



*Les soins en pédiatrie:
Une histoire de famille*

Irène Leboeuf, M.Sc. Infirmières

2 décembre 2003



Plan

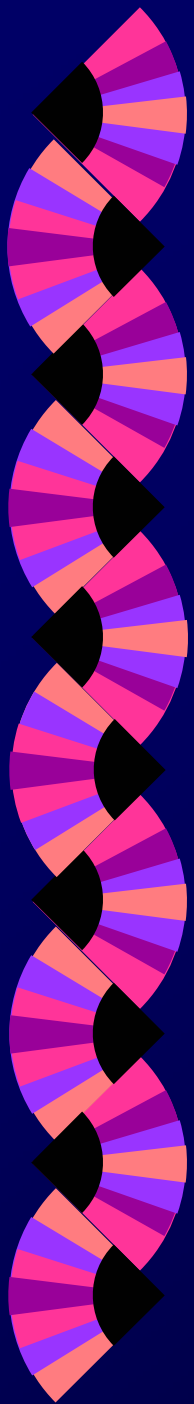
- ◆ Introduction
- ◆ Approche familiale
- ◆ Agents stressseurs
- ◆ Survol du modèle d'analyse familiale de Calgary (CFAM) et le modèle d'intervention familiale de Calgary (CFIM)
- ◆ Conclusion



Réflexion/historique

- ◆ Découverte archéologique
 - lie les gestes ‘ de soins ’ à la survie de la race humaine
- ◆ Moyen Âge (rôle des religieuses)
- ◆ Florence Nightingale 1860
 - interventions démontrent l’importance d’inclure la famille





- ◆ XIXe siècle: soins infirmiers reconnaissent le rôle important de la famille dans le maintien de la santé et la guérison en utilisant une approche globale.
- ◆ XXe siècle: une approche centrée sur la personne
 - développement de la technologie médicale
 - passage des soins à domicile à un milieu hospitalier
- ◆ Depuis quelques décennies: de nouveau un intérêt pour les soins infirmiers à la famille

Conception en soins infirmiers

Toute situation de soin se structure au carrefour
de trois axes principaux

L'expérience santé
et les atteintes
qu'elle entraîne

La personne-famille et
son histoire

Épisode de soins

L'entourage social
et environnement



Famille

◆ Définition

- groupe d 'individus liés par un **attachement émotif profond et par un sentiment d 'appartenance** au groupe et qui s 'identifient comme étant membres de la famille

◆ Configuration

- monoparentale
- biparentale
- recomposée
- homosexuelle

(Wright, Watson & Bell; 1990)



Pourquoi une approche systémique familiale en pédiatrie?

- ◆ Études et observations cliniques démontrent que la maladie d'un enfant peut créer du stress au sein de la famille et susciter une certaine désorganisation de celle-ci et que, de plus la dynamique familiale influe grandement sur l'évolution de la santé

(Duhamel, 1995)



Pourquoi une approche systémique familiale en pédiatrie?

- ◆ « La famille peut être une source de stress ou de soutien dans l'évolution d'une problématique de santé ».

(Campbell, 1987; Duhamel, 1995)



Quelques principes de l'approche familiale

- ◆ L'infirmière est en position stratégique afin d'aider la famille à composer avec l'hospitalisation de leur enfant

Pourquoi une approche systémique familiale en pédiatrie?

« Il est donc primordial de bien comprendre le lien entre une problématique de santé et le contexte familial ou social du patient afin d'accroître l'efficacité des interventions infirmières. »





Quelques principes de l'approche familiale

- ◆ Une relation significative entre les infirmières et les familles peut influencer l'expérience de santé de l'enfant et sa famille afin de les aider à comprendre ce qui leur arrive, à composer avec la problématique de santé et l'hospitalisation afin d'augmenter leur bien-être



Pourquoi implanter cette approche ?

- ◆ **Besoin ressenti par les infirmières**
 - Progrès technologique et augmentation de la complexité des soins
 - Accroissement du nombre de familles souffrantes et de situations de crise
- ◆ **Besoins manifestés par les familles**
 - Peu de soutien psychologique
 - Frustration et colère



Les buts visés

- ◆ Intervenir plus efficacement auprès des familles souffrantes.
- ◆ Offrir un soutien physique ET psychologique aux familles.
- ◆ Utiliser un cadre de référence (modèle de Calgary) pour améliorer le processus de regroupement des données et la conception de plans d'interventions.



Impact d 'une problématique de santé sur la dynamique familiale

- ◆ Plan cognitif
- ◆ Plan émotif
- ◆ Plan des activités quotidiennes
- ◆ Plan des relations interpersonnelles

(Chesler & Barbarin, 1987; Duhamel, 2001; 1995)



Plan cognitif

- ◆ Signification du problème
 - facteur le plus déterminant / stress
 - maladie menaçante à la vie vs maladie chronique
- ◆ Croyances
 - nature de la problématique de santé
 - Étiologie
 - Pronostic
 - Traitement
 - Rôle des professionnels de la santé
 - Rôle du patient et de la famille



Plan cognitif

- ◆ Imprévisibilité ou incertitude
- ◆ Ambiguïté
- ◆ Instabilité des conditions de santé
- ◆ Information & enseignement
 - insuffisant vs submergé
 - claire vs incompréhensible
 - stress influe sur la compréhension et rétention
 - moment

(Duhamel, 2001;1995)



Plan émotif

- ◆ Anxiété, peur
 - condition de santé
 - ex: greffe période instabilité
 - douleur
 - milieu hospitalier
 - environnement: isolement
 - technologie
 - nombre d'intervenant, rotation du personnel, ambiguïté dans les rôles

(Duhamel, 2001; 1995)



Plan émotif

- ◆ Culpabilité
 - transmission d'une maladie héréditaire
 - accident automobile
 - rôle
- ◆ Frustration
 - divergence d'opinion
 - fratrie envie l'attention donnée à l'enfant
- ◆ Impuissance / perte du sentiment de maîtrise, perte du rôle



Plan des activités quotidiennes

- ◆ Réorganisation des rôles et des tâches
 - ex: famille qui nous arrive de l'extérieur
- ◆ Intégration des soins à l'enfant
 - ex: annonce au Dx : « Je ne saurai pas quoi surveiller, je ne suis pas infirmière »
- ◆ Modification des habitudes de vie
- ◆ Préoccupation financière



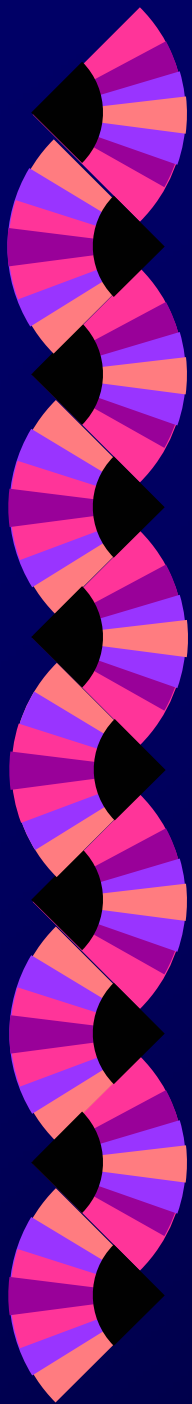
Plan des relations interpersonnelles

- ◆ Relation conjugale
- ◆ Relation parent-enfant
 - perte du rôle de parent
 - manque d'intimité
 - système de soutien le plus important pour l'enfant et ceux-ci sont les plus touchés



Réactions de l'enfant

- ◆ Anxiété, insécurité, culpabilité, colère.
- ◆ Mécanismes de défense ; régression, retrait, rébellion.
- ◆ Besoin de sécurité important (maintien des habitudes et de la discipline).
- ◆ Besoin de soutien et d'informations.

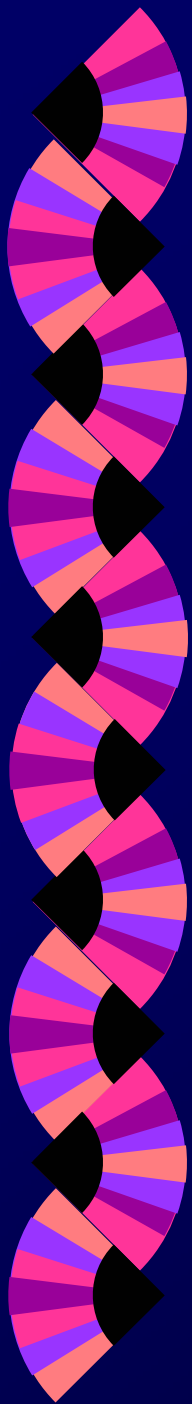


◆ NOURRISSON:

- ne comprend pas mais très perturbé par changements de routine.

◆ TROTTINEUR:

- perçoit les rx de ses parents.
- craintes = interventions (procédures intrusives), immobilisations, séparation.
- réagit avec agressivité et résistance .



◆ PRÉ-SCOLAIRE :

- saisit un peu ce qu'est une maladie.
- pensée magique (culpabilité).
- peur de la mutilation.

◆ SCOLAIRE :

- comprend la maladie et développe bcp de craintes.
- important de garder contact social (école).



ADOLESCENT:

- définit la maladie en terme de symptômes.
- peur de perdre le contrôle.
- parfois incapable de communiquer (↓ soutien émotionnel).
- difficulté à composer avec la dépendance (impliquer dans les décisions).
- image corporelle (alopécie).





La fratrie

- ◆ Solitude, culpabilité, jalousie, colère, peur, dépression.
- ◆ Troubles ψ somatiques, difficultés scolaires, comportements perturbants.
- ◆ Besoin d'informations et de soutien.



Plan des relations interpersonnelles

- ◆ Relations avec l'entourage
 - isolement vs soutien
- ◆ Relation avec les intervenants
 - confiance vs méfiance
 - source de frustration vs soutien



**Stress
anxiété**

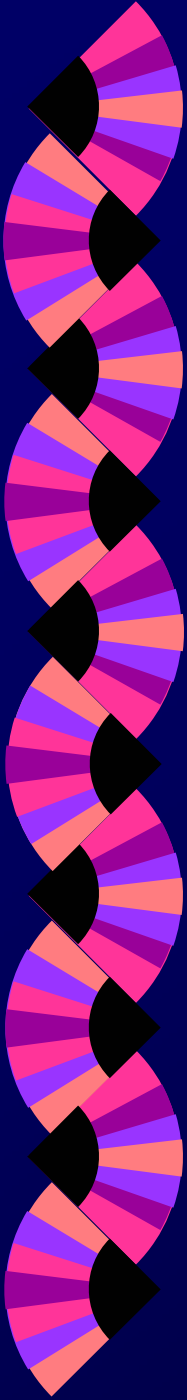
Influence de la dynamique familiale sur la problématique de santé

- ◆ Soutien ou absence de soutien



- ◆ rôle tampon

- évolution de la problématique de santé
- meilleure adaptation
- meilleure estime de soi
- meilleure fidélité au traitement

- 
- ◆ La recherche nous a démontré une corrélation positive entre la participation des parents aux soins de l'enfant et bien-être de l'enfant

-  stress, du temps de séjour, de morbidité et des comportements perturbateurs

(Kasper & Nyammathi, 1988)



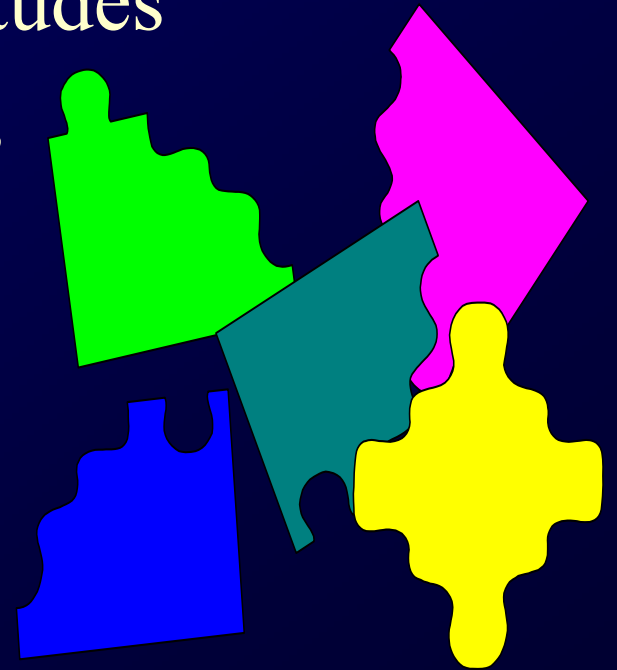
Besoins

- ◆ D'être informé et renseigné
 - comprendre l'expérience de santé
 - familiarisation de l'environnement
 - comprendre les changements interpersonnels
- ◆ D'être re-assuré
- ◆ D'avoir confiance
- ◆ D'être respecté
- ◆ De soutien familial
- ◆ De soutien social

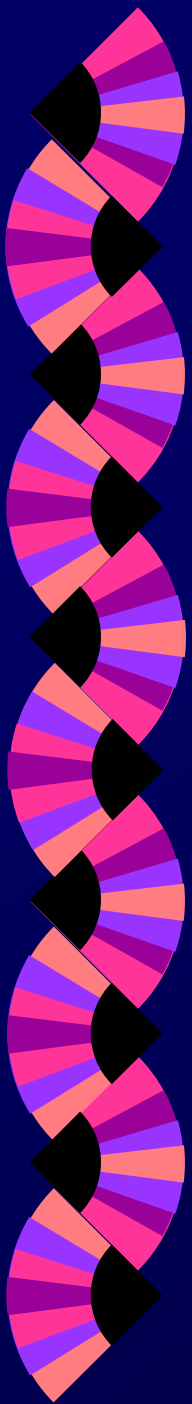
(Reenick, 1987)

Identifier les besoins

- ◆ Structure familiale (génogramme et écocarte)
- ◆ Préoccupations et inquiétudes
- ◆ Croyances et perceptions
- ◆ Rôles et règles
- ◆ Ressources d'adaptation
- ◆ Relations de la famille avec les professionnels de la santé



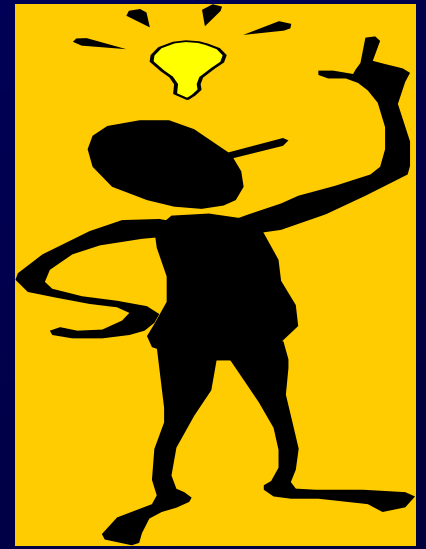
(Duhamel, 2001; 1995)



Modèles

- ◆ D'analyse familiale de Calgary
(CFAM) (WRIGHT & LEAHEY, 1984)

- ◆ D'interventions familiales de Calgary
(CFIM); (WRIGHT & LEAHEY, 1994)



CFAM

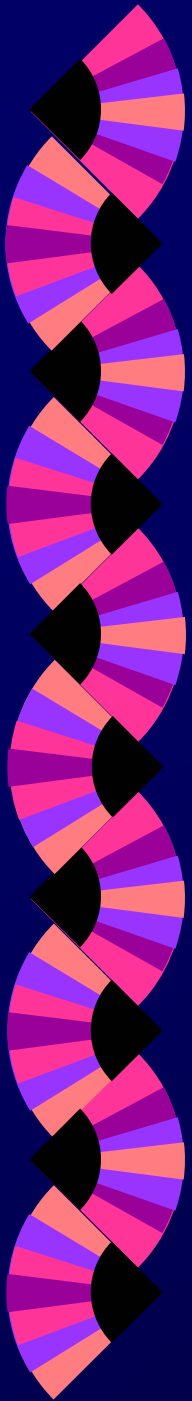
◆ Génogramme

- ◆ Structure familiale
- ◆ Étapes du cycle de la vie familiale
- ◆ Fonctionnement familial

◆ Écocarte

- ◆ Décrit les liens de la famille avec les ressources externes

(WRIGHT & LEAHEY, 1984)





Évaluation familiale

◆ *Évaluation
de la
structure*

- ◆ **Interne**
 - composition de la famille
 - sous-système
 - frontière
- ◆ **Externe**
 - famille élargie
- ◆ **Contextuelle**
 - culture
 - religion
 - environnement



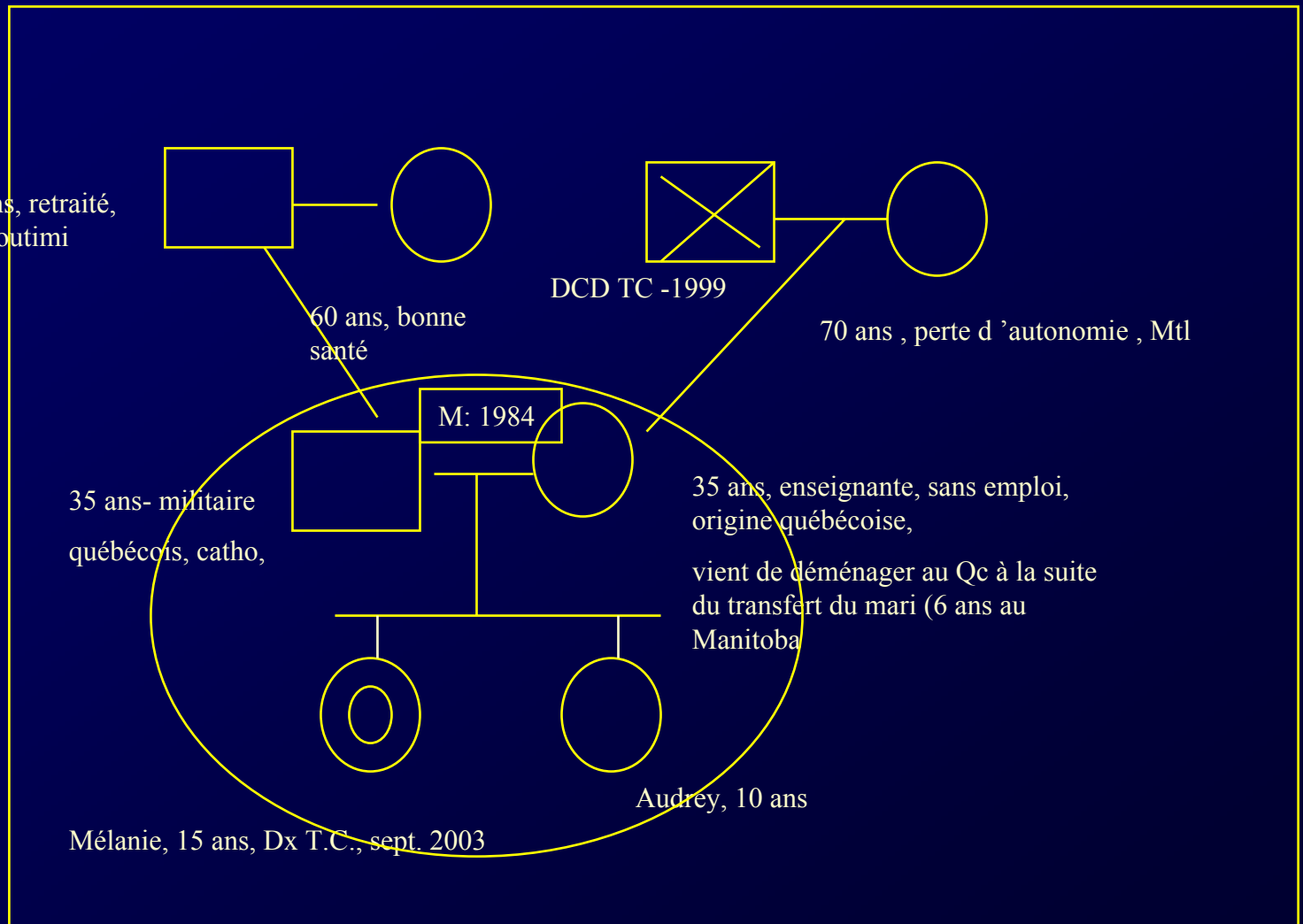
Histoire de cas (fictive)

Composition de la famille

La famille se compose du père Thomas, 35 ans, militaire, de la maman Lucie, 35 ans, enseignante, des enfants Mélanie, 15 ans et Audrey, 10 ans. Famille d'origine québécoise qui a vécu 6 ans au Manitoba.

Famille vivant plusieurs sources de stress soit le récent diagnostic chez Mélanie, le transfert de la famille au Québec. De plus, la mère nous rapporte que sa fille exprime de la colère liée à la perte de ses amis.

Génogramme





Cycle de la vie familiale

◆ Étapes (6)

- le jeune adulte
- la formation du couple
- la famille avec des jeunes enfants
- ***la famille avec des adolescents***
- la famille lors du départ des adolescents
- les parents à la période de la retraite



Famille avec des adolescents

Caractéristique

- Transition très palpitante et exténuante dans la vie familiale

◆ *Tâches*

- second souffle dans l'établissement des priorités de couple et de carrière
- attention à donner à des parents vieillissants

(Wright & Leahy, 1994; Paul, 1993)

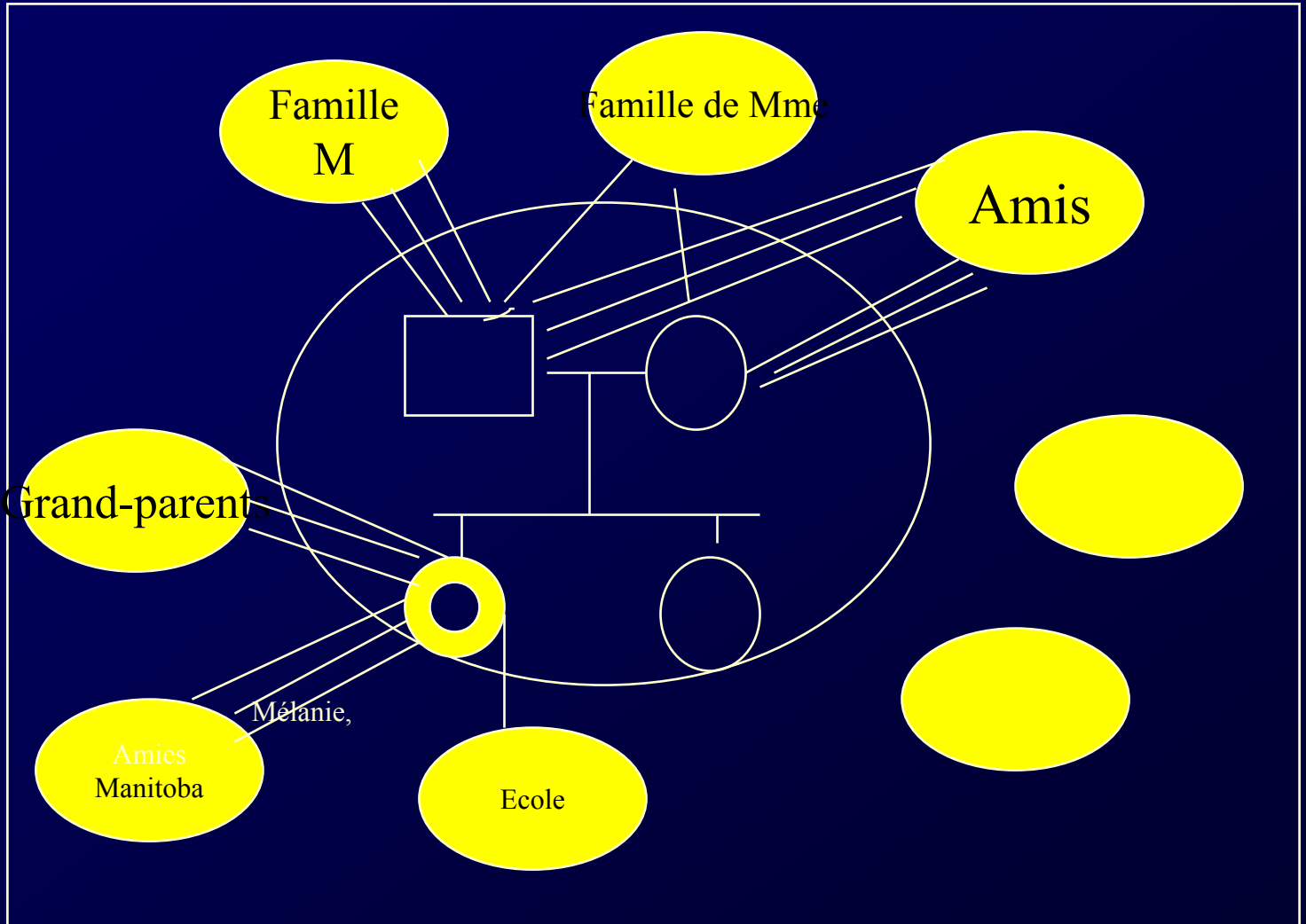
Écocarte

- ◆ Les liens significatifs que chaque membre de la famille entretient avec l'extérieur donc son environnement



(Wright & Leahy, 1994 ; Duhamel, 1995)

Écocarte





Fonctionnement familial

◆ Instrumental

- Activités de la vie quotidienne

◆ Expression

- communication
 - émotionnelle
 - non-verbale
 - circulaire
- résolution de problèmes
- rôles
- influences
- croyances
- coalition-alliances

(Wright & Leahy, 2000; 1994; 1984; Duhamel, 1995)



CFIM

Outil clinique d'intervention familial basé sur une approche systémique.

Les interventions systémiques visent à promouvoir, à améliorer et à soutenir le fonctionnement de la famille dans les trois domaines de fonctionnement soit cognitif, affectif ou comportemental

(Wright & Leahey, 2000;1994)



CONVERSATION THÉRAPEUTIQUE

◆ *But:*

- Favoriser un échange d'information afin d'aider la famille à trouver ses propres solutions
- Offrir des pistes de réflexion



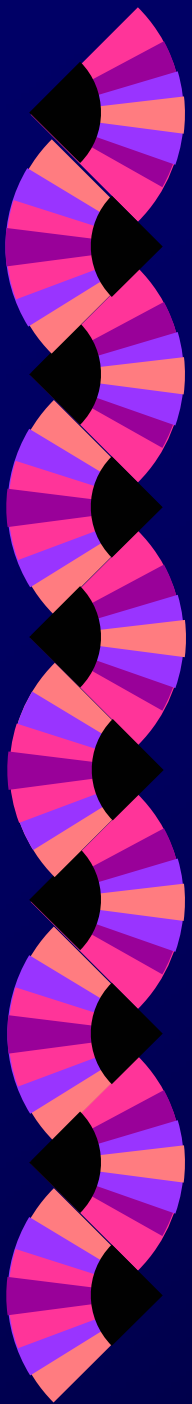
CFIM

- ◆ Établir une relation de confiance
- ◆ Narration de l'expérience de la maladie
- ◆ Reconnaissance des forces et des ressources
- ◆ Enseignement & information
- ◆ Questions circulaires
- ◆ Normalisation des émotions
- ◆ Offrir du répit

(Wright & Leahey, 2000,;1994; Duhamel, 1995)

Maximiser les premières 60 secondes lors des rencontres

- ◆ Se présenter
- ◆ Faire un contact visuel; donner la main
- ◆ Sourire
- ◆ Démontrer un intérêt vis-à-vis la famille





Narration de l'expérience de la maladie

Nous renseigne sur l'expérience unique de chaque membre et met en lumière leurs perceptions, leurs croyances et finalement, leurs ressources.

Permet de valider leurs émotions et d'explorer leur influence



Questions Circulaires

Axées sur les différences

Explorent les différences entre les personnes, les relations, le temps, les idées, et croyances

Ex: Quel information serait la plus utile pour vous pour la gestion de la médication de votre fille?



Questions Circulaires

Axées sur les réactions aux comportements

Explorent le comportement d'un membre de
la famille sur un autre membre

Ex: Qu'est-ce que vous savez sur les effets de
la maladie chez votre enfant?



Questions Circulaires

Axées sur le futur

Explorent les options, les alternatives ou
signification de la famille dans le futur

EX: Qu'est-ce qui serait la pire chose pour vous
lors du retour à domicile?



Questions

- ◆ Comment puis-je être **le plus** aidante pour vous aujourd'hui ?
- ◆ Si vous aviez une question à me poser quelle serait-elle?
- ◆ Lors de la dernière semaine, quels sont les interventions des infirmières qui ont été **les plus** aidantes? Et les moins aidantes?



Questions

- ◆ Qu'est-ce qui est **le plus** difficile pour vous à ce moment ?
- ◆ Qu'est-ce qui est **la plus** grande préoccupation de votre conjoint ?
- ◆ Quels sont **les plus** grands changements que vous avez notés dans votre famille depuis l'annonce du Dx de votre fille?
- ◆ Qui a **le plus** de difficulté à s'ajuster aux changements dans la famille ?



Identification des forces et des ressources

- ◆ Chaque famille possède des forces
- ◆ Famille vit de l'anxiété et peut se questionner sur leur propre habileté (sentiment de compétence)
- ◆ Influe sur l'espoir



Enseignement & information

- ◆ Précise certains phénomènes afin de diminuer l'incertitude et l'anxiété et redonner un sens de maîtrise sur la vie

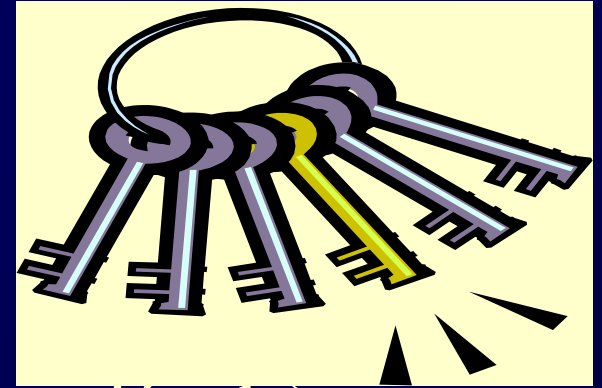
(Spiegel & al. 1981)



Offrir du répit

- ◆ «Questions -interventions (porte à réflexion)
- ◆ Comment vous accordez-vous des moments de répit ces jours-ci?
- ◆ Quels seraient les avantages de vous reposer un peu et de laisser un bénévole prendre soin de votre enfant pour la prochaine heure (un membre de votre famille) »

Questions clés

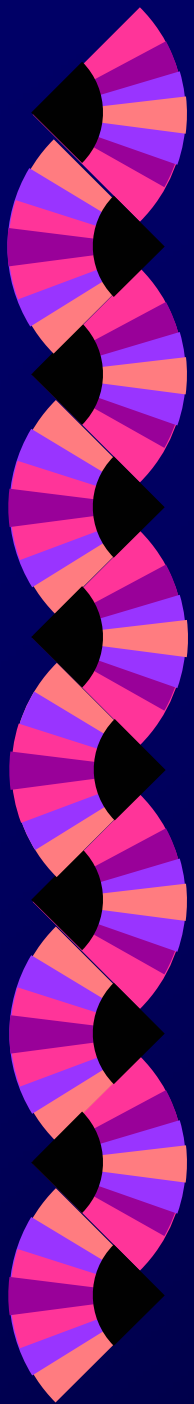


- ◆ Quel est le plus grand défi (ou inquiétude) pour la famille?
- ◆ Qui, dans la famille est le plus affecté par la maladie et comment le démontre-t-il/elle?
- ◆ Qui vous aide le plus à composer avec ce plus grand défi?
- ◆ De quelles informations auriez-vous le plus besoin maintenant?
- ◆ Comment les infirmières peuvent-elles le plus vous aider?

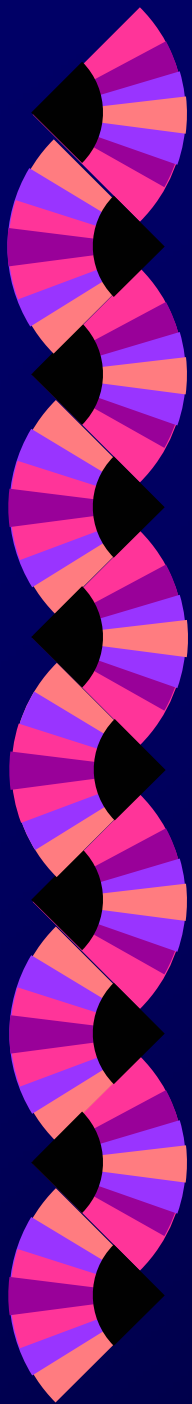


Collecte de données

- ◆ **Connaissance et croyances**
 - Comment pouvez-vous m'expliquer la maladie de votre enfant ? (poser aussi la question à l'adolescent)
 - Avez-vous des inquiétudes face aux traitements, retour à domicile?
- ◆ **Expérience antérieure concernant la maladie**
 - Quel est votre expérience en ce qui a trait à la maladie? (père de Mme est décédé d'une même maladie)



- ◆ Au cours de la dernière année, avez-vous vécu plusieurs sources de stress?
 - « Perte d 'autonomie d'un de mes parents »
- ◆ Comment cette expérience influence sur votre vécu actuellement? (...)
- ◆ Quel est le plus grand défi pour vous pour cette hospitalisation?
 - « Accompagner ma fille dans cette étape alors qu 'elle vit beaucoup de colère »
- ◆ Qui vous aide le plus à composer avec ce plus grand défi? (...)



- ◆ Quel type d' informations auriez-vous le plus besoin maintenant?
 - « Surveillance des effets liés à la chimio. lors du retour à domicile
 - Comment aider ma fille à diminuer sa colère »

- ◆ Comment les infirmières peuvent-elles le plus vous aider?
 - « En m'informant des changements dans l'état de santé de ma fille »



Hypothèses

- ◆ Génogramme
- ◆ Cycle de développement de l'adolescente et familiale
- ◆ L'écocarte

AVEC



- ◆ lien avec la problématique de santé



Et le temps

Avons-nous raison d'affirmer que nous manquons de temps pour utiliser une telle approche?

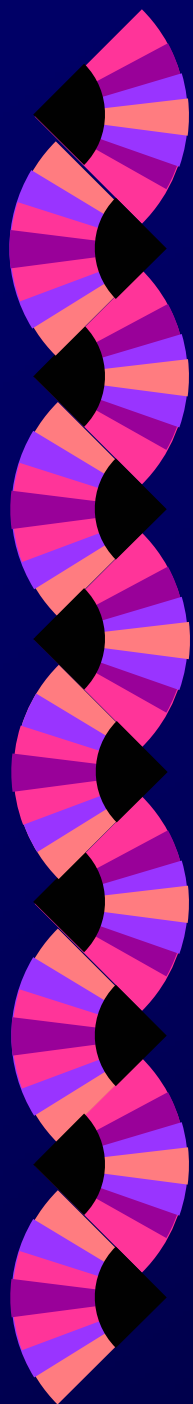
- ◆ Lorsque les besoins et préoccupations de la famille sont négligés, les infirmières consacrent alors leur temps à assister certains membres de la famille devenus furieux ou désespérés pour ne pas avoir reçu le soutien dont ils avaient besoin. L'implication des membres de la famille tout au long de l'hospitalisation peut prévenir les conflits qui détruisent la relation thérapeutique.

(Tapp, 2000)

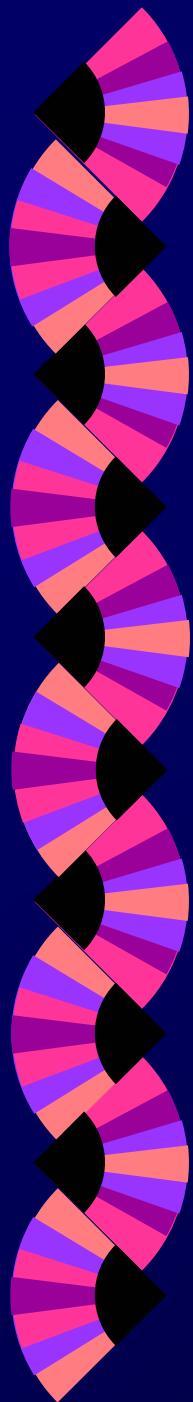


Références

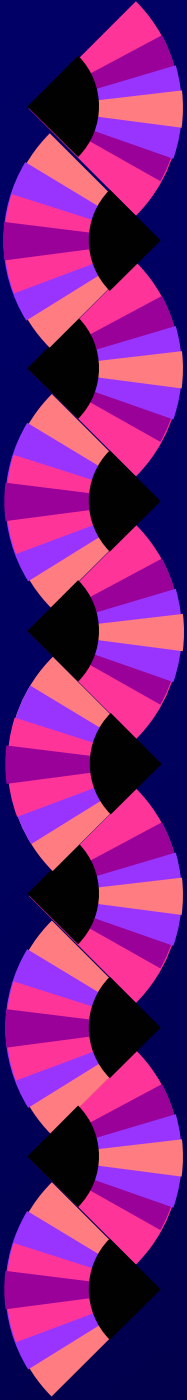
- ◆ Campbell, T.L. (1987). *Family's impact on health: A critical review and annotated bibliography*, Mental Health Service System Reports, U.S. Department of health and Human Services, Rockville, Maryland.
- ◆ Collières, M.F. (1984). « La créativité dans le rôle propre infirmier », *Répertoire des textes du cours Intervention planifiée en soins infirmiers*, Université Laval.
- ◆ Chesler, M.A. & Batrbarin, O.A » (1987). *Childhood Cancer and the Family*, New York: Brunner / Mazel Publishers.

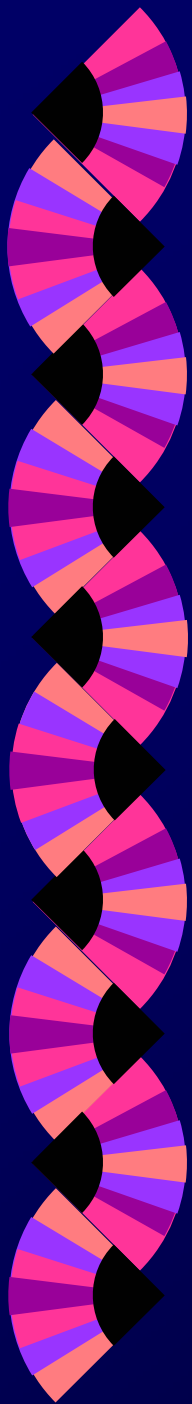


- ◆ Duhamel, F. (2001). « Les soins à la famille en oncologie: les croyances au cœur de la communication », communication présentée à CANO, Québec.
- ◆ Duhamel, F. (1995). *La santé et la famille, une approche systémique en soins infirmiers*. Montréal: Gaétan Morin Éditeur.
- ◆ Duhamel, F. (1994). « Le génogramme l’outil d ’intervention familiale », *Gésiqualité*, 12 (2), 1-6
- ◆ Kasper, J., Nyammathi, A. (1988). « Parents of children in the paediatric intensive care unit: what are their needs? » *Heart and Lung*, 17, 574-581



- ◆ Michaud, C., Pelchat, D. (1994). « L'analyse des familles », *Gésiqualité*, 2-4
- ◆ Paul, D.(1993). « Les étapes du cycle familiale », *Nursing Québec*, 13 (4), 32-39.
- ◆ Reenick, J. (1987). « The needs of parents with a child in a paediatric intensive care unit ». Master Thesis. Toronto. Nursing Faculty. University of Toronto.
- ◆ St-Denis, Y., Popiea, Coutu-Wakulcyk, G. (2000). « La famille-cliente en services de santé: une approche systémique ». *Reflets 6 (1)*, printemps, 180-190.

- 
- ◆ Spiegel, D., Bloom, J.R. & Yalom, I.D. (1981). «Group support for patients with metastatic cancer». *Arch Gen Psychiatry*, 38 (5), 527-533.
 - ◆ Tapp, D. (2000), « Family nursing in the fast lane: Therapeutic conversations that count ». *Canadian Nurse*, 96 (6), 29-32
 - ◆ Wright, L.M. & Leahey, M. (2000). *Nurses and Families: A guide to Family Assesment and Intervention*, 3e edition, Philadelphie: F.A. Davie.
 - ◆ Wright, L.M. & Leahey, M. (1994). *Nurses and Families: A guide to Family Assesment and Intervention*, 2e edition, Philadelphie: F.A. Davie.



- ◆ Wright, L.M. & Leahey, M. (1984). *Nurses and Families: A guide to Family Assesment and Intervention*, Philadelphie: F.A. Davie.
- ◆ Wright, L.M., Watson, W.L.,& Bell, J.M. (1996). *Beliefs: The heart of healing in famalies and illness*. New York: Basic Books.