

UNIVERSITÉ TOULOUSE III – PAUL SABATIER
FACULTÉS DE MÉDECINE

ANNÉE 2019

2019 TOU3 1508

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
MÉDECINE SPÉCIALISÉE CLINIQUE

Présentée et soutenue publiquement

par

Laurine ZERKA

le 25 mars 2019

**PARENTALITÉ A L'ÉPREUVE DE LA MALADIE CANCÉREUSE :
ÉVALUATION DES BESOINS ET DES DIFFICULTÉS DES
SOIGNANTS DANS UN SERVICE D'ONCOLOGIE**

Directeurs de thèse : Madame le Docteur Agnès SUC
Monsieur le Docteur Grégoire BENVEGNI

JURY

Monsieur le Professeur Jean-Philippe RAYNAUD	Président
Monsieur le Professeur Christophe ARBUS	Assesseur
Madame le Professeur Rosine GUIMBAUD	Assesseur
Monsieur le Docteur Grégoire BENVEGNI	Assesseur
Madame le Docteur Agnès SUC	Suppléant

REMERCIEMENTS

A notre président du jury, Monsieur le Professeur Jean-Philippe RAYNAUD,

Je vous suis très reconnaissante de me faire l'honneur de présider ce jury. Je vous remercie pour la richesse de vos enseignements et votre implication dans le cursus de vos internes. J'ai apprécié votre disponibilité et votre soutien durant la durée de mon parcours. Je vous remercie de me faire confiance et de me permettre d'intégrer votre équipe en post-internat. En espérant que ce travail soit à la hauteur de votre confiance.

Je tiens à vous présenter ma gratitude et mon respect.

Monsieur le professeur Christophe ARBUS,

Je vous remercie de me faire l'honneur de juger ce travail. Je vous suis reconnaissante de la qualité de votre enseignement et de votre disponibilité auprès des internes.

Je tiens à vous présenter ma gratitude et mon respect.

Madame le professeur Rosine GUIMBAUD,

Je vous remercie de me faire l'honneur de juger ce travail. Je vous suis reconnaissante pour votre aide précieuse et votre soutien. Ce fût un plaisir de participer à ce projet avec vous et votre équipe. En espérant ce travail à la hauteur de vos attentes.

Je tiens à vous présenter ma gratitude et mon respect.

A ma directrice de thèse, Madame le Docteur Agnès SUC,

Je te remercie de m'avoir fait l'honneur de diriger ce travail. Merci pour ton implication infaillible, ta disponibilité, tes conseils, ton accompagnement et ton soutien, sans lesquels ce travail n'aurait jamais vu le jour. Je te remercie également de m'avoir fait découvrir la prise en charge de la douleur et les soins palliatifs pédiatriques, j'ai beaucoup appris à tes côtés. J'espère que ce travail sera à la hauteur de ta confiance.

A mon directeur de thèse, Monsieur le Docteur Grégoire BENVEGNU,

Je te remercie de m'avoir fait l'honneur de diriger ce travail. Merci pour tes précieux conseils, ta disponibilité, ta rigueur et ton implication. J'espère que ce travail sera à la hauteur de tes attentes.

A l'équipe de l'unité d'oncologie médicale digestive de l'hôpital Rangueil,

Merci pour votre implication dans ce travail et l'authenticité avec laquelle vous avez participé aux entretiens. Merci à Mathilde pour ta disponibilité et ton engagement. Sans vous ce travail n'aurait jamais vu le jour. J'espère qu'il sera à la hauteur de vos attentes.

Au Dr PIQUET et aux équipes d'ELAN'GO et d'HOPTIMOM,

Merci de m'avoir permis de débiter mon internat dans de si bonnes conditions.

Aux médecins et à l'équipe de la clinique de Rodez,

Merci pour votre accueil et votre gentillesse. Ce semestre fût très agréable à vos côtés. Merci à Mimi et Lisette pour vos précieux conseils.

Au Docteur BEYDON, à Madame Cathy AURIAC et à l'équipe de l'USIP du CHAC,

Merci pour votre enseignement et votre accueil toujours dans la bonne humeur.

Aux Docteurs Agnès SUC, Patricia TIMSIT, Cécile BOULANGER et toute l'équipe d'Enfant-Do,

Merci pour votre gentillesse et votre accompagnement précieux sur ce semestre hors-filière. Je suis admirative devant votre engagement et votre travail auprès de ces familles.

Aux Docteurs Antoine YRONDI, Marie SPORER, à toute l'équipe de l'UF4 et à mes co-internes Marine, Sarah et Bassam,

Un grand merci pour votre enseignement et vos précieux conseils. Je garde un souvenir particulier de ce semestre à vos côtés. Merci pour les dossiers bien rangés, le café en réunion et le thé au gingembre de 18h... Marie, je te remercie tout particulièrement pour ta patience, ta gentillesse, ton accompagnement et ton soutien.

Au Docteur Laurence CARPENTIER, à Claire, Myriam et toute l'équipe de l'hôpital de jour des Bourdettes,

Je vous remercie pour votre finesse clinique, votre enseignement, votre accueil et votre gentillesse. Merci de m'avoir fait découvrir le quotidien de ces enfants et leur évolution sur six mois : que de progrès ! Votre travail et votre implication dans l'accompagnement de ces familles m'ont beaucoup inspiré pour ma pratique.

Au Docteur Julien BILLARD et à toute l'équipe du CMP adultes de La Grave,

Merci pour vos conseils, votre accueil et votre gentillesse. Mon dernier semestre en psychiatrie adulte a été bien agréable à vos côtés.

Au Docteur Julie ANDANSON, à toute l'équipe de l'hôpital de jour le LAPS, à Monsieur POURRE Frédéric,

Un grand merci pour tout ce que vous m'avez appris, votre gentillesse et votre accueil. Ces quelques mois passés à vos côtés ont été d'une grande richesse clinique mais aussi humaine. Je suis impressionnée par votre travail auprès de ces enfants et de leurs familles.

Aux Docteurs Stéphanie CUSSOT-CHARPENTIER, Anne-Laure TOUREILLE, Cécile MARI, Marion BROQUERE, Thierry MAFFRE et toute l'équipe de l'unité TED,

Je vous remercie pour votre enseignement et votre finesse clinique. Merci de la confiance et de la bienveillance que vous m'avez apportée. Je suis très heureuse de pouvoir poursuivre mon parcours à tes côtés Anne-Laure.

A mes parents sans qui rien de tout cela n'aurait été possible. Merci d'avoir toujours cru en moi et mon rêve de petite fille qui devient aujourd'hui réalité. Merci d'avoir fait en sorte que je survive à la première année (les Tupperwares ont été mes plus grands amis) mais aussi et surtout à toutes les autres. Merci pour votre soutien sans faille.

A mes sœurs, Mélanie et Doriane, merci pour votre soutien durant toutes ces années. On peut enfin le dire, « j'm'en fous j'suis médecin ! ». Merci de m'avoir fait découvrir l'Honoré, le meilleur roman de tous les temps et désolé d'avoir brisé ton rêve Doriane mais je suis Docteur avant toi...

A mes beaux-parents, merci de me soutenir comme vous le faites pour chacun de vos enfants. Merci pour les gâteaux et les petits plats (désolé Dominique mais je ne partage pas). Merci d'être là pour nous.

A mes beaux-frères, Clément et Antoine, merci pour votre accueil et votre bonne humeur. Dommage que vous ne puissiez pas être présents aujourd'hui mais on fêtera ça ensemble très bientôt j'espère.

À tous les autres membres de ma famille que je n'oublie pas. Mes grands-parents, mes oncles et tantes, mes cousins et cousines. Merci. Et merci aux normands d'avoir fait le déplacement !

A mon amie d'enfance Elsa, merci d'être toujours présente malgré quelques années sans nouvelles. Le hasard nous a remis sur la même route (enfin la même rue Alsace Lorraine plutôt) et nous nous sommes retrouvées comme si rien n'avait changé.

A mes amis de la faculté de Médecine de PO,

Cécile et Martin, depuis toutes ces années... Il est loin le temps du BDE ou encore les heures à travailler à AP... mais notre amitié est restée. La vie a un peu changé depuis, vous allez voir : adieu les apéros et soirées jusque pas d'heures et bonjour les réveils nocturnes, les couches et les cernes ! Hâte de voir votre petit bout.

Christophe, merci pour ton soutien et ta présence à mes côtés. Je repense au BDE, aux sous colles, aux dimanche en conf, aux vacances et aux soirées... Je sais que je peux toujours compter sur toi et je t'en remercie.

Diane, une chouette découverte au fils de années. Merci pour ton précieux soutien ces derniers mois particulièrement. Tu es toujours disponible pour répondre à mes inquiétudes ou simplement pour discuter. Merci pour tes soupes à la courgette (enfin c'est Luce qui te remercie d'ailleurs) et tes petites salades de fruits au réveil.

A Louise et Mathieu,

Merci pour votre bonne humeur et tous les moments partagés... Une chose est sûre : si la brigade du kiff passe on prend perpète ! Merci pour cette amitié, c'est toujours un bonheur de vous retrouver.

A mes amis toulousains,

Marine, Margaux, Sarah et Maxime, merci pour tous ces moments partagés et ces soirées au BDM. Sans vous l'internat n'aurait pas eu la même intensité. Mes soirées se transforment en goûter actuellement mais vous êtes toujours les bienvenus à la maison.

Camille et Hugo, merci pour votre présence et votre soutien. Merci pour toutes ces bières et ces dimanches soir moins tristes mais surtout pour toutes ces discussions même si parfois elles ont été un peu houleuse (quand deux mauvais caractères se rencontrent...).

Caro, Alcey, Oriane, Géraud et Margaux, au plaisir de se refaire un bon repas tous ensemble.

A toute ma promo d'internes de psychiatrie, de belles rencontres au fil de l'internat. Particulièrement, Pauline, Jeanne, Yolaine, Carole, Adeline...

A toutes les autres personnes que j'ai eu la chance de rencontrer et qui m'ont permis d'être là aujourd'hui.

A Quentin, mon mari,

Merci infiniment pour ton soutien sans faille. Merci pour ta bonne humeur, ta gentillesse et ton optimisme. Tu crois en moi chaque jour qui passe depuis notre rencontre. Tu es le meilleur anxiolytique qui puisse être donné à une future psychiatre.

Merci pour ce fabuleux mariage et surtout merci pour cette fille formidable. Tu es le meilleur père que j'aurais pu espérer pour elle (attention le mien va être jaloux...).

Merci d'être à mes côtés tous les jours. Je t'aime.

A Luce, mon amour,

Merci de remplir ma vie de joie chaque jour qui passe depuis ta naissance. Merci pour ces nuits mouvementées qui ne s'arrêtent pas. Merci d'être le plus merveilleux bébé du monde (en toute objectivité). Merci pour tes sourires, tes rires et tes câlins. Je t'aime.

TABLE DES MATIÈRES

ABRÉVIATIONS	12
ILLUSTRATIONS	13
INTRODUCTION	15
PREMIÈRE PARTIE : REVUE DE LA LITTÉRATURE	16
1) Épidémiologie	16
2) Revue de la littérature : stress et traumatisme dans la population soignante	17
2.1 Stress professionnel	17
2.2 Traumatisme indirect	17
2.3 Burnout	18
2.4 Stress Traumatique Secondaire	19
2.5 Traumatisation Vicariante	20
2.6 Fatigue de Compassion	20
2.7 Classifications internationales	21
3) Problématique	22
3.1 Traumatisme indirect chez les professionnels de santé	22
3.2 La parentalité à l'épreuve de la maladie cancéreuse	23
3.3 Projet PARCA3	25
4) Hypothèse	27
DEUXIÈME PARTIE : MATÉRIEL ET MÉTHODE	28
1) Objectif	28
2) Recherche mixte	28
2.1 Recherche quantitative	28
2.2 Recherche qualitative descriptive interprétative	29
3) Protocole de l'étude	30
3.1 Recueil des données	30
3.1.1 Entretiens semi-directifs	30
3.1.2 Grille d'entretien	30
3.1.3 Guide d'entretien	32
3.1.4 Passation des entretiens	32
3.2 Population étudiée	33
3.3 Analyse des données	33
3.3.1 Analyse quantitative	33
3.3.2 Analyse qualitative	33
3.3.3 Retranscription des entretiens	34

3.3.4 Préparation des corpus de texte avant analyse qualitative	34
3.3.5 Méthode ALCESTE.....	34
TROISIÈME PARTIE : RÉSULTATS	36
1) Généralités	36
2) Population de l'étude.....	36
2.1 Fonction	36
2.2 Sexe.....	36
2.3 Âge	36
2.4 Ancienneté en oncologie et dans le service	36
2.5 Situation familiale	37
3) Partie A : annonce de la maladie	37
4) Partie B : évolution défavorable de la maladie.....	41
5) Partie C : impact psychologique sur l'enfant, quand orienter vers un spécialiste	48
6) Partie D : besoins des soignants.....	53
QUATRIÈME PARTIE : DISCUSSION	57
CONCLUSION.....	61
BIBLIOGRAPHIE	63
ANNEXES	67
Annexe 1 : Critères diagnostiques DSM IV-R de l'état de stress post-traumatique....	67
Annexe 2 : Critères diagnostiques DSM-5 de l'état de stress post-traumatique	70
Annexe 3 : Grille d'entretien	75
Annexe 4 : Guide d'entretien	81

ABRÉVIATIONS

ALCESTE : Analyse de Lexèmes Co-occurents dans les Énoncés Simples d'un Texte

CIM : Classification Internationale des Maladies

CNSP : Comité National de Soutien à la Parentalité

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

ESPT : État de Stress Post-Traumatique

ESA : État de Stress Aigu

NEXT : Nurses Early Exit

PARCA3 : PARrents with CAncer and their CAregivers helping Children and Adolescents

PRESST : Promouvoir en Europe Santé et Satisfaction des Soignants au Travail

SPOC : Small Private Online Course

ILLUSTRATIONS

Figures :

- **Figure 1.** Analyse par nuage de mots de la question « *Comment vous sentez-vous ?* »
- **Figure 2.** Analyse de similitudes pour la question « *Comment pouvez-vous y répondre ?* »
- **Figure 3.** Répartition des réponses à la question « *Priorisez ces actions du plus aidant (rang 1) au moins aidant (rang 4)* »
- **Figure 4.** Répartition des réponses à la question « *Hiérarchisez ces propositions du plus difficile (rang 1) au moins difficile (rang 5)* »
- **Figure 5.** Analyse de similitudes pour la question « *Pour quelles raisons n'abordez-vous pas spontanément avec les patients les informations à donner à leurs enfants ?* »
- **Figure 6.** Analyse en nuage de mots pour la question « *Comment vous sentez-vous ?* »
- **Figure 7.** Analyse de similitudes pour la question « *Comment pouvez-vous y répondre ?* »
- **Figure 8.** Répartition des réponses à la question « *Priorisez ces actions du plus aidant (rang 1) au moins aidant (rang 4)* »
- **Figure 9.** Analyse de similitudes pour la question « *Qu'est-ce qui vous met en difficulté ?* »
- **Figure 10.** Répartition des réponses à la question « *Hiérarchisez ces propositions du plus difficile (rang 1) au moins difficile (rang 5)* »
- **Figure 11.** Analyse de similitudes pour la question « *À quel moment, dans quelles circonstances orientez-vous les enfants de vos patients vers un spécialiste ?* »
- **Figure 12.** Analyse de similitudes pour la question « *Vers quel spécialiste ?* »
- **Figure 13.** Analyse en nuage de mots pour la question « *Cet intervenant fait-il parti de votre équipe ou est-il extérieur au service ?* »
- **Figure 14.** Analyse de similitudes concernant la question « *Qu'est-ce qui pourrait vous aider à mieux aborder les situations précédemment évoquées ?* »
- **Figure 15.** Analyse en nuage de mots concernant la question « *Qu'est-ce qui pourrait vous aider à mieux aborder les situations précédemment évoquées ?* »

Tableaux :

- **Tableau 1.** Parcours professionnel des soignants
- **Tableau 2.** Répartition des réponses à la question « *Selon vous les signes suivants sont-ils associés à une souffrance psychique chez l'enfant ?* »

INTRODUCTION

Les professionnels de santé représentent un groupe à risque de stress professionnel et de traumatismes secondaires tels que le burnout. Parmi ces professionnels, les équipes médicales et paramédicales des services d'oncologie, en première ligne face aux préoccupations et inquiétudes de leurs patients sont particulièrement à risque. Les adultes souffrant de cancer doivent faire face non seulement au diagnostic et au traitement de leur maladie, à leurs propres angoisses quant au cancer et à la fin de vie, mais également à leurs inquiétudes sur l'état de santé, l'accompagnement et le devenir psychologique de leurs enfants. Pour le personnel soignant, conseiller et gérer les inquiétudes parentales de leurs patients peut s'avérer source de stress et de difficultés professionnelles venant s'ajouter au stress déjà lié aux besoins des patients eux-mêmes.

Nous avons été interpellés dans ce sens par l'unité d'oncologie digestive du Centre Hospitalier Universitaire Rangueil (Toulouse) devant les questionnements et les inquiétudes de leurs soignants confrontés aux patients parents d'enfants et d'adolescents. Les soignants de l'unité expriment régulièrement un sentiment d'impuissance, voire d'épuisement professionnel, ainsi que des difficultés pour accompagner l'inquiétude et la préoccupation parentale de leurs patients.

L'objectif de cette étude est d'identifier les besoins et les difficultés des soignants d'un service d'oncologie dans l'accompagnement de leurs patients parents d'enfants et d'adolescents.

Nous présenterons dans un premier temps une revue de la littérature sur le stress et les traumatismes dans la population soignante.

Nous développerons ensuite une étude mixte, quantitative et qualitative, analysant le discours des soignants du service d'oncologie digestive de l'hôpital Rangueil (Toulouse) sur leur perception et leurs questionnements portant sur la parentalité des patients hospitalisés au sein de leur unité.

PREMIÈRE PARTIE : REVUE DE LA LITTÉRATURE

1) Épidémiologie

D'après l'institut national du cancer, en France, en 2015, 3 millions de personnes de plus de 15 ans ont eu un cancer au cours de leur vie (1 570 000 hommes et 1 412 000 femmes). Leur risque de développer une seconde pathologie néoplasique est en moyenne augmenté de 36 % par rapport à la population générale.

Le nombre de nouveaux cas de cancers diagnostiqués en 2017 en France métropolitaine est estimé à 399 500 (214 000 hommes et 185 500 femmes). L'âge médian au diagnostic était de 68 ans chez l'homme et de 67 ans chez la femme en 2015. En 2012, 20 795 personnes âgées de 25 à 50 ans étaient nouvellement diagnostiquées, tous cancers confondus. Ce nombre est en constante augmentation [1].

En 2015, le nombre de décès par cancer était de 150 000 : 84 041 chez l'homme et 66 000 chez la femme. L'âge médian au décès était de 73 ans chez l'homme et de 77 ans chez la femme en 2015.

Chez l'homme, les pathologies néoplasiques de la prostate, du poumon et du côlon-rectum sont les plus fréquentes en termes de nouveaux cas. Le cancer du poumon concerne le plus grand nombre de décès, devant ceux du côlon-rectum et de la prostate.

Chez la femme, les cancers du sein, du côlon-rectum et du poumon restent les plus fréquents. Le nombre de décès par cancer est plus important pour le cancer du sein, mais il est suivi de près par le cancer du poumon et le cancer du côlon-rectum.

2) Revue de la littérature : stress et traumatisme dans la population soignante

2.1 Stress professionnel

L'activité d'oncologie représente près de 25 % de l'activité hospitalière globale de court séjour. En 2017, 1,2 millions de personnes atteintes de cancer ont été hospitalisées dans les établissements de santé de court séjour (hors activité de radiothérapie dans le secteur privé libéral), soit 10 % de plus qu'en 2012. Les cancers digestifs, du sein et hématologiques concernent près de 50 % des personnes traitées. Ces patients sont reçus par une équipe pluridisciplinaire qui les accueille, les rassure, leur explique la maladie, les traitements et leurs effets secondaires lors d'une consultation d'annonce dont les modalités sont bien définies.

Les professionnels de santé représentent un groupe à risque de stress professionnel [2]. Différents facteurs, qu'ils soient organisationnels, institutionnels ou individuels sont mis en causes et une combinaison d'entre eux expliquerait le haut niveau de stress subit dans un service de soins. La relation d'écoute et d'aide par exemple, vis à vis des patients ou d'un collègue, peut parfois s'avérer pesante, voire source d'une souffrance chez le professionnel de santé.

Le personnel soignant en oncologie constitue une population particulièrement étudiée dans le domaine du stress professionnel [3]. Ces équipes sont confrontées à des patients qui ont des besoins psychologiques et médicaux spécifiques (4). Différentes études ont établi un lien entre la quantité de stress rapportée et des critères psychologiques ou comportementaux. Les critères retenus sont représentés par : la santé mentale [5], le burnout [6], la satisfaction au travail [7], l'absentéisme pour des raisons non médicales [8] et les conduites addictives [9]. Il n'est pas toujours retrouvé de relation entre la charge de travail et les différents aspects du burnout chez des infirmiers [10].

2.2 Traumatisme indirect

L'exposition aux peurs et aux angoisses des patients peut entraîner des souffrances psychiques chez les soignants. Le domaine de la recherche distingue le traumatisme primaire et secondaire [11].

Le traumatisme primaire est un processus qui peut survenir en ayant un contact persistant, intense et direct avec un événement traumatisant, comme une situation de guerre, de violence ou d'abus sexuel.

Le traumatisme secondaire est un processus par exposition indirecte, qui peut se développer à partir de l'écoute du récit d'un événement traumatique ou lorsque l'on prend soin de quelqu'un qui a connu un événement traumatisant. Ce processus peut conduire à une fatigue de compassion, un stress traumatique secondaire ou un traumatisme vicariant [11,12] ; termes qui ont trouvé leur place à côté du burnout, il y a une vingtaine d'années. Ils représenteraient un ensemble de réactions émotionnelles, cognitives et comportementales potentiellement néfastes et délétères pour le soignant du fait de la nature de sa profession, d'une exposition particulière à un certain type de patients et à la nature traumatique de leur récit.

Les effets délétères du traumatisme indirect apparaissent dans les nouvelles nomenclatures avec les modifications diagnostiques de l'état de stress post-traumatique (ESPT) apportées dans le DSM-5 et l'introduction de la catégorie des troubles liés au traumatisme et au stress.

2.3 Burnout

C'est auprès de Claude Veil, en 1959, que la notion d'épuisement professionnel émerge [13,14]. Selon lui, « l'épuisement professionnel est le fruit de la rencontre d'un individu et d'une situation. L'un et l'autre sont complexes, et l'on doit se garder des simplifications abusives. [...] La prévention de l'état d'épuisement tient en trois termes : éducation du public, hygiène du travail, mesures sociales ».

Le terme de burnout est introduit pour la première fois dans la littérature par Herbert Freudenberger, psychologue et psychothérapeute américain, en 1974 dans son article « Staff Burnout » [15]. Il conceptualise la notion de burnout comme un état de fatigue chronique, de dépression et de frustration apporté par la dévotion à une cause, un mode de vie ou une relation, qui échoue à produire les récompenses attendues et conduit en fin de compte à diminuer l'implication et l'accomplissement du travail [16].

Le terme est repris quelques années plus tard par Christina Maslach comme : « Un syndrome d'épuisement émotionnel, de dépersonnalisation et de réduction de

l'accomplissement personnel qui peut apparaître chez les individus travaillant dans la relation d'aide de toute forme. C'est une réponse à la contrainte émotionnelle chronique liée au travail avec d'autres êtres humains, particulièrement quand ils sont troublés ou ont des problèmes. Une surcharge émotionnelle et l'épuisement émotionnel qui en découle est au cœur du syndrome du burnout » [17].

En 1988, Ayala Pines et Elliott Aronson, proposent la définition suivante du burnout : un état d'épuisement physique, émotionnel et mental causé par un engagement au long cours dans des situations émotionnellement lourdes [18].

De nos jours, bien que le terme « burnout » fasse partie du langage courant, il ne figure pas parmi les classifications officielles, que ce soit dans le Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux (DSM-IV TR) [19] puis DSM-5 [20] ou dans la Classification Internationale des Maladies (CIM-10) de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) [21]. L'OMS ne le définit d'ailleurs que « comme un sentiment de fatigue intense, de perte de contrôle et d'incapacité à aboutir à des résultats concrets au travail ».

2.4 Stress Traumatique Secondaire

Au début des années 1970, Charles Figley, professeur universitaire en psychologie et traumatologie, s'intéresse aux réactions de stress chez les vétérans de la guerre du Vietnam. Il nomme les réactions des proches et des aidants au contact d'une personne en souffrance émotionnelle la victimisation secondaire puis le stress traumatique secondaire [22]. Il revient sur ces termes 10 ans plus tard et explique qu'il nomme désormais fatigue de compassion, ce qu'il avait d'abord appelé comme une forme de burnout, un type de victimisation secondaire [23,24].

Le terme de stress traumatique secondaire est repris en 1985 par d'autres auteurs dans un article traitant des enfants des vétérans de la guerre du Vietnam [25]. Charles Figley développe simultanément une théorie systémique du traumatisme : les membres d'une famille exposés au discours de leur proche pourraient être traumatisés.

2.5 Traumatismation Vicariante

Lisa McCann et Laurie Anne Pearlman, psychologues, étudient en 1990 le phénomène de traumatismation vicariante [26]. Elles analysent la réaction du thérapeute et les schémas cognitifs qu'il a sur lui et sur autrui face au discours traumatique apporté par certains patients.

Selon Pearlman, la traumatismation vicariante est un processus de changement résultant de l'engagement empathique auprès des survivants de traumatisme et est caractérisée par une perturbation de l'identité, de la vision du monde et de la spiritualité, composantes essentielles du cadre de référence de la personne [27]. Ces perturbations peuvent persister plusieurs années après la psychothérapie effectuée auprès d'une personne traumatisée [26].

2.6 Fatigue de Compassion

Le terme de fatigue de compassion apparaît en 1992 dans l'article « Coping with compassion fatigue ». Carla Joinson la définit chez les professionnels de santé, notamment les infirmières en soins palliatifs et en oncologie [28]. Le terme fatigue de compassion a ensuite été adopté par différents métiers du soin dont les psychologues [23,24]. Il désigne le sentiment d'épuisement physique et émotionnel que les professionnels de la relation d'aide sont susceptibles de développer au contact de la souffrance, au point que leur vision du monde et leurs croyances fondamentales en sont profondément et durablement ébranlées. Ce type de traumatisme secondaire affecte, outre les soignants, les policiers et militaires, les prêtres, les travailleurs humanitaires, les travailleurs sociaux...

En 1993, Charles Figley et la psychologue Beth Hudnall Stamm discutent de la pertinence d'utiliser le terme de fatigue de compassion à la place de celui de stress traumatique secondaire du fait du caractère stigmatisant et péjoratif attribué à ce dernier par la population soignante [24].

En 1997, Figley révisé sa définition de la fatigue de compassion qu'il définit comme « un état de dysfonctionnement et d'épuisement biologique, psychologique et social résultant de l'exposition prolongée au stress de compassion et ce qu'il implique. C'est une forme de burnout. » [29]. Il utilise désormais le terme de fatigue de compassion.

2.7 Classifications internationales

En 1994, le DSM-IV voit apparaître dans son chapitre sur les troubles anxieux le diagnostic d'État de Stress Aigu (ESA). Le diagnostic d'Etat de Stress Post-Traumatique (ESPT) ne pouvant être établi qu'après une latence d'un mois minimum. Dans cette quatrième version, les modes possibles de traumatisme s'élargissent : avoir été témoin d'un événement adverse peut produire un traumatisme. Le manuel sera révisé en 2000 et édité sous l'appellation DSM-IV-TR [19] (Annexe 1).

En 2013, dans la nouvelle édition du manuel appelée DSM-5 [21], l'American Psychiatric Association apporte des modifications significatives aux troubles post-traumatiques. Les troubles liés aux traumatismes et au stress font maintenant l'objet d'un chapitre dédié (« *Trauma and Stress-Related Disorders* ») incluant l'ESA et l'ESPT (Annexe 2).

Pour que les troubles présentés puissent être qualifiés de stress aigu ou de stress post-traumatique, il est impératif que la personne ait été exposée à un événement adverse (Critère A). Le DSM-5 ajoute aux événements traumatisants retenus dans le DSM-IV (la mort ou la menace de mort, les blessures graves ou la menace de telles blessures et la menace pour l'intégrité physique), l'agression sexuelle et la menace d'une telle agression.

Alors que le DSM-IV considérait que seules les victimes directes pouvaient souffrir d'un trouble post-traumatique aigu ou chronicisé, la nouvelle version admet qu'un sujet puisse être traumatisé du fait de sa proximité émotionnelle avec une victime directe (famille et amis proches) ou parce qu'il a été confronté de manière répétée à des récits sordides en raison de ses activités professionnelles [30]. Ce nouveau critère suggérerait que les professionnels de santé comme les intervenants en santé mentale, thérapeutes et travailleurs sociaux, de même que les intervenants juridiques comme les avocats, juges et procureurs représentent des professionnels à risque.

La classification de l'OMS, CIM-10, a toujours inclus le diagnostic d'ESPT avec les réactions à un stress sévère et les troubles de l'adaptation. Les traumatismes indirects n'y figurent cependant pas. Le critère A de l'ESPT n'inclut que la menace de mort ou de blessure grave assortie d'un vécu subjectif négatif de peur, d'impuissance et d'horreur.

3) Problématique

3.1 Traumatisme indirect chez les professionnels de santé

La notion de burnout a vu le jour à partir de l'observation des soignants et a été particulièrement étudiée dans la littérature chez la population médicale [31–34]. Dans des études récentes, le taux de burnout retrouvé chez les médecins est de 47,7 % avec une variation selon la spécialité et le mode d'exercice [35].

Parmi les facteurs de risque de burnout certains semblent plus spécifiques à cette profession [35] :

- Les exigences professionnelles comme le volume horaire et la charge de travail, les contraintes administratives et la diminution du temps accordé aux malades, les responsabilités, l'aspect médico-légal (judiciarisation de la profession et crainte d'un procès), le manque de reconnaissance, le manque de soutien social, les contraintes économiques, le manque d'autonomie, la difficulté de maintenir ses connaissances médicales à jour et l'importance de la technologie et de l'informatique.

- La relation médecin-malade avec notamment l'exigence des patients, le sentiment de non reconnaissance et la confrontation à la violence verbale et physique.

- Le retentissement sur la vie personnelle avec la présence d'un conflit travail-famille élevé.

La notion de burnout a été beaucoup moins étudiée dans la population infirmière, pourtant plus nombreuse et présentant des exigences professionnelles et relationnelles similaires.

Le projet PRESST (Promouvoir en Europe Santé et Satisfaction des Soignants au Travail), volet français de l'étude NEXT (Nurses Early Exit) vise à comprendre les facteurs pouvant déterminer l'abandon prématuré de leur profession par les soignants. Cette importante étude européenne a analysé, au début des années 2000, les résultats de 39 898 soignants appartenant à 10 pays dont 5 376 en France [36]. Ses conclusions retrouvent un taux de burnout de 43,2 % dans la population infirmière française. Les spécialités les plus touchées étant la psychiatrie, les services de long séjour en gériatrie et les maisons de retraite. D'autres études ont également été réalisées chez les infirmières travaillant en unité de soins palliatifs et aux urgences [37].

Le stress et le burnout des infirmiers semble majoritaire dans le domaine de l'oncologie [39]. Cette spécialité implique la gestion de pathologies complexes ayant un mauvais pronostic, un contact avec des patients qui peuvent souffrir de douleurs importantes, de détresse et d'angoisses devant l'approche de la mort [38]. De plus, l'oncologie est une spécialité particulièrement affectée par la pénurie d'infirmiers ce qui contribue de manière significative à l'augmentation de l'insatisfaction, du stress, de burnout ainsi que de l'intention de quitter la profession [40].

Dans les situations palliatives oncologiques, une étude a montré la présence de détresse morale plus importante chez les infirmières que chez les oncologues. Les facteurs influençant cette détresse morale sont différents chez ces deux professions. Il a été retrouvé chez les médecins la notion de prise de décision difficile alors que chez les infirmières la détresse morale est due à la compassion avec les patients et un besoin non satisfait de participer aux décisions de fin de vie [41].

3.2 La parentalité à l'épreuve de la maladie cancéreuse

Le terme de « parentalité » apparaît dans la langue française au début des années 1960 au sein du champ psychiatrique et psychanalytique. Introduit à l'époque par le psychiatre Paul-Claude Racamier (1961), il s'agit de la traduction du terme de « parenthood » développé par la psychanalyste américano-hongroise Therese Benedek (1959). Dans ce cadre, il fait spécifiquement référence au processus intrapsychique associé au fait d'être parent et permet ainsi de dépasser la distinction habituellement faite entre la fonction maternelle et la fonction paternelle et de présenter ce processus comme une étape du développement psychologique de l'adulte. Jusqu'aux années quatre-vingt et quatre-vingt-dix, ce terme est ainsi essentiellement utilisé par des spécialistes et restreint à des univers très circonscrits. Depuis, son usage s'est largement répandu.

Ainsi, en 2010, le Comité National de Soutien à la Parentalité (CNSP) est créé. Il valide et publie en 2011 une définition de la parentalité : « la parentalité désigne l'ensemble des façons d'être et de vivre le fait d'être parent. C'est un processus qui conjugue les différentes dimensions de la fonction parentale, matérielle,

psychologique, morale, culturelle, sociale. Elle qualifie le lien entre un adulte et un enfant, quelle que soit la structure familiale dans laquelle il s'inscrit, dans le but d'assurer le soin, le développement et l'éducation de l'enfant. Cette relation adulte/enfant suppose un ensemble de fonctions, de droits et d'obligations (morales, matérielles, juridiques, éducatives, culturelles) exercés dans l'intérêt supérieur de l'enfant en vertu d'un lien prévu par le droit (autorité parentale). Elle s'inscrit dans l'environnement social et éducatif où vivent la famille et l'enfant ».

Les adultes qui souffrent d'un cancer doivent faire face non seulement au diagnostic et au traitement de leur maladie, à leurs propres angoisses quant au cancer, à la fin de vie, mais également à leurs inquiétudes parentales concernant l'état de santé, l'accompagnement et le devenir psychologique de leurs enfants.

Afin de nous aider à mieux appréhender cette problématique, notamment du point de vue des patients eux-mêmes, l'association Rose qui accompagne les patients atteints de cancer et la Fondation Toulouse Cancer Santé ont accepté de diffuser un questionnaire autour de la parentalité à leurs membres. 179 personnes (dont 176 femmes) ont répondu à ce questionnaire en l'espace de 48 heures, ce qui montre bien l'importance de cette problématique pour les patients. Il en ressort que 46 % des personnes ayant répondu ont noté l'apparition de peurs chez leurs enfants suite à l'annonce de leur maladie cancéreuse, 42,5 % de la tristesse, 27,6 % de l'irritabilité et 26,4 % des troubles du sommeil. 23 % des personnes n'ont pas retrouvé de signes de souffrance psychologique chez leurs enfants. 53,1 % des personnes ont ressenti des difficultés à parler de la maladie à leurs enfants ; notamment concernant les mots à utiliser, comment répondre à leurs questions par la suite ainsi que la charge émotionnelle difficile à gérer lors de l'annonce à leurs enfants. Concernant l'aide apportée, des supports pour les aider à en parler (fiches, livres...) ont été proposés à 33,3 % des personnes ayant répondu au questionnaire et l'aide de professionnels (infirmières, psychologues, médecin...) a été proposée à 41,2 % des personnes.

3.3 Projet PARCA3

De nombreuses études se sont intéressées au vécu des enfants de personnes souffrant d'un cancer et à l'efficacité d'interventions pour ces enfants [42,43]. Selon l'étude de Jeppesen et al. (2016), les enfants exposés au cancer d'un parent ont un bien-être physique significativement plus bas par rapport aux autres enfants. L'étude de Shallcross et al. (2016) a retrouvé que les parents et les enfants ayant bénéficié d'un programme de soutien psychosocial et émotionnel en lien avec le cancer étaient très satisfaits de l'intervention. Sur le plan empirique, Shallcross et al. (2016) suggèrent de poursuivre les recherches dans ce domaine afin d'évaluer l'efficacité de ce type d'interventions.

À ce jour, peu d'études se sont intéressées aux besoins des soignants en cancérologie lorsqu'ils sont exposés à des jeunes adultes ayant des enfants. Par conséquent, il existe un manque de données empiriques concernant les besoins des soignants en oncologie lorsqu'ils sont exposés à ce type de situation.

Pourtant les équipes médicales et paramédicales des services d'oncologie, en première ligne face aux préoccupations et interrogations des parents qui souffrent d'un cancer, sont directement confrontées aux inquiétudes des parents d'enfants et adolescents qui ont des enfants à charge. Les interrogations quotidiennes des parents concernent notamment l'impact psychologique de leur maladie sur leurs enfants ainsi que l'information la plus adaptée à leur donner concernant la maladie, le pronostic, etc., sont leur quotidien.

Pour le personnel soignant, conseiller et gérer les inquiétudes des parents peut s'avérer une source de difficultés professionnelles supplémentaires venant s'ajouter au stress déjà lié aux besoins des patients eux-mêmes. En effet, ces soignants expriment souvent un sentiment d'impuissance, voire d'épuisement professionnel et des difficultés pour accompagner leurs patients, notamment pour répondre à leurs questionnements par rapport à leurs enfants. Ainsi, devant les interrogations des patients, qui peuvent être implicites ou peu verbalisées, les soignants peuvent développer différentes stratégies : stratégie d'évitement lorsque la question n'est pas explicitement formulée, simple distribution d'outils (plaquettes, livres, etc.) qui nécessiteraient cependant d'être commentés ou de servir de base de discussion, ou renvoi systématique vers le psychologue ou le psychiatre, ce qui n'est pas forcément nécessaire ou bien reçu par les patients.

À terme, une des réactions délétères possible de cette exposition particulière peut être une majoration des traumatismes indirects menant notamment au burnout ou à la fatigue de compassion.

La formation des personnels soignants semble un élément-clé de réponse aux besoins qu'ils expriment. Une étude faite auprès d'infirmières en oncologie en Chine a d'ailleurs montré que l'empathie, le soutien et la formation sont trois facteurs protecteurs de fatigue de compassion et de burnout [44].

Nous avons été interpellés dans ce sens par l'unité d'oncologie digestive du Centre Hospitalier Universitaire Rangueil (Toulouse) devant les questionnements et les inquiétudes de leurs soignants confrontés aux patients parents d'enfants et d'adolescents. Les soignants de l'unité expriment régulièrement un sentiment d'impuissance, voire d'épuisement professionnel, ainsi que des difficultés pour accompagner l'inquiétude et la préoccupation parentale de leurs patients. Ce service comprend 15 places d'hôpital de jour et 6 lits d'hôpital de semaine. Son activité médicale représentait environ 4700 séjours en 2017 dont 3990 « séjours chimiothérapie ». Sont pris en charge tous les cancers touchant le système digestif. Cette unité exerce aussi un rôle de recherche clinique avec de nombreux essais thérapeutiques proposés et un rôle de recours au plan régional, recevant les cas les plus complexes, en particulier ceux concernant les malades les plus jeunes. Le service d'oncologie médicale digestive dispose d'une équipe d'infirmières prenant en charge l'accueil d'une vingtaine de patients chaque jour. Ce sont ces mêmes infirmières qui effectuent les consultations d'annonce après que le patient ait reçu les informations médicales relatives au diagnostic et au traitement. Elles expliquent au patient en détail la prise en charge, les protocoles dont la chimiothérapie, le rythme, les délais et répond à ses interrogations. La coordination et la programmation font également parties de leurs fonctions.

Nous avons alors imaginé un projet proposant la création et la diffusion d'une formation interactive en ligne ou Small Private Online Course (SPOC) afin d'améliorer les connaissances et les conditions de travail des soignants. Avant la création de cet outil de formation, il nous a semblé indispensable de recueillir les besoins et les difficultés des soignants autour de cette problématique. En effet, les questions autour de la parentalité restent une interrogation fréquente de la part de nombreux patients

atteints de pathologies variées. Ce travail s'inscrit comme une évaluation préalable au projet PARCA3 (PARents with CAncer and their CArgivers helping Children and Adolescents).

4) Hypothèse

Au terme de cet état des lieux de la littérature, l'hypothèse générale de notre recherche est la suivante : le recueil du point de vue des soignants en oncologie sur la thématique de la parentalité des patients dont ils ont la charge pourrait permettre d'identifier des difficultés communes et faire émerger une demande de formation et d'accompagnement.

Ainsi, nous proposons de réaliser une étude mixte, quantitative et qualitative, analysant le discours des soignants du service d'oncologie digestive de l'hôpital Rangueil (Toulouse) sur leur perception et leurs questionnements portant sur la parentalité des patients hospitalisés au sein de leur unité, ce sujet n'ayant, à notre connaissance, pas fait l'objet d'étude antérieure.

Les conclusions de ce travail pourraient venir étayer la pertinence d'outils de formation destinés aux soignants, spécifiques de cette problématique qui reste à l'heure actuelle méconnue ou sous-estimée.

DEUXIÈME PARTIE : MATÉRIEL ET MÉTHODE

1) Objectif

L'objectif de cette étude est d'identifier les besoins et les difficultés des soignants concernant l'accompagnement des adultes atteints de cancer et parents d'enfants et d'adolescents quelle que soit l'évolution de la pathologie.

2) Recherche mixte

Une démarche méthodologique est qualifiée de mixte lorsque le chercheur combine des données quantitatives et qualitatives dans une même étude [45]. Ce type de recherche est utilisé lorsque le chercheur a besoin des résultats qualitatifs pour interpréter les résultats quantitatifs, des résultats quantitatifs pour généraliser les résultats qualitatifs ainsi qu'un besoin d'explorer et de mesurer dans une même étude. Elle permet de combiner les forces des études quantitatives et qualitatives. Les méthodes mixtes ont en effet l'avantage de permettre l'intégration de plusieurs perspectives et sont, par conséquent, un atout pour étudier les interventions et programmes complexes, multidisciplinaires notamment dans le domaine de la santé [46].

2.1 Recherche quantitative

La recherche quantitative vise à expliquer les phénomènes par une investigation empirique systématique des phénomènes observables par la collecte de données numériques, analysées à travers des méthodes fondées sur des techniques mathématique, statistique ou informatique. Elle implique que la collecte et l'analyse des données soient quantifiables. Toutes les données quantitatives sont des données sous forme numérique telles que des statistiques, des pourcentages, etc., obtenus par des sondages, des questionnaires et des enquêtes, ou en manipulant des données statistiques préexistantes. La recherche quantitative permet une mesure rigoureuse des variables utilisées et une description généralisable. C'est une approche objective dans le sens où elle cherche des mesures précises et des analyses de concepts cibles.

2.2 Recherche qualitative descriptive interprétative

Elle permet de décrire, en contexte, des phénomènes rencontrés dans la pratique clinique des professionnels de santé. Cela permet une meilleure compréhension des situations qu'ils rencontrent. La signification de ces phénomènes est alors comprise selon le point de vue de l'échantillon. Il s'agit d'une démarche qui met en valeur la subjectivité humaine.

La recherche qualitative descriptive est particulièrement adaptée pour les disciplines professionnelles intéressées par la santé mentale.

Cette forme de recherche sert à dépeindre un phénomène, ses propriétés, ses composantes et ses variations, à l'expliquer et à rendre compte de sa signification [47]. La description interprétative répond à des préoccupations de nature clinique et pluridisciplinaire. Les cliniciens ont besoin de réponse à des problèmes ou à des préoccupations qu'ils rencontrent en clinique concernant, entre autres, ce que les personnes utilisatrices de service pensent, ce qu'elles ressentent, leurs expériences de santé et de maladie au quotidien ainsi que la propre expérience des cliniciens en tant que soignant ou thérapeute [48]. La recherche descriptive interprétative permet de répondre à des questions ou à cerner des objectifs. Ces questions correspondent à des préoccupations pluridisciplinaires [47], émergeant dans bien des cas de la clinique et utiles pour la pratique professionnelle.

L'échantillon se compose de personnes « expertes » du phénomène étudié, toutes choisies parce qu'elles contribueront à la compréhension et à une description significative des diverses perspectives du phénomène [47,49]. Le nombre de participants dans les études descriptives interprétatives ayant fait l'objet des publications varie. À titre d'exemple, il va de 11 -12 participants [50] à 21-22 [51] et même jusqu'à 60 participants [52].

3) Protocole de l'étude

3.1 Recueil des données

3.1.1 Entretiens semi-directifs

L'étude a été menée au travers d'entretiens semi-directifs. Nous avons choisi ce type d'entretien permettant à l'interlocuteur de s'exprimer pleinement sur des thèmes préalablement définis par une grille d'entretien. Il a la possibilité d'orienter ou de développer librement son propos.

L'enquêteur doit faire preuve d'une attitude empathique et utiliser des techniques facilitantes permettant à l'interlocuteur de développer ses idées comme des techniques d'écho (onomatopée, interjection, encouragement, reprise du dernier mot ou du dernier passage), des techniques de reformulation ou des questions de relance, de clarification, de précision ou de recentrage. Il doit encourager l'expression sans influencer les réponses, ne pas interrompre et ne pas hésiter à laisser de silences.

La reformulation selon Carl Roger est « une intervention de l'interviewer qui consiste à redire en d'autres termes ce que la personne vient d'exprimer ... et valider qu'elle est d'accord avec cette restitution ».

Dans cette technique, cinq objectifs importants sont visés :

- L'effet de relance engage à approfondir.
- L'effet de clarification engage à aller à l'essentiel.
- L'effet de précision des informations et des connaissances.
- L'effet d'apaisement permet au sujet d'avoir le sentiment de conserver la maîtrise de son propos.
- L'effet d'apprentissage permet au sujet d'entendre ce qu'il dit en miroir, il comprend son propos d'une autre manière.

3.1.2 Grille d'entretien

Nous avons élaboré avec l'aide d'une infirmière diplômée d'état référente du projet PARCA3 dans le service d'oncologie digestive de l'hôpital universitaire de Rangueil (Toulouse) et d'une infirmière assistante coordinatrice de recherche clinique paramédicale, une grille d'entretien semi-structurée (Annexe 3). Cette grille a été

validée par l'équipe pluridisciplinaire engagée dans le projet PARCA3 lors d'une réunion.

Elle débute par un court questionnaire permettant de caractériser l'échantillon sur le plan socio-démographique. Il est posé des questions générales sur l'âge, le sexe et la profession afin de qualifier le panel des soignants interrogés mais également des questions en lien avec le sujet d'étude comme leur ancienneté dans un service d'oncologie, leur situation familiale notamment le nombre d'enfants et leur âge.

La grille d'entretien se divise ensuite en quatre parties correspondant à quatre thématiques. Ces thématiques sont ressorties après discussion auprès d'infirmières de l'unité d'oncologie digestive ainsi que lecture du référentiel « Parents atteints de cancer : comment en parler aux enfants ? [53] ».

Les deux premières parties sont liées aux différents temps de la maladie, la troisième à l'accompagnement des enfants et leurs parents et la dernière partie concernant les soignants interrogés :

- A. Annonce de la maladie
- B. Évolution défavorable de la maladie
- C. Impact psychologique sur l'enfant, quand orienter vers un spécialiste
- D. Besoin des soignants

Nous avons choisi de focaliser notre attention sur les situations où une évolution défavorable de la maladie est envisagée de par la fréquence plus importante de ces situations dans le service d'oncologie dans lequel se déroule l'étude. De plus, les soignants évoquent davantage de difficultés lors de ce temps de la maladie.

Chaque thématique se compose d'une trame de questions ouvertes et fermées, les plus simples et faciles à comprendre par tous les participants de l'étude. Chaque question ne comporte qu'une seule idée et n'est pas connotée positivement ou négativement afin de ne pas orienter la discussion. Les questions fermées ne créent en effet pas de dialogue mais permettent l'obtention rapide d'informations et une analyse quantitative des résultats. Les questions ouvertes quant à elles appellent une réponse développée et une description structurée. Les questions relais ou de poursuite facilitent la discussion, en repartant de la réponse, elles incitent à la développer et l'enrichir. Le dernier type de question demande une classification de différents items par le participant.

Les deux premières parties contiennent sept questions similaires s'intégrant dans deux temps distincts de la maladie (l'annonce et l'évolution défavorable). Dans la dernière partie une question ouverte autour de leurs besoins permet de recueillir les idées des participants. Au total, vingt-cinq questions fermées ou ouvertes ont été posées.

3.1.3 Guide d'entretien

Nous avons élaboré avec l'aide d'une infirmière assistante coordinatrice de recherche clinique paramédicale, un guide d'entretien semi structuré (Annexe 4) nous permettant de définir le déroulement de chaque entretien. Ce guide permet une meilleure reproductibilité des entretiens. Il a été modifié et adapté après la passation des premiers entretiens afin que chaque question soit perçue et comprise de façon similaire par les participants.

Ce guide d'entretien comporte deux parties :

- Une introduction comportant une présentation de la personne menant l'entretien, des objectifs de l'étude et du déroulement de l'entretien. Il est précisé aux participants l'anonymisation des propos recueillis ainsi que leur analyse et utilisation dans le cadre de cette thèse. Leur consentement est recueilli concernant la participation à l'entretien et l'enregistrement audio des données.
- La grille d'entretien avec annoté pour chaque question son objectif, ce que l'on cherche à en faire ressortir mais aussi des exemples de reformulation avec d'autres termes permettant si besoin de relancer, clarifier ou préciser la question de manière reproductible lors des différents entretiens.

3.1.4 Passation des entretiens

La passation des entretiens a été effectuée individuellement entre mai et septembre 2018. Ils ont été réalisés par une infirmière diplômée d'état référente du projet PARCA3 dans le service d'oncologie digestive de l'hôpital universitaire de Rangueil à Toulouse. La prise de rendez-vous s'est faite en amont lors d'une rencontre avec chaque participant à l'étude. Un créneau comprenant la date et l'heure du rendez-vous a été fixé ainsi que le lieu de passation de l'entretien. Un bureau a été réservé

pour chaque entretien à l'avance et la durée approximative était connu du participant. L'ensemble des entretiens a été enregistré après consentement éclairé des participants.

Cette étude n'a pas nécessité une soumission devant le Comité de Protection des Personnes puisqu'elle n'entre pas dans la définition de « recherche impliquant la personne humaine » telle qu'est décrite dans la loi Jardé. En effet, « ne sont pas des recherches impliquant la personne humaine au sens du présent titre les recherches ... qui visent à évaluer des modalités d'exercice des professionnels de santé ou des pratiques d'enseignement dans le domaine de la santé ».

3.2 Population étudiée

Nous avons réalisé ces entretiens semi-directifs auprès du personnel soignant de l'équipe d'oncologie digestive du CHU de Rangueil. Nous avons fait le choix d'inclure tous les corps de métier aussi bien médicaux, paramédicaux que soins de support sur la base du volontariat.

3.3 Analyse des données

3.3.1 Analyse quantitative

Le court questionnaire socio-démographique et les questions fermées de la grille d'entretien ont bénéficié d'une analyse quantitative descriptive.

3.3.2 Analyse qualitative

Les questions ouvertes de la grille d'entretien ont bénéficié d'une analyse qualitative descriptive des données par la méthode ALCESTE via le logiciel IRAMUTEQ.

3.3.3 Retranscription des entretiens

Le recueil des données repose sur l'enregistrement des entretiens. Leur retranscription est fondamentale pour assurer la validité et la richesse des résultats. L'exploitation des données a été strictement anonyme et les enregistrements ont été retranscrits dans leur intégralité de manière à respecter l'expression des sujets. Nous avons décidé de ne pas noter le non verbal dans nos retranscriptions du fait du choix d'une analyse du champ lexical.

3.3.4 Préparation des corpus de texte avant analyse qualitative

Les entretiens individuels ont été enregistrés puis retranscrits. Un corpus est l'ensemble des textes à analyser par le logiciel. Dans notre étude, dix-sept corpus ont été réalisés, un par question ouverte. Chaque corpus regroupe donc les réponses de tous les soignants à une question définie.

3.3.5 Méthode ALCESTE

L'analyse qualitative du contenu des entretiens semi-directifs a été effectuée à l'aide du logiciel IRAMUTEQ version 0.7 alpha 2 qui permet, par l'intermédiaire du logiciel R et en utilisant la méthode ALCESTE, une analyse multidimensionnelle de textes.

La méthode ALCESTE (Analyse de Lexèmes Co-occurents dans les Enoncés Simples d'un Texte) permet de rendre compte de l'organisation interne d'un discours. La technique consiste à modéliser la distribution des mots dans un discours et à identifier les patterns langagiers les plus utilisés par le ou les sujets.

La première étape du logiciel consiste en une lemmatisation c'est-à-dire que le logiciel remplace les mots qu'il reconnaît par leurs formes réduites (infinitif pour les verbes, singulier pour les noms, masculin et singulier pour les adjectifs, etc.).

Le logiciel IRAMUTEQ propose différents types d'analyses. Nous avons utilisé trois d'entre elles :

- L'analyse statistique, basée sur la lexicométrie.
- L'analyse par nuage de mots, permet de voir les mots les plus représentés du corpus.
- L'analyse de similitudes, permet de présenter la manière dont les mots sont reliés ensemble.

TROISIÈME PARTIE : RÉSULTATS

1) Généralités

Tout le personnel soignant sollicité du service d'oncologie digestive dans lequel nous avons mené notre étude (n=36) a accepté d'y participer.

Nous avons réalisé 34 entretiens semi-directifs entre le 15 mai et le 06 septembre 2018. Seul 2 entretiens n'ont finalement pas pu être réalisés du fait d'un manque de temps de la part des soignants.

La durée moyenne des entretiens est de 28 minutes (extrêmes de 19 à 74 minutes).

2) Population de l'étude

2.1 Fonction

Sur les 34 participants à l'étude, 38 % sont infirmières (n = 13), 23,5 % médecins (n = 8), 20,5 % sont aides-soignantes (n = 7) et 18 % (n = 6) ont une autre activité (psychologue, diététicienne, assistante sociale, sophrologue, socio-esthéticienne, réflexologue).

2.2 Sexe

La totalité des participants ayant participé à l'étude sont des femmes.

2.3 Âge

La moyenne d'âge des participants est de 41 ans (extrême de 26 ans à 56 ans). Six participants ont refusé de nous communiquer leur âge.

2.4 Ancienneté en oncologie et dans le service

En moyenne les soignants interrogés ont travaillé 8 ans dans un service d'oncologie et travaillent depuis 4 ans dans le service d'oncologie digestive de l'hôpital de Ranguel (tableau 1).

Temps (années)	Ancienneté métier n (%)	Ancienneté oncologie n (%)	Ancienneté service n (%)
<10	7 (20,5 %)	15 (44 %)	27 (79,5 %)
[10-20[15 (44 %)	14 (41 %)	0 (0 %)
>20	8 (23,5 %)	1 (3 %)	0 (0 %)
Non répondu	4 (12 %)	4 (12 %)	7 (20,5 %)

Tableau 1. Parcours professionnel des soignants

2.5 Situation familiale

Sur les 34 participants, n = 25 (73,5 %) ont des enfants avec une moyenne de 1,8 enfants par soignant (extrême de 0 à 4 enfants). La moyenne d'âge des enfants est de 11,5 ans (extrême de 1 an à 40 ans).

3) Partie A : annonce de la maladie

Dans la première question nous cherchons à savoir si les soignants interrogent spontanément leurs patients sur le sujet. Il en ressort que la moitié (n = 17, 50 %) des soignants interrogés abordent spontanément la question de l'annonce de la maladie aux enfants avec leurs patients lors de consultations ou de soins. L'autre moitié (n = 17, 50 %) n'aborde pas ce sujet spontanément. Nous les avons interrogés sur leurs raisons et il ressort que ces soignants ne souhaitent pas aller au-devant des questions de leurs patients sur ce sujet et préfèrent que ces questions soient posées directement par les patients eux-mêmes.

A l'inverse, dans la seconde question nous cherchons à savoir si les patients eux-mêmes abordent ce sujet spontanément avec les soignants. Nous notons que 58,8 % (n = 20) des soignants déclarent être interpellés directement par les patients autour de l'annonce de la maladie à leurs enfants et 41,2 % (n = 14) ne pas l'être.

Nous nous sommes ensuite interrogés sur l'état émotionnel, le ressenti des soignants lors de ces situations. Il en ressort que, lorsque la question de l'annonce de la maladie à l'enfant est abordée avec les patients (de l'initiative du soignant ou du

patient), la majorité des soignants déclarent se sentir « mal à l'aise » dans cette situation (figure 1).



Figure 1. Analyse par nuage de mots de la question « *Comment vous sentez-vous ?* »

Toujours dans ce même contexte, les soignants interrogés se partagent en deux groupes sur la façon dont ils répondent aux questions de leurs patients : une partie donnent des conseils sur comment aborder la maladie, les mots à utiliser, notamment le mot cancer alors que l'autre partie préfère orienter directement l'enfant et ses parents vers un psychologue (figure 2). Tous sont cependant d'accord sur l'importance d'en parler aux enfants, de ne pas leur cacher la maladie cancéreuse.

réflexologue...) serait le moins aidant pour les patients dans ce contexte pour 45,1 % (n = 14) des soignants (figure 3).

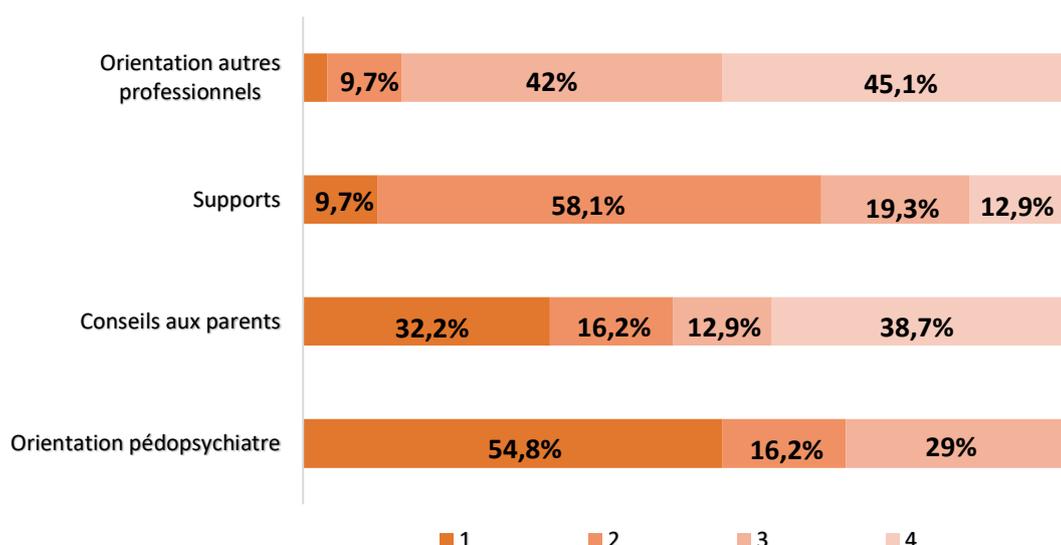


Figure 3. Répartition des réponses à la question « *Priorisez ces actions du plus aidant (rang 1) au moins aidant (rang 4)* »

Nous avons ensuite interrogé les soignants sur leurs difficultés pour répondre aux patients autour de l'annonce de la maladie à leurs enfants. Il ressort un manque de connaissances concernant les représentations de l'enfant sur la maladie et les mots à utiliser selon leur âge mais aussi une méconnaissance de la relation entre le patient et ses enfants. Or, selon eux, la nature de cette relation influencerait sur la manière d'annoncer la maladie aux enfants mais aussi sur les conseils que pourraient donner les soignants à leurs patients.

Enfin, la dernière question de la partie A concernant l'annonce de la maladie, consiste à hiérarchiser cinq propositions de la plus difficile (rang 1) à la moins difficile (rang 5) pour les soignants. 31 personnes ont répondu à cette question. L'item « Identification aux parents, vécu personnel rendant ce sujet difficile à aborder pour vous » est considéré pour 29 % (n = 9) comme le plus difficile (rang 1) et à contrario pour 35,5 % (n = 11) comme le moins difficile (rang 5). Les items « quelles représentations l'enfant a-t-il sur la maladie, qu'en comprend-il » et « quels termes employer selon l'âge » sont placés en seconde position pour 35,5 % (n = 11) et 32,2 %

(n = 10) des soignants respectivement. L’item « quand parler de la maladie à l’enfant » est placé en quatrième position pour 35,5 % (n = 11) et l’item « qui doit faire l’annonce de la maladie à l’enfant » arrive quant à lui comme le moins difficile (rang 5) pour 35,5 % des soignants (figure 4).

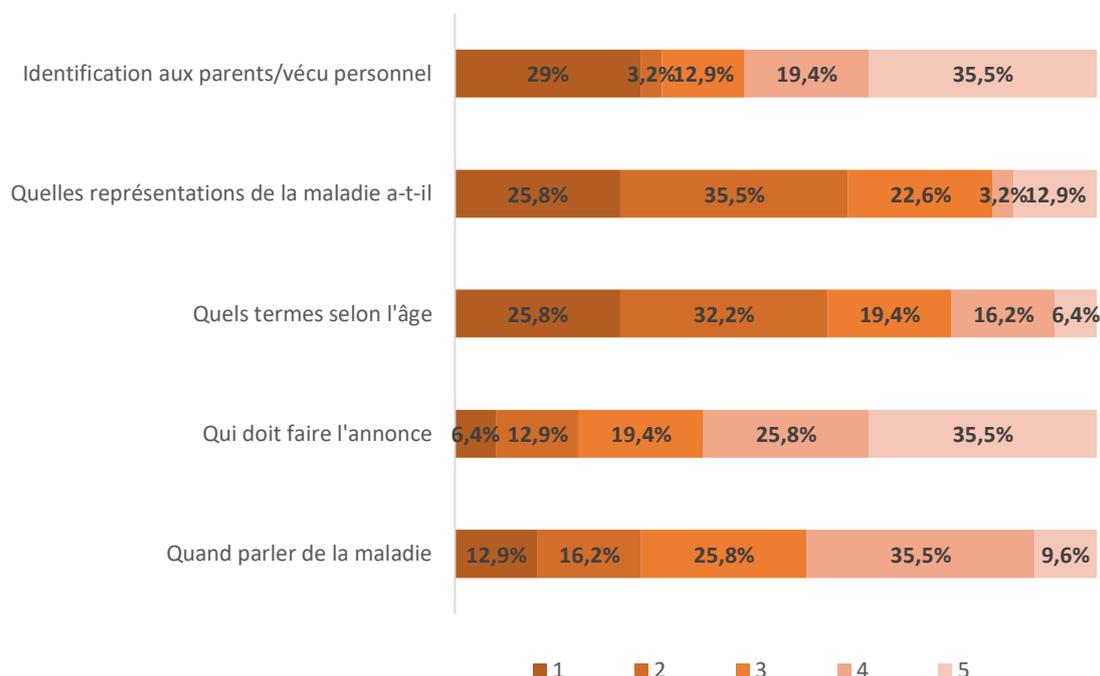


Figure 4. Répartition des réponses à la question « *Hiérarchisez ces propositions du plus difficile (rang 1) au moins difficile (rang 5) »*

4) Partie B : évolution défavorable de la maladie

Dans la première question nous cherchons à savoir si les soignants abordent spontanément ce sujet avec leurs patients. Il ressort que 29,4 % (n = 10) des soignants abordent spontanément avec leurs patients les informations à donner à leurs enfants alors que 70,6 % (n = 24) des soignants interrogés n’abordent pas spontanément cette notion avec leurs patients. Lorsque nous les interrogeons sur les raisons, il nous est expliqué que les questions autour de l’évolution de la maladie et du pronostic sont déjà difficiles à aborder avec les patients, la question des enfants n’est donc pas une priorité dans le temps qu’ils ont auprès de leurs patients (figure 5). Les soignants déclarent se centrer d’abord sur leurs patients et leurs ressentis.

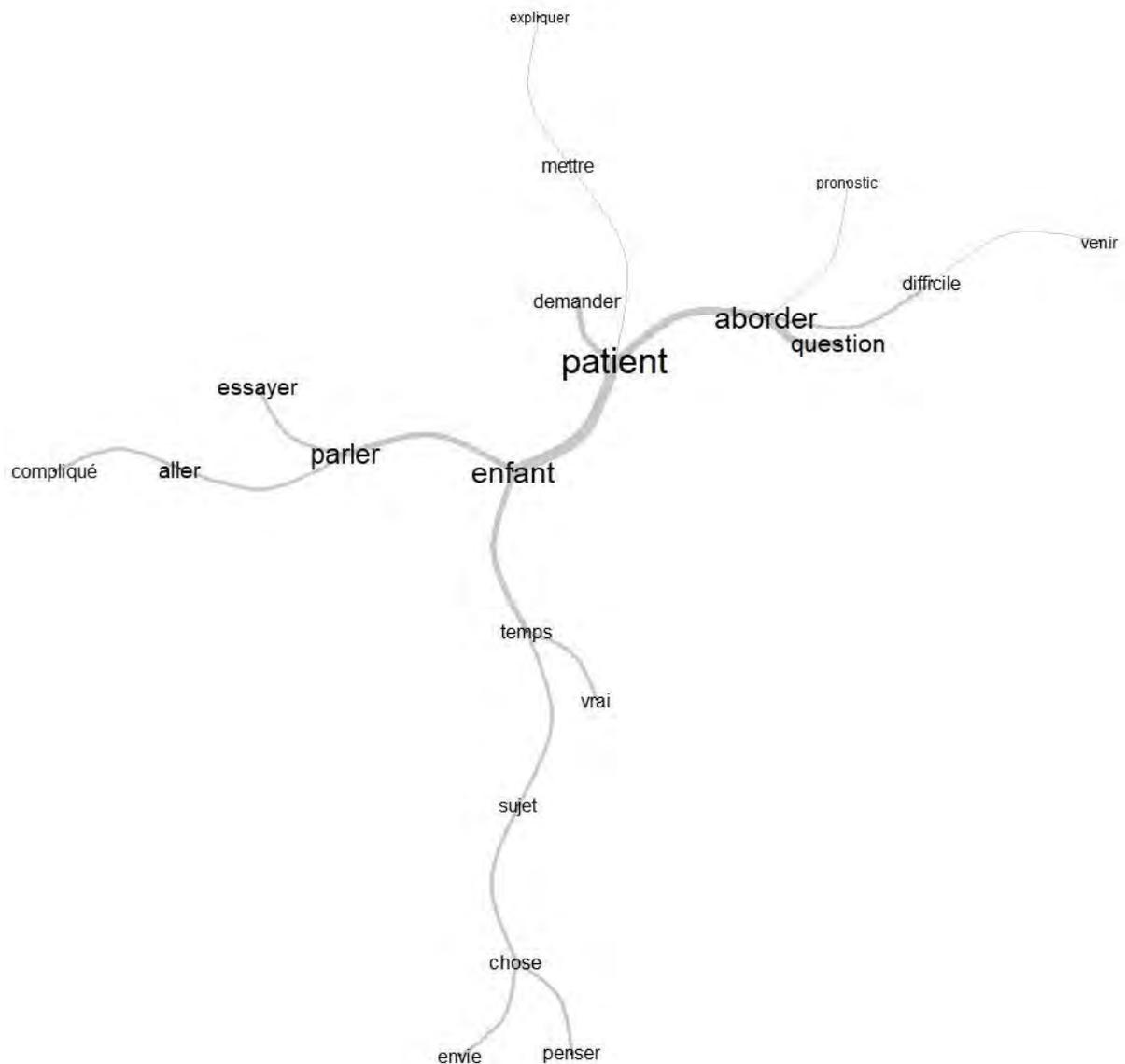


Figure 5. Analyse de similitudes pour la question « *Pour quelles raisons n'abordez-vous pas spontanément avec les patients les informations à donner à leurs enfants ?* »

Dans la seconde question nous avons alors cherché à savoir si les patients eux même interrogeaient les soignants sur ce sujet. Nous notons que $n = 21$ (61,8 %) des participants déclarent être interpellés par les patients autour des informations à donner à leurs enfants concernant l'évolution défavorable de la maladie et seulement $n = 13$ (38,2 %) ne le sont pas.

Nous nous sommes ensuite interrogés sur l'état émotionnel, le ressenti des soignants lors de ces situations. Il en ressort que lorsque la question des informations à donner aux enfants est abordée avec les patients (de l'initiative du soignant ou du patient), la majorité des soignants déclarent se sentir « mal à l'aise » et en « difficulté » (figure 6).



Figure 6. Analyse en nuage de mots pour la question « *Comment vous sentez-vous ?* »

Concernant les réponses apportées aux patients dans ce contexte, les soignants interrogés déclarent apporter une écoute attentive à leurs patients sans forcément leur donner de conseils et leur proposent assez systématiquement une orientation vers un professionnel tel un psychologue (figure 7).

de supports comme des livres pour enfants serait le moins aidant pour les patients dans ce contexte pour 40 % (n = 12) des soignants (figure 8).

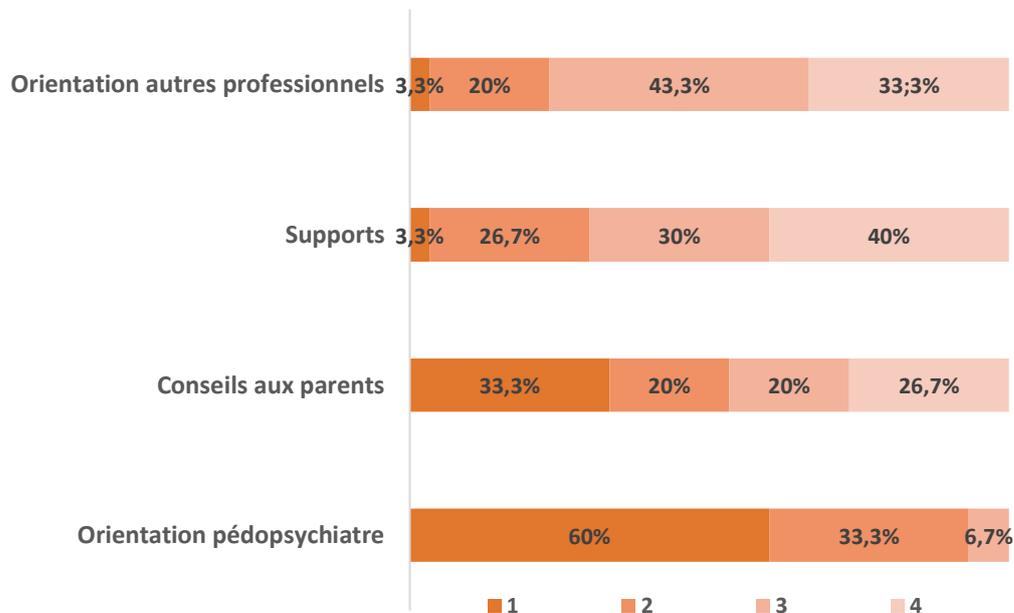


Figure 8. Répartition des réponses à la question « *Priorisez ces actions du plus aidant (rang 1) au moins aidant (rang 4)* »

Nous avons ensuite interrogé les soignants sur leurs difficultés pour répondre aux patients autour des informations à donner à leurs enfants dans le contexte d'évolution défavorable de la maladie. Les difficultés éprouvées concernent en premier lieu l'état émotionnel de leur patient et son acceptation du pronostic. En second lieu les soignants font part de leur manque de formation concernant la population pédiatrique (figure 9).

48,4 % des soignants. La « place de l'enfant pendant l'hospitalisation » est positionnée en troisième position pour 38,7 % (n = 12). L'item considéré comme le plus difficile (rang 5) dans ce contexte d'évolution défavorable de la maladie pour 58 % (n = 18) des soignants est celui concernant « l'identification aux parents, vécu personnel rendant ce sujet difficile à aborder pour vous » (figure 10).

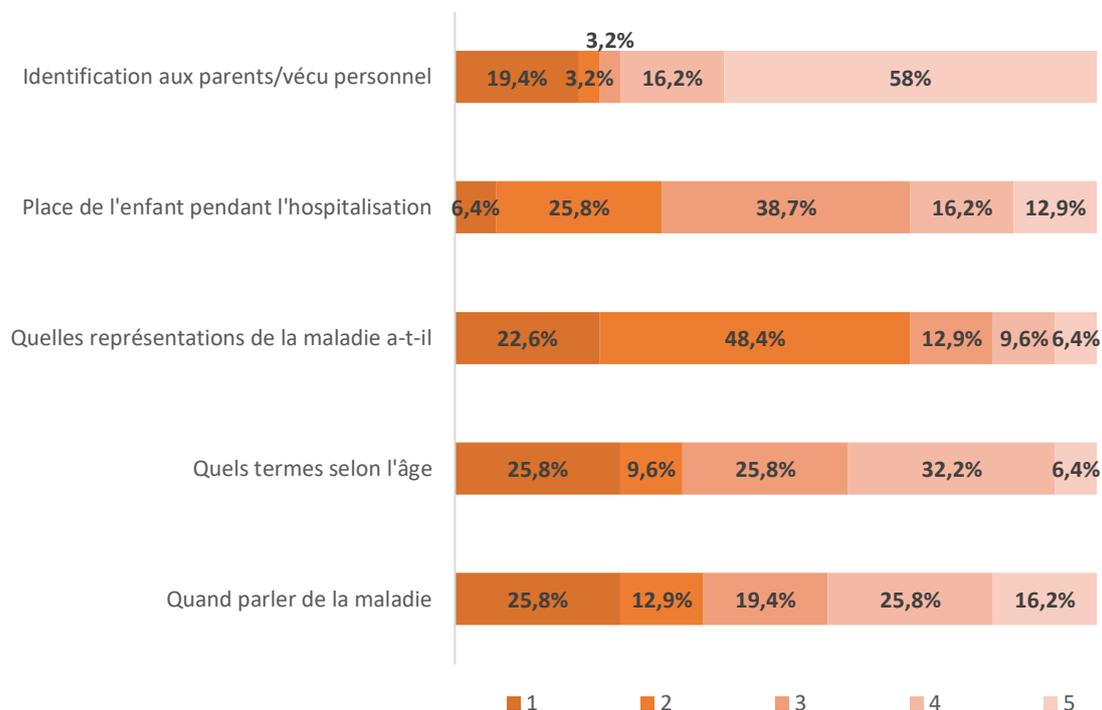


Figure 10. Répartition des réponses à la question « *Hiérarchisez ces propositions du plus difficile (rang 1) au moins difficile (rang 5)* »

5) Partie C : impact psychologique sur l'enfant, quand orienter vers un spécialiste

La majorité des participants $n = 21$ (61,8 %) déclarent interroger leurs patients sur leurs préoccupations parentales et leurs inquiétudes concernant leurs enfants lors d'un soin ou d'une consultation. A l'inverse, $n = 13$ (38,2 %) des soignants n'abordent pas ce sujet avec leurs patients, ne souhaitant pas les devancer mais préférant les laisser aborder eux-mêmes leurs inquiétudes s'ils le désirent.

Parmi les soignants interrogés, $n = 26$ (76,5 %) essayent de repérer les signes de souffrance des enfants à travers le discours de leurs patients. Les $n = 8$ (23,5 %) professionnels de santé ne le faisant pas expliquent ne pas être formés pour cela, ne pas avoir suffisamment de connaissances pédiatriques, psychologiques, ni psychiatriques et préfèrent laisser faire les spécialistes (psychologue ou pédopsychiatre).

A la question 3, 18 items étaient énoncés par la personne menant l'entretien, les participants devaient alors répondre par oui ou non à chaque item afin de signifier si selon eux il s'agissait d'un signe de souffrance psychique ou non. Les 18 items étaient : troubles du sommeil, troubles alimentaires, plaintes somatiques, baisse de l'estime de soi, tristesse, isolement, perte d'intérêt, irritabilité, fugues, consommation de toxiques, peurs, chute des résultats scolaires, surinvestissement scolaire, perturbation des apprentissages, hétéro et auto-agressivité, hyperactivité, conduites à risques, enfant trop sage ou trop conforme aux attentes parentales. La plupart des soignants ont reconnu qu'il s'agissait de signes de souffrance psychique (tableau 2).

	Oui n (%)	Non n (%)
Troubles du sommeil	34 (100 %)	0 (0 %)
Troubles alimentaires	33 (97 %)	1 (3 %)
Plaintes somatiques	33 (97 %)	1 (3 %)
Baisse de l'estime de soi	32 (94 %)	2 (6 %)
Tristesse	34 (100 %)	0 (0 %)
Isolement	34 (100 %)	0 (0 %)
Perte d'intérêt	33 (97 %)	1 (3 %)
Irritabilité	34 (100 %)	0 (0 %)
Fugues	33 (97 %)	1 (3 %)
Consommation de toxiques	33 (97 %)	1 (3 %)
Peurs	34 (100 %)	0 (0 %)
Chute des résultats scolaires	34 (100 %)	0 (0 %)
Surinvestissement scolaire	33 (97 %)	1 (3 %)
Perturbation des apprentissages	33 (97 %)	1 (3 %)
Hétéro et auto-agressivité	34 (100 %)	0 (0 %)
Hyperactivité	31 (91 %)	3 (9 %)
Conduites à risques	33 (97 %)	1 (3 %)
Enfant trop sage	32 (94 %)	2 (6 %)

Tableau 2. Répartition des réponses à la question « *Selon vous les signes suivants sont-ils associés à une souffrance psychique chez l'enfant ?* »

Nous avons ensuite interrogé les soignants sur le moment, les circonstances les menant à orienter les enfants de leurs patients vers un spécialiste. Deux points de vue différents ressortent de cette question. Une partie des soignants attend que les patients évoquent des signes de souffrance ou de mal-être repérés chez leurs enfants avant de les orienter vers un spécialiste. L'autre partie préfère les orienter dès le début de la prise en charge, en prévention d'une éventuelle souffrance (figure 11).

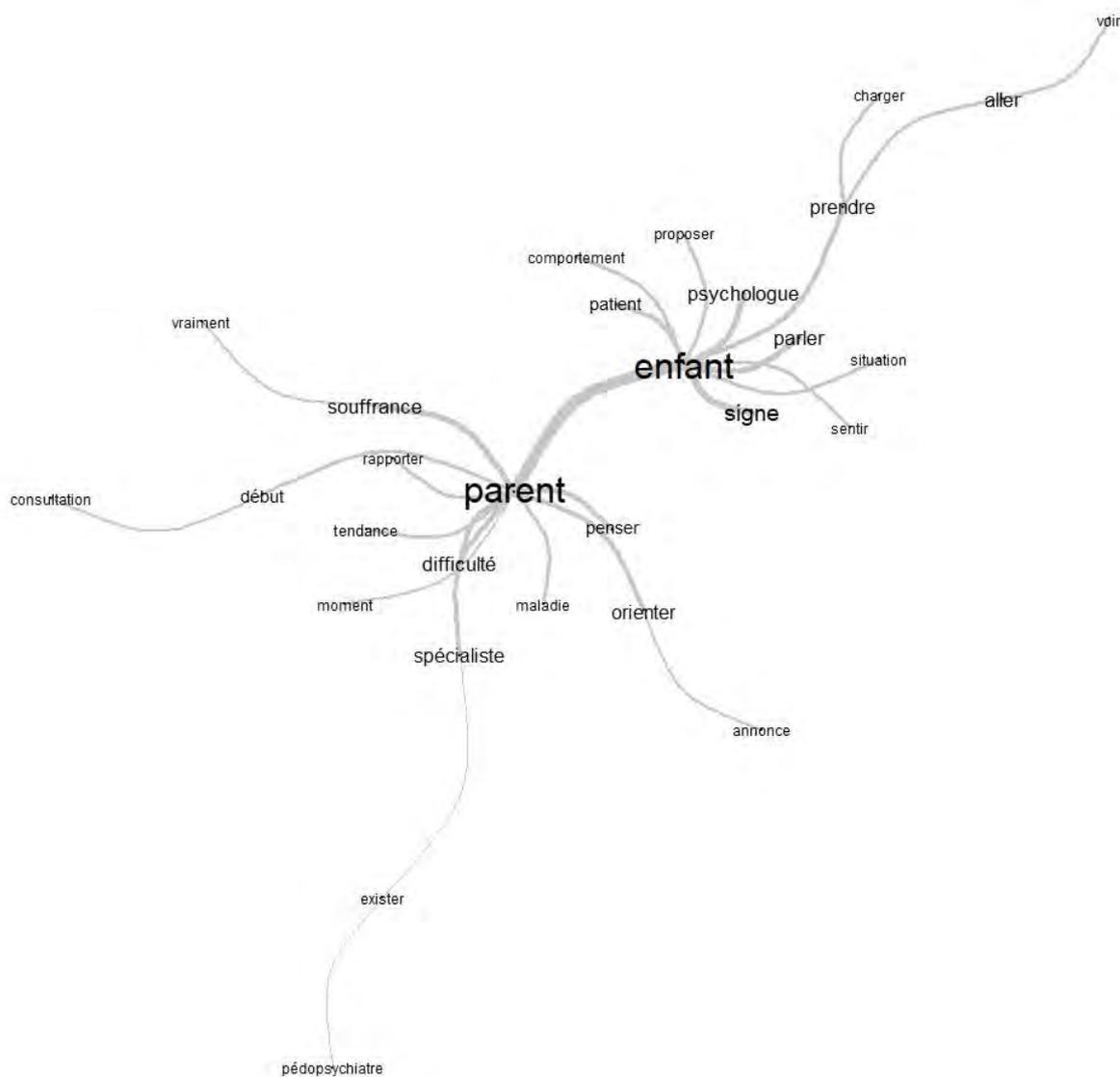


Figure 11. Analyse de similitudes pour la question « À quel moment, dans quelles circonstances orientez-vous les enfants de vos patients vers un spécialiste ? »

Les patients et leurs enfants sont alors orientés par les soignants vers un psychologue ou pédopsychiatre (figure 12) extérieur au service (figure13).

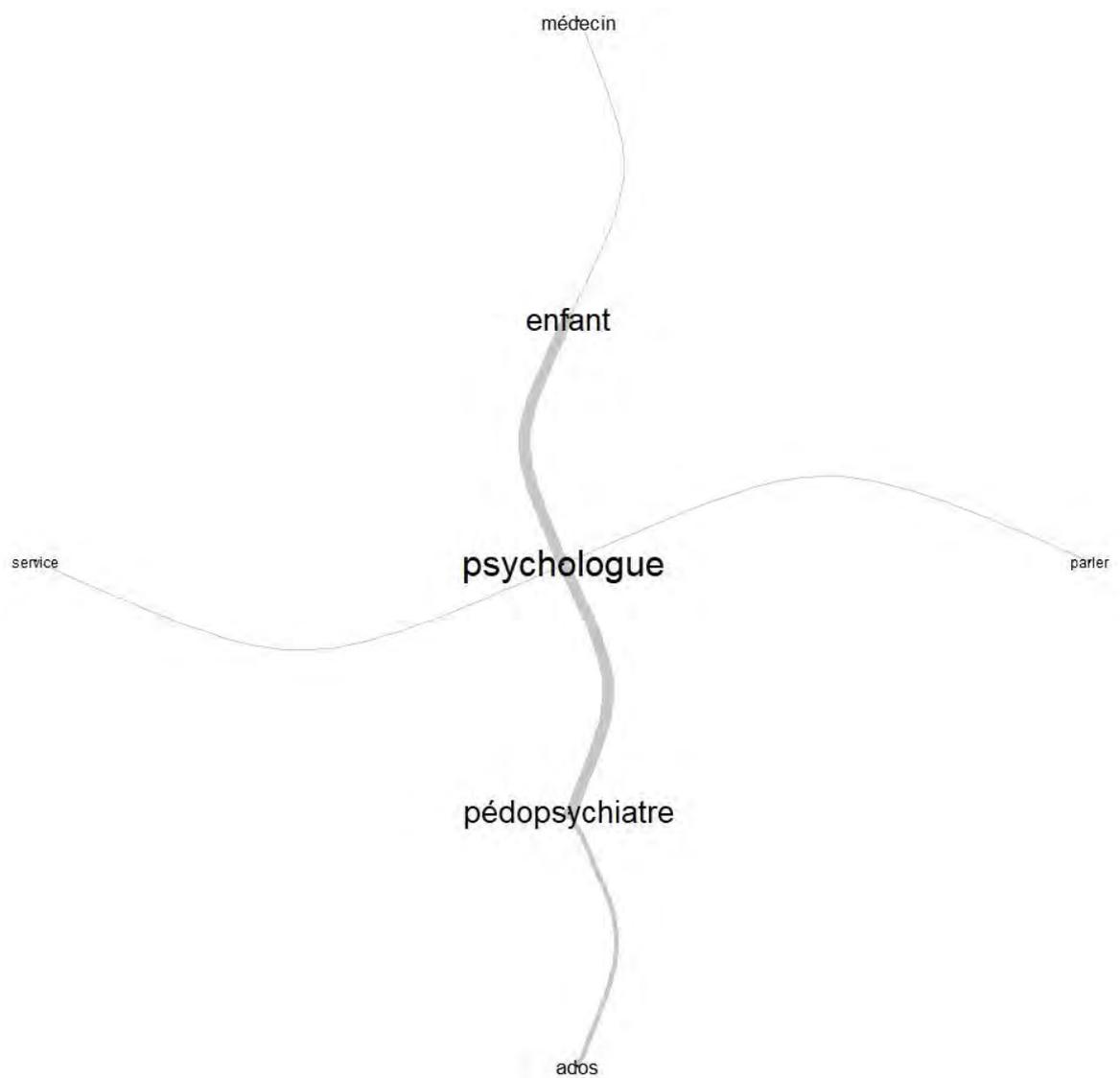


Figure 12. Analyse de similitudes pour la question « *Vers quel spécialiste ?* »



Figure 13. Analyse en nuage de mots pour la question « *Cet intervenant fait-il partie de votre équipe ou est-il extérieur au service ?* »

Les soignants ont ensuite été interrogés sur l'existence dans le service d'une procédure d'orientation psychologique des enfants des patients. Pour la majorité d'entre eux, la réponse est « non », (n = 20 soit 58,8 %) ou « je ne sais pas » (n = 12 soit 35,3 %) alors que seulement 5,9 % (n = 2) répondent qu'il existe une procédure.

6) Partie D : besoins des soignants

Nous avons dans un premier temps interrogé les soignants sur ce qui pourrait les aider à mieux aborder les situations précédemment évoquées (annonce de la maladie à l'enfant, évolution de la maladie et impact psychologique que cela peut avoir sur l'enfant) avec leurs patients souffrants de cancer et parents d'enfants et d'adolescents (figures 14 et 15).

Ce qui ressort en priorité est le besoin de formation afin d'enrichir leurs connaissances sur l'enfant, sa compréhension des choses, les termes à employer selon l'âge et les supports pouvant être utilisés.

Nombreux sont également les soignants souhaitant des temps d'échange, de parole, encadrés par un psychologue ou un pédopsychiatre, pendant lesquels ils pourraient chacun faire part de leurs expériences.

La possibilité de pouvoir se référer à un professionnel (pédopsychiatre) pour poser des questions et demander de l'aide lorsqu'ils en ont besoin pour répondre au mieux à un patient a également été mise en avant.

Le dernier point abordé par les soignants est le fait d'être mieux informés des différents professionnels pouvant recevoir les enfants afin de les orienter le mieux possible.

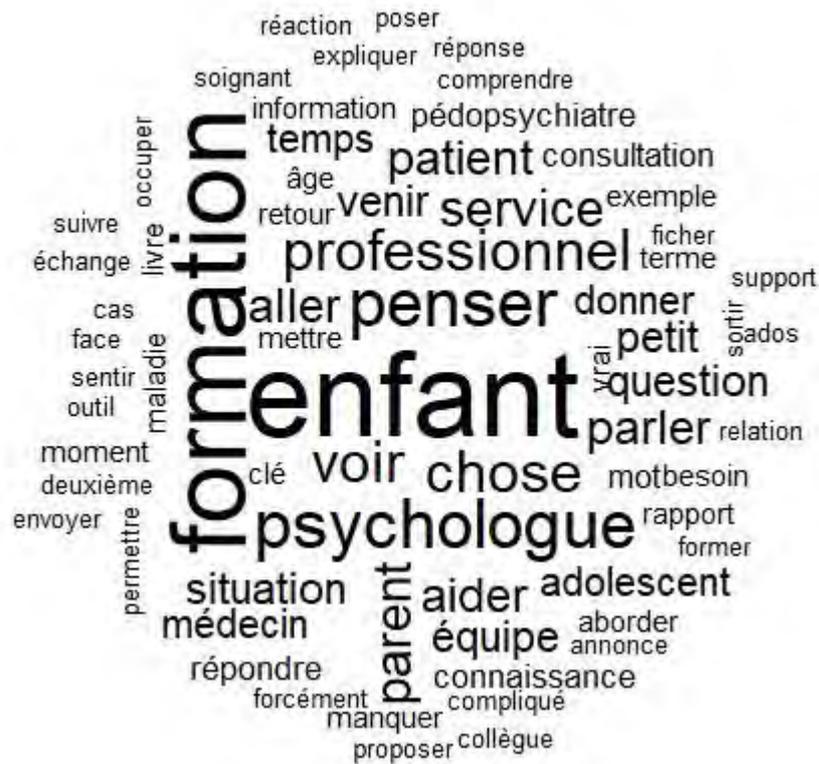


Figure 15. Analyse en nuage de mots concernant la question « *Qu'est-ce qui pourrait vous aider à mieux aborder les situations précédemment évoquées ?* »

Nous avons ensuite interrogé les participants sur l'apport d'un SPOC (formation interactive en ligne) concernant la façon de parler de la maladie aux enfants puis concernant les représentations de l'enfant sur la maladie et la mort.

94,1 % des participants (n = 32), pensent qu'une formation théorique sous forme d'une formation interactive en ligne (SPOC) avec comme thématique la façon de parler de la maladie aux enfants aux différents temps de la maladie cancéreuse de leurs parents pourrait les aider à mieux appréhender ce sujet avec leurs patients. 5,8 % (n = 2) ne pensent pas que cela pourrait leur être bénéfique, remettant en cause l'outil (ordinateur) et non le contenu de la formation.

De même, 94,1 % (n = 32), pensent qu'une formation interactive en ligne (SPOC) sur la thématique des représentations de l'enfant sur la maladie et la mort, la façon dont l'enfant comprend les choses en fonction de son âge leur serait bénéfique pour leur travail. 5,8 % (n = 2) ne pensent pas que cela puisse leur venir en aide. Cette fois encore c'est le support de la formation par ordinateur qui est remis en cause.

En dernier lieu, nous leur avons demandé si une formation type mise en situation, jeux de rôle, pourrait leur venir en aide dans leur pratique professionnelle.

91,2 % des soignants interrogés (n = 31), sont favorables à une formation sous forme de jeux de rôle concernant différentes situations cliniques mettant en scène des patients atteints de cancer et parents d'enfants et d'adolescents. Parmi ces soignants, nombreux sont ceux nous faisant part de l'enrichissement de ces techniques malgré leur appréhension à se mettre en scène devant leurs collègues.

Les 8,8 % (n = 3) des participants n'étant pas favorables à ce type de formation, déclarent ne pas apprécier les jeux de rôle.

QUATRIÈME PARTIE : DISCUSSION

Ce travail retrouve des besoins communs aux différents soignants interrogés. Leur priorité est la nécessité de formation afin d'enrichir leurs connaissances sur l'enfant, ses représentations sur la maladie et la mort, les termes à employer selon l'âge et les supports pouvant être utilisés. Les soignants sont unanimes sur ce point, notamment en ce qui concerne leurs connaissances insuffisantes en pédiatrie du fait de leur exercice en unités d'adultes. Avoir de meilleures connaissances leur permettraient de conseiller au mieux leurs patients et de répondre à leurs questions plus sereinement. Une étude récente a démontré qu'une formation destinée aux infirmiers portant sur la fécondité des adolescents et des jeunes adultes souffrant de cancer, augmentait significativement leurs connaissances dans le domaine. Les auteurs ont suggéré que les infirmiers étaient alors mieux préparés à discuter de fécondité et que cela pouvait avoir de manière indirecte, un effet sur la qualité de vie des adolescents et des jeunes adultes qu'ils avaient en charge [54].

Des temps d'échange, de parole, encadrés par un psychologue ou un pédopsychiatre sont également demandés, pendant lesquels chacun pourrait faire part de ses expériences afin de se sentir soutenu et accompagné dans ses questionnements. Voir qu'ils ne sont pas seuls dans cette situation, que d'autres traversent les mêmes difficultés pourrait avoir un effet apaisant sur ces professionnels confrontés aux inquiétudes de leurs patients.

Un des besoins exprimés concerne la possibilité de pouvoir se référer à un professionnel pour poser des questions et demander de l'aide. Les soignants aimeraient qu'un pédopsychiatre soit rattaché à leur unité et puissent les aider à répondre au mieux aux questions de leurs patients autour de leur parentalité mise à l'épreuve lors de la maladie cancéreuse. Ces temps d'échanges pourraient permettre une orientation moins systématique des enfants vers les pédopsychiatres en leur permettant de repérer les situations le nécessitant.

Ils aimeraient également être mieux informés des différents psychologues pour enfants et pédopsychiatres pouvant recevoir les enfants de leurs patients, afin de les orienter le mieux possible.

L'analyse met en avant une difficulté de la part des soignants à aborder la question avec leurs patients des informations à donner à leurs enfants. En effet, seulement 50 % des soignants interrogés abordent spontanément avec les patients l'annonce de la maladie à leurs enfants alors que dans ce même contexte 58,8 % d'entre eux déclarent être questionnés par le patient lui-même. Cet écart se creuse d'avantage lorsque l'évolution de la maladie est défavorable puisque seulement 29,4 % des soignants abordent spontanément avec leurs patients les informations à donner à leurs enfants dans ce contexte, alors que 61,8 % d'entre eux déclarent être questionnés par le patient lui-même.

Concernant le ressenti des soignants dans ces situations, nous avons vu que la plupart se sentent mal à l'aise lorsque la question de l'annonce de la maladie à l'enfant est abordée avec les patients (de l'initiative du soignant ou du patient) du fait notamment d'un manque de connaissances. Ils essayent tout de même de répondre à leurs patients en leur donnant des conseils adaptés à l'âge de l'enfant tirés de leurs expériences personnels (compréhension et représentation des enfants). Ainsi les soignants qui ont des enfants donnent davantage de conseils à leurs patients et semble un peu plus à l'aise que les professionnels n'ayant pas d'enfants.

Dans le cas où l'évolution de la maladie est défavorable les soignants interrogés se sentent mal à l'aise et en difficulté pour aborder avec leurs patients les informations à donner à leurs enfants (de l'initiative du soignant ou du patient). Leurs principales difficultés concernent l'état émotionnel du patient et son acceptation du pronostic. Leurs patients devant faire face à leurs propres angoisses quant au cancer et à la fin de vie, les soignants trouvent délicat l'abord de leurs inquiétudes concernant l'état de santé, l'accompagnement et le devenir psychologique de leurs enfants dans ce contexte déjà compliqué sur le plan personnel. S'ajoute à ces difficultés le manque de connaissances concernant le développement de l'enfant et notamment les termes à utiliser, leur compréhension, leurs représentations de la maladie et de la mort. Ces états émotionnels majorent le stress et l'épuisement des professionnels confrontés à ces patients.

Les questions autour de la parentalité et la maladie cancéreuse sont nombreuses et notre étude souligne leur importance pour les patients. En effet, 58,8 % des soignants interrogés déclarent être interpellés directement par les patients autour de l'annonce de la maladie à leurs enfants et 61,8 % dans le contexte d'évolution défavorable de la maladie.

Ces résultats vont dans le sens des données transmises par l'association Rose et la Fondation Toulouse Cancer Santé puisque, rappelons-le, 53,1 % des personnes ayant répondu au questionnaire se sont trouvées en difficulté pour parler de la maladie à leurs enfants, notamment concernant les mots à utiliser, les réponses à offrir à leurs questions ainsi que la charge émotionnelle difficile à gérer lors de l'annonce à leurs enfants. 28,2 % n'ont pas utilisé le mot cancer pour parler de leur maladie et 11,3 % n'ont pas tenu leurs enfants informés de l'évolution de la maladie.

Pour ces patients, un soutien dans leur parentalité et des échanges autour de leurs inquiétudes semblerait essentiel pour améliorer leur qualité de vie au quotidien.

Ce travail présente les forces suivantes :

À notre connaissance, il s'agit du premier travail exploratoire de ce type. En effet, aucune étude n'a reporté avoir réalisé un MOOC (Massive Open Online Course) ou un SPOC (Small Private Online Course) en ayant préalablement identifié les besoins des futurs apprenants et en adaptant le contenu de la formation à ces besoins.

L'analyse des résultats montre une concordance dans le discours des différents soignants interrogés. En effet, des besoins et des difficultés communes ont pu être mis en évidence.

Le fort taux de participation est à souligner puisque 94,4 % du personnel soignant de l'unité dans laquelle s'est déroulée l'étude ont répondu à l'entretien semi-directif.

Il présente aussi des limites qu'il convient de préciser :

Ce travail a été mené auprès de soignants d'une unique unité d'oncologie digestive ce qui limite sa généralisation aux différents services cancérologiques, même si la diversité des professions interrogées en fait un échantillonnage représentatif d'un grand nombre de soignants.

L'interprétation des résultats doit être nuancée au regard du faible nombre de sujets, ce qui pourrait diminuer la puissance de notre étude, même si l'analyse reste valide.

Un biais méthodologique existe du fait de l'analyse qualitative descriptive interprétative. Ce type de recherche n'est pas banalisé de façon consensuelle et a fait l'objet de peu d'écrits. L'accès à une description des phénomènes est essentiel à la compréhension des situations rencontrées en clinique par les professionnels de santé et est indiqué pour le développement de connaissances pertinentes pour les disciplines intéressées par la santé mentale.

CONCLUSION

Les résultats de cette étude mettent en avant les difficultés des soignants du service d'oncologie digestive du Centre Hospitalier Universitaire Rangueil (Toulouse) à aborder avec leurs patients l'impact psychologique de leur maladie sur leurs enfants ainsi que les informations les plus adaptées à leur donner concernant la maladie. Selon eux, ces difficultés sont notamment dû à un manque de connaissance évident. Les besoins qu'ils expriment vont dans ce sens puisque leur priorité est la nécessité de formation afin d'enrichir leurs connaissances sur l'enfant, ses représentations sur la maladie et la mort, les termes à employer selon l'âge et les supports pouvant être utilisés.

Ce travail s'inscrit comme une étude préliminaire à la mise en place d'outils de formation destinés aux soignants d'oncologie et spécifiques de cette problématique qui reste à l'heure actuelle méconnue ou sous-estimée. Le projet PARCA3 propose la création et la diffusion d'une formation interactive en ligne type SPOC afin d'améliorer les connaissances théoriques et les conditions de travail des soignants. Nous prévoyons d'élaborer le contenu du SPOC à partir des besoins et difficultés des soignants retrouvés dans ce travail afin d'augmenter l'efficacité potentielle de cette formation. Cette formation en ligne sera couplée, pour répondre à la demande des soignants, à des séances d'échange et de discussion en présentielle par le biais de séances de simulation.

A travers le projet PARCA3, notre objectif est de permettre :

- Un meilleur accompagnement des parents qui souffrent d'un cancer, par les équipes soignantes.
- Un meilleur accompagnement des familles de ces patients.
- D'améliorer significativement les conditions de travail des équipes soignantes confrontées aux questionnements que soulèvent les patients atteints de cancer vis-à-vis de l'accompagnement de leurs enfants.

A terme, nous postulons que cette démarche permettra d'améliorer le vécu des soignants ainsi que la prise en charge et la qualité de vie des patients parents d'enfants et d'adolescents. Ainsi nous espérons limiter les facteurs de stress du personnel soignant pouvant mener au burnout et autres traumatismes indirects.

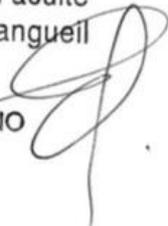
Vu le Président du Jury
le 20/02/19

Professeur Jean-Philippe RAYNAUD

Doyen de la faculté de
Médecine de Rangueil

Vu permis d'imprimer
Le Doyen de la Faculté
De Médecine Rangueil

E. SERRANO

27.02.19


BIBLIOGRAPHIE

1. Binder Foucard F, Belot A, Delafosse P, Remontet L, Woronoff A, Bossard N. Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012 / 2013 / Maladies chroniques et traumatismes / Rapports et synthèses / Publications et outils. Institut de veille sanitaire; 2013. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Maladies-chroniques-et-traumatismes/2013/Estimation-nationale-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-France-entre-1980-et-2012>
2. B Arnaudo, M Léonard, N Sandret, M Cavet, T Coutrot. L'évolution des risques professionnels dans le secteur privé entre 1994 et 2010. Dares Anal 2012.
3. Whippen DA, Canellos GP. Burnout syndrome in the practice of oncology: results of a random survey of 1,000 oncologists. J Clin Oncol. 1 oct 1991;9(10):1916-20.
4. Cashavelly BJ, Donelan K, Binda KD, Mailhot JR, Clair-Hayes KA, Maramaldi P. The forgotten team member: meeting the needs of oncology support staff. The Oncologist. mai 2008;13(5):530-8.
5. Ramirez AJ, Graham J, Richards MA, Timothy AR. Stress at work for the clinical oncologist. Clin Oncol. 1 janv 1996;8(3):137-9.
6. Bourbonnais R, Comeau M, Vézina M. Job strain and evolution of mental health among nurses. J Occup Health Psychol. avr 1999;4(2):95-107.
7. Golbasi Z, Kelleci M, Dogan S. Relationships between coping strategies, individual characteristics and job satisfaction in a sample of hospital nurses: cross-sectional questionnaire survey. Int J Nurs Stud. déc 2008;45(12):1800-6.
8. Hackett RD, Bycio P. An evaluation of employee absenteeism as a coping mechanism among hospital nurses. J Occup Organ Psychol. 1996;69(4):327-38.
9. Plant ML, Plant MA, Foster J. Stress, alcohol, tobacco and illicit drug use amongst nurses: a Scottish study. J Adv Nurs. sept 1992;17(9):1057-67.
10. Payne N. Occupational stressors and coping as determinants of burnout in female hospice nurses. J Adv Nurs. févr 2001;33(3):396-405.
11. Meadors P, Lamson A, Swanson M, White M, Sira N. Secondary traumatization in pediatric healthcare providers: compassion fatigue, burnout, and secondary traumatic stress. Omega. 2010 2009;60(2):103-28.
12. Elkonin D, Vyver L van der. Positive and negative emotional responses to work-related trauma of intensive care nurses in private health care facilities. Health SA Gesondheid [Internet]. 1 janv 2011 ;16(1). Disponible sur: <https://www.ajol.info/index.php/hsa/article/view/70951>
13. Veil C. Les états d'épuisement. "Primum non nocere." 1959.
14. Principales publications de Claude Veil dans le champ de la psychopathologie du travail. Travailler. 2001;n° 5(1):189-92.

15. Freudenberger HJ. The staff burn-out syndrome in alternative institutions. *Psychother Theory Res Pract.* 1975;12(1):73-82.
16. Freudenberger HJ. L'épuisement professionnel: la brûlure interne. G. Morin; 1987. 190 p.
17. Jackson SE, Maslach C. After-effects of job-related stress: Families as victims. *J Organ Behav.* 1982;3(1):63-77.
18. Pines A, Aronson E. *Career burnout: Causes and cures.* New York, NY, US: Free Press; 1988. xiv, 257. (Career burnout: Causes and cures).
19. Guelfi J-D. *DSM-IV-TR: Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux.* Elsevier Masson. 2004.
20. *DSM-5 - Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux - 9782294743382* | Elsevier Masson - Livres, ebooks, revues et traités EMC pour toutes spécialités médicales et paramédicales [Internet]. Disponible sur: <https://www.elsevier-masson.fr/dsm-5-manuel-diagnostique-et-statistique-des-troubles-mentaux-9782294743382.html>
21. OMS | Classification CIM-10 des troubles mentaux et des troubles du comportement WHO. Disponible sur: https://www.who.int/substance_abuse/terminology/icd_10/fr/
22. Charles R. Figley. *Traumatic Stress: The Role of the Family and Social Support System.* In: *Trauma and its wake.* 1986.
23. Figley CR, Kleber RJ. Beyond the "Victim". In: Kleber RJ, Figley CR, Gersons BPR, éditeurs. *Beyond Trauma: Cultural and Societal Dynamics.* Boston, MA: Springer US; 1995. p. 75-98. (The Plenum Series on Stress and Coping). Disponible sur: https://doi.org/10.1007/978-1-4757-9421-2_5
24. Figley CR. *Compassion fatigue: Toward a new understanding of the costs of caring.* In: *Secondary traumatic stress: Self-care issues for clinicians, researchers, and educators.* Baltimore, MD, US: The Sidran Press; 1995. p. 3-28.
25. Rosenheck R, Nathan P. *Secondary traumatization in children of Vietnam veterans.* *Hosp Community Psychiatry.* mai 1985;36(5):538-9.
26. McCann IL, Pearlman LA. *Vicarious traumatization: A framework for understanding the psychological effects of working with victims.* *J Trauma Stress.* 1990;3(1):131-49.
27. Pearlman LA. *Self-care for trauma therapists: Ameliorating vicarious traumatization.* In: *Secondary traumatic stress: Self-care issues for clinicians, researchers, and educators.* Baltimore, MD, US: The Sidran Press; 1995. p. 51-64.
28. Joinson C. *Coping with compassion fatigue.* *Nursing (Lond).* avr 1992;22(4):116, 118-9, 120.
29. Charles R. Figley. *Burnout in Families: The Systemic Costs of Caring.* 1997.
30. Levin AP, Kleinman SB, Adler JS. *DSM-5 and Posttraumatic Stress Disorder.* *J Am Acad Psychiatry Law Online.* 1 juin 2014;42(2):146-58.
31. Truchot D. *Le burn-out des médecins généralistes : influence de l'iniquité perçue et de l'orientation communautaire.* *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* août 2009;167(6):422.

32. Estryn-Behar M, Leimdorfer F, Picot G. Comment des médecins hospitaliers apprécient leurs conditions de travail. *Rev Francaise Aff Soc.* 2010;(4):27-52.
33. Gestion des risques psychosociaux et du stress professionnel du personnel hospitalier d un HIA : repérage et prévention. Disponible sur: <https://docplayer.fr/10425030-Gestion-des-risques-psychosociaux-et-du-stress-professionnel-du-personnel-hospitalier-d-un-hia-reperage-et-prevention.html>
34. Estryn-Behar M, Lassaunière J-M, Fry C, de Bonnières A. L'interdisciplinarité diminue-t-elle la souffrance au travail ? Comparaison entre soignants de toutes spécialités (médecins et infirmiers) avec ceux exerçant en soins palliatifs, en onco-hématologie et en gériatrie. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* 1 avr 2012;11(2):65-89.
35. LEKADIR, Perrine. Le burn out des médecins hospitaliers: aspects historiques, cliniques et perspectives. 2013.
36. H-M. Hasselhorn, B. Müller, P. Tackenberg. *NEXT Scientific Report.* juill 2005;1-56.
37. Hooper C, Craig J, Janvrin DR, Wetsel MA, Reimels E. Compassion satisfaction, burnout, and compassion fatigue among emergency nurses compared with nurses in other selected inpatient specialties. *J Emerg Nurs JEN Off Publ Emerg Dep Nurses Assoc.* sept 2010;36(5):420-7.
38. Barnard D, Street A, Love AW. Relationships Between Stressors, Work Supports, and Burnout Among Cancer Nurses. *Cancer Nurs.* août 2006;29(4):338.
39. Compassion fatigue and burnout: prevalence among oncology nurses. Disponible sur: <https://reference.medscape.com/medline/abstract/20880809>
40. Toh SG, Ang E, Devi MK. Systematic review on the relationship between the nursing shortage and job satisfaction, stress and burnout levels among nurses in oncology/haematology settings. *Int J Evid Based Healthc.* 2012;10(2):126-41.
41. High prevalence of moral distress reported by oncologists and oncology nurses in end-of-life decision making - Mehlis - 2018 - *Psycho-Oncology* - Wiley Online Library. Disponible sur: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pon.4868>
42. Jeppesen E, Bjelland I, Fosså SD, Loge JH, Dahl AA. Health-related quality of life in teenagers with a parent with cancer. *Eur J Oncol Nurs Off J Eur Oncol Nurs Soc.* juin 2016;22:46-53.
43. Shallcross AJ, Visvanathan PD, McCauley R, Clay A, van Dernoort PR. The effects of the CLIMB® program on psychobehavioral functioning and emotion regulation in children with a parent or caregiver with cancer: A pilot study. *J Psychosoc Oncol.* août 2016;34(4):259-73.
44. Yu H, Jiang A, Shen J. Prevalence and predictors of compassion fatigue, burnout and compassion satisfaction among oncology nurses: A cross-sectional survey. *Int J Nurs Stud.* 1 mai 2016;57:28-38.
45. Johnson RB, Onwuegbuzie AJ. Mixed Methods Research: A Research Paradigm Whose Time Has Come. *Educ Res.* 1 oct 2004;33(7):14-26.

46. O’Cathain A. Mixed Methods Research in the Health Sciences A Quiet Revolution. *J Mix Methods Res.* 1 janv 2009;3:3-6.
47. Thorne S. *Interpretive description.* Walnut Creek, CA: Left Coast Press; 2008.
48. Crabtree MB, Sang RC, Stollar V, Dunster LM, Miller BR. Genetic and phenotypic characterization of the newly described insect flavivirus, Kamiti River virus. *Arch Virol.* juin 2003;148(6):1095-118.
49. Sandelowski M. Qualitative analysis: what it is and how to begin. *Res Nurs Health.* août 1995;18(4):371-5.
50. Thorne S, Con A, McGuinness L, McPherson G, Harris SR. Health care communication issues in multiple sclerosis: an interpretive description. *Qual Health Res.* janv 2004;14(1):5-22.
51. Maheu C, Thorne S. Receiving inconclusive genetic test results: an interpretive description of the BRCA1/2 experience. *Res Nurs Health.* déc 2008;31(6):553-62.
52. Thorne S, Oliffe J, Kim-Sing C, Hislop TG, Stajduhar K, Harris SR, et al. Helpful communications during the diagnostic period: an interpretive description of patient preferences. *Eur J Cancer Care (Engl).* nov 2010;19(6):746-54.
53. AFSOS. Référentiels Inter Régionaux en soins Oncologiques de support : Parents atteints de cancer : Comment en parler aux enfants ? 2016;
54. Vadaparampil ST, Gwede CK, Meade C, Kelvin J, Reich RR, Reinecke J, et al. ENRICH: A promising oncology nurse training program to implement ASCO clinical practice guidelines on fertility for AYA cancer patients. *Patient Educ Couns.* 2016;99(11):1907-10.

ANNEXES

Annexe 1 : Critères diagnostiques DSM IV-R de l'état de stress post-traumatique

A. Le sujet a été exposé à un événement traumatique dans lequel les deux éléments suivants étaient présents :

1) Le sujet a vécu, a été témoin, ou a été confronté à un événement ou à des événements durant lesquels des individus ont pu mourir ou être très gravement blessés ou bien ont été menacés de mort ou de grave blessure ou bien durant lesquels son intégrité physique ou celle d'autrui a pu être menacée ;

2) La réaction du sujet à l'événement s'est traduite par une peur intense, un sentiment d'impuissance ou d'horreur.

Note : Chez les enfants, un comportement désorganisé ou agité peut se substituer à ces manifestations.

B. L'événement traumatique est constamment revécu, de l'une (ou de plusieurs) des façons suivantes :

1) Souvenirs répétitifs et envahissants de l'événement provoquant un sentiment de détresse et comprenant des images, des pensées ou des perceptions ; Note : Chez les jeunes enfants peut survenir un jeu répétitif exprimant des thèmes ou des aspects du traumatisme.

2) Rêves répétitifs de l'événement provoquant un sentiment de détresse.

Note : Chez les enfants, il peut y avoir des rêves effrayants sans contenu reconnaissable.

3) Impression ou agissements soudains « comme si » l'événement traumatique allait se reproduire (incluant le sentiment de revivre l'événement, des illusions, des hallucinations, et des épisodes dissociatifs (flash-back), y compris ceux qui surviennent au réveil ou au cours d'une intoxication) ;

Note : Chez les jeunes enfants, des reconstitutions spécifiques du traumatisme peuvent survenir.

4) Sentiment intense de détresse psychique lors de l'exposition à des indices internes ou externes évoquant ou ressemblant à un aspect de l'événement traumatique en cause ;

5) Réactivité physiologique lors de l'exposition à des indices internes ou externes pouvant évoquer ou ressembler à un aspect de l'événement traumatique en cause ;

C. Evitement persistant des stimulus associés au traumatisme et émoussement de la réactivité générale (ne préexistant pas au traumatisme) comme en témoigne la présence d'au moins trois des manifestations suivantes ;

1) Efforts pour éviter les pensées, les sentiments ou les conversations associés au traumatisme ;

2) Efforts pour éviter les activités, les endroits ou les gens qui éveillent des souvenirs du traumatisme ;

3) Incapacité de se rappeler un aspect important du traumatisme ; (4) Réduction nette de l'intérêt pour des activités importantes ou bien réduction de la participation à ces mêmes activités ;

5) Sentiment de détachement d'autrui ou bien de devenir étranger par rapport aux autres ;

6) Restriction des affects (par exemple incapacité à éprouver des sentiments tendres) ;

7) Sentiment d'avenir « bouché » (par exemple pense ne pas pouvoir faire carrière, se marier, avoir des enfants, ou avoir un cours normal de la vie).

D. Présence de symptômes persistants traduisant une activation neurovégétative (ne préexistant pas au traumatisme) comme en témoignent deux des manifestations suivantes :

1) Difficulté d'endormissement ou sommeil interrompu ;

2) Irritabilité ou accès de colère ;

3) Difficulté de concentration ;

4) Hypervigilance ;

5) Réaction de sursaut exagérée.

E. La perturbation (symptômes des critères B, C et D) dure plus d'un mois.

F. La perturbation entraîne une souffrance cliniquement significative ou une altération du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants.

Spécifier si :

Aigu : Si la durée des symptômes est de moins de trois mois,

Chronique : Si la durée des symptômes est de trois mois ou plus.

Spécifier si :

Survenue différée : Si le début des symptômes survient au moins six mois après le facteur de stress.

Annexe 2 : Critères diagnostiques DSM-5 de l'état de stress post-traumatique

A. Exposition à la mort effective ou à une menace de mort, à des blessures graves, ou à des violences sexuelles, d'une (ou plusieurs) des façons suivantes :

- 1) En étant directement exposé à un ou plusieurs événements traumatiques.
- 2) En étant témoin direct d'un ou de plusieurs événements traumatiques survenus à d'autres personnes.
- 3) En apprenant qu'un ou plusieurs événements traumatiques sont arrivés à un membre de la famille proche ou un ami proche. Dans le cas de mort effective ou de menace de mort d'un membre de la famille ou d'un ami, l'événement doit avoir été violent ou accidentel.
- 4) En étant exposé de manière répétée ou extrême aux caractéristiques aversives du ou des événements traumatiques (par exemple, intervenants de premières lignes rassemblant des restes humains, policiers exposés à plusieurs reprises à des faits explicites d'abus sexuels d'enfant).

NB : Le critère A4 ne s'applique pas à l'exposition par le biais des médias électroniques, de la télévision, de films ou de photos, à moins que cette exposition soit liée au travail.

B. Présence d'un (ou de plusieurs) des symptômes envahissants suivants associés à un ou plusieurs événements traumatiques et ayant débuté après la survenue du ou des événements traumatiques en cause :

- 1) Souvenirs répétitifs, involontaires, et envahissants du ou des événements traumatiques provoquant un sentiment de détresse.

NB : Chez les enfants âgés de plus de 6 ans, on peut observer un jeu répétitif dans lequel des thèmes ou des aspects de l'événement traumatique sont exprimés.

- 2) Rêves répétitifs provoquant un sentiment de détresse dans lesquels le contenu et/ou l'affect sont liés à l'événement traumatique.

NB : Chez les enfants, il peut s'agir de rêves effrayants sans contenu reconnaissable.

- 3) Réactions dissociatives (flash-backs, par exemple) au cours desquelles l'individu se sent ou agit comme si le ou les événements traumatiques allaient se reproduire. (De telles réactions peuvent survenir sur un continuum, l'expression la plus extrême étant une perte totale de conscience de l'environnement actuel.)

Note : Chez les enfants, des reconstitutions spécifiques du traumatisme peuvent se produire dans le jeu.

- 4) Sentiment intense ou prolongé de détresse psychique lors de l'exposition à des indices internes ou externes évoquant ou ressemblant à un aspect du ou des événements traumatiques.
- 5) Réactions physiologiques marquées lors de l'exposition à des indices internes ou externes évoquant ou ressemblant à un aspect du ou des événements traumatiques.

C. Évitement persistant des stimuli associés à un ou plusieurs événements traumatiques débutant après ce dernier, comme en témoigne la présence d'une des deux manifestations suivantes :

- 1) Évitement ou efforts pour éviter les souvenirs, les pensées ou les sentiments concernant ou étroitement associés à un ou plusieurs événements traumatiques et provoquant un sentiment de détresse.
- 2) Évitement ou efforts pour éviter les rappels externes (personnes, lieux, conversations, activités, objets, situations) qui réveillent des souvenirs, des pensées ou des sentiments associés à un ou plusieurs événements traumatiques et provoquant un sentiment de détresse.

D. Altérations négatives des cognitions et de l'humeur associées à un ou plusieurs événements traumatiques, débutant ou s'aggravant après ce dernier, comme en témoignent deux (ou plus) des manifestations suivantes :

- 1) Incapacité de se rappeler un aspect important du ou des événements traumatiques (typiquement en raison d'une amnésie dissociative et non d'autres facteurs tels que traumatisme crânien, alcool ou drogue).
- 2) Croyances ou attentes négatives persistantes et exagérées à propos de soi-même, des autres, ou du monde (par exemple, « Je suis mauvais », « On ne peut faire confiance à personne », « Le monde est complètement dangereux », « Mon système nerveux entier est définitivement détruit »).
- 3) Distorsions cognitives persistantes concernant la cause ou les conséquences du ou des événements traumatiques qui amènent l'individu à se blâmer ou à blâmer autrui.
- 4) État émotionnel négatif persistant (par exemple, peur, horreur, colère, culpabilité ou honte).
- 5) Réduction nette de l'intérêt ou de la participation à des activités importantes.
- 6) Sentiment de détachement d'autrui ou bien de devenir étranger par rapport aux autres.
- 7) Incapacité persistante de ressentir des émotions positives (par exemple, incapacité à éprouver du bonheur, de la satisfaction ou des sentiments affectueux).

E. Altérations marquées de l'éveil et de la réactivité associées à un ou plusieurs événements traumatiques, débutant ou s'aggravant après ce dernier, comme en témoignent deux (ou plus) des manifestations suivantes :

- 1) Comportement irritable ou accès de colère (avec peu ou pas de provocation) qui s'exprime typiquement par une agressivité verbale ou physique envers des personnes ou des objets.
- 2) Comportement irréfléchi ou autodestructeur.
- 3) Hypervigilance.
- 4) Réaction de sursaut exagérée.
- 5) Problèmes de concentration.
- 6) Troubles du sommeil (par exemple, difficultés à s'endormir ou sommeil interrompu ou agité).

F. La perturbation (symptômes des critères B, C, D, et E) dure plus d'un mois.

G. La perturbation entraîne une souffrance cliniquement significative ou une altération du fonctionnement dans les domaines sociaux, professionnels, ou autres domaines importants.

H. La perturbation n'est pas imputable aux effets physiologiques d'une substance (par exemple, médicaments, alcool) ou à une autre affection médicale.

Spécifier le type :

Avec symptômes dissociatifs : Les symptômes présentés par le sujet répondent aux critères d'un trouble stress post-traumatique, et en plus, en réponse au facteur de stress, la personne éprouve l'un ou l'autre des symptômes persistants et récurrents suivants :

1. Dépersonnalisation : expériences persistantes ou récurrentes d'un sentiment de détachement de soi, comme si l'on était un observateur extérieur de ses processus mentaux ou de son corps (par exemple, sentiment d'être dans un rêve ; sentiment de déréalisation de soi ou de son corps ou que le temps se déroule lentement).
2. Déréalisation : expériences persistantes ou récurrentes d'un sentiment d'irréalité de l'environnement (par exemple, le monde autour du sujet est vécu comme irréel, onirique, lointain, ou déformé).

NB : Pour retenir ce sous-type, les symptômes dissociatifs ne doivent pas être imputables aux effets physiologiques d'une substance (par exemple, période d'amnésie, manifestations comportementales d'une intoxication alcoolique aiguë) ou à une autre affection médicale (par exemple, épilepsie partielle complexe).

Avec expression retardée : Si l'ensemble des critères diagnostiques ne sont remplis que 6 mois après l'événement (bien que l'apparition et l'expression de certains symptômes puissent être immédiates).

Annexe 3 : Grille d'entretien

Entretien N° :

Date et lieu :

Durée de l'entretien :

Présentation de l'interrogé(e) :

Fonction :

Sexe :

Âge :

Parcours professionnel (ancienneté dans le métier, dans la spécialité d'oncologie, dans le service...) :

Situation familiale (enfants) :

A) Annonce de la maladie.

1) Abordez-vous spontanément avec les patients l'annonce de la maladie à leurs enfants ?

Oui

Non

Pour quelles raisons ?

2) Êtes-vous interpellé par les patients autour de l'annonce de la maladie à leurs enfants ?

Oui

Non

3) Comment vous sentez-vous/vous sentiriez-vous dans ces situations ?

4) Comment pouvez-vous/pourriez-vous y répondre ?

5) Priorisez ces actions de 1 à 4, du plus aidant (1) au moins aidant (4) dans cette situation.

- Conseils aux parents sur l'annonce de la maladie à leurs enfants

- Supports tel que livres pour enfant
- Orientation vers un psychologue ou un psychiatre
- Orientation vers un autre professionnel (sophrologie...)

6) Qu'est-ce qui vous met/pourrait vous mettre en difficulté pour répondre aux patients autour de l'annonce de la maladie à leurs enfants ?

7) Qu'est-ce qui vous semble le plus difficile parmi les propositions suivantes ? (Hiérarchisation du plus difficile (1) au moins difficile (5))

- Quand parler de la maladie à l'enfant
- Qui doit faire l'annonce de la maladie à l'enfant
- Quels termes employer selon son âge
- Quelles représentations l'enfant a-t-il sur la maladie, qu'en comprend-il
- Identification aux parents, vécu personnel rendant ce sujet difficile à aborder pour vous

B) Évolution (défavorable) de la maladie.

1) Abordez-vous spontanément avec les patients les informations à donner à leurs enfants concernant l'évolution défavorable de la maladie ?

Oui

Non

Pour quelles raisons ?

2) Êtes-vous interpellé par les patients sur les informations à donner à leurs enfants concernant l'évolution défavorable de la maladie ?

Oui

Non

3) Comment vous sentez-vous/vous sentiriez-vous dans ces situations ?

4) Comment pouvez-vous/pourriez-vous y répondre ?

5) Priorisez ces actions de 1 à 4, du plus aidant (1) au moins aidant (4) dans cette situation.

- Conseils aux parents sur les informations à donner à leurs enfants concernant l'évolution défavorable de la maladie
- Supports tels que livres pour enfant
- Orientation vers un psychologue ou un psychiatre
- Orientation vers un autre professionnel (sophrologie...)

6) Qu'est-ce qui vous met/pourrait vous mettre en difficulté pour répondre aux patients autour de l'évocation de l'évolution défavorable de la maladie à leurs enfants ?

7) Qu'est-ce qui vous semble le plus difficile parmi les propositions suivantes ? (Hiérarchisation du plus difficile (1) au moins difficile (5))

- Quand en parler avec l'enfant
- Quels termes employer selon son âge
- Quelles représentations l'enfant a-t-il sur la mort, qu'en comprend-il
- La place de l'enfant pendant l'hospitalisation
- Identification aux parents, vécu personnel rendant ce sujet difficile à aborder pour vous

C) Impact psychologique sur l'enfant/quand orienter vers un spécialiste.

1) Interrogez-vous les patients sur leurs préoccupations/inquiétudes concernant leurs enfants ?

Oui

Non

Pour quelles raisons ?

2) Essayez-vous de repérer les signes de souffrance de l'enfant au travers du discours parental ?

Oui	Non
Lesquels ?	Pour quelles raisons ?

3) Selon vous les signes suivants sont-ils associés à une souffrance psychique chez l'enfant ?

- | | | |
|--|-----|-----|
| - Troubles du sommeil : | Oui | Non |
| - Troubles alimentaires : | Oui | Non |
| - Plaintes somatiques : | Oui | Non |
| - Baisse de l'estime de soi : | Oui | Non |
| - Tristesse : | Oui | Non |
| - Isolement : | Oui | Non |
| - Perte d'intérêt : | Oui | Non |
| - Irritabilité : | Oui | Non |
| - Fugues : | Oui | Non |
| - Consommation de toxiques : | Oui | Non |
| - Peurs : | Oui | Non |
| - Chute des résultats scolaires : | Oui | Non |
| - Surinvestissement scolaire : | Oui | Non |
| - Perturbation des apprentissages (langage, marche, propreté, ...) : | Oui | Non |
| - Hétéro et auto-agressivité : | Oui | Non |
| - Hyperactivité : | Oui | Non |
| - Conduites à risques : | Oui | Non |
| - Enfant trop sage ou trop conforme aux attentes parentales : | Oui | Non |

4) A quel moment, dans quelles circonstances, orientez-vous les enfants de vos patients vers un spécialiste ?

5) Vers quel(s) professionnel(s) ?

6) Cet intervenant fait-il partie de votre équipe ou est-il extérieur au service ?

7) Existe-t-il une procédure dans votre service concernant l'orientation psychologique des enfants des patients ?

Oui

Non

Je ne sais pas

Laquelle ?

D) Besoins des soignants.

1) Pour vous, quand vous prenez en charge un patient souffrant de cancer et parent d'enfants et d'adolescents, qu'est-ce qui pourrait vous aider à mieux aborder les situations précédemment évoquées (annonce de la maladie à l'enfant, évolution de la maladie et impact psychologique que cela peut avoir sur l'enfant) ?

2) Est-ce qu'une formation théorique type SPOC (formation interactive en ligne) sur la façon de parler de la maladie aux enfants (annonce, évolution...) pourrait vous aider ?

Oui

Non

Pour quelles raisons ?

3) Est-ce qu'une formation théorique type SPOC (formation interactive en ligne) sur les représentations de l'enfant sur la maladie et la mort pourrait vous aider ?

Oui

Non

Pour quelles raisons ?

4) Est-ce qu'une formation type mise en situation/jeux de rôle pourrait vous aider ?

Oui

Non

Pour quelles raisons ?

Annexe 4 : Guide d'entretien

Présentation :

Bonjour, je m'appelle Mathilde THEVENIN, je suis infirmière dans le service d'oncologie digestive de l'Hôpital Universitaire de Rangueil. Je travaille sur ce projet avec Laurine ZERKA, interne de psychiatrie des hôpitaux de Toulouse.

Objectifs :

À l'aide d'entretiens semi-directifs menés auprès de l'ensemble de l'équipe soignante de votre service nous cherchons à identifier les besoins et les difficultés des soignants concernant les inquiétudes des patients souffrant de cancer et parents d'enfants et d'adolescents. Les résultats de ce travail permettront, dans le cadre du projet de recherche PARCA3 (PARrents with CAncer and their CAregivers helping Children and Adolescents), l'élaboration d'outils de formation (SPOC et jeux de rôles par exemple), spécifiques de cette problématique. De plus, ces entretiens et leurs résultats entreront dans le cadre du projet de thèse d'une interne en psychiatrie Laurine Zerka.

Méthode :

L'entretien va durer environ 1 h et se divise en 4 parties. Si vous êtes d'accord, il sera enregistré afin de nous permettre une retranscription et une analyse des données mais cet enregistrement ne sera pas diffusé et reste anonyme. Votre nom ne sera pas cité pendant l'entretien et n'apparaîtra pas sur la retranscription ni les résultats.

Entretien N° :

Date et lieu :

Durée de l'entretien :

Présentation de l'interrogé(e) :

Fonction (*IDE, AS, psycho, médecin...*):

Sexe :

Âge :

Parcours professionnel (ancienneté dans le métier, dans la spécialité d'oncologie, dans le service...):

Situation familiale (enfants) :

A) Annonce de la maladie.

1) Abordez-vous spontanément avec les patients l'annonce de la maladie à leurs enfants ?

=> *Chercher à savoir si c'est le soignant qui aborde le sujet spontanément.*

Oui

Non

Pour quelles raisons ?

⇒ *Question ouverte. Chercher à connaître les difficultés du soignant, ce qui l'empêche d'aborder le sujet de lui-même. Possibilité de propositions si pas de réponse à la question (comment aborder la question, quoi leur dire, quels conseils leurs donner, connaissances sur le sujet insuffisantes selon eux, sujet qui met mal à l'aise le soignant ...).*

2) Êtes-vous interpellé par les patients autour de l'annonce de la maladie à leurs enfants ?

=> *Chercher à savoir si les patients sollicitent les soignants sur ce sujet.*

Oui

Non

3) Comment vous sentez-vous/vous sentiriez-vous dans ces situations ?

=> *Utiliser « vous sentez-vous » si le soignant a déjà vécu ces situations et « vous sentiriez-vous » si le soignant n'a jamais été confronté à ces situations.*

=> *Question ouverte. Rechercher le ressenti du soignant. Possibilité de relance/propositions dans un second temps si pas de réponse (à l'aise, mal à l'aise, inconfortable, manque de connaissances...).*

4) Comment pouvez-vous/pourriez-vous y répondre ?

=> *Utiliser « pouvez-vous » si le soignant a déjà vécu ces situations et « pourriez-vous » si le soignant n'a jamais été confronté à ces situations.*

=> *Question ouverte. Rechercher les ressources dont le soignant dispose. Possibilité de relance, reformulation de la question si pas de réponse (qu'avez-vous répondu ? qu'est-ce qui vous a aidé pour répondre ? ...).*

5) Priorisez ces actions de 1 à 5, du plus aidant (1) au moins aidant (5) dans cette situation.

=> Classez les différentes actions de 1 à 5, 1 étant la plus aidante selon le soignant dans la situation d'annonce de la maladie, la plus importante à utiliser et 5 la moins aidante.

- Conseils aux parents sur l'annonce de la maladie à leurs enfants
- Supports tel que livres pour enfant
- Demande d'aide à un collègue plus expérimenté
- Orientation vers un psychologue ou un psychiatre
- Orientation vers un autre professionnel (sophrologie...)

6) Qu'est-ce qui vous met/pourrait vous mettre en difficulté pour répondre aux patients autour de l'annonce de la maladie à leurs enfants ?

=> *Utiliser « vous met » si le soignant a déjà vécu ces situations et « pourrait vous mettre » si le soignant n'a jamais été confronté à ces situations.*

=> Question ouverte. Rechercher les difficultés des soignants dans leur pratique, ce dont ils pourraient avoir besoin pour mieux répondre à ces situations. Possibilité de relance, reformulation de la question si pas de réponse (que vous manque-t-il pour répondre aux patients dans ces situations ? ...).

7) Qu'est-ce qui vous semble le plus difficile parmi les propositions suivantes ? (Hiérarchisation du plus difficile (1) au moins difficile (5))

=> Classez les différents items de 1 à 5, 1 étant ce qui semble le plus difficile pour le soignant dans sa pratique et 5 le moins difficile.

- Quand parler de la maladie à l'enfant
- Qui doit faire l'annonce de la maladie à l'enfant
- Quels termes employer selon son âge
- Quelles représentations l'enfant a-t-il sur la maladie, qu'en comprend-il
- Identification aux parents, vécu personnel rendant ce sujet difficile à aborder pour vous

B) Évolution (défavorable) de la maladie.

1) Abordez-vous systématiquement avec les patients les informations à donner à leurs enfants concernant l'évolution défavorable de la maladie ?

=> Chercher à savoir si c'est le soignant qui aborde le sujet systématiquement.

Oui

Non

Pour quelles raisons ?

⇒ Question ouverte. Chercher à connaître les difficultés du soignant, ce qui l'empêche d'aborder le sujet de lui-même. Possibilité de propositions si pas de réponse à la question (comment aborder la question, quoi leur dire, quels conseils leurs donner, connaissances sur le sujet insuffisantes selon eux, sujet qui met mal à l'aise le soignant ...).

2) Êtes-vous interpellé par les patients sur les informations à donner à leurs enfants concernant l'évolution défavorable de la maladie ?

=> Chercher à savoir si les patients sollicitent les soignants sur ce sujet.

Oui

Non

3) Comment vous sentez-vous/vous sentiriez-vous dans ces situations ?

=> Utiliser « vous sentez-vous » si le soignant a déjà vécu ces situations et « vous sentiriez-vous » si le soignant n'a jamais été confronté à ces situations.

=> Question ouverte. Rechercher le ressenti du soignant. Possibilité de relance/propositions dans un second temps si pas de réponse (à l'aise, mal à l'aise, inconfortable, manque de connaissances...).

4) Comment pouvez-vous/pourriez-vous y répondre ?

=> Utiliser « pouvez-vous » si le soignant a déjà vécu ces situations et « pourriez-vous » si le soignant n'a jamais été confronté à ces situations.

=> Question ouverte. Rechercher les ressources dont le soignant dispose. Possibilité de relance, reformulation de la question si pas de réponse (qu'avez-vous répondu ? qu'est-ce qui vous a aidé pour répondre ? ...).

5) Priorisez ces actions de 1 à 5, du plus aidant (1) au moins aidant (5) dans cette situation.

=> Classez les différentes actions de 1 à 5, 1 étant la plus aidante selon le soignant, la plus importante à utiliser et 5 la moins aidante.

- Conseils aux parents sur les informations à donner à leurs enfants concernant l'évolution défavorable de la maladie
- Supports tel que livres pour enfant
- Demande d'aide à un collègue plus expérimenté
- Orientation vers un psychologue ou un psychiatre
- Orientation vers un autre professionnel (sophrologie...)

6) Qu'est-ce qui vous met/pourrait vous mettre en difficulté pour répondre aux patients autour de l'évocation de l'évolution défavorable de la maladie à leurs enfants ?

=> *Utiliser « vous met » si le soignant a déjà vécu ces situations et « pourrait vous mettre » si le soignant n'a jamais été confronté à ces situations.*

=> Question ouverte. Rechercher les difficultés des soignants dans leur pratique, ce dont ils pourraient avoir besoin pour mieux répondre à ces situations. Possibilité de relance, reformulation de la question si pas de réponse (que vous manque-t-il pour répondre aux patients dans ces situations ? ...).

7) Qu'est-ce qui vous semble le plus difficile parmi les propositions suivantes? (Hiérarchisation du plus difficile (1) au moins difficile (5)).

=> Classez les différents items de 1 à 5, 1 étant ce qui semble le plus difficile pour le soignant dans sa pratique et 5 le moins difficile.

- Quand en parler avec l'enfant
- Quels termes employer selon son âge
- Quelles représentations l'enfant a-t-il sur la mort, qu'en comprend-il
- La place de l'enfant pendant l'hospitalisation
- Identification aux parents, vécu personnel rendant ce sujet difficile à aborder pour vous

C) Impact psychologique sur l'enfant/quand orienter vers un spécialiste.

1) Interrogez-vous les patients sur leurs préoccupations/inquiétudes concernant leurs enfants ?

=> Chercher à savoir si le soignant recherche auprès du patients ses inquiétudes concernant l'impact psychologique de la maladie sur ses enfants.

Oui

Non

Pour quelles raisons ?

⇒ Question ouverte. Chercher à connaître les difficultés du soignant, ce qui l'empêche d'aborder le sujet de lui-même. Possibilité de propositions si pas de réponse à la question (comment aborder la question, quoi leur dire, quels conseils leurs donner, connaissances sur le sujet insuffisantes selon eux, sujet qui met mal à l'aise le soignant ...)

2) Essayez-vous de repérer les signes de souffrance de l'enfant au travers du discours parental ?

=> Chercher à savoir si le soignant recherche auprès des patients, dans leur discours, lorsqu'il les interroge les signes pouvant faire évoquer une souffrance psychologique chez leurs enfants.

Oui

Non

Lesquels ?

Pour quelles raisons ?

=> Question ouverte, chercher à connaître les connaissances du soignant sur les signes de souffrance psychologique d'un enfant. Possibilité de relance, reformulation si pas de réponse.

=> Question ouverte. Chercher à connaître les difficultés du soignant, ce qui l'empêche d'aborder le sujet. Possibilité de propositions si pas de réponse (comment aborder la question, quoi leur dire, Connaissances sur le sujet insuffisantes, sujet qui met mal à l'aise le soignant...).

3) Selon vous les signes suivants sont-ils associés à une souffrance psychique chez l'enfant ?

=> Réponse par oui ou non pour chaque item.

- Troubles du sommeil : Oui Non
- Troubles alimentaires : Oui Non
- Plaintes somatiques : Oui Non
- Baisse de l'estime de soi : Oui Non
- Tristesse : Oui Non
- Isolement : Oui Non
- Perte d'intérêt : Oui Non
- Irritabilité : Oui Non
- Fugues : Oui Non
- Consommation de toxiques : Oui Non
- Peurs : Oui Non
- Chute des résultats scolaires : Oui Non
- Surinvestissement scolaire : Oui Non
- Perturbation des apprentissages (langage, marche, propreté, ...) : Oui
Non
- Hétéro et auto-agressivité : Oui Non
- Hyperactivité : Oui Non
- Conduites à risques : Oui Non
- Enfant trop sage ou trop conforme aux attentes parentales : Oui
Non

4) A quel moment, dans quelles circonstances orientez-vous les enfants de vos patients vers un spécialiste ?

=> Question ouverte. Chercher à connaître les indications d'orientation de l'enfant du patient vers un spécialiste, selon le soignant interrogé, dans sa pratique.

5) Vers quel professionnel ?

=> Question ouverte. Possibilité de relance ou propositions si pas de réponse (Pédiatre, psychologue, psychiatre, sophrologue, hypnose, ...).

6) Cet intervenant fait-il partie de votre équipe ou est-il extérieur au service ?

7) Existe-t-il une procédure dans votre service concernant l'orientation psychologique des enfants des patients ?

Oui

Non

Je ne sais pas

Laquelle ?

=> Question ouverte.

Chercher à savoir s'il existe un protocole dans leur service sur l'orientation psychologique des enfants des patients et quel est-il.

D) Besoins des soignants.

1) Pour vous, quand vous prenez en charge un patient souffrant de cancer et parent d'enfants et d'adolescents qu'est-ce qui pourrait vous aider à mieux aborder les situations précédemment évoquées (annonce de la maladie à l'enfant, évolution de la maladie et impact psychologique que cela peut avoir sur l'enfant) ?

=> Question ouverte. Chercher à connaître les besoins des soignants, ce qui pourrait les aider afin de gérer au mieux ses situations dans leur pratique, de s'y sentir à l'aise, de savoir quoi répondre aux patients...

2) Est-ce qu'une formation théorique type SPOC (formation interactive en ligne) sur la façon de parler de la maladie aux enfants (annonce, évolution...) pourrait vous aider ?

Oui

Non

Pour quelles raisons ?

3) Est-ce qu'une formation théorique type SPOC (formation interactive en ligne) sur les représentations de l'enfant sur la maladie et la mort pourrait vous aider ?
=> Reformulation si besoin (ce que l'enfant comprend de la maladie et de la mort...).

Oui

Non

Pour quelles raisons ?

4) Est-ce qu'une formation type mise en situation/jeux de rôle pourrait vous aider ?

Oui

Non

Pour quelles raisons ?

CANCER PUTTING PARENTHOOD TO THE TEST : EVALUATION OF THE NEEDS AND DIFFICULTIES FACED BY MEDICAL STAFF IN AN ONCOLOGY SERVICE

Introduction : Adults suffering from cancer do not only face their own anxieties but also their parental worries concerning their children's future, particularly in psychological terms. For medical staff, listening to these worries and accompanying these patients can turn out to be the source of added professional difficulties, which can lead going forward to an increase in indirect traumas such as burnouts.

Method : The objective of this study is to identify the needs and difficulties of oncological medical staff in supporting their patients' parenthood. We have conducted a joint descriptive analysis of semi-structured interviews of the medical staff from a digestive oncology team.

Results : This study sheds light on the difficulties medical staff encounter in approaching the psychological impact of the disease on their patient's children with them, particularly the most appropriate information to provide. The lack of knowledge on the subject is brought up. Theoretical training needs as well as moments of interprofessional exchange are endorsed.

Conclusion : This work is designed as a preliminary study leading to the establishment of training tools intended towards oncological medical staff and specific to this problematic, which remains unknown or under-estimated at the present time.

Keywords: oncology, parenting, medical staff, cancer, training

PARENTALITÉ A L'ÉPREUVE DE LA MALADIE CANCÉREUSE : ÉVALUATION DES BESOINS ET DES DIFFICULTÉS DES SOIGNANTS DANS UN SERVICE D'ONCOLOGIE

Introduction : Les adultes souffrant d'un cancer font face à leurs propres angoisses mais également à leurs inquiétudes parentales concernant le devenir de leurs enfants notamment sur le plan psychologique. Pour le personnel soignant, entendre ces inquiétudes et accompagner ces patients peut s'avérer une source de difficultés professionnelles supplémentaires pouvant mener, à terme à une majoration des traumatismes indirects tels que le burnout.

Méthode : L'objectif de cette étude est d'identifier les besoins et les difficultés de soignants d'oncologie dans le soutien à la parentalité de leurs patients. Nous avons réalisé une analyse descriptive mixte d'entretiens semi-directifs menés auprès du personnel soignant d'une équipe d'oncologie digestive.

Résultats : Cette étude met en avant les difficultés des soignants à aborder avec leurs patients l'impact psychologique de la maladie sur leurs enfants notamment les informations les plus adaptées à leur donner. L'absence de connaissance sur le sujet est évoquée. Des besoins de formation théorique ainsi que des temps d'échange inter professionnels sont plébiscités.

Conclusion : Ce travail s'inscrit comme une étude préliminaire à la mise en place d'outils de formation destinés aux soignants d'oncologie et spécifiques de cette problématique qui reste à l'heure actuelle méconnue ou sous-estimée.

Discipline administrative : Spécialité psychiatrie

Mots-clés : oncologie, parentalité, soignant, cancer, formation

CANCER PUTTING PARENTHOOD TO THE TEST : EVALUATION OF THE NEEDS AND DIFFICULTIES FACED BY MEDICAL STAFF IN AN ONCOLOGY SERVICE

Directeurs de thèse : Madame le Docteur Agnès SUC
Monsieur le Docteur Grégoire BENVENU

Date de la soutenance : le 25 mars 2019

Université Toulouse III-Paul Sabatier
Faculté de médecine Toulouse-Purpan,
37 Allées Jules Guesde 31000 Toulouse