soins à leur enfant. En mettant en œuvre ces mesures fondées sur les quatre principes de base du modèle de soins de l'IPFCC, le personnel infirmier pourra améliorer le déroulement de la GCSH, le bien-être psychologique et la qualité de vie du patient et de ses proches.

Limites

La principale limite de la présente revue exploratoire est la spécificité de la question de recherche elle-même. Comme cette question portait sur un traitement précis et sur une population précise, la portée de l'étude et les faits ayant servi à faire des sélections étaient limités. Les données pouvant être recueillies et analysées pour répondre à la question de la revue étaient donc limitées. Bien que le modèle de l'IPFCC soit bien connu, il existait peu de données sur son adoption dans les hôpitaux pour enfants. Enfin, une seule examinatrice (PL) a effectué la recherche et l'analyse de la littérature; cependant celles-ci ont été complétées par une bibliothécaire universitaire experte dans le domaine. Par ailleurs, la présente revue exploratoire a été réalisée au cours d'un projet de recherche de la fin d'un programme d'études supérieures, ce qui a permis d'assurer une supervision à chaque étape (MM, MR).

Comme le nombre d'interventions recensées est très petit, la variabilité de l'approche des soins axés sur la famille est limitée. La possibilité de généraliser les résultats est limitée pour permettre la mise en œuvre et le changement de pratique. Les études ont été surtout menées aux États-Unis et on s'est limité à celles qui s'étaient déroulées en anglais. Il s'agissait surtout d'essais comparatifs avec répartition aléatoire sur des échantillons de petite taille, ce qui a limité la puissance statistique des résultats. Enfin, on ne connaissait pas le point de vue des membres des familles d'enfants subissant une GCSH sur leur expérience lorsque ces interventions étaient pratiquées.

CONCLUSION

La revue exploratoire consistait à recenser les interventions de soutien offertes aux membres de la famille d'enfants subissant une GCSH. Les interventions repérées dans la littérature consistaient à offrir du soutien psychologique en personne ou faisaient appel à la technologie. Les interventions en personne, qui respectaient les principes de dignité et respect et de participation du modèle de soins axés sur la famille, ont amélioré le bien-être psychologique, accru les capacités d'adaptation et rehaussé la qualité de vie des membres de la famille. De son côté, l'intervention faisant appel à la technologie, qui respectait les principes de partage de l'information et de collaboration, a permis d'améliorer la communication, le bien-être psychologique et la qualité de vie des membres de la famille. Dans l'ensemble, les interventions se sont révélées prometteuses pour améliorer le bien-être psychologique et la qualité de vie de l'enfant et de ses proches. L'étude a aussi permis de souligner l'importance de respecter les quatre principes de base des soins centrés sur la famille pour améliorer le bien-être des membres de la famille et du patient. L'élargissement de l'étude, l'utilisation de ces interventions dans de nombreux établissements et leur amélioration par l'adoption des quatre principes de base des soins axés sur la famille pourraient faire progresser le traitement holistique des enfants qui subissent une GCSH et les soins à leurs familles.

RÉFÉRENCES

- Chardon, M. L., Klages, K. L., Joffe, N. E., & Pai, A. L. (2021). Family adjustment to pediatric hematopoietic stem cell transplant during COVID-19. *Journal of Pediatric Psychology, 46*(10), 1172–1181.
- Committee on Hospital Care and Institute for Patient-and Family-Centered Care. (2012). Patient-and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics, 129*(2), 394–404.
- Conway, J., Johnson, B., Edgman-Levitan, S., Schlucter, J., Ford, D., Sodomka, P., & Simmons, L. (2006). Partnering with patients and families to design a patient-and family-centered health care system: a roadmap for the future: A work in progress. Bethesda, MD: Institute for Family-Centered Care.
- Fauer, A. J., Hoodin, F., Lalonde, L., Errickson, J., Runaas, L., Churay, T., Seyedsalehi, S., Seyedsalehi, S., Warfield, C., Chappell, G., Brookshire, K., Chaar, D., Shin, J. Y., Byrd, M., Magenau, J., Hanauer, D. A., & Choi, S. W. (2019). Impact of a health information technology tool addressing information needs of caregivers of adult and pediatric hematopoietic stem cell transplantation patients. *Supportive Care in Cancer, 27*(6), 2103–2112.
- Garrad, J. (2017). *Health Sciences Literature Review Made Easy: The Matrix Method* (5th ed.). Jones & Bartlett Learning.
- Goldfarb, M. J., Bibas, L., Bartlett, V., Jones, H., & Khan, N. (2017). Outcomes of patient-and family-centered care interventions in the ICU: A systematic review and meta-analysis. *Critical care medicine, 45*(10), 1751–1761.
- Holochwost, S. J., Robb, S. L., Henley, A. K., Stegenga, K., Perkins, S. M., Russ, K. A., Jacob, S. A., Delgado, D., Haase, J. E., Krater, C. M. (2020). Active music engagement and cortisol as an acute stress biomarker in young hematopoietic stem cell transplant patients and caregivers: Results of a single case design pilot study. *Frontiers in Psychology, 11*, 2865.
- Institute for Patient- and Family-Centered Care. (2021). Patient- and Family-Centered Care. Institute for Patient-And Family-Centered Care. <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>
- Kearney, J. A., Salley, C. G., & Muriel, A. C. (2015). Standards of psychosocial care for parents of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer, 62*(S5), S632–S683.
- Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., & Neff, J. M. (2012). Family-centered care: Current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal and Child Health Journal, 16*(2), 297–305.
- Lindwall, J. J., Russell, K., Huang, Q., Zhang, H., Vannatta, K., Barrera, M., Alderfer, M., Phipps, S. (2014). Adjustment in parents of children undergoing stem cell transplantation. *Biology of Blood and Marrow Transplantation, 20*(4), 543–548.
- Liu, Y., Wen, Y., Weng, P., Jaing, T., & Chen, S. (2020). Effectiveness of a three-stage intervention in reducing caregiver distress during pediatric hematopoietic stem cell transplantation: A randomized controlled trial. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 37*(6), 377–389.
- Manne, S., Mee, L., Bartell, A., Sands, S., & Kashy, D. A. (2016). A randomized clinical trial of a parent-focused social-cognitive processing intervention for caregivers of children undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 84*(5), 389.
- Packman, W., Weber, S., Wallace, J., & Bugescu, N. (2010). Psychological effects of hematopoietic SCT on pediatric patients, siblings and parents: A review. *Bone Marrow Transplantation, 45*(7), 1134–1146.
- Racine, N. M., Smith, A., Pelletier, W., Scott-Lane, L., Guilcher, G. M., & Schulte, F. (2018). Evaluation of a support group for parents of children hospitalized for cancer and hematopoietic stem cell transplantation. *Social Work with Groups, 41*(4), 276–290.
- Riva, R., Forinder, U., Arvidson, J., Mellgren, K., Toporski, J., Winiarski, J., & Norberg, A. L. (2014). Patterns of psychological responses in parents of children that underwent stem cell transplantation. *Psycho-oncology, 23*(11), 1307–1313.
- Runaas, L., Hanauer, D., Maher, M., Bischoff, E., Fauer, A., Hoang, T., Munaco, A., Sankaran, R., Seyedsalehi, S., Cohn, A., An, L., Tewari, M., Choi, S. W. (2017). BMT roadmap: A user-centered design health information technology tool to promote patient-centered care in pediatric hematopoietic cell transplantation. *Biology of Blood and Marrow Transplantation, 23*(5), 813–819.
- Salvador, A., Crespo, C., & Barros, L. (2019). The benefits of family-centered care for parental self-efficacy and psychological well-being in parents of children with cancer. *Journal of Child and Family Studies, 28*, 1926–1936.
- Sands, S. A., Mee, L., Bartell, A., Manne, S., Devine, K. A., Savone, M., & Kashy, D. A. (2017). Group-based trajectory modeling of distress and well-being among caregivers of children undergoing hematopoietic stem cell transplant. *Journal of Pediatric Psychology, 42*(3), 283–295.
- SickKids. (2020). AboutKidsHealth: Blood and Marrow Transplant. <https://www.aboutkidshealth.ca/BMT>
- Shields, L., Pratt, J., & Hunter, J. (2006). Family centred care: A review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing, 15*(10), 1317–1323.
- Streisand, R., Rodrigue, J. R., Houck, C., Graham-Pole, J., & Berlant, N. (2000). Brief report: Parents of children undergoing bone marrow transplantation: Documenting stress and piloting a psychological intervention program. *Journal of Pediatric Psychology, 25*(5), 331–337.
- Uhl, T., Fisher, K., Docherty, S. L., & Brandon, D. H. (2013). Insights into patient and family-centered care through the hospital experiences of parents. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing, 42*(1), 121–131.
- Wong, C. L., Phiri, P. G., Chan, C. W., & Tse, M. (2023). Nurses' and families' perceptions and practices and factors influencing the implementation of family-centred care for hospitalised children and their families. *Journal of Clinical Nursing, 32*(17–18), 6662–6676.