

2 m 11. 3128.6

✓. 004
11497 398

Université de Montréal

**L'impact de la douleur sur la qualité de vie d'enfants et d'adolescents étant
sous traitement contre le cancer et suivis sur une base externe**

par

Isabelle Taillefer

Faculté des Sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
Maître ès sciences (M.Sc.)
en sciences infirmières

Septembre 2003

© Isabelle Taillefer 2003



WY

5

U58

2004

v.004

Direction des bibliothèques

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.



Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

**L'impact de la douleur sur la qualité de vie d'enfants et d'adolescents étant
sous traitement contre le cancer et suivis sur une base externe**

Présenté par :

Isabelle Taillefer



a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Louise Bouchard, inf., PhD., président-rapporteur
Sylvie Le May, inf., PhD., directrice de recherche

France Dupuis, inf. M.Sc., membre du jury

Mémoire accepté le :




Sommaire

Sur le continuum de la maladie, tous les enfants et adolescents atteints de cancer vivent éventuellement de la douleur. Lorsque non soulagée, la douleur influence négativement la qualité de vie. Toutefois, la littérature traitant davantage des personnes ayant antérieurement souffert d'un cancer, l'investigatrice désire explorer l'impact de la douleur sur la qualité de vie d'enfants et d'adolescents actuellement sous traitement contre cette maladie. Une grande proportion de cette clientèle recevant maintenant leurs traitements en externe, la gestion de leur douleur relève essentiellement de leurs parents. Selon des études faites auprès d'autres clientèles, la douleur gérée par les parents ne seraient pas adéquatement soulagée. Ainsi, l'investigatrice veut documenter et évaluer l'efficacité des pratiques parentales de soulagement de la douleur destinées aux enfants et adolescents atteints de cancer et suivis en externe.

Le but de l'étude consiste à explorer l'impact de la douleur sur la qualité de vie d'enfants et d'adolescents atteints de cancer et suivis sur une base externe.

Le cadre de référence de l'étude comprend le modèle d'adaptation de Roy et la théorie de Ferrell sur l'impact de la douleur sur la qualité de vie. Le devis de cette recherche quantitative est descriptif corrélationnel. L'échantillon est composé de 28 enfants et adolescents sous traitement contre le cancer suivis en externe dans un centre hospitalier pédiatrique québécois, et un de leur parent. Divers outils ont été utilisés : une échelle visuelle analogue et l'échelle des visages analogues de Wong et Baker pour évaluer la douleur, un journal de bord, l'échelle « Pediatric



Oncology Quality Of Life Scale », pour mesurer la qualité de vie et un questionnaire médical et socio-démographique.

Les résultats démontrent que la qualité de vie des sujets tend à être influencée par l'intensité de leur douleur, leur âge et le délai depuis le diagnostic. De plus, les résultats indiquent que les parents utilisent principalement des méthodes non pharmacologiques de soulagement de la douleur. Par ailleurs, malgré l'inefficacité de près de la moitié des interventions parentales, la majorité des parents soutiennent ne pas nécessiter d'aide face au soulagement de la douleur de leur enfant.

En conclusion, alors que la douleur que vivent les enfants et adolescents atteints de cancer semble nuire à leur qualité de vie, celle-ci n'est pas soulagée de façon optimale par leurs parents.




Table des matières

Sommaire	III
Dédicaces	XII
Remerciements	XIII
Introduction	1
Chapitre I Le problème	4
Le but de l'étude	12
Les questions de recherche	12
Chapitre II La revue des écrits	13
La douleur chez l'enfant et l'adolescent en oncologie	14
Les définitions de la douleur	15
La douleur reliée au cancer en pédiatrie	15
La douleur reliée aux traitements en pédiatrie	16
La douleur reliée aux procédures en pédiatrie	16
Le soulagement de la douleur chez les enfants et les adolescents suivis sur une base externe	20
L'impact de la douleur sur la qualité de vie	22
L'effet confondant de l'expérience du cancer	27
Le cadre de référence	30
Le modèle de l'adaptation de Roy	30
La théorie de Ferrell sur l'impact de la douleur sur la qualité de vie.....	32

Chapitre III	La méthode	36
	Le devis de recherche	37
	La définition des concepts	37
	La douleur	37
	La qualité de vie	38
	L'échantillon	38
	Les instruments de mesures	39
	Les mesures de la douleur	39
	Le journal de bord : caractéristiques de la douleur à domicile et son soulagement	42
	La mesure de la qualité de vie	45
	Le questionnaire médical et socio-démographique	48
	Les procédures pour la collecte de données	49
	Les analyses statistiques	53
	Les analyses principales	53
	Les analyses complémentaires	53
	Les limites de l'étude	54
	L'éthique	55
Chapitre IV	Les résultats	57
	Les caractéristiques de l'échantillon	58
	Les scores d'intensité de la douleur	63
	Les résultats sur la qualité de vie selon l'échelle POQOLS	66
	La relation entre l'intensité de la douleur et la qualité de vie	67
	La relation entre l'âge de l'enfant ou de l'adolescent et la qualité de vie	68

La relation entre le délai depuis le diagnostic et la qualité de vie	68
Les caractéristiques de la douleur	69
Les interventions parentales pour le soulagement de la douleur	70
L'expérience de la douleur – journal de bord -	72
Les perceptions des parents face aux moyens utilisés pour soulager la douleur de leur enfant	76
Chapitre V La discussion	81
Les caractéristiques de l'échantillon et difficultés de recrutement	82
Les mesures de la douleur et de la qualité de vie.....	83
La douleur vécue par les enfants et les adolescents.....	85
Les interventions parentales pour le soulagement de la douleur	91
Les perceptions des parents face aux moyens utilisés pour soulager la douleur de leur enfant	95
L'impact de la douleur sur la qualité de vie	97
Les limites de l'étude	100
Les recommandations	103
Les recommandations pour la pratique	104
Les recommandations pour la recherche	105
Les recommandations pour l'enseignement	107
Conclusion	109
Références	112

Annexes	125
Annexe A	125
Échelle des visages analogues de Wong et Baker	126
Annexe B	127
Échelle visuelle analogue	128
Annexe C	129
Échelle de la qualité de vie « Pediatric Oncology Quality Of Life Scale » (POQOLS)	130
Annexe D	132
Journal de bord	133
Annexe E	137
Questionnaire médical et socio-démographique	138
Annexe F	141
Formulaire de consentement	142

Liste des tableaux

Tableau 1 : Définitions et descriptions de la qualité de vie	23
Tableau 2 : Évaluation de la perception de la douleur selon les groupes d'âge	42
Tableau 3 : Caractéristiques de l'échantillon d'enfants, d'adolescents et des parents	59
Tableau 4 : Sexe des enfants et des adolescents	60
Tableau 5 : Groupe d'âge des enfants et des adolescents	60
Tableau 6 : Délai depuis le diagnostic	60
Tableau 7 : Statut d'emploi des parents répondants au début de la recherche	61
Tableau 8 : Statut d'emploi des parents répondants avant l'apparition de la maladie	61
Tableau 9 : Revenu familial annuel	62
Tableau 10 : Prescription d'analgésie	62
Tableau 11 : Type d'analgésie prescrite	63
Tableau 12 : Intensité de la douleur actuelle telle que rapportée par les enfants et les adolescents	64
Tableau 13 : Intensité de la douleur actuelle telle que rapportée par les parents répondants	64
Tableau 14 : Intensité de la douleur moyenne au cours des deux dernières semaines selon les parents répondants	65
Tableau 15 : Intensité de la pire douleur au cours des deux dernières semaines selon les parents répondants	65

Tableau 16 : Distribution des sujets selon l'intensité de leur pire douleur au cours des deux dernières semaines selon les parents répondants (première entrevue)	66
Tableau 17 : Scores pour la qualité de vie	67
Tableau 18 : Nombre de jours de douleur entre T ₁ et T ₂	69
Tableau 19 : Fréquence des doses de chacune des méthodes pharmacologiques utilisées par le parent entre T ₁ et T ₂	70
Tableau 20 : Fréquence des méthodes non pharmacologiques utilisées par le parent entre T ₁ et T ₂	71
Tableau 21 : Fréquence des causes de la douleur des enfants et des adolescents selon les parents répondants	73
Tableau 22 : Fréquence des sites de la douleur des enfants et des adolescents selon les parents répondants	74
Tableau 23 : Efficacité des méthodes de soulagement de la douleur selon les parents répondants	76
Tableau 24 : Moyens pour soulager la douleur avec lesquels les parents se sentent à l'aise	77
Tableau 25 : Moyens avec lesquels les parents se sentent moins à l'aise	78
Tableau 26 : Moyens avec lesquels les parents aimeraient avoir de l'aide	79

Liste des figures

Figure 1 : L'impact de la douleur sur la qualité de vie	33
Figure 2 : Méthodes de collecte de données pour l'évaluation de la douleur et de la qualité de vie	52

Je dédie cet ouvrage à tous les membres de ma famille, à Pascal, l'homme de ma vie, pour son amour, ses encouragements et sa patience, à mon fils qui verra le jour d'ici quelques semaines, ainsi qu'à mes parents et à mes sœurs pour leur soutien perpétuel, leurs encouragements et leur affection sans borne !

Remerciements

Certaines personnes m'ont grandement aidée dans l'élaboration et la réalisation de ce mémoire et je désire les remercier sincèrement.

Je tiens à remercier Madame Marie-Christine Bournaki, Ph.D., qui a été ma directrice de mémoire pendant les trois premières années de mon cheminement, pour son encadrement académique et sa rigueur. Je désire aussi remercier chaleureusement Madame Sylvie Le May, Ph.D., qui a accepté de relever le défi, de remplacer Madame Bournaki à titre de directrice de mémoire, pour sa disponibilité, sa compréhension, ses conseils et pour m'avoir permis de terminer ce fastidieux projet. Je remercie également le statisticien, M. Charles Dupont pour avoir effectué l'analyse de mes données.

Je souhaite signifier toute ma gratitude aux enfants et adolescents atteints de cancer et à leurs parents qui ont participé à l'étude, et qui vivent jour après jour avec cette terrible maladie. Un merci également à toute l'équipe de la clinique externe d'hémo-oncologie de l'Hôpital Ste-Justine, les infirmières, médecins, préposées aux bénéficiaires, pharmaciens, réceptionnistes et responsable de la salle de jeux qui m'ont appuyée tout au long de ma collecte de données et ce, autant pour le recrutement des sujets que pour le soutien qu'ils m'ont apporté.

Finalement, je désire souligner toute l'aide et le soutien que Pascal, mon conjoint m'a apportés, et ce, autant par sa patience, son amour que par ses petites attentions si appréciées. À mon fils, qui, malgré qu'il ne viendra au monde que dans quelques semaines m'a donné le coup de pouce et le courage qu'il me manquait

pour terminer mon mémoire. Encore une fois, je tiens à remercier mes parents, pour leur confiance en moi, leurs encouragements et leur aide si importante pour assurer mon éducation ! Je vous en serai éternellement reconnaissante. Des remerciements sont également adressés à mes deux sœurs, Roxane et Maryse pour leur soutien et leur précieuse complicité ! Je vous aime tous du plus profond de mon cœur, encore merci.

Introduction

Alors que la douleur touche tous les enfants et les adolescents atteints de cancer, cette dernière, lorsqu'elle n'est pas soulagée, entraîne une diminution de la qualité de vie. Cependant, le lien entre la douleur et la qualité de vie des enfants et des adolescents en traitement contre le cancer a été peu exploré. Conséquemment, la relation entre ces deux concepts se doit d'être étudiée.

Par ailleurs, suite à l'avancement des connaissances par rapport au traitement contre le cancer, de plus en plus d'enfants et d'adolescents atteints peuvent recevoir leurs traitements sur une base externe. Dans ce cas, ce sont principalement les parents qui sont responsables du soulagement de la douleur de leur enfant. Or, selon certains auteurs, la douleur gérée par les parents ne seraient pas adéquatement soulagée. Ainsi, il est pertinent dans le cadre de cette étude de documenter et d'évaluer l'efficacité des pratiques de soulagement de la douleur utilisées par les parents d'enfants et d'adolescents atteints de cancer suivis sur une base externe.

Le but de cette étude descriptive consiste à explorer l'impact de la douleur sur la qualité de vie d'enfants et d'adolescents atteints de cancer et suivis sur une base externe.

Le premier chapitre traite de l'énoncé du problème et présente le but de l'étude ainsi que les questions de recherche. Le deuxième chapitre présente diverses définitions et descriptions de la douleur et de la qualité de vie. Les études recensées sur les différents types de douleur touchant les enfants et les

adolescents atteints de cancer, le soulagement de la douleur chez ces derniers lorsqu'ils sont suivis sur une base externe, l'impact de la douleur sur la qualité de vie et l'effet confondant de l'expérience du cancer s'y retrouvent également. De plus, ce chapitre comprend le cadre de référence et les limites de l'étude. Le troisième chapitre traite de la méthode utilisée alors que le quatrième présente les résultats obtenus. Dans le cinquième chapitre, on discute de ces résultats en fonction des écrits et du cadre de référence, des caractéristiques de l'échantillon et des difficultés de recrutement rencontrées par l'investigatrice ainsi que des limites de l'étude. Toujours dans le cinquième chapitre, on commente les mesures de la douleur et de la qualité de vie. Finalement, des recommandations pour la clinique, la recherche et l'enseignement sont présentées.

Chapitre I
Le problème

Les enfants et les adolescents atteints de cancer rapportent régulièrement des expériences de douleur (Elliott, Miser, Dose, Betcher, O'Fallon, Ducos et al., 1991 ; Ljungman, Gordh, Sörensen et Kreuger, 1999 ; Ljungman, Gordh, Sörensen et Kreuger, 2000 ; Miser, Dothage, Wesley et Miser, 1987^a ; Miser, McCalla, Dothage, Wesley et Miser, 1987^b). En effet, selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 1998), 100 % des enfants et adolescents atteints de cancer vivent de la douleur à un moment ou à un autre de leur maladie. Plus spécifiquement, la douleur serait présente pour au moins 60 % des enfants au moment du diagnostic (Ljungman et al., 1999 ; Miser et al., 1987^b) et serait particulièrement fréquente (58 à 80 %) lors des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie (causée par exemple par les mucosites ou les douleurs abdominales) (Elliott et al., 1991 ; Ljungman et al., 1999 ; Miser et al., 1987^a). Enfin, pour près de 40 % des enfants, la douleur reliée aux procédures (causée par exemple par les ponctions lombaires, veineuses ou lors d'injections intramusculaires) serait considérée la pire (Ljungman et al., 1999). Quel qu'en soit le type (reliée au cancer, aux traitements ou aux procédures), le site (par exemple, la tête, la bouche ou les jambes) et la fréquence, une douleur d'intensité modérée persisterait chez presque le quart des enfants atteints de cancer (Ljungman et al., 1999).

Malgré qu'il soit connu que la douleur a un impact négatif sur la qualité de vie des adultes (Borrows et al., 1995 ; Ferrell et al., 1999 ; Ger et al., 1998 ; Portenoy et Lesage, 1999 ; Portenoy, Payne et Jacobsen, 1999 ; Serlin et al., 1995 ; Ward et al., 1998), le lien entre la douleur et la qualité de vie des enfants et des adolescents en traitement pour un cancer a été peu exploré. Par

conséquent, dans les pages qui suivent, ces deux concepts seront principalement vu indépendamment l'un de l'autre.

La douleur non soulagée entraîne une diminution de la qualité de vie (Borrows, Dibble et Miaskowski, 1995 ; Brown Hellsten, 2000 ; Ferrell, 1995 ; Ferrell, Juarez et Borneman, 1999 ; Portenoy et Lesage, 1999 ; Ward, Carlson-Dakes, Hughes, Kwekkeboom et Donovan, 1998). Selon Ferrell (1995), la douleur interfère avec les bien-être physique, psychologique, social et spirituel des individus. En effet, il est rapporté que la douleur serait responsable de troubles de sommeil chez près de 65 % des enfants atteints de cancer (Ljungman et al., 1999) et qu'elle interfèrerait avec l'humeur et la joie de vivre des adolescents et des adultes atteints de cette maladie (Ger, Ho, Wang et Cherng, 1998). Enfin, la douleur de l'enfant atteint de cancer affecte tous les membres de la famille (Ferrell, Rhiner, Shapiro et Dierkes, 1994), interfère dans les relations sociales avec autrui (Ger et al., 1998 ; Serlin, Mendoza, Nakamura, Edward et Cleeland, 1995), et provoque un questionnement d'ordre spirituel (Ferrell, 1995).

Peu de chercheurs ont étudié la qualité de vie d'enfants et d'adolescents atteints de cancer lorsqu'ils étaient en traitement. Celle-ci a été typiquement étudiée auprès d'enfants qui n'étaient plus en traitement depuis des mois, voire même des années ; ou auprès d'adultes qui avaient souffert d'un cancer durant leur enfance (Butler, Rizzi et Bandilla, 1999 ; Noll, Bukowski, Davies, Koontz et Kalkarni, 1993 ; Stuber, Christakis, Houskamp et Kazak, 1996 ; Stuber, Kazak, Meeske, Barakat, Guthrie, Garnier et al., 1997 ; Weigers, Chesler, Zebrack et Goldman, 1998) ; ou auprès d'enfants dont l'intervalle de temps, depuis le diagnostic, variait considérablement (Varni, Katz, Colegrove et Dolgin, 1995). Les écrits qui en traite rapportent qu'un mois post-diagnostic, la qualité de vie d'enfants

atteints de cancer est à son plus bas (Kazak, Penati, Brophy et Himelstein, 1998). De plus, ils soutiennent que les enfants sous traitements et diagnostiqués en deçà de neuf mois ont une qualité de vie plus faible comparativement à ceux qui ont terminé leurs traitements ou qui sont diagnostiqués depuis plus de deux ans (Goodwin, Boggs et Graham-Pole, 1994 ; Varni, Katz, Seid, Quiggins et Friedman-Bender, 1998). Toutefois, le lien avec la douleur n'y est pas mentionné. Ainsi, les connaissances sur la relation entre la douleur et la qualité de vie d'enfants et d'adolescents suivis pour un traitement contre le cancer sont limitées.

À l'opposé, l'impact du cancer dans la vie de l'enfant et de l'adolescent est un thème très abordé dans les écrits et pourrait avoir un effet confondant dans l'étude de l'impact de la douleur auprès de cette clientèle. Ainsi, le cancer aurait, selon certains, une influence négative sur différents aspects de la vie de l'enfant et de l'adolescent atteints, telle que l'image corporelle (Fritz et William, 1988 ; Hockenberry-Eaton et Benner, 1994 ; Zeltzer, Kellerman, Ellenberg, Dash et Rigler, 1980) et la performance académique (Hockenberry-Eaton et Benner, 1994 ; Reaman, Bonfiglio, Krailo, Tebbi, Leikin, Ettinger et al., 1993 ; Ross, 1989). Cependant, le cancer ne semble pas interférer de façon significative sur le concept de soi, pourtant relié à l'image de soi, et les relations avec les pairs (Noll, Bukowski, Davies, Rogosch et Kulkarni, 1991 ; Noll et al., 1993 ; Noll, Garstein, Vannatta, Correl, Bukowski et Davis, 1999 ; Stern, Norman et Zevon, 1993). Toutefois, les enfants et les adolescents atteints seraient plus isolés socialement que leurs pairs non atteints (Noll, Bukowski, Rogosch, LeRoy et Kulkarni, 1990 ; Noll et al., 1991 ; Noll et al., 1993). Finalement, étant donné les divergences et contradictions présentées dans la littérature traitant de la présence ou non de problèmes d'ordre émotionnel ou psychologique (anxiété, dépression et stress),

des conclusions relatives à l'impact du cancer chez l'enfant sont difficiles à tirer (Allen, Newman et Souhadi, 1997 ; Butler, Rizzi et Handwerger, 1996 ; Butler et al., 1999 ; Canning, Canning et Boyce, 1992 ; Noll et al., 1999 ; Stuber et al., 1996 ; Stuber et al., 1997 ; Von Essen, Enskär, Kreuger, Larsson et Sjödén, 2000 ; Worchel, Nolan, Wilson, Purser, Copelan et Pfefferbaum, 1988). Une étude permettant d'isoler, dans un contexte d'une expérience de cancer, l'influence de la douleur sur la qualité de vie, contribuerait à l'avancement des connaissances sur le vécu d'enfants et d'adolescents atteints de cancer.

Puisque la littérature abonde sur le sujet de la douleur, il est également essentiel dans la présente étude de tenir compte des facteurs pouvant influencer la douleur, tel que l'âge de l'enfant (Bournaki, 1997 ; Fradet, McGrath, Kay, Adams et Luke, 1990 ; Lander et Fowler-Kerry, 1991 ; Manne, Jacobsen et Redd, 1992 ; Van Cleve, Johnson et Pothier, 1996 ; Vessey, Carlson et McGill, 1994), le délai depuis le diagnostic de cancer (Ljungman et al., 1999) et les pratiques de soulagement de la douleur.

En effet, une corrélation négative existe entre l'âge des enfants et la douleur, en ce sens que les enfants plus jeunes rapportent des douleurs d'intensité plus élevée (Bournaki, 1997 ; Fradet et al., 1990 ; Lander et Fowler-Kerry, 1991 ; Manne et al., 1992 ; Van Cleve et al., 1996 ; Vessey et al., 1994). De plus, la douleur serait plus intense au moment du diagnostic puis diminuerait par la suite (Ljungman et al., 1999). Les pratiques de soulagement de la douleur doivent aussi être considérées. En effet, le progrès dans le traitement du cancer a eu pour conséquence qu'au moins 40 % des enfants et des adolescents atteints reçoivent de la chimiothérapie sur une base externe (Champagne et Laroque, 2000). Or,

lorsque l'enfant est suivi en externe, la gestion de la douleur relève essentiellement du contrôle des parents. Par ailleurs, les parents utilisent plusieurs moyens pour soulager la douleur de leur enfant, tels que l'analgésie, le repos, la relaxation, la distraction et la chaleur (Bossert, Van Cleve et Savedra, 1996 ; Rhiner, Ferrell, Shapiro et Dierkes, 1994). Toutefois, alors que l'efficacité des méthodes choisies par les parents pour soulager la douleur de leur enfant atteint de cancer est peu connue, les écrits rapportent que la douleur gérée par les parents d'enfants non atteints de cancer et suivis sur une base externe, ne serait pas adéquatement soulagée (Chambers, Reid, McGrath et Finley, 1996^a; Chambers, Reid, McGrath, Finley et Ellerton, 1997; Finley, McGrath, Forward, McNeil et Fitzgerald, 1996 ; Sutters et Miaskowski, 1997). Conséquemment, il est pertinent dans le cadre de la présente étude de documenter et d'évaluer l'efficacité des pratiques de soulagement de la douleur utilisées par les parents d'enfants et d'adolescents atteints de cancer suivis sur une base externe. De plus, suivant les propos de Ferrell et al. (1994) voulant que certains parents d'enfants atteints de cancer ne se sentent pas prêt à composer avec le soulagement de la douleur de leur enfant à domicile, l'exploration des besoins et du sentiment de compétence des parents face à l'application de certaines méthodes de soulagement de la douleur à domicile s'avère également importante à inclure dans l'étude actuelle.

Étant quotidiennement confrontée à la douleur vécue par les enfants et les adolescents atteints de cancer, l'infirmière en oncologie est préoccupée par cette douleur et par son impact sur la qualité de vie de sa clientèle. D'ailleurs, lors d'une étude par l'*Association of Pediatric Oncology Nursing*, visant à identifier les priorités de recherche pour les soins infirmiers en oncologie pédiatrique, les sujets

de recherche les plus souvent identifiés comme étant prioritaires étaient reliés à la douleur (Hinds, Quargnenti, Olson, Gross, Puckett, Randall, Gattuso et Wiedenhoffer, 1994). De plus, suite au regroupement des thèmes de recherche suggérés, les sujets reliés aux besoins en soins psychosociaux, dont fait partie la qualité de vie des patients, ont dominé (Hinds et al., 1994). Compte tenu que l'incidence du cancer est constante chez les enfants et les adolescents (Institut National du Cancer du Canada, 2000), et que de plus en plus d'entre eux reçoivent leurs traitements sur une base externe (Champagne et Laroque, 2000), il importe pour les infirmières de connaître la relation entre la douleur et la qualité de vie de la clientèle suivis en externe. De plus, tel qu'il a été mentionné précédemment, l'identification et l'évaluation des pratiques de soulagement de la douleur utilisées à domicile par les parents ainsi que l'exploration des besoins et du sentiment de compétence des parents face à l'application de ces pratiques s'avèrent également d'une grande pertinence pour la pratique infirmière. Cliniquement, l'amélioration des connaissances sur ces sujets guidera davantage les infirmières quant à l'enseignement et au soutien à apporter aux enfants et adolescents atteints de cancer ainsi qu'à leur famille. De cette façon, les infirmières pourront intervenir plus efficacement auprès de ceux-ci.

Le modèle conceptuel de l'adaptation de Roy (Roy et Andrews, 1991 ; 1999) et la théorie de Ferrell (1995) semblent les plus appropriés pour encadrer cette étude. En effet, tenant compte que suivant le modèle de Roy, la promotion de l'adaptation de la personne a pour but de contribuer à sa qualité de vie, et que l'adaptation de la personne dépend des stimuli auxquels elle est exposée (telle que la douleur, à titre de stimulus focal), on constate que l'impact de la douleur sur la

qualité de vie est un sujet de recherche relié au modèle de Roy. Pour ce qui est de la théorie de Ferrell, celle-ci touche spécifiquement l'impact de la douleur sur la qualité de vie, ce qui justifie son utilisation dans le cadre de cette étude.

En résumé, qu'elle soit reliée au cancer, aux traitements ou aux procédures, la douleur est un problème vécu par tous les enfants et adolescents atteints de cancer. Malgré qu'il soit connu que la douleur ait un impact négatif sur la qualité de vie des adultes, son lien avec la qualité de vie des enfants et adolescents atteints de cancer a été peu exploré. Par conséquent, considérant l'intérêt du milieu de l'oncologie pédiatrique quant à cette problématique, ainsi que l'état des connaissances, il est donc pertinent d'étudier l'impact de la douleur sur la qualité de vie d'enfants et d'adolescents suivis sur une base externe pour le traitement d'un cancer. De plus, une description et une évaluation de l'efficacité des pratiques de soulagement de la douleur utilisées par les parents auprès de leur enfant ainsi que l'exploration de leurs besoins et de leur sentiment de compétence en regard du soulagement de la douleur à domicile permettra également d'identifier des besoins potentiels d'interventions.

Finalement, soulignons que la situation idéale implique un soulagement efficace de la douleur à domicile des enfants et adolescents sous traitement(s) contre le cancer ainsi qu'une très bonne connaissance et un grand sentiment de compétence des parents sur la façon d'évaluer la douleur et de la soulager, soit à l'aide de méthodes pharmacologiques ou non pharmacologiques.

But de l'étude

Le but de cette étude descriptive consiste à explorer l'impact de la douleur sur la qualité de vie d'enfants et d'adolescents atteints de cancer et suivis sur une base externe.

Questions de recherche

Voici les questions de recherche :

1. « Quelles sont les caractéristiques de la douleur d'enfants et d'adolescents atteints de cancer en terme de fréquence et d'intensité pendant une période de deux semaines consécutives ? »
2. « Quel est l'impact de l'intensité de la douleur, de l'âge de l'enfant et du délai depuis l'annonce du diagnostic sur la qualité de vie d'enfants et d'adolescents atteints de cancer et suivis sur une base externe ? ».
3. « Quelles sont les interventions utilisées par les parents pour soulager la douleur de leur enfant durant une période de deux semaines ? »

Chapitre II
La revue des écrits

Au cours de ce chapitre, les écrits traitant de la douleur et de la qualité de vie relativement à l'expérience de cancer sont abordés. Tout d'abord, des définitions de la douleur sont présentées. Par la suite, les propos des auteurs discutant des différents types de douleur que les enfants et adolescents atteints de cancer peuvent vivre ainsi que du soulagement de ces douleurs lorsque ces derniers sont suivis sur une base externe sont rapportés. L'impact de la douleur sur la qualité de vie, incluant l'effet confondant de l'expérience du cancer est également abordé. De plus, le cadre de référence est présenté. Celui-ci inclut le modèle de l'adaptation de Roy ainsi que la théorie de Ferrell sur l'impact de la douleur sur la qualité de vie.

La douleur chez l'enfant et l'adolescent en oncologie

Plusieurs études rapportent que la douleur est un phénomène communément vécu par les enfants et les adolescents atteints d'un cancer (Bossert, et al., 1996 ; Collins, Devine, Dick, Johnson, Kilham, Pinkerton et Portenoy, 2002 ; Elliott et al., 1991 ; Ljungman et al., 1999 ; Ljungman et al., 2000 ; McGrath, Hsu, Cappelli, Luke, Goodman et Dunn-Geier, 1990 ; Miser et al., 1987^a ; Miser et al., 1987^b ; Organisation Mondiale de la Santé, 1998). D'ailleurs, au moins 70 % des enfants et des adolescents atteints de cancer souffrent de douleurs d'intensité sévère à un moment ou à un autre de leur maladie (Ljungman et al., 1999 ; Miser et al., 1987^a). La douleur est si présente chez ces enfants et adolescents que pour plus de 60% d'entre eux, il est plus difficile de vivre avec la

douleur qu'avec les nausées occasionnées par la chimiothérapie (Ljungman et al., 1999).

Les définitions de la douleur

L'Association Internationale de l'Étude de la Douleur (AIED, 1979) décrit la douleur comme étant une « *expérience sensorielle et émotionnelle déplaisante associée avec une altération actuelle ou potentielle des tissus ou décrite en terme d'un tel dommage* ». La notion d'expérience déplaisante est abordée par Ferrell (1995) qui décrit la douleur comme étant une « *expérience qui accable la personne et envahit tous les aspects de sa vie* ». L'AIED considère, comme plusieurs, que la douleur est toujours subjective (Bonica, 1990 ; Meinhart et McCaffery 1983 ; Patterson, 1992), en ce sens qu'elle est vécue par la personne elle-même et qu'elle est à la fois une sensation et une perception. Ainsi, l'évaluation de la douleur fait appel à des caractéristiques telles l'intensité, la localisation, et la description de la qualité de l'expérience (Melzack et Wall, 1988). Selon Finley et McGrath (1998), la douleur étant un construit, son évaluation directe est impossible. Ainsi, selon ces auteurs, lorsque l'on évalue la douleur, c'est la perception de celle-ci qui est mesurée. Pour cette étude, les dimensions relatives à l'intensité, à la fréquence, à la source et au site de la douleur seront retenues.

La douleur reliée au cancer en pédiatrie

Quelques recherches ont traité de la douleur reliée au cancer en pédiatrie. Au moment du diagnostic, entre 49 % et 78 % des enfants et des jeunes adultes rapportent de la douleur (Ljungman et al., 1999 ; Ljungman et al., 2000 ; Miser et al. 1987^b). Bien que, pour la majorité d'entre eux, la douleur reliée au cancer

semble disparaître dès le début des traitements (Miser et al., 1987^b), il demeure qu'en post-diagnostic, selon Miser et al. 1987^a, (n = 137) plus du quart des enfants et des jeunes adultes (0 à 25 ans) ayant de la douleur, vivent une douleur d'intensité légère reliée au cancer. Toutefois, cette douleur varie selon l'étiologie du cancer. Au moment du diagnostic, la douleur est plus élevée chez les enfants et adolescents atteints d'un sarcome d'Ewing (100 %) que chez les enfants et adolescents souffrant de leucémie ou de lymphome (plus de 50 %) (Miser et al., 1987^b).

La douleur reliée aux traitements en pédiatrie

Selon plusieurs études, entre 58 % et 80 % de la population en oncologie pédiatrique rapporte une douleur reliée aux traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie (causée par exemple par les mucosites ou les douleurs abdominales) (Elliott et al. 1991 ; Ljungman et al., 1999 ; Miser et al., 1987^a). En effet, McGrath et coll. (1990) rapportent que la douleur usuelle reliée à la chimiothérapie (n = 40) ainsi que la douleur lors du dernier traitement de chimiothérapie (n = 42), ont été perçues d'une intensité modérée à sévère pour 35 à 40 % des sujets. De plus, Ljungman et coll. (1999) rapportent que pour 49 % d'enfants et d'adolescents (n = 55), la douleur reliée aux traitements représente la pire douleur comparativement à la douleur reliée au cancer (13 %) et aux procédures invasives (38 %).

La douleur reliée aux procédures en pédiatrie

Tous les enfants atteints de cancer doivent subir des procédures invasives telles que des ponctions lombaires, de moelle osseuse, des ponctions veineuses ou des injections intramusculaires. Foley (1999) soutient que jusqu'à 60 % des

enfants recevant un traitement actif contre le cancer vivent de la douleur procédurale. La douleur reliée à ces procédures est souvent identifiée comme étant l'aspect entraînant le plus de détresse pour l'enfant lors de l'expérience de cancer (Miser, dans Schechter, Berbe et Yaster, 1993 ; Sandler, Weyman, Conner, Reilly, Dickson, Luzinz et McGorray, 1992). Ljungman et coll. (1999) rapportent que pour 38 % des enfants et des adolescents (n = 55) la douleur reliée aux procédures est la pire, et ce, malgré l'efficacité des interventions pharmacologiques (crème anesthésique topique, analgésiques et anesthésiques) et d'autres approches (cognitives, physiques) visant à diminuer l'intensité de la douleur perçue lors de procédures invasives (Broome, Lillis, Wilson, McGahee et Bates, 1992 ; Fowler-Kerry et Lander, 1987 ; Halperin, Koren, Attias, Pelligrini, Greenberg et Wyss, 1989 ; Holdsworth, Raish, Winter, Chavez, Leasure et Duncan, 1997 ; Kapelushnik, Koren, Solh, Greenberg et De Veber, 1990 ; Sandler et al., 1992 ; Vessey et al., 1994). Par ailleurs, pour plusieurs enfants et adolescents, la douleur procédurale est source de souvenirs négatifs et pénibles face à leur expérience de cancer (Ellis, 2000 ; Fowler-Kerry, 1990). De plus, ces expériences de douleur combinées aux effets secondaires de la chimiothérapie, telles que les nausées, deviennent pour les parents, la raison principale de demander l'arrêt des traitements (Yeh, Lin, Tsai, Lai et Ku, 1999).

Tel que démontré, la douleur vécue par la population oncologique pédiatrique est préoccupante. En dépit des interventions existantes pour la soulager, la douleur persiste chez cette population. En effet, toute douleur confondue, elle est d'intensité modérée ou sévère pour près du quart des enfants atteints de cancer, et ce, malgré l'utilisation de méthodes de soulagement de la

douleur (Ljungman et al., 1999). De plus, selon des données datant de plus de 10 ans, entre 30 et 40 % des enfants et des adolescents présentant de la douleur n'ont reçu aucune analgésie (Elliott et al., 1991 ; Miser et al., 1987^a). Selon Ferrell et coll. (1994), la douleur ne serait pas prise au sérieux, et ce, autant de la part des professionnels de la santé que des parents. De plus, un dosage inadéquat d'opiacé serait utilisé, ce qui résulte en une douleur non soulagée pour l'enfant. Par contre, Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen et Pietilä (2002) rapportent que les parents considèrent important que le soulagement de la douleur soit efficace, et ce, dans le but d'éviter que l'enfant en subisse un impact négatif.

Selon les écrits, plusieurs facteurs ont été identifiés comme ayant une influence sur la perception de la douleur. D'abord, il y a le délai depuis le diagnostic. En effet, sur le continuum de la maladie, la douleur serait plus présente au moment du diagnostic. À ce sujet, Ljungman et coll. (1999) rapportent que 35 % des enfants diagnostiqués depuis cinq mois ou plus ont vécu de la douleur intense (tout type de douleur confondue) au cours des trois derniers mois. Ce nombre atteint 75 % lorsqu'il est question d'enfants diagnostiqués depuis moins de cinq mois. Dans une autre recherche effectuée par les mêmes auteurs, les résultats démontrent que 12 % des enfants et des adolescents diagnostiqués depuis un à trois mois ont présenté de la douleur intense au cours des trois derniers mois (Ljungman et al., 2000). Ce pourcentage tombe de moitié, soit à 6 %, lorsqu'il est question de sujets dont le diagnostic date de quatre à neuf mois, et aucun enfant diagnostiqué depuis plus de 10 mois n'en a présenté. Les pourcentages cités par ces auteurs sont plus petits que lors de leur étude précédente, toutefois, nous n'avons aucune information quant à la méthode d'évaluation de la douleur utilisée

par ces derniers. Ainsi, il demeure possible que la douleur ait été évaluée de façon inappropriée, ce qui expliquerait les différences.

Un autre facteur important, soit l'âge, influencerait de façon négative l'intensité de la douleur (Bournaki, 1997 ; Fradet et al., 1990 ; Lander et Fowler-Kerry, 1991 ; Manne et al., 1992 ; Van Cleve et al., 1996 ; Vessey et al., 1994). En effet, plus les enfants sont jeunes, plus ils rapportent des douleurs intenses.

Plusieurs limites inhérentes aux études recensées suggèrent de réexaminer la présence de la douleur chez la population pédiatrique en oncologie. En effet, dans l'une des études suédoises rapportées (Ljungman et al., 1999), près de 35 % de l'échantillon était des enfants de moins de cinq ans et on ne connaît pas exactement la méthode utilisée pour mesurer l'intensité de la douleur auprès de ces derniers. Il en est de même pour la seconde étude suédoise citée (Ljungman et al., 2000), dont la seule information que nous possédons sur les groupes d'âge, est que près de 70 % de l'échantillon était âgé de moins de 10 ans, alors que les autres avaient plus de 10 ans. Bien que dans l'ensemble ces études permettent d'identifier la présence de la douleur auprès de la population en oncologie pédiatrique, elles ne permettent pas de distinguer l'expérience de la douleur à travers les différents groupes d'âge des enfants. Il est donc pertinent, dans le cadre de la présente étude, de décrire la douleur en utilisant des outils de mesure valides et appropriés à l'âge de l'enfant. Finalement, une autre limite est reliée au fait que les études de McGrath et coll. (1990), Miser et coll. (1987)^a, Miser et coll. (1987)^b et d'Elliott et coll. (1991) datent de plus de 10 ans et qu'au cours de la dernière décennie, plusieurs changements ont eu lieu quant au traitement contre le cancer et au soulagement de la douleur.

Le soulagement de la douleur chez les enfants et adolescents suivis sur une base externe

Depuis l'avènement de la recherche sur les traitements pharmacologiques du cancer, un grand nombre d'enfants et d'adolescents atteints de cancer ne nécessitent plus d'être hospitalisés. Selon les données d'un centre hospitalier universitaire pédiatrique québécois, au moins 40 % des chimiothérapies et de la médication reliée sont destinées à la clientèle externe (Champagne et Laroque, 2000). Lorsque l'enfant est suivi en externe, le soulagement de sa douleur relève principalement de ses parents. Toutefois, on retrouve très peu d'études sur le soulagement à domicile de la douleur de l'enfant et de l'adolescent atteint de cancer (Bossert et al., 1996 ; Brown Hellsten, 2000). Selon Bossert et coll. (1996), les stratégies de soulagement de la douleur les plus utilisées à domicile par les familles, dont un enfant est atteint de cancer, sont le repos, l'analgésie, les frictions, la chaleur, la distraction et le soutien social. Parallèlement, Rhiner et coll. (1994) soutiennent qu'en plus de l'analgésie, les parents d'un enfant atteint de cancer optent régulièrement pour des méthodes non pharmacologiques de soulagement de la douleur, telles que la chaleur, le froid, la relaxation et la distraction. L'effet de certaines méthodes cognitives (telle que l'hypnose) sur la douleur ressentie par l'enfant lors de différentes procédures invasives a été démontré en milieu hospitalier, mais leur efficacité lorsqu'elles sont utilisées à domicile est inconnue (Broome et al., 1992, Fowler-Kerry et Lander, 1987 ; Vessey et al., 1994).

Par ailleurs, plusieurs études rapportent qu'auprès d'autres clientèles pédiatriques, la douleur soignée à la maison n'est pas soulagée de façon optimale

(Chambers et al., 1996^a ; Chambers et al., 1997 ; Finley et al., 1996 ; Kankkunen et al., 2002 ; Sutters et Miaskowski, 1997).

Plusieurs parents d'enfants atteints de cancer se considèrent impuissants face à la douleur de leur enfant et ne se sentent pas prêts à composer avec le soulagement de la douleur à domicile (Ferrell et al., 1994). Ils préfèrent donc demeurer à l'hôpital pour éviter cette situation et prétendent manquer de connaissances quant aux différents principes du soulagement de la douleur (Ferrell et al., 1994). De plus, des études traitant d'autres clientèles pédiatriques rapportent que malgré que le parent désire le confort de son enfant, plusieurs croyances erronées persistent. Par exemple, la peur de la dépendance aux opiacés ou de leurs effets secondaires, tels que la dépression respiratoire (Finley et coll., 1996 ; Rhiner et al., 1994 ; Sutters et Miaskowski, 1997). De plus, certains auteurs rapportent également que des parents croient encore que les enfants ne sentent pas la même intensité de la douleur que les adultes (Finley et al. 1996 ; Hodges, 1998), ou encore que les enfants ne nécessitent pas un soulagement de la douleur aussi efficace qu'un adulte et qu'ils n'ont qu'une capacité limitée de se rappeler les expériences antérieures de douleur (Kankkunen et al., 2002). Ces croyances ainsi que le manque de connaissances des parents jouent un rôle important dans le traitement de la douleur qui sera prodigué à l'enfant (Chambers et coll., 1997 ; Finley et coll., 1996). Kankkunen et al. (2002), soutiennent que les parents s'abstiennent d'administrer des médicaments contre la douleur à leur enfant, à cause de leurs valeurs et de leurs difficultés à administrer la médication à l'enfant, par exemple suite à une non-coopération de ce dernier. De plus, le parent peut avoir de la difficulté à évaluer la douleur de son enfant (Chambers et coll., 1996^a ; Chambers, Reid, Craig, McGrath, Finley, 1998 ; Sutters et Miaskowski, 1997), ce

qui peut également influencer le soulagement de la douleur qui sera fait auprès de l'enfant. Par conséquent, en tenant compte de la littérature, en plus de décrire les moyens utilisés par les parents pour soulager la douleur de leur enfant, il est donc pertinent dans le cadre de cette étude d'explorer l'efficacité de ces moyens ainsi que les besoins et le sentiment de compétence des parents en regard des méthodes employées.

Finalement, considérant que selon Brown Hellsten (2000) un contrôle complet de la douleur est nécessaire pour atteindre un fonctionnement et une qualité de vie optimaux, la douleur non soulagée de l'enfant et de l'adolescent atteints de cancer suivis sur une base externe est incapacitante et peut avoir des conséquences négatives sur leur situation de vie.

Impact de la douleur sur la qualité de vie

La qualité de vie est un concept complexe et plusieurs auteurs l'ont définie ou décrite. Toutefois, selon King, Haberman, Berry, Bush, Butler et al. (1997), aucun consensus quant à la définition de la qualité de vie n'existe (Aaronson, 1990 ; Clinch et Schipper, 1993 ; Reid et Renwick, 1994).

À la lecture des différentes définitions et descriptions de la qualité de vie que l'on retrouve dans les écrits, on remarque que la nature subjective de ce concept est rapportée par plusieurs auteurs (Graham, Stevenson et Flynn, 1997 ; Guyatt, Fenney et Patrick, 1993 ; Hinds, 1990 ; Hyland, Kenyon et Jacobs, 1994 ; King et al., 1997 ; OMS, 1993 ; Pal, 1996 ; Varni et al., 1998 ; Varni et al., 1999).

En effet, considérant que la qualité de vie est décrite par la personne elle-même, elle est conceptualisée comme étant subjective. Cependant, la mesure de ce concept auprès de jeunes enfants est difficile. Par ailleurs, la qualité de vie est décrite par l'OMS (1993) comme étant la perception de la personne quant à sa situation de vie. Parallèlement, Varni et coll. (1998 ; 1999) la décrivent comme étant la perception de la personne quant à l'impact de la maladie et de son traitement. Le dynamisme de ce concept est également abordé par certains auteurs (Brouwers, 1987 ; Hinds, 1990), signifiant que la connaissance de la qualité de vie d'une personne à un moment prédéterminé, ne sert pas de guide pour prédire la qualité de vie de cette même personne à un moment ultérieur (King et al., 1997). Dans leur définition de la qualité de vie, Ferrell (1995) ainsi que Varni et coll. (1998 ; 1999) abordent un aspect faisant l'unanimité dans la communauté scientifique, soit le caractère multidimensionnel de ce concept (Grant, Padilla, Ferrell et Rhiner, 1990 ; King et al., 1997 ; OMS, 1993 ; Osoba, 1994). Quelques-unes des définitions et descriptions de la qualité de vie existantes sont présentées dans le Tableau 1. Une traduction libre des textes originaux a été effectuée par l'investigatrice.

Tableau 1 : Définitions et descriptions de la qualité de vie

Auteurs	Définitions et descriptions de la qualité de vie
Hinds (1990), p.285	La qualité de vie est le sens du bien-être subjectif de l'enfant et de l'adolescent qui reflète comment les désirs et les espoirs concordent avec ce qui arrive actuellement et leur orientation vers le futur, autant la leur que celle des autres. C'est un concept subjectif en ce sens que la qualité de vie est différente pour chaque enfant et adolescent lorsque comparée à un pair similaire. De plus la qualité de vie est dynamique car elle change chez le même enfant ou adolescent.
Organisation Mondiale de la Santé (OMS,1993), p. 3	La qualité de vie est la perception des individus quant à leur situation dans la vie dans le contexte de la culture et des valeurs du système dans lequel ils vivent et en relation avec leurs buts, attentes, standards et préoccupations. C'est un concept à grande portée affecté de façon complexe par la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, et ses relations sociales avec les caractéristiques saillantes de leur environnement.
Ferrell (1995)	La qualité de vie est un état de bien-être. Ce concept se mesure de façon multidimensionnelle, soit les bien-être physique, psychologique, social et spirituel.
Varni, Seid et Rode (1999), p. 126 Varni, Katz, Seid, Quiggings et Friedman-Bender (1998), p. 1185	La qualité de vie est la perception du patient face à l'impact de la maladie et de son traitement sur une variété de dimensions (Guyatt, Fenney et Patrick, 1993 ; Pal, 1996) incluant les domaines physique, mental et social (Organisation mondiale de la santé, 1948 ; Vivier, Bernier et Starfield, 1994).

Dans le cadre de cette étude, la qualité de vie est définie comme étant une expérience dynamique résultant de la comparaison entre ce qui est désiré comme situation de vie et ce qui est vécu réellement. La qualité de vie est multidimensionnelle, en ce sens qu'elle porte sur les bien-être physique, psychologique, social et spirituel.

L'augmentation de l'espérance de vie lors d'un diagnostic de cancer a eu comme conséquence de créer un intérêt accru du milieu de la recherche face à la qualité de vie des personnes atteintes. Cependant, alors que la littérature traite abondamment de l'expérience du cancer, perçue comme une expérience globale, l'impact spécifique de la douleur sur la qualité de vie dans une expérience de cancer est peu connu.

La plupart des écrits recensés portent sur l'effet de la douleur sur le bien-être physique. Par exemple, Ger et coll. (1998) soutiennent qu'il existe une corrélation positive entre la douleur et l'interférence avec l'activité générale ainsi que l'habilité à marcher des patients atteints de cancer. Cherny (1998) rapporte que la douleur interfère avec la capacité de l'individu à manger et à penser. De plus, il a été démontré que la douleur interfère avec le sommeil ou encore augmente la fatigue (Borrows et al., 1995 ; Bruni, Fabrizi, Ottaviano, Cortesi, Giannotti et Guidetti, 1997 ; Cherny, 1998 ; Ferrell et al., 1994 ; Ger et al., 1998 ; Glover, Dibble, Dodd et Miaskowski, 1995 ; Ljungman et al., 2000 ; Reid, Hebb, McGrath, Finley et Forward, 1995 ; Serlin et al., 1995 ; Shapiro, Dinges, Orne, Bauer, Reilly, Whitehouse et al, 1995 ; Warnock et Lander, 1998). De fait, Lewin et Dalh (1999) soutiennent que la douleur interfère avec les stades de sommeil en affectant leur profondeur ainsi que leur continuité. En effet, il est estimé qu'entre 55

et 64 % d'enfants atteints de cancer auraient présenté des problèmes de sommeil reliés à la douleur (Ljungman et al., 1999).

De plus, diverses études traitent de l'impact de la douleur sur le bien-être psychologique en soutenant que la douleur augmente l'anxiété et la dépression (Borrows et al., 1995 ; Glovers et al., 1995 ; Portenoy et al., 1999). À ce sujet, Ger et coll. (1998) rapportent que la douleur affecterait l'humeur et la joie de vivre d'adolescents et d'adultes atteints de cancer.

L'impact de la douleur sur le bien-être social est également abordé par certains auteurs. La douleur affecterait le travail et les relations avec les autres (Cherny, 1998 ; Ger et al., 1998 ; Serlin et al., 1995). D'autre part, dans un contexte familial, l'impuissance, la frustration et l'incapacité du parent à réconforter l'enfant sont amplifiées par un désir de changer de place avec l'enfant et de prendre sur soi la souffrance de ce dernier (Ferrell et coll., 1994). Les parents allant même jusqu'à dire qu'ils ressentent eux-mêmes la douleur physique de l'enfant. Par ailleurs, les familles de ces enfants rapportent essentiellement la perte de sommeil et le besoin constant de normaliser les activités et la vie familiale.

Il est rapporté que la notion de qualité de vie de la personne atteinte varie au cours de l'expérience du cancer. En effet, selon Goodwin et coll. (1994), Kazak et coll. (1998) et Varni et coll. (1998), la qualité de vie en général de l'enfant souffrant de cancer est affectée par le délai depuis l'annonce du diagnostic ainsi que par le fait qu'il soit ou non en traitement. Goodwin et coll. (1994) ont démontré que les enfants ayant été diagnostiqués dans les derniers neuf mois et étant sous traitement contre le cancer ont une plus faible qualité de vie. Parallèlement, Kazak et coll. (1998) rapportent une nette amélioration de la qualité de vie en relation avec le temps depuis l'annonce du diagnostic. Ainsi, dans cette étude, la qualité de

vie des enfants atteints de cancer est à son plus bas un mois post diagnostic, puis s'améliore graduellement entre six mois et 12 mois, et ce, peu importe que l'évaluation soit faite par le père ($p = 0,005$) ou la mère ($p = 0,0001$).

En résumé, on constate que la douleur affecte le bien-être physique en interférant avec le sommeil, l'activité générale et la marche. De plus, elle perturbe aussi le bien-être psychologique en augmentant l'anxiété, la dépression et en interférant avec l'humeur et la joie de vivre. Finalement, le bien-être social est également affecté, considérant que la douleur interfère avec la vie familiale, le travail et les relations avec les autres. Enfin, compte tenu de la variation de la qualité de vie depuis le début du diagnostic, il importe de considérer le délai depuis l'annonce de la maladie.

L'effet confondant de l'expérience du cancer

Bien que l'impact spécifique de la douleur sur la qualité de vie de l'enfant atteint de cancer soit important, il reste que l'expérience de vie du cancer a un effet confondant. En effet, l'expérience du cancer durant l'enfance peut compromettre la santé générale ainsi que le bien-être psychologique de ce dernier (Boman et Bodegård, 2000 ; Hymovich et Roehner, 1989). Le cancer peut causer des changements physiques importants (Hymovich et Roehner, 1989). Les adolescents considèrent difficile de composer avec ces changements (Ellis, 1991) et avec la réaction négative des pairs à leur égard (Ellis, 2000 ; Katz et Varni, 1993 ; Novakovic, Fears, Wexler, McClure, Wilson, McCalla et Tucker, 1996). Selon certains chercheurs, les changements engendrés par le cancer et son traitement peuvent affecter le concept de soi de l'enfant et de l'adolescent atteints (Hymovich

et Roehner, 1989 ; Stern et al., 1993). Par contre, d'autres chercheurs rapportent que leur image de soi serait similaire à celle de leurs pairs non-atteints, exception faite de leurs compétences athlétiques ainsi que de leur « soi » sexuel et social (Noll et al., 1991 ; Noll et al., 1999 ; Stern et al., 1993). De plus, Weigers et al. (1998), soutiennent que les enfants ayant survécu à un cancer ressentent moins d'inquiétudes par rapport à certains aspects de leur image de soi, en comparaison avec leurs pairs non-atteints.

Du point de vue des relations sociales, les écrits rapportent que quoique les enfants et les adolescents atteints de cancer seraient plus isolés socialement (Noll et al., 1990 ; Noll et al., 1991 ; Noll et al., 1993), leur popularité, sociabilité, leadership, et acceptation sociale seraient similaires ou supérieures à celles de leurs pairs (Noll et al., 1991 ; Noll et al., 1993 ; Noll et al., 1999). De plus, le cancer peut engendrer des problèmes scolaires (Hockenberry-Eaton et Benner, 1994 ; Reaman et al., 1993 ; Ross, 1989 ; Zeltzer et al., 1980). D'ailleurs, alors que des études récentes rapportent que les enfants sous chimiothérapie seraient absents de l'école plus du tiers de l'année scolaire (Rynard, Chambers, Klinck et Gray, 1998) et près de six fois plus souvent que les autres enfants (Noll et al., 1999), d'autres soutiennent que l'absentéisme fréquent de ces enfants (Hockenberry-Eaton et Benner, 1994 ; Katz et Varni, 1993) ainsi qu'une absence prolongée amèneraient des problèmes lors du retour à l'école (Ross, 1989) ainsi que des problèmes académiques et intellectuels (Ellis, 1991 ; Ross, 1989 ; Zeltzer, 1993).

D'autre part, il est difficile d'obtenir un consensus quant à l'impact du cancer sur le niveau d'anxiété, la dépression et le stress des enfants et des adolescents étant donné les nombreuses divergences notées dans les écrits (Allen et al., 1997 ; Butler et al., 1996 ; Butler et al., 1999 ; Canning et al., 1992 ; Noll et al., 1999 ;

Stuber et al., 1996 ; Stuber et al., 1997 ; Von Essen et al., 2000 ; Worchel et al., 1988). Selon Neville (1996) ainsi que Stuber et coll. (1997), l'une des limites à la généralisation des résultats serait l'utilisation du déni comme méthode de stratégies de coping par cette population (Phipps, Fairclough et Mulhern, 1995).

La généralisation des résultats des études traitant de l'impact du cancer est limitée pour plusieurs raisons. Tout d'abord, considérant que, tel que présenté antérieurement, le cancer est souvent symbolique de douleur, l'effet que l'un et l'autre peuvent avoir individuellement sur la qualité de vie est difficile à distinguer. Autrement dit, il demeure possible qu'il existe un effet confondant de l'impact du cancer sur la qualité de vie des enfants et des adolescents versus l'impact de la douleur. De plus, la petite taille de certains échantillons (Noll et al., 1991 ; Noll et al., 1993 ; Von Essen et al., 2000), les mesures reliées à l'évaluation d'une seule personne (Noll et al., 1991 ; Stern et al., 1993) ainsi que la non-utilisation de groupe contrôle (Butler et al., 1996 ; Butler et al., 1999 ; Stuber et al., 1996) limitent la portée des résultats. De même, l'étendue de l'âge des sujets de certaines études limite la généralisation des résultats, étant donné que les auteurs ne rapportent pas de données spécifiques à chaque groupe d'âge (Butler et al., 1996 ; Noll et al., 1991 ; Noll et al., 1999 ; Stuber et al., 1996). Finalement, selon Varni et al. (1995), l'utilisation d'échantillons hétérogènes quant à l'intervalle de temps depuis le diagnostic peut expliquer les divergences de résultats entre différentes études. Ainsi, les échantillons hétérogènes de certaines études par rapport à cette variable ou encore le manque d'informations quant à l'homogénéité des échantillons limitent donc également la généralisation de leurs résultats (Butler et al., 1999 ; Noll et al., 1991 ; Noll et al., 1993 ; Stern et al., 1993 ; Weigers et al., 1998 ; Worchel et al., 1988).

Considérant que la majorité des études traitant de l'impact du cancer chez les enfants et adolescents n'ont pas été effectuées uniquement auprès de sujets pendant la période de traitement, la généralisation des résultats à la population d'enfants et d'adolescents actuellement atteints de cancer est limitée. D'ailleurs, pour certaines études, la majorité des sujets n'étaient plus sous traitement contre le cancer (Butler et al., 1996 ; Stern et al., 1993 ; Von Essen et al., 2000), alors que pour d'autres, les échantillons étaient essentiellement composés d'enfants et d'adolescents ayant survécu à un cancer et ayant terminé leur traitement depuis plusieurs mois voire des années (Butler et al., 1999 ; Fritz et William, 1988 ; Noll et al., 1993 ; Stuber et al., 1996 ; Stuber et al., 1997 ; Weigers et al., 1998 ; Zeltzer, 1993). Par exemple, la moyenne de la période depuis la fin des traitements pouvait s'échelonner jusqu'à 6,7 ans ($\pm 2,8$) (Stuber et al., 1996). Enfin, d'autres limites sont reliées au fait que plusieurs études ont été effectuées auprès d'adultes ayant survécu à un cancer juvénile (Boman et Bodegård, 2000 ; Crom, 1997 ; Dolgin, Somer, Buchvald et Zaizov, 1999 ; Jenney, 1996 ; Novakovic et al., 1996 ; Schwartz, Feinberg, Jilinskaia et Applegate, 1999 ; Varni, Katz, Colegrove et Dolgin, 1994).

Le cadre de référence

Le modèle de l'adaptation de Roy

Le modèle de l'adaptation de Roy, dont le but premier est de promouvoir l'adaptation de la personne dans son environnement (Roy et Andrews, 1991 ; 1999), sert de cadre conceptuel à cette étude. Selon ce modèle, la personne est un être bio psychosocial en interaction constante avec un environnement changeant

(Kérouac, Pépin, Ducharme, Duquette et Major, 1994 ; Roy et Andrews, 1991). De plus, selon Roy (Roy et Andrews, 1999), la personne est un système d'adaptation qui possède des processus internes lui permettant de maintenir son intégrité. L'atteinte de cette intégrité dépend des réponses adaptatives de la personne aux stimuli de son environnement (Roy et Andrews, 1999). La personne est confrontée à trois types de stimuli de l'environnement : le stimulus focal (la personne y fait face directement), les stimuli contextuels (présents dans la situation et contribuant à l'effet du stimulus focal), et les stimuli résiduels (ont un effet indéterminé sur la situation) (Kérouac et al., 1994 ; Roy et Andrew, 1991). Dans ce même ordre d'idées, la douleur constitue le stimulus focal, considérant qu'elle confronte directement la personne atteinte de cancer. De plus, dans le cadre de cette étude, l'âge et le délai depuis le diagnostic sont les stimuli contextuels car ils contribuent à l'effet de la douleur.

Selon Roy et Andrews (1999), le stress vécu par la personne, représenté par la douleur dans cette étude, a un impact sur les quatre modes du modèle, soit le mode physiologique, le mode concept de soi, le mode fonction selon les rôles et le mode interdépendance. Considérant, selon Roy, que la promotion de l'adaptation a pour but de contribuer à la qualité de vie de la personne (Kérouac et al., 1994) et que l'adaptation de la personne dépend des stimuli auxquels elle est exposée (tel que la douleur), on constate que l'impact de la douleur sur la qualité de vie est un sujet de recherche relié au modèle de Roy. Suivant ce modèle conceptuel, la douleur, en tant que stimulus focal provoque des réponses qui affectent l'adaptation de la personne. Des réponses adaptatives permettent à la personne d'avoir un sens de bien-être et d'intégrité. Une pratique infirmière guidée par le modèle de Roy (Roy et Andrews, 1999), implique entre autres l'évaluation

des comportements et des facteurs affectant l'adaptation et l'évaluation des interventions promulguant les réponses adaptatives. Conséquemment, en déterminant l'impact de la douleur sur l'adaptation de la personne via sa qualité de vie, il sera possible dans la présente étude, d'identifier les enfants et les adolescents dont les réponses ne sont pas adaptatives et, dans une étude ultérieure, de vérifier l'efficacité d'interventions auprès d'enfants et d'adolescents chez qui les réponses ne sont pas adaptées.

La théorie de Ferrell sur l'impact de la douleur sur la qualité de vie

À partir de ses travaux de recherche, Ferrell (1995) a développé un modèle théorique sur l'impact de la douleur sur la qualité de vie à partir de recherches effectuées auprès d'enfants en douleur et de personnes âgées frêles. Ce modèle comporte quatre dimensions de la qualité de vie, soit le bien-être physique, le bien-être psychologique, le bien-être social ainsi que le bien-être spirituel (Figure 1). Selon ce modèle, chacune de ces dimensions est en interrelation avec la douleur. La première dimension, le bien-être physique, signifie que la douleur peut avoir un impact sur les fonctions physiques et les symptômes qui y sont reliés, tels que la fatigue, l'anorexie, l'insomnie, la constipation et les nausées. Selon la deuxième dimension, le bien-être psychologique, la douleur peut être associée à des symptômes psychologiques, tels que l'anxiété et la dépression. De plus, elle peut engendrer une sensation de perte de contrôle ou une diminution du sentiment d'utilité ainsi que d'autres effets négatifs sur l'état cognitif, telle une diminution de la concentration. Enfin, la douleur peut avoir un impact significatif sur la capacité de la personne à composer avec sa situation ainsi que sur son habileté à participer à des activités agréables. Le point majeur de la troisième dimension, le bien-être social,

est que la douleur n'influence pas seulement l'individu, mais tous les membres de sa famille. En effet, la douleur affecterait négativement les relations interpersonnelles, les rôles ainsi que l'habileté à interagir avec l'entourage. De plus, la douleur aurait un impact certain sur l'intimité, la sexualité, le non-retour au travail ou aux études et l'isolement social. Le bien-être spirituel constitue la quatrième dimension. En outre, la douleur créerait de l'incertitude chez les patients et leur famille. Elle peut être interprétée comme un signe d'évolution de la maladie ou un signe que la mort est imminente, ce qui affecte le patient et sa famille. Selon Ferrell, la douleur et les maladies menaçant la vie pourraient être des occasions positives dans la vie d'une personne car elles lui permettraient de cheminer vers une croissance personnelle.

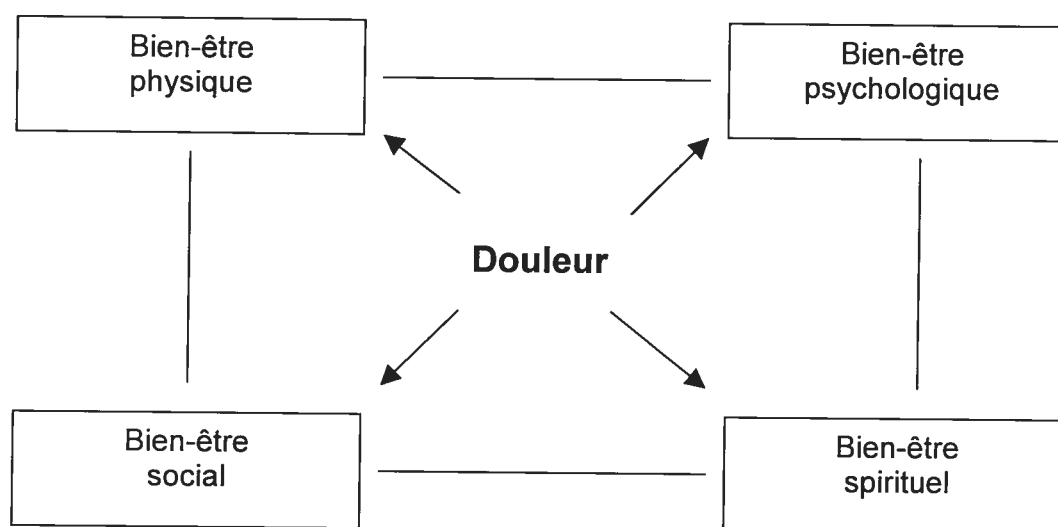


Figure 1 : L'impact de la douleur sur la qualité de vie

Cette conception de la relation entre la douleur et la qualité de vie rejoint les modes physiologique, interdépendance, concept de soi et fonction selon les rôles du modèle de l'adaptation de Roy (Roy et Andrews, 1991 ; 1999). Ainsi, alors que le bien-être physique de Ferrell, concorde avec le mode physiologique

(comportements reliés aux aspects physiques de la personne) de Roy, le bien-être social rejoint les modes fonction selon les rôles (rôles que l'individu occupe dans la société) et interdépendance (comportements reliés aux relations d'interdépendance de l'individu) de Roy. Finalement, le mode concept de soi (comportements reliés aux aspects personnels de la personne dont les besoins de base pour l'individu ont été identifiés comme étant l'intégrité psychique et spirituelle) est congruent avec le bien-être psychologique et le bien-être spirituel de Ferrell. Basée sur le modèle conceptuel de Roy et de la théorie de Ferrell, l'étude portera sur l'impact de l'intensité de la douleur (stimulus focal), l'âge de l'enfant et le délai depuis le diagnostic (stimuli contextuels) et sur la qualité de vie de l'enfant (bien-être physique, psychologique, social et spirituel). D'autres variables seront également compilées pour permettre une meilleure compréhension de l'expérience de douleur des enfants et des adolescents : le temps [durée de deux semaines consécutives, soit entre le temps 1 (T_1) et le temps 2 (T_2)], les méthodes utilisées par les parents pour soulager la douleur, leur efficacité et le sentiment de compétence des parents face à l'usage de ces méthodes et le type de cancer dont l'enfant ou l'adolescent est atteint.

Considérant que la douleur semble être plus présente dans les premiers mois suivant le diagnostic et qu'elle a un impact sur la qualité de vie (Borrows et al., 1995 ; Ferrell et al., 1999 ; Portenoy et Lesage, 1999 ; Ward et al., 1998), et que la qualité de vie des enfants et des adultes atteints de cancer est plus faible lorsque ces derniers sont sous traitement ainsi que lorsque le diagnostic est récent (Goodwin et al., 1994 ; Kazak et al., 1998 ; Varni et al., 1998 ; Zabora, Blanchard, Smith, Roberts, Glajchen, Sharp et al., 1997), il est donc important d'explorer

l'impact de la douleur sur la qualité de vie d'enfants et d'adolescents atteints de cancer depuis moins de 12 mois et traités activement contre le cancer.

En résumé, l'impact du cancer chez l'enfant et l'adolescent atteints de cancer ayant été présenté, on constate que des écarts sont présents dans les résultats de recherche. Ainsi, alors que certains rapportent que le cancer affecte négativement la vie de l'enfant, d'autres soutiennent le contraire. L'examen d'expériences engendrées par le cancer, telle que la douleur, serait sans doute plus aidant dans la compréhension spécifique de celle-ci sur la qualité de vie.

Par ailleurs, Hinds (1990) soutient que le contrôle de l'intensité des symptômes, soit le degré de sévérité des effets néfastes du cancer ou de son traitement sur l'enfant ou l'adolescent, affecte le concept de la qualité de vie. Suivant ces propos, le contrôle ou non de la douleur influencerait donc la qualité de vie de l'enfant et de l'adolescent atteints de cancer. Ainsi, puisque la douleur est un symptôme présent chez tous les enfants et adolescents vivant une expérience de cancer (OMS, 1998), il serait donc pertinent de retenir cette variable pour la présente étude.

Chapitre III

La méthode

Le présent chapitre traite de la méthode employée dans cette étude. Tout à tour, plusieurs éléments sont abordés dont le devis de recherche, la définition des concepts, l'échantillon et le milieu. De plus, les instruments de mesures utilisés y sont également présentés, ainsi que les procédures pour la collecte de données. Finalement, les analyses statistiques effectuées et les limites de l'étude sont discutées, de même que les questions d'éthiques relatives à cette étude.

Le devis de recherche

Cette étude est quantitative avec un devis descriptif corrélationnel. La relation entre l'intensité de la douleur, mesurée par trois évaluations, et la qualité de vie seront explorées.

Définition des concepts

La douleur

La douleur est une expérience subjective et émotionnelle de nature aiguë ou chronique qui accable la personne et envahit tous les aspects de sa vie. De plus, considérant qu'elle comporte une dimension sensorielle et perceptuelle, la douleur est conceptualisée comme étant multidimensionnelle. L'évaluation de la douleur a été mesurée à l'aide d'une échelle d'auto-évaluation de la douleur, soit l'échelle des visages analogues de Wong et Baker (1988) (Annexe A), ayant été administrée à l'enfant ou l'adolescent, ainsi qu'une échelle visuelle analogue

d'évaluation de la douleur (Szyfelbein, Osgood et Carr, 1985) (Annexe B) complétée par le parent répondant.

La qualité de vie

La qualité de vie se définit comme étant une expérience dynamique résultant de la comparaison entre ce qui est désiré comme situation de vie et ce qui est vécu réellement. La qualité de vie est également un concept multidimensionnel, en ce sens qu'elle inclut quatre dimensions : les bien-être physique, psychologique, social et spirituel. Ce concept a été évalué grâce à une échelle de la qualité de vie, soit le « Pediatric Oncology Quality Of Life Scale » (POQOLS) (Goodwin et al., 1994) (Annexe C), que les parents ont complétée.

L'échantillon

L'échantillon de convenance était composé d'enfants de 4 à 16 ans sous traitement(s) contre le cancer et diagnostiqués depuis moins de 12 mois. La taille de l'échantillon a été estimée à l'aide d'une analyse de puissance, avec un effet souhaité à 0,11, une puissance de 0,80 et un niveau de signification à 0,05. Selon ces calculs, il a été estimé qu'un échantillon idéal de 114 enfants serait nécessaire pour une analyse de régression multiple avec cinq variables indépendantes (soit les trois scores de douleur : la pire intensité et l'intensité moyenne durant deux semaines, la douleur rapportée à l'entrevue ; ainsi que l'âge et le délai depuis le diagnostic). Cependant, compte tenu du nombre d'enfants et d'adolescents potentiellement accessibles dans le milieu clinique actuel, il était plutôt réaliste d'envisager une taille échantillonnale d'au plus 30 enfants. Finalement, ce sont 28

enfants et adolescents qui ont formé l'échantillon. Le recrutement des sujets a eu lieu au sein de la clientèle de la clinique externe d'hémo-oncologie d'un centre hospitalier pédiatrique de Montréal. Afin de permettre des analyses statistiques comparatives, il était envisagé qu'au moins 15 enfants seraient recrutés dans chacun des groupes d'âge 4 - 7 ans et 8 - 16 ans. Au terme de la collecte de données, 15 enfants de 4 à 7 ans et 13 enfants et adolescents de 8 à 16 ans ont participé à l'étude.

Les critères d'inclusion étaient : enfant ou adolescent diagnostiqué d'un cancer au cours des 12 derniers mois, sous traitement(s) contre le cancer (chimiothérapie ou radiothérapie), suivi sur une base externe, âgé de 4 à 16 ans, comprendre et parler couramment le français et accompagné d'un parent ou d'un tuteur légal. Les critères d'exclusion étaient : enfant ou adolescent avec déficit cognitif ou avec altération de l'état de conscience, enfant ou adolescent en phase terminale du cancer.

Les instruments de mesure

Les mesures de la douleur

Différentes mesures ont été utilisées pour évaluer la perception de la douleur des enfants et des adolescents. Tout d'abord, une échelle visuelle analogue (Szyfelbein, Osgood et Carr, 1985) (Annexe B) a été complétée par tous les parents pour évaluer l'intensité de la douleur de leur enfant des trois façons suivantes, soit la douleur présente au moment de l'entrevue, la pire douleur et la douleur moyenne au cours des deux dernières semaines. Cet instrument de

mesure comprend une échelle numérique de type Likert (0 – 10) jumelée à une échelle visuelle analogue où se retrouvent les expressions « Aucune douleur » (0) ainsi que « La pire douleur possible » (10). Cette échelle, valide et fiable, a déjà été utilisée pour évaluer la douleur d'adolescents et d'adultes (Szyfelbein et al., 1985). Le site de la douleur a également été identifié. Il est à noter que le répondant parental a été identifié comme étant le parent passant le plus de temps avec l'enfant, pour ainsi s'assurer que ce dernier était le seul à compléter le journal de bord, outil dont il sera question ultérieurement.

La douleur étant subjective, elle a également été mesurée à l'aide d'une auto-évaluation de la part des enfants et des adolescents. Cette mesure est le meilleur choix en tant que méthode d'évaluation de la douleur (McGrath, 1989) et il a été démontré qu'elle est appropriée dès l'âge de 4 ans (Bieri, Reeve, Champion, Addicoat et Ziegler, 1990 ; Hockenberry-Eaton et Kline, 1997). Par conséquent, l'échelle de douleur des visages analogues de Wong et Baker (1988) (Annexe A) a été utilisée pour évaluer les perceptions de douleur des enfants. Cette échelle est constituée de six visages allant d'un visage souriant n'exprimant aucune douleur, à un visage en larmes exprimant la plus grande douleur que l'enfant peut imaginer. Toutefois, l'enfant n'a pas à pleurer pour vivre une telle douleur. Cette échelle est considérée de type Likert dont le score varie de 0 (très heureux : pas de douleur) à 5 (en larmes : pire douleur). La validité et la fiabilité de l'échelle ont été établies pour les enfants de 3 à 18 ans (Wong et Baker, 1988).

Des comparaisons entre l'échelle des visages de Wong et Baker (1988) ont été faites avec une échelle visuelle analogue (Robertson, 1993) ainsi qu'une échelle comportementale (Vessey et al., 1994) et des corrélations respectives de 0,78 et de 0,63 confirment la validité concomitante. De plus, les résultats de Stein

(1995) démontrent que l'échelle des faciès a une faible corrélation avec une mesure d'anxiété ($r = - 0,01$), ce qui confirme la validité de différenciation ou discriminante.

Considérant que la capacité de l'enfant à évaluer sa douleur est influencée par son stade de développement (Bush, 1987 ; Carpenter, 1990 ; Finley et McGrath, 1998 ; Hockenberry-Eaton et Kline, 1997 ; McGrath, 1989 ; Patterson, 1992) ainsi que par son âge (Hockenberry-Eaton et Kline, 1997), il est essentiel de tenir compte de ces deux facteurs lors du choix des méthodes d'évaluation de la douleur privilégiées. Ainsi, l'évaluation de la douleur à l'aide de l'échelle Wong et Baker (1988) était différente selon le groupe d'âge. Tenant compte du fait que l'enfant de 4 à 7 ans a tendance à se concentrer sur les aspects concrets et dominants de sa douleur (Gaffney et Dunne, 1986) et qu'il a de la difficulté à saisir les changements subtils associés à sa douleur, tels que les changements survenus en fonction du temps (Bush, 1987), seule sa douleur perçue au moment de l'entrevue a été mesurée. Par contre, chez l'enfant de 8 à 16 ans, la transition vers la pensée abstraite étant débutée, il est capable de concevoir la douleur d'un point de vue abstrait et général (Gaffney et Dunne, 1986). Par conséquent, pour les enfants de 8 ans et plus, comme pour leur parent, la douleur vécue au moment de l'entrevue, la pire douleur et la douleur moyenne au cours des deux dernières semaines ont toutes été évaluées.

Le Tableau 2 illustre les différentes mesures utilisées pour évaluer la perception de la douleur des sujets ainsi que les variations selon les groupes d'âge.

Tableau 2 : Évaluation de la perception de la douleur selon les groupes d'âge

	Évaluation de la douleur au moment de l'entrevue	Évaluation de la douleur moyenne vécue depuis deux semaines	Évaluation de la pire douleur vécue depuis deux semaines
Enfant de 4 à 7 ans	Parents (EVA) Enfants (W et B)	Parents seulement (EVA)	Parents seulement (EVA)
Enfant de 8 à 16 ans	Parents (EVA) Enfants (W et B)	Parents (EVA) Enfants (W et B)	Parents (EVA) Enfants (W et B)

EVA : échelle visuelle analogue

W et B : échelle de Wong et Baker

Le journal de bord : caractéristiques de la douleur à domicile et son soulagement

Dans le cadre de cette étude, un journal de bord (Annexe D) a été utilisé dans le but de documenter la présence et l'intensité de la douleur et ainsi, permettre encore une fois de mesurer la dimension perceptuelle de la douleur. De plus, cette technique de collecte de données a également été utilisée dans le but de décrire de façon qualitative les méthodes de soulagement de la douleur privilégiées par le parent et l'enfant ainsi que leur efficacité, et ce, durant la période de participation. Le parent devait consigner le journal de bord qui était constitué de 14 pages (identiques à celle retrouvée en Annexe D) divisées en neuf différentes colonnes, soit une pour la date et l'heure, l'intensité de la pire douleur de la journée, l'intensité de la douleur moyenne de la journée, l'intensité de la douleur actuelle, la source de la douleur (par exemple, des mucosites, des douleurs abdominales ou des douleurs osseuses), le site de la douleur (par exemple, les jambes ou la bouche), les méthodes pharmacologiques et non-pharmacologiques utilisées par les parents pour soulager la douleur de leur enfant et finalement

l'efficacité des interventions choisies par une seconde évaluation de la douleur qui avait lieu environ une heure après l'intervention. Pour chaque plainte de douleur ayant nécessité une intervention, la douleur devait être évaluée selon les caractéristiques mentionnées précédemment. Un prototype ainsi qu'une feuille explicative ont également été remis avec le journal de bord. Fait à noter, quatre parents n'ont pas remis le journal de bord, malgré le fait qu'ils disaient l'avoir complété. Deux d'entre eux l'ont égaré et ils ont tous deux exprimé le désir de le compléter à nouveau. Ainsi, un nouveau journal de bord leur a été remis, toutefois l'investigatrice ne les a pas reçus. Pour ce qui est des deux autres parents, ils ont dit l'avoir posté à l'investigatrice, cependant, cette dernière ne les a pas reçus.

Quelques questions ouvertes posées à la fin du journal de bord portent sur le sentiment de compétence du parent quant à l'utilisation des moyens utilisés pour soulager la douleur de leur enfant. Ces questions ont été adressées au parent répondant au moment de la deuxième rencontre avec l'investigatrice.

Le journal de bord représente une méthode adéquate de collecte de données (Burns et Grove, 1997 ; Polit et Hunger, 1995 ; Richardson, 1994 ; Ross, Rideout et Carson, 1994). Cet outil permet de recueillir des données à court terme suite à un événement, ce qui limite la possibilité d'erreur due à la mémoire lors de la collecte de données rétrospectives (Burns et Grove, 1997 ; Richardson, 1994 ; Ross et al., 1994). D'ailleurs, selon Richardson (1994), le chercheur parvient à obtenir un plus grand nombre d'informations lors de l'utilisation d'un journal de bord, comparativement aux interviews et questionnaires se rapportant à des données rétrospectives. Toutefois, l'utilisation d'un journal de bord peut entraîner

certains biais. En effet, la tenue d'un journal de bord peut amener les sujets à modifier leurs comportements (Burns et Grove, 1997). De plus, les participants à l'étude peuvent devenir plus sensibles à la présence des symptômes devant être rapportés ou encore, ils peuvent devenir ennuyés de remplir le journal de bord et ainsi rapporté un moins grand nombre de données (Butz et Alexander, 1991). La complétion d'un journal de bord demande de la motivation de la part des sujets ; et la non compliance est une possibilité (Burns et Grove, 1997 ; Richardson, 1994). Par contre, Burns et Grove (1997) soutiennent que suite à une complétion du journal de bord d'une durée d'un mois, le taux d'abandon est de seulement de 1 à 2 %. Il importe de souligner que la durée typique de complétion d'un tel outil est de deux à quatre semaines (Burnam, 1995), ce qui concorde avec la période choisie par l'investigatrice, soit deux semaines. Parmi les méthodes efficaces pour pallier au manque de compliance des sujets, on retrouve la relance téléphonique (Burnam, 1995 ; Richardson, 1994), stratégie qui a été employée par l'investigatrice. Finalement, la validité et la fiabilité d'un tel outil ont été documentées dans la littérature (Burns et Grove, 1997 ; Lippa et Donaldson, 1990 ; O'Hare, 1991 ; Ram et Jung, 1990). De plus, cette méthode de collecte de données a déjà été utilisée auprès de deux sujets lors d'une étude traitant de la douleur chez l'enfant atteint de cancer suivi en externe (Bossert et al., 1996). Les auteurs de cette étude n'ont pas obtenu la compliance espérée, mais la durée de complétion du journal de bord était de trois mois, ce qui peut expliquer cette faible participation.

La mesure de la qualité de vie

Afin d'évaluer la qualité de vie, l'échelle « Pediatric Oncology Quality Of Life Scale » (POQOLS) (Goodwin et al., 1994) a été employée (Annexe C). Cette échelle a été développée dans le but d'évaluer la qualité de vie d'enfants et d'adolescents atteints de cancer et doit être complétée par un parent. Le POQOLS, qui nécessite moins de 10 minutes pour être complété, est de type Likert en sept points et donne un score variant de 0 (jamais) à 6 (fréquemment).

Cette échelle multidimensionnelle de 21 items porte sur trois dimensions, soit le fonctionnement physique (facteur 1 ; 9 items, soit les items 4, 5, 7, 10, 14, 15, 16, 19 et 21), la détresse émotionnelle (facteur 2 ; 7 items, soit les items 1, 2, 3, 9, 13, 17 et 18) et l'ajustement aux traitements (facteur 3 ; 5 items, soit les items 6, 8, 11, 12 et 20). Bien que les trois facteurs reflètent les dimensions identifiées par Ferrell (1995) ainsi que les modes d'adaptation de Roy (Roy et Andrews, 1991 ; 1999), il demeure que la dimension spirituelle n'apparaît pas dans l'outil de mesure et que l'adaptation sociale est partiellement élaborée. Par conséquent, pour s'assurer de la congruence entre le POQOLS et la définition de la qualité de vie privilégiée dans le cadre de cette étude, cinq items ont été ajoutés. L'ajout de ces items a été fait en tenant compte de la littérature.

En effet, à partir des travaux de Ferrell (1995), Fulton et Moore (1995), Handzo (1990) et de Hart et Schneider (1997) sur la spiritualité des enfants, il ressort que la détresse spirituelle (pouvant être reliée à la croyance de l'enfant que sa maladie est une punition pour un comportement ou une pensée négative) s'exprime par la lassitude, la colère, les peurs, les problèmes de sommeil, les cauchemars et l'incertitude face au futur. Ces travaux ont permis de créer trois items relatifs à la dimension spirituelle, soit l'item 22 : Mon enfant a exprimé de

l'inquiétude par rapport au futur ; l'item 25 : Mon enfant a indiqué qu'il croit que sa maladie est une forme de punition pour quelque chose qu'il a dit ou fait dans le passé ; et l'item 26 : Mon enfant a fait des cauchemars.

D'autre part, à partir des recherches de Ellis (1991), Hockenberry-Eaton et Benner (1994), Reaman et al. (1993), Ross (1989), Zeltzer (1993) et de Zeltzer et al. (1980), deux items ont été ajoutés pour compléter la dimension sociale ainsi que le mode d'adaptation de la fonction selon les rôles (rôle de l'enfant comme étudiant). Ceux-ci portent essentiellement sur la performance scolaire soit l'item 23 : Mon enfant a de la difficulté à se concentrer à l'école et l'item 24 : Mon enfant a de la difficulté à effectuer ses travaux scolaires. Pour ces items, l'investigatrice s'est inspirée d'items inclus dans d'autres instruments mesurant la qualité de vie (Close, Burkey, Kazak, Danz et Lange, 1995 ; Varni et al., 1998).

Considérant que le score de chacun des items peut varier de 0 à 6, et que le nombre d'items est de 26, en tenant compte des items ajoutés, le score total du POQOLS varie entre 0 et 156. Les scores des items formulés de façon affirmative se doivent d'être inversés lors du calcul du score total de la qualité de vie. L'obtention d'un score plus élevé démontre donc une plus faible qualité de vie, alors qu'un score plus faible indique une excellente qualité de vie. Cette mesure a été faite en deux temps, soit à la première entrevue et deux semaines plus tard.

D'autre part, une analyse factorielle a établi la validité de construit initial du POQOLS (Goodwin et coll., 1994). Sa validité a aussi été appuyée par l'analyse de la corrélation entre le POQOLS et d'autres outils déjà existants (Goodwin et al., 1994). Ainsi, la validité concomitante a été établie suite à la comparaison du facteur 1 (fonctionnement physique) du POQOLS au « Play Performance Scale for

Children » ($r = 0,6$; $p < 0,001$) (Lansky, List, Lansky, Cohen et Sinks, 1985) ainsi que suite à la comparaison du facteur 2 (détresse émotionnelle) avec le « Child Behavior Checklist » ($r = 0,67$; $p < 0,001$) (Achenbach et Edelbrock, 1983) et avec le « Reynolds Adolescent Depression Scale » (RADS) ($r = 0,6$) (Reynolds, 1987). Malgré que la corrélation entre le RADS et le POQOLS soit élevée, elle est non significative. Selon Goodwin et al. (1994), le petit nombre d'adolescents ($n = 15$) ayant complété le RADS, peut expliquer ce résultat. En outre, la validité discriminante a été évaluée dans le but de déterminer si l'outil avait l'habilité à distinguer les différents stades de la maladie, ce qui a été confirmé par la corrélation négative existant entre le score du facteur 3 (ajustement aux traitements) et le temps depuis le diagnostic ($r = -0,28$, $p < 0,008$) (Goodwin et al., 1994). Ainsi, plus le délai depuis le diagnostic est court, plus le score obtenu par rapport au facteur 3 est élevé, ce qui démontre que ce dernier vit plus d'inconfort. Parallèlement, suite à la division de l'échantillon en deux groupes, les auteurs ont démontré que les enfants ayant été diagnostiqués dans un intervalle de neuf mois et étant sous traitement(s) contre le cancer, obtiennent un score total plus élevé, ce qui signifie qu'ils ont une qualité de vie plus faible.

Pour ce qui est de la fiabilité du POQOLS, la consistance interne du score total est satisfaisante (Alpha de Cronbach = 0,85). Pour chacun des trois facteurs, le coefficient Alpha varie entre 0,68 et 0,87 (Goodwin et al., 1994). L'évaluation du POQOLS faite auprès de pères et de mères confirme une forte corrélation ($r = 0,89$) entre les scores totaux ainsi que les scores de chacun des trois facteurs (0,75 à 0,91). Par conséquent, suivant ces résultats, peu importe lequel des parents remplit le questionnaire, le score serait valide (Goodwin et al., 1994). De

même, Kazak et al. (1998) ont obtenu des scores semblables sur la qualité de vie peu importe que le POQOLS ait été complété par le père ou la mère.

Étant donné que le POQOLS est un instrument élaboré en anglais, une traduction transversale (anglais- français- anglais) a été effectuée pour la présente étude. La traduction a été faite par cinq infirmiers et infirmières bilingues travaillant auprès d'une clientèle pédiatrique. La majorité d'entre eux oeuvrant en oncologie pédiatrique. Marie-Christine Bournaki, qui au moment de l'étude était professeur-chercheur en soins infirmiers à l'Université de Montréal, a participé et a vérifié cette traduction. Afin d'assurer la compréhension des items traduits, l'échelle a été vérifiée auprès de cinq parents francophones. La traduction s'est révélée appropriée pour l'étude.

Le questionnaire médical et socio-démographique

Finalement, un questionnaire médical et socio-démographique (Annexe E) a également été complété par le parent. Ce questionnaire, développé dans le cadre de cette étude, permettra d'obtenir des renseignements sur le diagnostic ainsi que sur la date où ce dernier a été posé, le type de cancer, l'analgésie prescrite à l'enfant pour soulager la douleur (durant la période de la collecte de données), l'âge, le genre, l'ethnicité, le niveau d'éducation des enfants et des parents, le statut marital, le statut d'emploi ainsi que le revenu familial. De plus, tous les dossiers médicaux des enfants ont été révisés afin d'établir le type de cancer de l'enfant, la date du diagnostic et de colliger les prescriptions analgésiques (médication et dosage).

Les procédures pour la collecte de données

Après l'obtention de la collaboration de l'équipe médicale et du comité d'éthique du centre hospitalier, une liste d'enfants et d'adolescents suivis à la clinique externe d'hémato-oncologie a été établie par le personnel infirmier et était accessible pour consultation par l'investigatrice. À leur visite à la clinique, chaque sujet potentiel (le parent de l'enfant ou de l'adolescent) était avisé de l'existence de l'étude par le personnel infirmier ou le médecin traitant et leur accord verbal à être contacté par l'investigatrice a été obtenu. Suite à l'acceptation du parent, ce dernier et son enfant étaient présentés à l'investigatrice. Lors de cette rencontre, qui a eu lieu dans un endroit privé à la clinique externe, l'investigatrice leur expliquait en quoi consistait l'étude et leur a remis une copie du consentement. Chaque parent et enfant ont été assurés que la décision de participer ou non à l'étude n'interférerait pas avec les soins qui étaient apportés à l'enfant, et aucune pression n'a été exercée quant à leur participation. Si au moment de cette rencontre l'investigatrice constatait que le parent présent n'était pas le parent passant le plus de temps avec l'enfant ou l'adolescent, une autre rencontre était planifiée où le parent répondant pouvait être présent. Entre quinze et trente minutes après la remise du consentement, l'investigatrice rencontrait à nouveau l'enfant et sa famille dans un endroit privé, et un consentement écrit libre et éclairé de l'un des parents était exigé ainsi qu'un assentiment verbal ou écrit de l'enfant. Tous les adolescents âgés de 14 ans et plus se devaient de signer le consentement. Ils ont été assurés que la confidentialité serait respectée.

La collecte de données débutait par l'évaluation de la douleur des enfants et adolescents. Si l'enfant était âgé entre 4 et 7 ans, celui-ci évaluait lui-même, à l'aide de l'échelle des visages analogues de Wong et Baker, sa douleur au moment de l'entrevue, alors que le parent, avec l'échelle visuelle analogue, évaluait la douleur actuelle, la pire douleur et la douleur moyenne au cours des deux dernières semaines. Si l'enfant avait entre 8 et 16 ans, il utilisait l'échelle des visages analogues de Wong et Baker pour évaluer sa douleur au moment de l'entrevue, sa pire douleur et sa douleur moyenne au cours des deux dernières semaines. Le parent faisait de même, mais avec l'échelle visuelle analogue.

L'investigatrice expliquait en des mots simples à l'enfant le but de l'étude et ce qu'il était attendu de lui : *« Je veux apprendre comment les enfants se sentent quand ils ont mal. Certains enfants qui ont le cancer vivent de la douleur, d'autres non. J'aimerais savoir ce que toi tu vis. Avec ces dessins (échelle des visages analogues de Wong et Baker), je peux savoir comment tu te sens. Tu vois ici, la figure veut dire que ... et tu vois celle-ci, elle veut dire que ... Peux-tu me raconter une fois où tu as eu très mal ? Qu'est-ce qui s'est passé ? En utilisant ces dessins, peux-tu m'indiquer lorsque tu as eu ... (événement nommé précédemment) comment tu as eu mal ? (l'enfant s'exerce) Si tu acceptes de participer à ce projet, je te poserai quelques questions en utilisant ces dessins. Puis, une fois à la maison, avec ta mère (ou ton père) (parent rapporteur), il sera important que tu utilises ces mêmes dessins pour que l'on sache à chaque jour pendant deux semaines comment tu te sens. »*

L'enfant et le parent identifiaient par écrit (un cercle ou un trait) le visage (pour l'enfant), ou le chiffre (pour le parent) représentant l'intensité de la douleur.

Les évaluations de la douleur des parents et des enfants ont été faites séparément de telle sorte que ni le parent ni l'enfant ne pouvaient comparer leurs données.

Par la suite, le parent complétait le POQOLS sur place, ce qui nécessitait moins de 10 minutes. Suivait le questionnaire socio-démographique et médical, qui devait également être rempli par le parent. Finalement, l'investigatrice remettait au parent une copie de l'échelle des visages analogues de Wong et Baker, une copie de l'échelle visuelle analogue ainsi que le journal de bord en expliquant comment le compléter et en l'avisant que ce dernier devait être rempli sur une période de deux semaines. Les échelles permettaient l'évaluation de la douleur de l'enfant à la maison lors de la tenue du journal de bord. L'investigatrice a fait une relance téléphonique à tous les deux jours, pour s'assurer de la compréhension des parents face à l'utilisation de l'outil. L'heure de la relance était convenue au préalable avec le parent. Cette approche est utilisée dans une autre étude et ne constitue pas un fardeau pour la famille (Bournaki, 2000). Dans le cadre de l'étude actuelle, aucun parent n'a signifié que la relance téléphonique était irritante. Toutefois, pour l'investigatrice, cette démarche a été très exigeante, considérant que les appels téléphoniques étaient fréquents et ne devaient pas tous être effectués au même moment de la journée, selon la disponibilité des parents. Il ne faut pas négliger le fait que certains appels devaient être refaits ultérieurement étant donné que certains parents n'étaient pas à la maison lors de la relance.

Lors d'une visite médicale prévue deux semaines plus tard, le parent et l'enfant ont rencontré à nouveau l'investigatrice et lui ont remis le journal de bord. Lors de cette rencontre, les mesures d'évaluation de la douleur et de la qualité de

vie ont été répétées. De plus, considérant les propos de Ferrell et al. (1994) qui rapportent que les parents ne se sentent pas prêts à composer avec le soulagement de la douleur de leur enfant à la maison, quelques questions ouvertes portant sur son sentiment de compétence ou de satisfaction quant au soulagement de la douleur de son enfant ont été posées au parent. Ces questions sont présentées à la fin du journal de bord (Annexe D). Dans le cas où le parent et l'enfant n'avaient pas à se présenter à la clinique externe deux semaines plus tard, l'investigatrice leur remettait lors de la première rencontre une seconde copie du POQOLS. Uniquement pour cette situation, une entrevue téléphonique avait lieu au 14^e jour, permettant de recueillir les mesures d'évaluation de la douleur et de la qualité de vie. Une enveloppe (pré-affranchie) permettait au parent d'acheminer les documents à l'investigatrice par la poste.

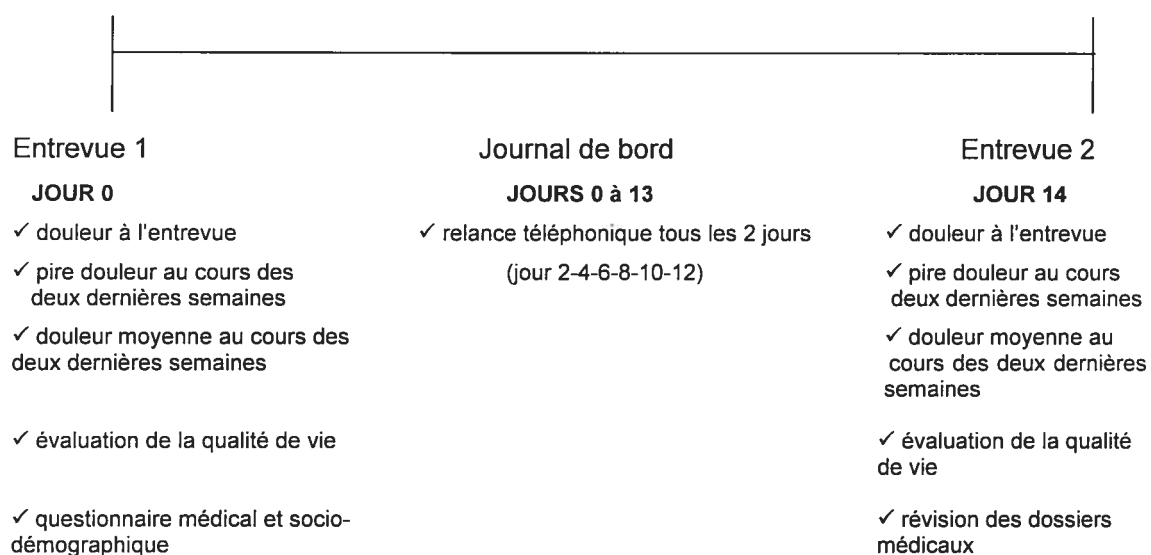


Figure 2 : Méthodes de collecte de données pour l'évaluation de la douleur et de la qualité de vie

Les analyses statistiques

Les analyses principales

Dans un premier temps, des statistiques descriptives ont été effectuées (moyenne, médiane, écart-type, tendance centrale), suivies de statistiques inférentielles telles que des tests d'ANOVA et de Fisher entre les scores de la pire douleur au cours des deux dernières semaines obtenus à la première entrevue (T_1) et la qualité de vie. Alors que des analyses de variance étaient prévues pour permettre de mesurer la différence entre les scores de qualité de vie obtenus aux deux visites ainsi qu'entre chacun des scores des trois types de mesures de la douleur au temps 1 (T_1) et au temps 2 (T_2), ces tests ont dû être éliminés. En effet, considérant qu'au T_2 , des données étaient manquantes, ces tests étaient devenus impossibles à effectuer. De plus, les scores de douleur actuelle comprenaient une grande majorité de « 0 », ce qui limitait leur variance et leur analyse.

Les analyses complémentaires

Pour ce qui est des analyses complémentaires, des tests de corrélation de Pearson étaient également prévus pour évaluer la corrélation entre le score de la douleur actuelle donné par les parents et celui donné par les enfants. Malheureusement, tel qu'il a été mentionné dans la section précédente, la trop grande majorité de score « 0 » nous a empêché d'effectuer ces tests. Des statistiques descriptives (pourcentages, fréquence, moyenne, médiane, et mesures de tendances centrales) par rapport à la fréquence et à l'intensité de la douleur ainsi qu'aux interventions privilégiées par les familles visant la diminution de la douleur ont été faites. Les données socio-démographiques et médicales recueillies

ont également été décrites. Enfin, alors qu'une analyse factorielle du POQOLS devait avoir lieu, elle a été impossible à effectuer considérant le trop grand nombre de données manquantes.

Les limites de l'étude

Certains éléments risquent d'avoir affecté la validité externe de l'étude, tels que le fait que l'échantillon soit de convenance provenant d'un seul milieu. Considérant ce type d'échantillonnage ainsi que la taille de l'échantillon, il demeure possible que la représentativité des sujets par rapport à la population cible ne soit pas adéquate, ce qui limite la généralisation des résultats.

L'utilisation d'un proxy pour l'évaluation de l'intensité de la douleur et du niveau de la qualité de vie entraîne une autre limite pour la présente étude. Considérant leur stade de développement, les enfants âgés entre 4 et 7 ans ne pouvait évaluer que l'intensité de la douleur actuelle, et non l'intensité de leur pire douleur et de leur douleur moyenne au cours des deux dernières semaines. L'utilisation du score parental était donc nécessaire. Pour ce qui est de l'évaluation de la qualité de vie, aucune échelle d'auto-évaluation pouvant être complétée par ce même groupe d'âge n'a été recensée. Ainsi, malgré que pour les enfants et les adolescents plus âgés, il était possible d'effectuer une auto-évaluation pour ces deux variables, il était essentiel d'utiliser des scores parentaux, question de s'assurer de l'uniformité des données utilisées.

De plus, tenant compte qu'aucun outil en français permettant d'étudier la douleur de façon qualitative n'a été recensé, seule l'intensité de la douleur a été

mesurée, ce qui constitue une autre limite de cette étude. Il était également envisagé que sachant qu'ils participaient à une étude, les parents, les enfants et les adolescents portaient davantage attention à la douleur vécue et au choix de méthodes de soulagement de la douleur, ce qui peut causer un biais. Un autre biais possible était relié à la manipulation des instruments. En effet, considérant que certains outils ont été utilisés à domicile par la famille, il demeure possible que les instruments de mesures n'aient pas été utilisés correctement ou encore qu'ils n'aient pas été utilisés dans les mêmes conditions à chaque fois. Toutefois, la relance téléphonique régulière au cours de la période d'utilisation des instruments par les parents avait pour but de contrôler le plus possible cette limite.

L'éthique

Le projet a été soumis au centre hospitalier où a eu lieu l'étude pour évaluation scientifique et éthique. De plus, le consentement écrit d'un parent ou du tuteur légal et de l'adolescent de 14 ans et plus ainsi que l'assentiment de l'enfant ou de l'adolescent de moins de 14 ans étaient libres et éclairés (Annexe F). Les familles étaient avisées de la nature, du but, de la durée et des méthodes utilisées au cours de l'étude. Aucune pression induite n'a été faite et les parents, enfants et adolescents ont eu la possibilité de se retirer de l'étude à tout moment.

Dans le but de respecter la confidentialité des sujets, tous les documents ont été identifiés par un code numérique et aucun nom n'apparaît. De plus, seule l'investigatrice et ses directrices de mémoire ont eu accès aux données recueillies. Toutefois, s'il advenait que certaines informations cliniques étaient jugées

pertinentes à être divulguées à l'équipe traitante, l'équipe en était avisée. Par ailleurs, les parents étaient assurés de l'anonymat lors de la diffusion des résultats.

Il importe de souligner que selon l'investigatrice, la présente étude n'entraînait aucun risque ou inconvénient pour l'enfant ou l'adolescent. Par contre, la possibilité de discuter et de ventiler sur l'expérience de la douleur chez l'enfant et l'adolescent avec le cancer pouvait être bénéfique. De plus, la participation à l'étude permettait de mieux comprendre cette expérience ainsi que son impact sur la qualité de vie de l'enfant et de l'adolescent. Par ailleurs, les résultats de cette étude ont donné des pistes quant à des recherches ultérieures, dans le but d'optimiser la qualité de vie de cette clientèle.

Chapitre IV

Les résultats

Dans ce chapitre sont abordés tour à tour les résultats obtenus suite à la collecte de données. Nous présentons les caractéristiques de l'échantillon, ainsi que la fréquence de distribution des sujets selon les variables, les résultats en fonction des questions de recherche et, finalement, une synthèse des données recueillies à l'aide du journal de bord ainsi que les sentiments des parents face aux moyens utilisés pour soulager la douleur de leur enfant.

Les caractéristiques de l'échantillon

Tout d'abord, il importe de spécifier qu'il y a eu trois refus de participation à l'étude. Dans le premier cas, le parent répondant et l'enfant avaient accepté d'y participer, mais lors d'un des appels téléphoniques de relance (au cours des deux semaines de complétion du journal de bord), un refus de continuer est signalé à l'investigatrice, et le parent refuse de le justifier. Pour ce qui est du deuxième refus, les parents ont soutenu ne pas suffisamment comprendre le français écrit pour participer à l'étude. Les raisons fournies par le troisième parent étaient que l'enfant était trop souffrant et que le parent n'avait pas assez d'énergie pour participer à l'étude.

L'échantillon était constitué de 28 enfants et adolescents caucasiens âgés entre 4 et 16 ans, atteints de cancer depuis moins de 12 mois, sous traitement(s) contre le cancer et suivis sur une base externe ainsi qu'un de leur parent (n = 28). Le Tableau 3 présente les moyennes, écart-types, valeurs minimum et maximum pour l'âge des sujets ainsi que pour le délai depuis le diagnostic.

Tableau 3 : Caractéristiques de l'échantillon d'enfants, d'adolescents et des parents

	Moyenne	Écart-type	Minimum	Maximum
Âge du parent	35,2 ans	5,3 ans	25,0 ans	46,0 ans
Âge de l'enfant	8,3 ans	3,7 ans	4,0 ans	16,3 ans
Délai depuis le diagnostic	5,4 mois	3,0 mois	0,9 mois	11,6 mois

Au sein de cet échantillon, de nombreux diagnostics étaient représentés. Tout d'abord, plus de la moitié des enfants et adolescents ($n = 15$) étaient atteints de leucémie aiguë lymphoblastique. Les autres diagnostics dont souffraient les enfants et les adolescents étaient des lymphomes ($n = 5$) (comprenant les lymphomes de Burkitt et de Hodgkin), des tumeurs cérébrales ($n = 3$), des neuroblastomes ($n = 2$), un ostéosarcome ($n = 1$), un rhabdomyosarcome ($n = 1$) et une tumeur de Wilms ($n = 1$).

Les fréquences de distribution des enfants et des adolescents selon le sexe, le groupe d'âge et le délai depuis le diagnostic sont présentées dans les Tableaux 4, 5 et 6. Ainsi, nous notons que la majorité d'entre eux sont de sexe masculin (Tableau 4). En outre, un plus grand nombre de sujets sont âgés entre 4 et 7 ans, comparativement au nombre qui couvre les âges de 8 à 16 ans (Tableau 5). Pour ce qui est du délai depuis le diagnostic, ce sont les enfants et adolescents diagnostiqués depuis moins de six mois qui prédominent (Tableau 6).

Tableau 4 : Sexe des enfants et des adolescents

	Fréquence	Pourcentage
Masculin	16	57,1 %
Féminin	12	42,9 %

Tableau 5 : Groupe d'âge des enfants et des adolescents

	Fréquence	Pourcentage
4 à 7 ans	15	53,6 %
8 à 16 ans	13	46,4 %

Tableau 6 : Délai depuis le diagnostic

	Fréquence	Pourcentage
Moins de 6 mois	17	60,7 %
6 mois et plus	11	39,3 %

Du côté des parents répondants, nous constatons au Tableau 7 que la répartition du nombre d'entre eux travaillant actuellement à temps complet et ceux étant en arrêt de travail pour cause de maladie est la même. Ce nombre est suivi de près par celui des parents étant sans emploi. Il importe de spécifier que ces données traitent du statut d'emploi du parent répondant au moment de la

recherche et qu'avant la déclaration de la maladie chez l'enfant ou l'adolescent, la répartition était différente (Tableau 8). Ainsi, avant le diagnostic, plus de 60 % des parents occupaient un emploi à temps complet.

Tableau 7 : Statut d'emploi des parents répondants au début de la recherche

	Fréquence	Pourcentage
Travail à temps complet	8	28,6 %
Arrêt de travail (maladie)	8	28,6 %
Sans emploi	7	25,0 %
Congé de maternité ou parental	3	10,7 %
Travail à temps partiel	2	7,1 %

Tableau 8 : Statut d'emploi des parents répondants avant l'apparition de la maladie

	Fréquence	Pourcentage
Travail à temps complet	17	63,0 %
Sans emploi	7	25,9 %
Travail à temps partiel	3	11,1 %

Le Tableau 9 nous indique que malgré que la majorité des familles des sujets ont un revenu annuel de 50 000 \$ et plus, le nombre de familles ayant un revenu de moins de 30 000 \$ est supérieur au nombre dont le revenu se situe entre 30 000 et 49 999 \$.

Tableau 9 : Revenu familial annuel

	Fréquence	Pourcentage
50 000 \$ et plus	12	44,4 %
Entre 30 000 et 49 999 \$	6	22,2 %
Moins de 30 000 \$	9	33,3 %

D'autre part, les résultats exposés au Tableau 10 permettent de réaliser que généralement, aucun analgésique n'était prescrit aux sujets rencontrés. En outre, parmi les ordonnances d'analgésie émises, le Tableau 11 démontre que la morphine, seule ou en combinaison, était la médication la plus prescrite.

Tableau 10 : Prescription d'analgésie

	Fréquence	Pourcentage
Aucune analgésie prescrite	18	64,3 %
Analgésie prescrite	10	35,7 %

Tableau 11 : Type d'analgésie prescrite

Type d'analgésie	Fréquence	Pourcentage
Morphine	3	10,7 %
Morphine et codéine	3	10,7 %
Codéine	2	7,1 %
Morphine et élavil	1	3,6 %
Morphine, codéine et élavil	1	3,6 %

Les scores d'intensité de la douleur

Les Tableaux 12 et 13 présentent les scores de la douleur actuelle tels que rapportés par les enfants, adolescents et parents lors de la première (n = 28) et de la deuxième entrevues (n = 25). Les scores d'auto-évaluation, donnés par les enfants et les adolescents, ayant été obtenus à l'aide d'une échelle de douleur dont le score pouvait varier entre 0 et 5, ont été convertis sur une échelle 0 – 10. Cette conversion a permis la comparaison avec les scores parentaux qui ont été évalués avec une échelle 0 à 10. Il importe toutefois de spécifier que pour fins de comparaison, il aurait été préférable d'utiliser la même échelle (pour les parents, enfants et adolescents). Cependant, l'utilisation de l'échelle visuelle analogue était inappropriée avec les enfants considérant que sa validité et sa fiabilité a été démontrée pour l'évaluation de la douleur d'adolescents et d'adultes (Szyfelbein et al., 1985). Selon les valeurs des Tableaux 12 et 13, nous constatons que l'intensité

de la douleur rapportée par chacun des groupes (enfants – adolescents ; parents) lors de la première et de la deuxième entrevues sont très similaires. De plus, les enfants et adolescents semblent avoir évalués leur douleur selon un score légèrement plus élevé que leurs parents. Toutefois, à la lecture des tableaux 12 et 13, on remarque que les valeurs maximum de la douleur actuelle entre les enfants et leurs parents lors de la première entrevue diffèrent l'une de l'autre. Cette situation s'explique du fait qu'un seul enfant (âgé entre 4 et 7 ans) a évalué sa douleur à 5 (échelle 0 – 5), ce qui équivaut à 10 sur une échelle 0 – 10, alors que son parent répondant a évalué la douleur de l'enfant à 0.

Tableau 12 : Intensité de la douleur actuelle telle que rapportée par les enfants et les adolescents

	Moyenne	Écart-type	Minimum	Maximum
Entrevue 1	1,0	2,1	0,0	10,0
Entrevue 2	0,72	1,1	0,0	4,0

Tableau 13 : Intensité de la douleur actuelle telle que rapportée par les parents répondants

	Moyenne	Écart-type	Minimum	Maximum
Entrevue 1	0,3	0,6	0,0	2,0
Entrevue 2	0,2	0,5	0,0	2,0

Les scores de la douleur moyenne et de la pire douleur au cours des deux dernières semaines sont présentés aux Tableaux 14 et 15. Tenant compte du fait que pour les enfants âgés de 4 à 7 ans seuls les parents répondants évaluaient ces scores de douleur, nous avons également choisi de considérer l'évaluation parentale pour l'évaluation de l'intensité de la douleur moyenne et de la pire douleur au cours des deux dernières semaines auprès du groupe des 8 à 16 ans. Les tableaux 14 et 15 nous démontrent tous deux que la douleur vécue par les enfants et les adolescents au cours des deux semaines précédant la première et la deuxième entrevue sont comparables.

Tableau 14 : Intensité de la douleur moyenne au cours des deux dernières semaines selon les parents répondants

	Moyenne	Écart-type	Minimum	Maximum
Entrevue 1	2,4	2,0	0,0	8,0
Entrevue 2	2,2	1,6	0,0	6,0

Tableau 15 : Intensité de la pire douleur au cours des deux dernières semaines selon les parents répondants

	Moyenne	Écart-type	Minimum	Maximum
Entrevue 1	5,2	3,1	0,0	10,0
Entrevue 2	4,9	3,3	0,0	10,0

Parmi les trois scores de douleur évalués au cours de la collecte de données, seule la pire douleur au cours des deux dernières semaines a été retenue pour fins d'analyse. De plus, spécifions que tenant compte du fait que certaines données devant être recueillies à la deuxième entrevue étaient manquantes, seules les données de la première entrevue ont été prises en considération pour l'analyse des résultats. Ainsi, le Tableau 16 illustre la distribution des sujets selon l'intensité de leur pire douleur au cours des deux dernières semaines précédant la première entrevue. A la lecture de ce tableau, nous constatons que quoiqu'un plus grand nombre d'enfants et d'adolescents présentaient une pire douleur d'intensité légère (0 – 3), le nombre de ceux ayant eu une pire douleur d'intensité sévère (7 – 10) est très semblable.

Tableau 16 : Distribution des sujets selon l'intensité de leur pire douleur au cours des deux dernières semaines selon les parents répondants (première entrevue)

Intensité de la douleur	Fréquence	Pourcentage
Légère (0 – 3)	12	42,9 %
Modérée (4 – 6)	5	17,9 %
Sévère (7 – 10)	11	39,3 %

Les résultats sur la qualité de vie selon l'échelle POQOLS

Tout comme les scores d'intensité de la douleur, seuls les scores de qualité de vie obtenus lors de la première entrevue ont été sélectionnés pour l'analyse des résultats, et ce, étant donné les données manquantes reliées à la deuxième

entrevue. Toutefois, à titre comparatif, nous présentons également les scores de qualité de vie obtenus à la deuxième entrevue. Ainsi, dans le Tableau 17 nous retrouvons les scores de qualité de vie obtenus lors de l'entrevue 1 (n = 28) et de l'entrevue 2 (n = 26). Leurs moyennes, écart-types, valeurs minimum et maximum y sont présentés. Tels que les scores d'intensité de la douleur, les scores obtenus à la première et la deuxième entrevue sont très semblables. Rappelons que les scores obtenus se rapportaient au niveau de la qualité de vie des enfants et des adolescents au cours des deux dernières semaines, qu'ils pouvaient varier entre 0 et 156 et qu'un score plus bas indique un niveau plus élevé de qualité de vie.

Tableau 17 : Scores pour la qualité de vie

	Moyenne	Écart-type	Minimum	Maximum
Entrevue 1	52,7	21,9	17,4	107,2
Entrevue 2	49,5	21,1	5,6	100,8

La relation entre l'intensité de la douleur et la qualité de vie

Dans l'une des questions de recherche, nous nous demandions quel était l'impact de l'intensité de la douleur, de l'âge et du délai depuis le diagnostic sur la qualité de vie d'enfants et d'adolescents atteints de cancer suivis sur une base externe. Afin de répondre au premier volet de cette question, soit l'influence de l'intensité de la douleur, une subdivision de l'intensité de la douleur en trois groupes selon le niveau atteint a été effectuée, soit douleur d'intensité légère (0 – 3), modérée (4 – 6) et sévère (7 – 10). Suite à des tests d'ANOVA, aucune relation

significative n'a été obtenue entre ces deux variables ($F = 2,448$; $p = 0,1069$). Par contre, des tests de Fisher nous ont permis d'observer un lien significatif ($p = 0,0417$; niveau significatif 5 %) entre elles. Ainsi, les enfants et les adolescents dont l'intensité de la pire douleur au cours des deux dernières semaines est légère (telle que perçue par les parents répondants), présente une qualité de vie supérieure à celle des enfants et des adolescents dont ce score d'intensité de la douleur est sévère.

La relation entre l'âge de l'enfant ou de l'adolescent et la qualité de vie

Pour ce qui est de l'impact de l'âge de l'enfant et de l'adolescent sur sa qualité de vie, une subdivision en deux groupes, soit les 4 à 7 ans et les 8 à 16 ans s'est avérée nécessaire pour procéder à des tests d'ANOVA. Encore ici, aucune relation significative n'a pu être obtenue ($F = 0,502$; $p = 0,4849$).

La relation entre le délai depuis le diagnostic et la qualité de vie

Finalement, pour répondre au dernier volet de cette question de recherche, soit l'impact du délai depuis le diagnostic sur la qualité de vie, les tests d'ANOVA ont été faits à l'aide de la subdivision des sujets en deux groupes en lien avec cette variable, soit les enfants et adolescents diagnostiqués depuis moins de six mois, et ceux diagnostiqués depuis six mois ou plus. Ces tests d'ANOVA n'ont pas permis de démontrer une relation significative entre ces deux variables ($F = 1,681$; $p = 0,2062$).

Les caractéristiques de la douleur

Pour établir les caractéristiques de la douleur en terme de fréquence et d'intensité, un journal de bord a été utilisé comme méthode de collecte de données. Considérant que quatre journaux de bord n'ont pu être recueillis suite à l'étude, les résultats qui suivent se rapportent aux 24 sujets ayant remis l'outil.

En ce qui concerne la fréquence, la majorité des enfants ont vécu de la douleur durant la période de complétion du journal de bord, soit entre le T₁ et le T₂. La fréquence du nombre de jour(s) où les enfants et les adolescents ont eu de la douleur varie de 0 à 14 jours.

Tableau 18 : Nombre de jours de douleur entre T₁ et T₂

Nombre de jours où l'enfant ou l'adolescent a vécu de la douleur	Nombre d'enfants et d'adolescents (n = 24)	Nombre de jours où l'enfant ou l'adolescent a vécu de la douleur	Nombre d'enfants et d'adolescents (n = 24)
0	2	7 – 8	1
1-2	7	9 – 10	2
3 – 4	5	11 – 12	1
5 – 6	3	13 - 14	3

De plus, l'intensité de la douleur fut très variable, selon les sujets, les jours et les moments de la journée. Les données des journaux de bord rapportent que pour les enfants et adolescents ayant présenté de la douleur, la moyenne de la pire douleur au cours d'une même journée est d'intensité modérée, soit à 4,32 (n = 22 ;

échelle 0 – 10). Les scores de douleur de ces enfants et adolescents se situaient entre 1 et 10 (échelle 0 – 10).

Les interventions parentales pour le soulagement de la douleur

Pour soulager la douleur de leur enfant, les parents peuvent utiliser des méthodes pharmacologiques ou non pharmacologiques. Le nombre total de doses de médicaments administrées par les parents, entre T₁ et T₂, est de 81 (n = 24). Le Tableau 19 présente les méthodes pharmacologiques les plus utilisées par les parents, en indiquant la fréquence des doses administrées.

Tableau 19 : Fréquence des doses administrées pour chacune des méthodes pharmacologiques utilisées par le parent entre T₁ et T₂

Médication administrée	Fréquence (période de 14 jours)	Pourcentage
Acétaminophène	40	49,4 %
Codéine	15	18,5 %
Dilaudid	7	8,6 %
Application de crème ou d'onguent	6	7,4 %
Morphine	5	6,2 %
Autres	8	9,9 %

Les résultats présentés au Tableau 19 démontrent que, l'acétaminophène est de loin la médication la plus administrée, suivie de la codéine, du dilaudid, d'onguent ou de crème (à l'exception d'un analgésique topique (crème EMLA) devant être appliquée avant une procédure invasive) et de la morphine. Parmi les autres médications n'étant pas énumérées dans ce tableau, nous retrouvons l'élavil (n = 2), la crème analgésique topique (crème EMLA) (n = 2), le mycostatin (nystatine) (n = 2) et le sulcrate (n = 2).

Outre les méthodes pharmacologiques, des méthodes non pharmacologiques ont également été employées par les parents pour soulager la douleur de leur enfant. Le nombre total de fois que des méthodes non pharmacologiques ont été utilisées par les parents pour soulager la douleur de leur enfant est de 91 (n = 24). Les méthodes non pharmacologiques les plus fréquemment choisies par les parents sont présentées au Tableau 20.

Tableau 20 : Fréquence des méthodes non pharmacologiques utilisées par le parent entre T₁ et T₂

Méthode non pharmacologique effectuée	Fréquence (période de 14 jours)	Pourcentage
Repos	39	42,9 %
Massage	26	28,6 %
Application de compresses, trempettes et bains de siège	7	7,7 %

Méthode non pharmacologique effectuée	Fréquence (période de 14 jours)	Pourcentage
Frotter ou caresser	6	6,6 %
Autres	13	14,2 %

Les résultats rapportés au Tableau 20 montrent que le repos est la méthode non pharmacologique la plus utilisée par les parents pour soulager la douleur de leur enfant, suivi du massage. Par la suite, viennent l'application de compresses, les trempettes ou les bains de siège ou encore les actions de frotter ou de caresser. Pour ce qui est des méthodes non énoncées dans ce tableau, nous retrouvons donner un bain ($n = 4$), utiliser la distraction (télévision, musique ou jeu de marionnettes) ($n = 4$), consoler l'enfant ($n = 4$) et finalement, donner un repas léger à l'enfant ($n = 1$).

L'expérience de la douleur - journal de bord

Tel que mentionné antérieurement, un journal de bord a été utilisé, sur une période de deux semaines, pour documenter la fréquence, l'intensité, la cause et le site de la douleur des enfants et des adolescents ainsi que leur soulagement ($n = 24$).

Parmi les données recueillies, nous retrouvons la cause de la douleur selon le parent répondant. Le nombre total de causes énumérées par les parents est de 126 ($n = 24$). Les causes ont été regroupées dans l'une des quatre catégories suivantes : reliées au cancer, reliées aux traitements (*qui comprend :*

chimiothérapie, neutropénie, muguet ou candidose buccale), reliées aux procédures (qui comprend : ponction lombaire ou de moelle osseuse, installation d'un cathéter intraveineux, ponction veineuse, prélèvement sanguin par micro méthode, installation d'une aiguille de port-o-cath, installation d'un insuflon (cathéter sous-cutané), changement de pansement du picc-line, injection intramusculaire, prélèvement pour culture de plaie) et reliées à d'autres étiologies (qui comprend : blessure au membre atteint, chute, grippe, ostéomyélite, enfant a trop marché, fatigue). Ainsi, à la lecture du Tableau 21, nous constatons que la très grande majorité des causes sont reliées aux traitements, suivis des causes reliées aux procédures et aux autres étiologies.

Tableau 21 : Fréquence des causes de la douleur des enfants et des adolescents selon les parents répondants

Causes de la douleur	Fréquence	Pourcentage
Reliées aux traitements	82	65,1 %
Reliées aux procédures	19	15,1 %
Autres étiologies	13	10,3 %
Reliées au cancer	0	0 %
Absence de réponse	12	9,5 %

Le Tableau 22 présente les fréquences des sites de douleur tels qu'énoncés dans le journal de bord. Un grand nombre de sites de douleur différents ont été rapportés par les parents répondants, soit 157 (n = 24). Ainsi, le Tableau 22 ne présente que les plus fréquents.

Tableau 22 : Fréquence des sites de la douleur des enfants et des adolescents selon les parents répondants

Sites de la douleur	Fréquence	Pourcentage
Jambes	34	21,7 %
Dos	30	19,1 %
Ventre, abdominaux	24	15,3 %
Mains et doigts	15	9,6 %
Organes génitaux, anus et fesses	13	8,3 %
Bouche et gorge	12	7,6 %
Douleur généralisée	11	7,0 %
Autres	18	11,5 %

À la lumière de ce tableau, nous notons que les douleurs aux jambes (*qui comprennent aussi les douleurs aux genoux, chevilles, hanches, tibia et aines*) sont

les plus fréquentes, suivies des douleurs au dos, au ventre et muscles abdominaux, aux mains et doigts, aux organes génitaux, à l'anus et aux fesses, à la bouche et gorge (*qui comprennent également la mâchoire, la langue et les gencives*) et finalement les douleurs généralisées. Il importe de préciser que les douleurs aux organes génitaux, anus et fesses ainsi que les douleurs généralisées, n'ont pas été subies par un grand nombre d'enfants et d'adolescents, mais elles ont affecté fréquemment les mêmes enfants et adolescents. Voici les autres sites de douleurs, non énumérés dans le Tableau 22 : la tête ($n = 6$), les os ($n = 3$), le site du port-o-cath ($n = 2$), les oreilles ($n = 2$), le cou ($n = 2$) et les poumons ($n = 1$).

Le journal de bord nous a également permis d'obtenir des informations sur les méthodes de soulagement de la douleur choisies par les parents pour soulager leur enfant ainsi que l'efficacité de ces dernières. Si l'on combine et comptabilise les interventions pharmacologiques et non pharmacologiques utilisées par les parents, on voit qu'ils ont opté pour l'une ou l'autre des méthodes de soulagement de la douleur à 172 reprises entre T_1 et T_2 ($n = 24$). Pour ce qui est de l'efficacité de ces diverses méthodes, certaines données sont manquantes. Ainsi, certains parents n'ont pas évalué l'efficacité de la méthode de soulagement de la douleur lors de chacun des épisodes de douleur. De plus, notons que d'autres parents, au lieu d'inscrire un score de douleur (entre 0 et 10), ont simplement inscrit « efficace » ou « va mieux ». Par conséquent, pour fin d'analyses, un total de 147 épisodes de douleur ($n = 21$ enfants) dont l'efficacité des méthodes de soulagement de la douleur a été évaluée par le parent ont été pris en considération. Donc, en se basant sur les données recueillies, présentées au

Tableau 23, nous constatons que selon les parents, un peu plus de la majorité des méthodes de soulagement de la douleur ont été efficaces.

Tableau 23 : Efficacité des méthodes de soulagement de la douleur selon les parents répondants

	Fréquence	Pourcentage
Méthodes efficaces	75	51,0 %
Méthodes non efficaces	72	49,0 %

Les perceptions des parents face aux moyens utilisés pour soulager la douleur de leur enfant

Des informations en regard des perceptions des parents face aux moyens utilisés pour soulager la douleur des enfants et des adolescents ont été recueillies grâce à des questions ouvertes (Annexe D, à la fin du journal de bord). Ces questions portaient sur leur sentiment de compétence ou de satisfaction quant au soulagement de la douleur de leur enfant.

La première question était : « *Parmi les moyens que vous utilisez ou avez utilisés pour soulager la douleur de votre enfant, indiquez ceux avec lesquels vous vous sentez à l'aise* : ». Les réponses données à cette question par les parents étaient similaires aux méthodes de soulagement de la douleur qu'ils ont choisies au cours de la période de complétion du journal de bord, toutefois, nous notons certaines différences dans l'ordre de fréquence. En effet, malgré que certains

parents se soient abstenus de répondre, nous constatons à la lecture du Tableau 24 que l'administration de médication (*comprenant l'acétaminophène, la morphine, la codéine, l'élavil et le gravol*), le massage, le repos et le bain sont les réponses les plus fréquentes. Il est intéressant de noter qu'un parent a répondu : « Rejoindre facilement l'hématologue ». Il importe de spécifier que certains parents ont inscrit plusieurs réponses, ainsi, le nombre total de réponses données pour cette question est de 39 (n = 25).

Tableau 24 : Moyens pour soulager la douleur avec lesquels les parents se sentent à l'aise

	Fréquence	Pourcentage
Médication	12	30,8 %
Massage	9	23,1 %
Repos	4	10,3 %
Bain	3	7,7 %
Autres	6	15,4 %
Absence de réponse	5	12,8 %

Pour ce qui est de la deuxième question : « Avec quels moyens vous sentez-vous moins à l'aise ? », la majorité ont dit qu'ils étaient moins à l'aise avec « aucun moyen » (n = 25). Pour les autres, les réponses étaient l'administration de

morphine, de codéine, de toute autre médication que l'acétaminophène, les analgésiques donnés lors des périodes de radiothérapie, l'anesthésie lors de procédures telles que les ponctions lombaires ou de moelle osseuse (administration de propofol). Ces réponses ont toutes été mentionnées à une seule reprise. Un autre parent a indiqué qu'il n'était pas à l'aise avec les injections de Neupogène. Toutefois, il importe de spécifier que ce médicament n'est pas un analgésique mais un facteur de croissance de colonies granulocytaires humain (GCSF) qui permet de contrer la neutropénie.

Tableau 25 : Moyens pour soulager la douleur avec lesquels les parents se sentent moins à l'aise

	Fréquence	Pourcentage
Médication analgésique	5	20,0 %
Injection de Neupogène	1	4,0 %
Aucun	14	56,0 %
Absence de réponse	5	20,0 %

A la troisième question : « Avec quels moyens souhaiteriez vous avoir de l'aide ? », un seul parent a énoncé un besoin, soit celui de connaître les dosages maximaux d'administration de la morphine et de l'acétaminophène.

Tableau 26 : Moyens pour soulager la douleur avec lesquels les parents aimeraient avoir de l'aide

	Fréquence	Pourcentage
Médication analgésique	1	4,0 %
Aucun	19	76,0 %
Absence de réponse	5	20,0 %

La dernière question permettait aux parents d'ajouter des commentaires additionnels. Encore une fois, la majorité des parents ont répondu qu'ils n'avaient aucun commentaire. Pour les autres, les commentaires ne concernaient pas seulement la douleur. Ainsi, un des parents a parlé des difficultés de son enfant à faire face avec la perte des cheveux et de l'effet positif de l'utilisation d'une perruque sur le moral de l'enfant. Un autre parent a fait un résumé des deux semaines de complétion du journal de bord. Un autre a fait le point sur le coping de son enfant face à la maladie et à la douleur en disant que ce dernier analysait profondément chaque événement, ce qui diminuait ses craintes et ses peurs. Ce parent souligne également l'importance de sa présence auprès de son enfant pour soulager les malaises. Finalement, un parent a énoncé le souhait qu'aucun enfant ne souffre.

En résumé, les analyses effectuées n'ont permis de déceler qu'un seul résultat significatif, soit que le niveau de la qualité de vie des enfants et des adolescents dont la pire douleur au cours des deux dernières semaines est

d'intensité légère, est supérieur au niveau de la qualité de vie des enfants et des adolescents dont ce score de douleur est d'intensité sévère. De nombreuses autres analyses ont été faites, par contre, aucune d'entre elles n'a permis de démontrer de relations significatives.

Par rapport au journal de bord, les résultats nous démontrent que la majorité des enfants et des adolescents ont présenté de la douleur à un moment ou à un autre au cours de la période de complétion du journal de bord. Lorsque l'enfant ou l'adolescent avait de la douleur, les parents ont, la plupart du temps, utilisé une méthode de soulagement de la douleur. Toutefois, celle-ci n'était pas nécessairement efficace. Finalement, de façon générale, les parents ne semblent pas éprouver de difficultés avec les méthodes pharmacologiques et non pharmacologiques possibles pour soulager la douleur de leur enfant. Toutefois, l'utilisation de narcotiques semble préoccuper certains parents.

Chapitre V
La discussion

Au cours de ce dernier chapitre, nous discutons des résultats obtenus, de leurs limites, leur portée et leur signification. Pour ce faire, nous débutons en abordant la taille de l'échantillon et les difficultés de recrutement rencontrées lors de la collecte de données. De plus, des commentaires sur les mesures de la douleur et de la qualité de vie sont énoncés. Par la suite, les résultats obtenus sont discutés en relation avec les questions de recherche, les écrits sur le sujet, le cadre de référence ainsi que les limites de l'étude. Finalement, des recommandations pour la pratique, la recherche et l'enseignement sont présentées.

Les caractéristiques de l'échantillon et difficultés de recrutement

Tel qu'il a été démontré dans la méthode, la taille idéale de l'échantillon était de 114 enfants. Toutefois, alors qu'un nombre de 30 enfants était visé, l'échantillon n'a été formé que de 28 enfants. Par conséquent, la taille de l'échantillon a probablement nuit à l'obtention de résultats significatifs.

Le recrutement a été plus difficile que prévu, et ce, non pas relié à un grand nombre de refus (seulement trois refus ont été accusés), mais bien par le manque de sujets potentiels répondants aux critères d'inclusion. Ainsi, à deux reprises les critères d'inclusion ont dû être modifiés, et ce, dans le but d'augmenter le nombre de participants. En effet, alors qu'initialement l'âge de l'enfant devait se situer entre 4 et 12 ans, cet intervalle a été augmenté à 16 ans. Il en a été de même pour le délai depuis le diagnostic qui est passé de moins de neuf mois à moins de 12 mois.

Ces changements ont eu un effet positif sur le recrutement. Toutefois, une période de collecte de données plus longue aurait sans doute également augmenté la taille de l'échantillon.

Les mesures de la douleur et de la qualité de vie

Les échelles de douleur employées semblent avoir été bien comprises par les répondants. Cependant, chez les enfants plus jeunes, il était parfois difficile, en l'absence de leur parent, d'obtenir un score de douleur. La timidité semble en être la principale raison. L'évaluation de la douleur actuelle lors des entrevues n'a pas donné les résultats escomptés. En effet, il était présumé par l'investigatrice qu'un grand nombre des sujets présenterait de la douleur, quoique légère, lors des entrevues. Toutefois, selon l'évaluation parentale, lors de la première entrevue, 22 enfants et adolescents ne présentaient aucune douleur au moment de la rencontre, alors que les scores d'intensité de la douleur des six autres se situaient entre 1 et 2 ($n = 28$; échelle 0 – 10). De plus, les sujets étaient généralement rencontrés au début de leur visite à la clinique externe, avant que tout traitement ou procédure ait eu lieu. Il demeure possible que si les enfants et adolescents avaient été rencontrés à différents moments, par exemple suite à une procédure douloureuse, les résultats auraient peut-être été différents.

Tel que prévu, la complétion du POQOLS a eu lieu en moins de 10 minutes pour tous les parents. Cependant, le fait que certains enfants et adolescents participant à l'étude ne fréquentaient pas le milieu scolaire (soit à l'école ou via l'école à la maison), certains items ne pouvaient être répondus par le parent. Il

s'agit des items 23 et 24, items ajoutés par l'investigatrice pour compléter la dimension sociale et le mode d'adaptation de la fonction selon les rôles, ainsi que l'item 16. Outre le fait que quelques-uns d'entre eux ne fréquentaient pas le milieu scolaire car ils n'étaient pas en état physique de le faire, la majorité de ceux n'allant pas à l'école étaient soit trop jeunes, soit en vacances d'été. Il importe de souligner que malgré que la majorité des enfants et adolescents ont été rencontrés avant la fin des classes (la collecte de données ayant débuté en mai), la collecte de données s'est échelonnée jusqu'au mois d'août, étant donné les difficultés de recrutement dont il a été question précédemment. Certains enfants et adolescents ont donc débuté leurs vacances d'été au cours de la période de complétion du journal de bord, alors que d'autres étaient déjà en vacances lors de la première entrevue. Ainsi, si la collecte de données avait eu lieu à un autre moment au cours de l'année scolaire, aucun sujet n'aurait été en vacances d'été.

L'utilisation d'un journal de bord a impliqué de nombreuses relances téléphoniques pour l'investigatrice. Considérant que les disponibilités des parents pour recevoir l'appel variaient au cours de la journée, l'investigatrice devait effectuer plusieurs séries de relances, à toutes heures du jour ou de la soirée, et ce, peu importe son emploi du temps. De plus, certains parents n'étaient pas présents au moment de l'appel. Elle devait donc, dans certains cas, retéléphoner à quelques reprises dans la journée. Il importe de souligner que l'investigatrice a trouvé difficile l'application de cette norme, une relance téléphonique à tous les deux jours pour tous les sujets, norme qu'elle s'était elle-même établie. Fait également à noter, c'est que très peu de questions ou commentaires ont été soulevés de la part des parents lors des relances. Toutefois, considérant que

quelques parents ont profité des relances pour questionner l'investigatrice et qu'un d'entre eux l'a avisé de son refus de continuer de participer à l'étude, nous considérons tout de même important d'en effectuer lors de l'utilisation d'un journal de bord. Cependant, il demeure possible qu'une relance téléphonique aux trois ou quatre jours aurait été suffisante. Pour les parents, les relances ne semblent pas avoir été un fardeau, du moins, aucun commentaire à cet effet n'a été émis.

Malgré la lourdeur de l'expérience vécue au cours de cette recherche, l'investigatrice croit encore que le journal de bord est un bon outil de collecte de données permettant de recueillir des informations importantes ne pouvant l'être autrement. Toutefois, ce dernier devrait être utilisé dans une étude comprenant un plus grand nombre de sujets, pour ainsi permettre d'analyser de façon plus approfondie les données recueillies, ce qui a été impossible dans la présente étude. De plus, les relances devraient être effectuées par plus d'une personne, afin de diminuer la tâche de l'investigatrice et de permettre de vérifier si sa présence a un impact sur les réponses des sujets.

La douleur vécue par les enfants et les adolescents

Les données concernant les caractéristiques de la douleur ont été principalement recueillies à l'aide du journal de bord, donc entre le T₁ (entrevue 1) et le T₂ (entrevue 2). De plus, à titre comparatif, nous aborderons également les données relatives à la première entrevue (T₁) concernant les qualités de la douleur.

En terme de fréquence, au cours de la période de complétion du journal de bord, 91,7 % des enfants et des adolescents (n = 24) ont présenté de la douleur

d'intensité légère, modérée ou sévère, à un moment ou à un autre. Si nous tenons compte du score d'intensité de la pire douleur recueilli à la première entrevue, 89,3 % de la totalité des enfants et adolescents ayant participé à l'étude ($n = 28$) ont ressenti de la douleur d'intensité variable dans les deux semaines précédant le début de la recherche. Ces pourcentages sont plus élevés que ce que nous rapportent certains écrits. En effet, Collins et al. (2002), mentionnent que 32,4 % des enfants atteints de cancer ont présenté de la douleur au cours des derniers 48 heures. Toutefois, la période d'évaluation de la douleur était plus longue dans la présente étude.

Par ailleurs, nos résultats nous démontrent que quoique inhérente à cette clientèle, la fréquence de la douleur est très variable d'un enfant à l'autre. Les différents types de traitements reçus par les enfants et les adolescents, ainsi que les procédures douloureuses qu'ils ont subies au cours de cette période, peuvent influencer la fréquence des épisodes de douleur. Ainsi, tel que l'indique le Tableau 14 (chapitre 4), malgré que trois des sujets ont présenté de la douleur sur un total de 13 ou 14 jours au cours de la période de complétion du journal de bord, la moitié des enfants et adolescents n'ont vécu que quelques jours de douleur, soit entre un et quatre jours ($n = 24$) au cours de cette même période. Par conséquent, si la période d'investigation de la présente étude avait été de 48 heures, il est possible que les résultats obtenus aient été similaires à ceux de Collins et al. (2002). Toutefois, il importe de souligner que malgré que ces auteurs prétendent que près de 90 % de leur échantillon était suivi sur une base externe, ces derniers n'abordent pas le délai depuis le diagnostic, une variable ayant une influence sur la douleur de l'enfant (Ljungman et al., 1999 ; Ljungman et al. 2000).

Pour ce qui est de l'intensité de la douleur, une variabilité est également perçue. En effet, lorsque l'on regarde l'intensité de la pire douleur au cours des deux dernières semaines telle qu'évaluée lors de la deuxième entrevue (T_2), donc la douleur perçue au cours de la période de complétion du journal de bord, on remarque que sept sujets ont vécu de la douleur légère, alors que huit autres ont vécu de la douleur sévère ($n = 25$). Ces résultats sont également semblables à ceux recueillis lors de la première entrevue (T_1), alors que 12 enfants et adolescents ont présenté de la douleur légère au cours des deux semaines précédant le début de la collecte de données, comparativement à 11 ayant vécu de la douleur d'intensité sévère ($n = 28$) durant cette même période. Encore une fois, cette variabilité peut avoir été influencée par les divers traitements reçus et procédures subies par les enfants et les adolescents durant ces périodes de deux semaines. Dans les écrits recensés, aucun auteur n'a émis des résultats permettant une comparaison avec ces résultats.

Toutefois, pour ce qui est de l'intensité de la douleur actuelle, Elliott et al. (1991) rapportent que sur les 28 sujets ayant présenté de la douleur au cours de leur rencontre avec les chercheurs, 21 sujets ont présenté de la douleur légère, comparativement à seulement deux avec de la douleur sévère. Si l'on compare ces résultats aux nôtres, on remarque que pour la totalité des enfants et des adolescents ayant présenté de la douleur au cours de l'entrevue 1 et de l'entrevue 2, le parent l'a évaluée comme étant d'intensité légère. Par contre, dans le cadre de l'étude d'Elliott et al., l'évaluation de la douleur a été faite par l'un des chercheurs ou une infirmière, et non par le parent, ce qui peut avoir influencé les résultats. De plus, 60 % de leurs sujets ayant vécu de la douleur lors de l'entrevue ($n = 28$) étaient suivis sur une base externe. Ainsi, considérant les propos de ces

mêmes auteurs, voulant que les enfants et adolescents hospitalisés souffrent davantage de douleurs que leurs pairs suivis en externe, il demeure possible, que le fait que 40 % des enfants et des adolescents souffrant de douleur étaient hospitalisés, ait eu un impact sur les résultats obtenus.

De plus, on note que 57,1 % (n = 28) des parents répondants soutiennent que la pire douleur de leur enfant au cours des deux semaines précédant le début de l'étude est d'intensité modérée ou sévère. Si seuls les enfants présentant de la douleur sont pris en considération, ce pourcentage augmente à 64 %. Ces résultats concordent avec ceux de Collins et al. (2002) qui soutiennent que plus de la moitié de leurs sujets se plaignant d'avoir vécu de la douleur l'ont évaluée comme étant d'intensité « modérée » à « sévère ». Il importe de souligner que ces résultats ne sont pas basés sur une échelle numérique mais bien sur un choix de réponses, soit « un peu », « modérée » ou « sévère ». Si l'on compare nos résultats avec ceux de Ljungman et al. (1999), qui rapportent qu'au moins 70 % des enfants atteints de cancer présentent de la douleur modérée à sévère à un moment ou à un autre de la maladie, la période de collecte de données des épisodes de douleur de l'étude actuelle est plus courte, ce qui peut expliquer la différence de résultats. De plus, le fait que les sujets de la présente étude soient suivis sur une base externe, alors que les résultats de Ljungman et al. (1999) incluent toutes les périodes de douleur antérieures, donc, pouvant avoir eu lieu alors que l'enfant était hospitalisé, peut également avoir influencé les résultats. En effet, Miser et al. (1987^a) ainsi qu'Elliott et al. (1991) rapportent que les patients hospitalisés vivent plus de douleurs que les patients suivis en externe.

La douleur peut être reliée au cancer, aux traitements, aux procédures ou à d'autres étiologies. Selon Miser et al. (1987^a) plus du quart des enfants et des jeunes adultes (0 à 25 ans) souffrant de douleurs, ressentent post-diagnostic une douleur d'intensité légère reliée au cancer. Dans le cadre de la présente étude, la majorité des enfants et des adolescents étaient diagnostiqués depuis moins de six mois et aucun d'entre eux n'a souffert, selon le parent répondant, de ce type de douleur au cours de la période de complétion du journal de bord. Cependant, considérant que tous les enfants et adolescents avaient commencé leur traitement contre le cancer depuis un minimum d'un mois, on peut corroborer les propos de Miser et al. (1987^b), qui soutiennent que la douleur reliée au cancer semble disparaître dès le début des traitements.

Les résultats obtenus par l'investigatrice quant à la fréquence de la douleur reliée aux traitements concordent avec les écrits. En effet, il est rapporté qu'entre 58 % et 80 % de la population en oncologie pédiatrique souffre de douleurs reliées aux traitements (Elliott et al. 1991 ; Ljungman et al., 1999 ; Miser et al., 1987^a). Dans la présente étude, 65,1 % (n = 22) des épisodes de douleur étaient causés, selon les parents répondants, par les traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie, 62,5 % des enfants et des adolescents (n = 24) ont souffert de ce type de douleur (reliée aux traitements) au cours de la période de complétion du journal de bord.

En outre, d'après Foley (1999), jusqu'à 60 % des enfants sous traitement(s) contre le cancer ressentent de la douleur liée aux procédures. Considérant que tous les enfants et adolescents atteints de cancer doivent subir des procédures invasives, on pourrait supposer qu'ils risquent tous de vivre ce type de douleur. Par contre, il est surprenant de constater que seulement 29,2 % (n = 24) des sujets

participants à la présente étude ont vécu de la douleur reliée aux procédures au cours de la période de complétion du journal de bord. Toutefois, alors que Foley inclut toute la période de traitement, le fait que la période de la collecte de données de l'étude actuelle n'était que de deux semaines peut expliquer cette différence. De plus, le fait que la très grande majorité des procédures invasives effectuées dans la clinique externe où a eu lieu la collecte de données le sont avec l'aide de méthodes pharmacologiques (telle que l'administration de versed et fentanyl lors des ponctions lombaires) ou non pharmacologiques (telle que la distraction) peut également avoir influencé les résultats obtenus.

Certains facteurs ont été identifiés comme ayant de l'influence sur l'intensité de la douleur vécue par les enfants et les adolescents, tels que le délai depuis la tombée du diagnostic de cancer et l'âge de l'enfant ou de l'adolescent. Contrairement à ce qui était présumé par l'investigatrice et ce que rapporte la littérature à l'effet que la douleur de l'enfant est plus importante dans les premiers mois suivant le diagnostic de cancer (Ljungman et al., 1999 ; Ljungman et al. 2000), on note dans les résultats de la présente étude que, quoique non significatif, le score parental de l'intensité de la douleur des enfants et adolescents diagnostiqués depuis six mois ou plus (intensité moyenne : $5,0 \pm 3,3$; échelle 0 - 10) est légèrement plus élevé que celui rapporté par les parents des enfants et adolescents dont le diagnostic date de moins de six mois (intensité moyenne : $4,8 \pm 3,4$; échelle 0 - 10). La période déterminée de deux semaines peut expliquer cette situation. Ainsi, si la période de collecte avait été plus longue, il demeure possible que les résultats aient été différents, surtout, considérant les propos de certains parents à l'investigatrice, soit que dans les semaines précédant ou suivant

la période de deux semaines déterminée pour l'évaluation de la douleur, l'enfant ou l'adolescent avait souffert davantage de douleurs.

En ce qui concerne l'influence de l'âge, les analyses statistiques effectuées nous démontrent, de façon non significative, que les enfants âgés entre 4 et 7 ans tendent à présenter une intensité de douleur plus élevée (intensité moyenne : $5,1 \pm 3,3$; score parental sur échelle 0 - 10), comparativement aux enfants et adolescents âgés entre 8 et 16 ans (intensité moyenne : $4,5 \pm 3,5$; score parental sur échelle 0 -10). Cette tendance correspond aux écrits de plusieurs auteurs selon lesquels les enfants plus jeunes vivent davantage de douleurs que les enfants plus âgés (Bournaki, 1997 ; Fradet et al., 1990 ; Lander et Fowler-Kerry, 1991 ; Manne et al., 1992 ; Van Cleve et al., 1996 ; Vessey et al., 1994).

Les interventions parentales pour le soulagement de la douleur

Le soulagement de la douleur à domicile est très peu abordé dans la littérature. Ainsi, peu de liens sont possibles entre les résultats obtenus et ce que rapportent les écrits. Les résultats nous indiquent que 14 des 22 enfants et adolescents ayant vécu de la douleur au cours de la période de complétion du journal de bord, ont reçu des analgésiques à un moment ou à un autre, ce qui donne un pourcentage de 63,6 % ($n = 22$). Ainsi, près de 40 % d'entre eux ($n = 22$) n'ont reçu aucune analgésie. Ce résultat est appuyé par les propos de Kankkunen et al. (2002), qui rapportent que certains parents d'enfants souffrant de douleurs post-opératoires à domicile n'ont administré aucun analgésique. Malheureusement, ces auteurs ne spécifient pas quelle est la proportion des parents investigués n'ayant pas administré d'analgésie à leur enfant. Ce même

pourcentage est également très similaire à ce que rapportent des écrits datant de plus de dix ans voulant qu'entre 30 et 40 % des enfants présentant de la douleur n'aient reçu aucune analgésie (Elliott et al., 1991 ; Miser et al., 1987^a). Considérant l'avancement de la recherche sur le sujet dans la dernière décennie et l'accent qui est mis sur le soulagement de la douleur par les professionnels de la santé œuvrant auprès de cette clientèle, il était présumé, dans le cadre de la présente étude, que davantage d'enfants et d'adolescents auraient bénéficié de méthodes pharmacologiques de soulagement de la douleur.

Lorsque les parents optent pour une méthode pharmacologique, l'acétaminophène est administrée dans 49,4 % des cas, suivie de la codéine, du dilaudid, d'onguent ou crème [à l'exception d'un analgésique topique (crème EMLA)] et de la morphine. Cette grande utilisation de l'acétaminophène peut s'expliquer par le fait que la majorité des enfants et des adolescents participant à la recherche n'avaient aucune ordonnance d'analgésie par leur médecin traitant. Il est plausible de spéculer que d'autres médicaments auraient pu être administrés, tels que des narcotiques, s'ils avaient été prescrits au préalable. D'ailleurs, à la lumière des données recueillies, on remarque que les médicaments prescrits au cours de la période de complétion du journal de bord ont été administrés aux enfants et adolescents concernés. En outre, ces mêmes données nous indiquent qu'une crème topique analgésique (crème EMLA) aurait été appliquée à deux reprises chez un seul sujet. Cette crème devant être appliquée environ une heure avant une procédure douloureuse, telle qu'une ponction veineuse, est très utilisée à la clinique externe où a été effectuée la collecte de données. Donc, il est fort probable qu'un plus grand nombre d'enfants et d'adolescents ont eu droit à cette stratégie,

toutefois, tenant compte du fait qu'elle empêche l'apparition de la douleur lors d'une procédure, les parents ne l'ont pas considérée comme étant une méthode de soulagement de la douleur.

Pour ce qui est des méthodes non pharmacologiques, elles ont été utilisées auprès de 18 des enfants et adolescents ayant présenté de la douleur au cours de la période de complétion du journal de bord, soit 81,8 % d'entre eux. Le fait que les parents optent davantage pour ce type d'interventions, comparativement aux méthodes pharmacologiques, peut s'expliquer partiellement. En effet, près de 65 % des sujets n'avaient pas, avant le début de la collecte de données, d'analgésiques prescrits par leur médecin traitant. Toutefois, tel qu'il a été mentionné précédemment, l'acétaminophène a été administré dans plus de la moitié des cas, et ce médicament ne nécessite pas une ordonnance médicale. Malgré tout, il ne faut pas négliger le fait que certaines ordonnances ont été émises au cours de la période de complétion du journal de bord.

Parmi les méthodes non pharmacologiques utilisées par les parents répondants, nous retrouvons, dans l'ordre, le repos, le massage, l'application de compresses, de trempettes ou bains de siège, l'action de frotter ou de caresser l'enfant, de donner un bain, d'utiliser la distraction (télévision, musique ou jeu de marionnettes), de consoler l'enfant et de lui donner un repas léger. Lorsque l'on compare ces résultats avec ce qui est rapporté dans la littérature, on note plusieurs similitudes. Ainsi, selon certains auteurs, le repos, les frictions, la chaleur, la relaxation, la distraction, et le soutien social sont, avec l'analgésie, les interventions de soulagement de la douleur les plus utilisées à domicile par les familles (Bossert et al., 1996 ; Rhiner et al., 1994). Malheureusement, ces auteurs ne discutent pas

de l'efficacité de ces interventions. Considérant que les méthodes de soulagement de la douleur choisies par les parents consistent davantage en des interventions plus traditionnelles, on observe que certaines méthodes alternatives, telles que l'imagerie mentale ou l'hypnose n'ont pas été employées par les parents. Toutefois, les données recueillies ne nous indiquent pas s'il s'agit d'un choix éclairé ou si c'est par ignorance de l'existence de ces méthodes.

En jumelant les deux types de stratégies de soulagement de la douleur, on voit que les parents de 20 des enfants et des adolescents, ayant vécu de la douleur au cours de la période de complétion du journal de bord, ont employé, à un moment ou à un autre, une méthode pharmacologique ou non pharmacologique pour soulager leur enfant. De ce nombre, 16 parents ont effectué l'une des méthodes de soulagement lors de chacun des épisodes de douleur vécus par leur enfant. Ainsi, alors que les parents de deux des sujets, soit 9,1 %, n'ont utilisé aucune stratégie de soulagement de la douleur au cours de la période de complétion du journal de bord, les parents de six d'entre eux, soit 27,3 %, n'ont pas appliqué, lors de certains des épisodes de douleurs de leur enfant, une intervention visant son soulagement. Encore une fois, tenant compte des développements scientifiques sur le sujet et de l'accent que les infirmiers, infirmières, pharmaciens et médecins mettent sur l'importance de soulager la douleur des enfants et des adolescents, il était pressenti qu'un plus grand nombre de sujets auraient, en tout temps, eu droit à une intervention de soulagement de la douleur. En effet, à notre avis, tout épisode de douleur, même si son intensité est légère, devrait entraîner une intervention visant son soulagement. D'ailleurs, considérant tout l'enseignement donné aux parents quant à l'importance de soulager la douleur de

leur enfant, et ce, dès son apparition, l'investigatrice a été surprise de voir que certains enfants et adolescents n'avaient eu droit à aucune intervention de soulagement de la douleur lors de certains de leurs épisodes de douleur.

Lorsque l'on regarde l'efficacité des stratégies pharmacologiques et non pharmacologiques de soulagement de la douleur choisies par les parents, les résultats concordent avec les écrits de plusieurs auteurs qui rapportent que la douleur des enfants soignés à la maison n'est pas soulagée de façon optimale (Chambers et al., 1996 ; Chambers et al., 1997 ; Finley et al., 1996 ; Sutters et Miaskowski, 1997). Ainsi, on remarque dans l'étude actuelle que seulement 53,8 % des interventions ont été efficaces et que 46,2 % ne l'ont pas été. Il importe toutefois de rappeler, que ce n'est pas l'efficacité de toutes les interventions qui a été évaluée par les parents. Ainsi, sur une possibilité de 165 interventions, l'efficacité de 156 d'entre elles a été évaluée.

Les perceptions des parents face aux moyens utilisés pour soulager la douleur de leur enfant

Ferrell et al. (1994) soutiennent que plusieurs parents d'enfants atteints de cancer se sentent impuissants face à la douleur de leur enfant et qu'ils ne se sentent pas prêts à composer avec son soulagement à domicile. Cependant, contrairement à ce qui était présumé par l'investigatrice, la plupart des parents ayant participé à la présente étude ont répondu qu'ils se sentaient à l'aise avec les moyens de soulagement de la douleur et qu'ils ne désiraient aucune aide particulière à ce sujet. Ainsi, il ne semble pas que les parents rencontrés dans le

cadre de la présente étude vivaient de l'inconfort lié au soulagement de la douleur à domicile. Ces résultats nous paraissent étonnants considérant que près de 30 % des enfants et adolescents n'ont pu bénéficier d'une intervention de soulagement de la douleur lors de chacun de leur épisode de douleur et que près de 50 % des interventions de soulagement de la douleur utilisées par les parents au cours de l'étude n'ont pas été efficaces. Par contre, ils peuvent partiellement s'expliquer par les propos tenus par Ljungman et al. (2000), qui soutiennent qu'environ 50 % des enfants et leurs parents considèrent la douleur comme étant inévitable suite à un diagnostic de cancer. Ainsi, il demeure possible que certains parents rencontrés croient qu'aucune aide supplémentaire ne peut les aider dans leur lutte contre la douleur de leur enfant. Parallèlement, Ljungman et al. (2000) rapportent que des enfants présentant de la douleur peuvent être portés à ne pas demander d'aide pour soulager leur douleur car, pour eux et leur famille, la douleur fait partie du processus normal du cancer.

De plus, alors que Ferrell et al. (1994) rapportent que les parents disent manquer de connaissances face au soulagement de la douleur, les parents répondants de l'étude actuelle ne semblent pas, de façon générale, partager ce sentiment. Toutefois, considérant les autres résultats obtenus, quant aux méthodes de soulagement de la douleur et à leur efficacité, il semble tout de même que certains parents présentent un manque de connaissances. Ainsi, malgré que quelques parents se soient dit moins à l'aise avec certaines médications autres que l'acétaminophène, telles que la morphine et la codéine, un seul parent a exprimé un besoin, soit celui de connaître le dosage maximal d'administration de l'acétaminophène et de la morphine.

L'impact de la douleur sur la qualité de vie

L'impact de la douleur sur la qualité de vie est peu discuté dans la littérature. Toutefois, son impact sur différents aspects de la qualité de vie, tel que les bien-être physique, psychologique et social, y est traité, mais de façon distincte les uns des autres. Selon de nombreux auteurs, la douleur aurait un impact néfaste sur chacun de ces aspects (Borrow et al., 1995 ; Cherny et al., 1998 ; Ferrell et al., 1994 ; Ger et al., 1998 ; Ljungman et al., 1999 ; Ljungman et al., 2000 ; Portenoy et al., 1999 ; Serlin et al., 1995 ; Warnock et Lander, 1998). On peut donc présumer qu'elle a également un impact négatif sur la qualité de vie de façon globale. D'ailleurs, les résultats obtenus concordent avec ce que rapportent les écrits cités plus hauts, soit que plus la douleur de l'enfant ou de l'adolescent augmente, plus sa qualité de vie diminue. En effet, alors que des tests d'ANOVA n'ont pas permis de démontrer une relation significative entre l'intensité de la douleur et la qualité de vie, nous pouvons cependant remarquer, tel qu'il était pressenti par l'investigatrice, une tendance dénotant que plus la douleur est intense, plus le niveau de qualité de vie de l'enfant ou de l'adolescent est faible. Cette tendance s'explique du fait que la douleur peut avoir un impact important sur les aspects physique, psychologique, social et spirituel de la vie de l'enfant ou de l'adolescent, et par conséquent, sur sa qualité de vie. De plus, cette tendance se confirme par des résultats significatifs à des tests de Fisher indiquant que les enfants et les adolescents présentant une douleur légère (intensité de la douleur se situant entre 0 et 3 sur une échelle de 0 – 10 selon le score parental) présente un niveau de qualité de vie plus élevé (score moyen au POQOLS : $42,8 \pm 5,0$; $p = 0,0417$), comparativement à ceux ayant une douleur sévère (intensité de la douleur

se situant entre 7 et 10 sur une échelle de 0 – 10 selon le score parental) (score moyen au POQOLS : $61,5 \pm 17,5$). Il importe de rappeler qu'un score au POQOLS plus élevé signifie que la qualité de vie est plus faible.

Ces résultats corroborent le modèle de Roy. En effet, suivant ce modèle conceptuel, l'infirmière doit promouvoir l'adaptation de la personne dans son environnement (Roy et Andrew, 1991 ; 1999). Dans le cadre de l'étude actuelle, la douleur est le stimulus focal de l'environnement, soit le stimulus auquel la personne fait face directement (Kérouac et al., 1994 ; Roy et Andrews, 1999). Ainsi, la douleur, à titre de stress vécu, a un impact sur les quatre modes de ce modèle, soit le mode physiologique, concept de soi, fonction selon les rôles et interdépendance (Roy et Andrew, 1999). De plus, considérant que l'adaptation de la personne à ce stimulus (la douleur) influence sa qualité de vie, via les quatre modes énumérés précédemment, on peut conclure que les résultats de la présente étude s'appuient sur les principes du modèle de Roy. Il en va de même pour la théorie de Ferrell, proposant que chacune des dimensions suivantes, soit les bien-être physique, psychologique, social et spirituel, soient en interrelation avec la douleur. En effet, selon les résultats obtenus, il semble que la douleur a un impact sur la qualité de vie, ce qui rejoint le modèle de Roy et la théorie de Ferrell.

La relation entre l'âge et la qualité de vie n'a pu également être démontrée de façon significative. Toutefois, les résultats dénotent une légère tendance indiquant que les enfants âgés entre 4 et 7 ans auraient peut-être une meilleure qualité de vie (score moyen au POQOLS : $50,0 \pm 22,9$) que les enfants et les adolescents âgés entre 8 et 16 ans (score moyen au POQOLS : $55,9 \pm 21,1$). Il demeure possible que le fait que les enfants plus jeunes aient une conscience plus

limitée de ce qu'il leur arrive et qu'ils se concentrent davantage sur le présent explique cette tendance. D'ailleurs, malgré que Goodwin et al. (1994) soutiennent n'avoir trouvé aucune différence significative au niveau du score de qualité de vie en relation avec l'âge de l'enfant ou de l'adolescent, leurs résultats dénotent une tendance de relation négative. Ainsi, le score moyen au POQOLS pour les enfants de 7 ans et moins était de 63,9 (\pm 8,6), alors qu'il se situait à 66,2 (\pm 22,4) pour les 8 à 12 ans, et à 69,5 (\pm 19,5) pour les 13 ans et plus. Par conséquent, on peut noter, tout comme dans les résultats de la présente étude, que les enfants plus jeunes semblent avoir une qualité de vie plus élevée que leurs aînés.

Encore une fois, les tests d'ANOVA effectués n'ont malheureusement pu démontrer de relation significative entre le délai depuis le diagnostic et la qualité de vie des enfants et des adolescents atteints de cancer. Cependant, quoique non significative, on note une tendance voulant que les enfants et les adolescents diagnostiqués depuis moins de 6 mois aient une qualité de vie plus faible (score moyen au POQOLS : 57,0 \pm 21,0) que leurs pairs diagnostiqués depuis 6 mois ou plus (score moyen au POQOLS : 46,1 \pm 22,5). Ces résultats correspondent d'ailleurs avec les écrits. En effet, il est rapporté que le délai depuis le diagnostic de cancer a une influence sur la qualité de vie de l'enfant et de l'adolescent (Goodwin et al., 1994 ; Kazak et al., 1998 ; Varni et al., 1998). Cette relation peut facilement s'expliquer par le fait que les enfants et les adolescents dont le diagnostic a été posé il y a quelques mois sont mieux adaptés à la situation que ceux chez qui il vient à peine d'être annoncé. De plus, on pourrait penser qu'ils ont également davantage d'espoir de guérir.

Les résultats démontrent que le délai depuis le diagnostic, qui consiste en un stimulus contextuel, soit un stimulus ayant été présent dans la situation et ayant contribué à influencer le stimulus focal (Kérouac et al., 1994 ; Roy et Andrews, 1999), a tendance à influencer l'intensité de la douleur ainsi que la qualité de vie de l'enfant ou de l'adolescent, mais de façon non congruente. Ainsi, selon les résultats, les enfants et adolescents diagnostiqués depuis peu de temps vivent légèrement moins de douleurs que les autres et ils ont une qualité de vie plus faible. S'appuyant sur le modèle de Roy, nous pouvons justifier le fait que les enfants et adolescents diagnostiqués depuis six mois ou plus ont une qualité de vie plus élevée, car ils ont eu la chance de s'adapter davantage à la maladie. Toutefois, suivant le lien existant entre la douleur et la qualité de vie, le fait que les enfants et adolescents diagnostiqués depuis moins de six mois aient une douleur d'intensité plus faible devrait avoir comme effet que leur niveau de qualité de vie soit plus élevé, et non plus bas. Considérant que le lien entre la douleur et le délai depuis le diagnostic est faible, la douleur peut n'avoir eu qu'un faible impact sur la qualité de vie des sujets.

Les limites de l'étude

L'une des premières limites de cette étude concerne l'échantillon. Ainsi, le fait qu'il s'agisse d'un échantillon de convenance et que la taille de ce dernier soit insuffisante limitent la généralisation des résultats. De plus, considérant que l'échantillon était formé d'enfants et d'adolescents souffrant d'un nombre important de différents types de cancer, mais dans une proportion trop petite pour permettre des comparaisons entre eux, est également une limite à cette étude. La

généralisation des résultats est aussi limitée par le fait que les sujets appartenaient à trois différents groupes d'âge (âge préscolaire, scolaire et adolescence) avec des conceptions de la douleur qui varient selon le stade de développement.

Une autre limite importante de la présente étude est l'utilisation du score d'intensité de la douleur donné par le parent répondant, soit un proxy. Tel qu'il a été mentionné précédemment, le stade de développement des enfants âgés entre 4 et 7 ans ne leur permettant pas d'effectuer une auto-évaluation du score de la pire douleur au cours des deux dernières semaines (score choisi pour l'analyse des données), l'utilisation du score donné par le parent répondant était donc essentiel. Pour s'assurer de l'uniformité des données utilisées, nous devions également utiliser les scores donnés par les parents pour les sujets âgés entre 8 et 16 ans. Idéalement, nous aurions aimé nous assurer de la concordance entre les scores des enfants et adolescents et de leurs parents, mais la taille du groupe d'âge des 8 à 16 ans étant trop petite, cette analyse a été impossible. De plus, l'utilisation des scores de la douleur actuelle pour évaluer cette corrélation était également impossible étant donné que la très grande majorité des sujets ne présentait aucune douleur au moment de l'entrevue. Par contre, d'autres études ont démontré qu'il n'y avait pas de différence significative entre les scores de douleur rapportés par les enfants et les scores de douleur rapportés par les parents (Holdsworth et al., 1997 ; Kapelushnik et al., 1990 ; West, Oakes, Hinds, Sanders, Holden, Williams, Fairclough et Bozeman, 1994). Il importe de spécifier que lors de l'évaluation de la douleur actuelle, un seul enfant (âgé entre 4 et 7 ans) a évalué sa douleur à 5 (échelle 0 – 5), ce qui équivaut à 10 sur une échelle 0 – 10, alors que son parent

répondant a évalué la douleur de l'enfant à 0. Pour la totalité des autres sujets, les scores de l'enfant ou de l'adolescent et du parent étaient fort semblables.

Malgré que l'utilisation de deux entrevues et d'un journal de bord ait eu un impact positif en permettant de recueillir un plus grand nombre de données, elle a également entraîné l'apparition de limites. Tel qu'il a été énoncé antérieurement, quatre journaux de bord n'ont pu être recueillis par l'investigatrice, et ce, malgré de nombreuses relances auprès des parents répondants. De plus, deux parents qui ne pouvaient rencontrer l'investigatrice à la deuxième entrevue (car aucune visite à la clinique externe n'était prévue) et qui ont fait parvenir leurs documents par la poste ont oublié de remettre l'évaluation de la douleur à l'entrevue 2 et le POQOLS. Par conséquent, seuls les scores de douleur et de qualité de vie obtenus à l'entrevue 1 ont été sélectionnés pour l'analyse. Ainsi, toutes ces données manquantes ont influencé la portée des résultats.

Selon certains auteurs, l'utilisation d'un proxy pour l'évaluation de la qualité de vie serait également une limite à la généralisation des résultats, et ce, considérant la faible corrélation existant entre l'auto-évaluation et l'évaluation faite par un proxy (Achenbach, McConaughy et Howell, 1987 ; Varni et al., 1995 ; Varni et al., 1998). Toutefois, considérant les multiples différences entre les habiletés des enfants selon leur stade de développement, une seule mesure d'auto-évaluation pour tous les groupes d'âge est difficile à concevoir (Goodwin et al., 1994). De plus, l'utilisation de différentes versions d'un même outil selon le stade de développement et l'âge peut également amener des difficultés à comparer les résultats (Goodwin et al., 1994). Ainsi, l'utilisation d'une évaluation complétée par

le parent peut être indiquée. Les parents sont la source d'information la plus disponible, soit celle connaissant le mieux les comportements de l'enfant à travers le temps et ils sont souvent très impliqués dans les soins de leur enfant (Watson, Edwards, Von Essen, Davidson, Day et Pinkerton, 1999). Par conséquent, ils constituent d'excellents proxy pour évaluer la qualité de vie de leur enfant. Par ailleurs, selon Sprangers et Aaronson (1992), lorsque confronté à la nécessité d'évaluer la qualité de vie à l'aide d'un proxy, les scores les plus similaires à ceux du patient ont été obtenus lorsque ce dernier habitait près ou avec le proxy et quand les symptômes et les problèmes sont concrets et observables. D'ailleurs, l'une des forces du POQOLS est que les items ont été formulés pour évaluer les comportements observables de l'enfant plutôt que d'estimer ses capacités à accomplir telle ou telle autre tâche.

Tel qu'il a été mentionné précédemment, un grand nombre d'enfants et d'adolescents ne fréquentaient pas l'école lors de la période de collecte de données, et ce, étant donné leur niveau préscolaire, leur état de santé ou tout simplement car ils étaient en vacances. Cette situation a également amené une limite quant qu'à l'utilisation du POQOLS, et ce, considérant que certains items n'ont pu être complétés par les parents.

Les recommandations

Finalement, nous discuterons des recommandations pour la pratique, la recherche et l'enseignement.

Les recommandations pour la pratique

Tout d'abord, nous aborderons les recommandations pour la pratique. L'évaluation et le soulagement de la douleur doivent demeurer une priorité, et ce, autant pour les enfants et les adolescents hospitalisés que pour ceux suivis sur une base externe. Un partenariat entre les professionnels de la santé et les parents ne peut que s'avérer positif pour l'enfant et l'adolescent, ainsi que, naturellement, pour la famille toute entière.

Malgré qu'un seul parent ait exprimé le besoin de connaître les doses maximales d'acétaminophène et de morphine qu'il peut administrer à son enfant, il pourrait être important d'aviser chacun des parents des doses maximum d'acétaminophène et des autres médicaments analgésiques pouvant être prescrits ou administrés à l'enfant. Selon Kankkunen et al. (2002), les parents ayant participé à leur recherche ont été étonnés par les doses maximales de médicaments pouvant être administrées aux enfants et aux adolescents, car elles étaient plus élevées qu'ils ne le croyaient. De plus, il est essentiel de dire et redire aux parents que les médicaments contre la douleur se doivent d'être administrés sur une base régulière et de ne pas attendre que l'intensité de la douleur soit trop élevée. À titre d'infirmière ayant œuvré dans le domaine de l'oncologie pédiatrique, il m'est possible d'affirmer que les parents en sont souvent informés mais que des craintes à ce sujet peuvent persister chez certains d'entre eux et qu'il est nécessaire de répéter fréquemment l'information.

Même si plusieurs parents considèrent, suivant les dires de Ljungman et al. (2000), que la douleur fait partie de l'expérience du cancer, nous devons, en tant que professionnels de la santé, s'assurer que les enfants, les adolescents et leurs

familles connaissent l'importance de soulager la douleur, et ce, même si cette dernière est peu ou très fréquente selon le cas.

Les recommandations pour la recherche

De nombreuses recommandations seront énoncées en regard de la recherche. La première serait sans aucun doute de répéter l'étude actuelle mais avec un échantillon de plus grande taille, ce qui permettrait de pouvoir recueillir davantage de données et d'obtenir plus de résultats significatifs. Par ailleurs, un tel échantillon permettrait également de procéder à des analyses factorielles sur les instruments de mesure utilisés. De plus, il serait également intéressant de regarder, lors de la reprise de la présente étude, à quel moment les sujets ont reçu leurs traitements de chimiothérapie et / ou de radiothérapie ainsi que le type de procédures qu'ils ont dû subir et l'impact sur la douleur vécue.

De même, l'étude de l'effet des autres symptômes fréquemment vécus par les enfants et les adolescents atteints de cancer, telles que les nausées ou la fatigue, sur leur niveau de la qualité de vie pourraient aussi s'avérer intéressant.

D'autre part, l'un des thèmes pouvant être abordé dans d'autres recherches ultérieures serait les méthodes d'évaluation de la douleur qu'utilisent généralement les parents. Plusieurs auteurs soutiennent que l'évaluation de la douleur par les parents d'enfants d'autres clientèles pédiatriques se fait davantage à l'aide d'indicateurs, tels que le refus de boire ou de manger, des expressions verbales, des pleurs, de la fatigue, des demandes de contact physique et un changement dans l'apparence générale de l'enfant, dans son comportement et ses activités (Calerry, 1997 ; Chambers, Reid, McGrath, Finley, 1996^b ; Gedaly-Duff et Ziebart, 1992 ; Kankkunen et al., 2002). Dans le cadre de la présente étude, une échelle

d'évaluation et une d'auto-évaluation de la douleur ont été données à chaque parent et seuls les scores d'évaluation de l'intensité de la douleur obtenus à l'aide de ces échelles étaient recueillis. Considérant qu'habituellement aucun des parents rencontrés n'utilisaient une échelle pour évaluer la douleur de son enfant, il pourrait être intéressant dans une recherche future d'explorer la façon dont les parents d'enfants et d'adolescents atteints de cancer évaluent, généralement, la douleur de leur enfant. Ils pourraient aussi être aidant d'analyser les différences entre les diverses méthodes d'évaluation de la douleur employées par les parents.

La mesure ou l'évaluation des besoins d'enseignement pourraient également être des avenues intéressantes pour les chercheurs, et ce, malgré qu'un seul parent ait exprimé un besoin d'enseignement dans la présente étude. Ainsi, des recherches ultérieures visant à évaluer de façon plus précise les besoins d'enseignement des parents d'enfants et d'adolescents atteints de cancer quant au soulagement à domicile de la douleur seraient nécessaires.


Finalement, considérant que les parents répondants dans cette étude ont utilisé des analgésiques dans à peine un peu plus de 60 % des épisodes de douleur, des recherches futures ayant pour but d'explorer les raisons pour lesquelles les médicaments contre la douleur sont si peu utilisés seraient intéressantes. Ainsi, nous pourrions vérifier si les propos de Chambers et al. (1997) et de Finley et al. (1996), chercheurs ayant davantage étudié le soulagement à domicile de la douleur post-opératoire des enfants, s'appliquent également à la clientèle d'oncologie pédiatrique. Ces auteurs soutiennent que des croyances erronées ainsi qu'un manque de connaissances des parents jouent un rôle important dans le traitement de la douleur qui sera prodigué à l'enfant. De leur côté, Kankkunen et al. (2002) rapportent que les difficultés des parents à

administrer la médication à l'enfant va entraîner un refus de l'administration du médicament. Ainsi, il demeure possible que, soit la non coopération des enfants lors de l'administration de la médication ou, soit les croyances des parents, influenceraient l'utilisation que ces derniers font des analgésiques pour leurs enfants.

Les recommandations pour l'enseignement

Pour ce qui est des recommandations en regard de l'enseignement, il est essentiel de former les futurs infirmiers et infirmières à l'évaluation et au soulagement de la douleur ainsi qu'à son impact sur la vie de l'enfant et de sa famille. Il est également important de s'assurer qu'une fois auprès de la clientèle, les infirmières reçoivent des mises à jour quant aux avancées scientifiques par rapport à l'évaluation et au soulagement de la douleur. D'ailleurs, plusieurs auteurs rapportent que les infirmières ont un manque de connaissances et de préparation relativement à la douleur chez les enfants et à son soulagement (Kubecka, Simon, et Hardy Boettcher, 1996 ; Salantera et Lauri, 2001 ; Simon et Roberson, 2002 ; Van Niekerk et Martin, 2001).

En résumé, les résultats obtenus nous indiquent que la qualité de vie des enfants et adolescents atteints de cancer et suivis sur une base externe tend à être influencée par l'intensité de leur douleur. Outre la relation entre le délai depuis le diagnostic et la douleur vécue, les tendances suivent les dires de certains auteurs recensés dans le cadre de cette étude. Nous avons également pu démontrer que le modèle conceptuel de Roy ainsi que la théorie de Ferrell sur l'impact de la douleur sur la qualité de vie ont constitué un cadre de référence idéal pour cette recherche.



Enfin, le soulagement de la douleur à domicile demeure toujours un sujet important à étudier, particulièrement par rapport aux choix des interventions choisies par les parents ainsi que leur efficacité. Des études ultérieures comprenant un échantillon de plus grande taille pourraient améliorer l'état des connaissances à ce sujet.

Conclusion

En conclusion, malgré qu'un seul résultat significatif ait été obtenu, des tendances nous indiquent que la douleur, l'âge et le délai depuis le diagnostic peuvent avoir un impact sur la qualité de vie d'enfants et d'adolescents atteints de cancer. Le soulagement de la douleur à domicile demeure également un sujet important et devant être traité auprès de cette clientèle. Des recherches ultérieures dont l'échantillon comprendrait un plus grand nombre de sujets s'avèreraient très utiles pour confirmer ou infirmer les tendances notées dans les résultats de la présente étude.

Malgré que dans le milieu hospitalier le soulagement de la douleur vécue par les enfants et les adolescents atteints de cancer soit une priorité dans les soins qui leur sont apportés, il serait bénéfique que la gestion de la douleur à domicile soit améliorée. En effet, dans le contexte actuel, où les professionnels de la santé sont débordés par la charge de travail et le nombre grandissant d'enfants et d'adolescents à traiter, la priorité est mise sur les soins hospitaliers et le confort de l'enfant et de sa famille à l'hôpital. Toutefois, les parents sont peu préparés à faire face à la douleur à la maison et ont tendance à la gérer comme il le faisait avant la déclaration de la maladie, sans poser trop de questions aux professionnels de la santé qu'ils côtoient. Malgré que la douleur soit un thème souvent abordé par les professionnels de la santé avec les parents, de l'enseignement plus systématique sur l'évaluation et le soulagement de la douleur à domicile seraient aidant pour ces derniers. Des formations pour le personnel seraient également bénéfiques, autant pour s'assurer du bien-être de l'enfant ou de l'adolescent lorsqu'il est sous leurs

soins que pour leur permettre de faire des relances auprès des parents à propos de l'évaluation et du soulagement de la douleur à domicile.

Dans un monde idéal, aucune douleur ne serait vécue. Toutefois, de façon plus réaliste, nous pourrions également souhaiter que tous les parents d'enfants et d'adolescents atteints de cancer connaissent et utilisent les diverses méthodes non pharmacologiques de soulagement de la douleur existantes. De plus, idéalement, ils évalueraient la douleur de leur enfant de façon à les soulager le plus rapidement possible, donc, dès l'apparition de la douleur, sans attendre que son intensité soit trop élevée. Pour ce qui est des méthodes pharmacologiques, les parents auraient les connaissances relatives aux doses maximales de médicament à administrer à leur enfant ainsi que la fréquence idéale d'administration. Par ailleurs, considérant que la douleur est très fréquente auprès de cette clientèle et qu'elle peut être d'intensité modérée à sévère chez un grand nombre d'entre eux, ils devraient tous avoir accès, sous ordonnance médicale, à un analgésique plus fort que l'acétaminophène en cas de besoin.

Finalement, pour aider les enfants et les adolescents atteints de cancer ainsi que leur famille à composer avec la maladie, et pour diminuer le fardeau que leur impose la douleur, il est essentiel d'augmenter nos connaissances à propos de la douleur, son évaluation et son traitement, mais également celles des familles.

Références

Références

Aaronson, N.K. (1990). Quality of life research in cancer clinical trials, A need for common rules and language. *Oncology*, 4 (5), 59 – 66.

Achenbach, T.M., et Edelbrock, C.S. (1983). *Manual for the Child Behavior Checklist and the Revised Child Behavior Profile*. Burlington, Vermont : University of Vermont.

Achenbach, T.M., McConaughy, S.H. et Howell, C.T. (1987). Child / adolescent behavioral and emotional problems : Implication of cross-informant correlations for situational specificity. *Psychological Bulletin*, 101, pp. 213-232.

Allen, R., Newman, S.P., et Souhadi, R.L. (1997). Anxiety and depression in adolescent cancer : finding in patients and parents at the time of diagnosis. *European Journal of Cancer*, 33, 1250-1255.

Association Internationale de l'Étude de la Douleur (1979). Subcommittee on Taxonomy : Pain term : A list with definitions and notes on usage. *Pain*, 6, 249 – 252.

Bieri, D., Reeve, R.A., Champion, G.D., Addicoat, L., et Ziegler, J.B. (1990). The faces pain scale for the self-assessment of the severity of pain experienced by children : development, initial validation, and preliminary investigation for ratio scale properties. *Pain*, 41, 139 – 150.

Boman, K., et Bodegård, G. (2000). Long-term coping in childhood cancer survivors : influence of illness, treatment and demographic background factors. *Acta Paediatrica*, 89, 105 – 111.

Bonica, J.J. (1990). *The management of pain*, 2^e édition, vol #1, Philadelphia / London : Lea et Febiger.

Borrows, M., Dibble, S.L., et Miaskowski, C. (1995). Differences in outcomes among patients experiencing different type of cancer-related pain. *Oncology Nursing Forum*, 25 (4), 735 – 741.

Bossert, E.A., Van Cleve, L., et Savedra, M.C. (1996). Children with cancer : the pain experience away from the health care setting. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 13 (3), 109 - 120.

Bournaki, M.-C. (1997). Correlates of pain-related responses to venipunctures in school-age children. *Nursing Research*, 46 (3), 147-154.

Broome, M., Lillis, P., Wilson McGahee, T., et Bates, T. (1992). The use of distraction and imagery with children during painful procedures. *Oncology Nursing Forum*, 19 (3), 499-502.

Brouwers, P. (1987). Neuropsychological abilities of long-term survivors of childhood leukemia, dans Aaronson, N.K. et Beckmann, J.H. *The Quality of Life of Cancer Patients*, New York, NY, Raven, pp. 135 –140.

Brown Hellsten, M. (2000). All the king's horses and all the king's men : Pain management from hospital to home. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17 (3), pp. 149 – 159.

Bruni, O., Fabrizi, P., Ottaviano, S., Cortesi, F., Giannotti, F., et Guidetti, V. (1997). Prevalence of sleep disorders in childhood and adolescence with headache : A case-control study. *Cephalalgia*, 17, 492 – 498.

Burns, N., et Grove, S.K. (1997). *The Practice of Nursing Research : Construct, Critique, et Utilisation*, 3^e édition. Philadelphia, Pennsylvania : W.B. Saunders Compagny.

Burman, M.E. (1995). Health diaries in nursing research and practice. *Image : Journal of Nursing Scholarship*, 27 (2), 147 – 152.

Bush, J.P. (1987). Pain in children : A review of litterature from a developmental perspective. *Psychology and Health*, 1, 215-236.

Butler, R.W., Rizzi, L.P., et Handwerger, B.A. (1996). The assessment of posttraumatic stress disorder in pediatric cancer patients and survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 37, 499 – 504.

Butler, R., Rizzi, L.P., et Bandilla, E.B. (1999). The effects of childhood cancer and its treatment on two objective measures of psychological functioning. *Children's Health Care*, 28 (4), 311- 327.

Butz, A.M., et Alexander, C. (1991). Use of health diaries with children. *Nursing Research*, 40 (1), 59 – 61.

Callery, P. (1997). Maternal knowledge and professional knowledge : Co-operation and conflit in the care of sick children. *International Journal of Nursing Studies*, 34, 27 – 34.

Canning, E.H., Canning, R.D., et Boyce, W.T. (1992). Depressive symptoms and adaptative style in children with cancer. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 31, 1120-1124.

Carpenter, P.J. (1990). New method for mesuring young children's self-report of fear and pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 5 (4), 233 – 240.

Chambers, C.T., Reid, G.J., McGrath, J.M., et Finley, G.A. (1996)^a. Development and preliminary validation of a postoperative pain measure for parents. *Pain*, 68, 307 – 313.

Chambers, C.T., Reid, G.J., McGrath, P.J. et Finley, A. (1996)^b. Development and preliminary validation of a postoperative pain measure for parents. *Pain*, 68, 307 – 313.

Chambers, C.T., Reid, G.J., McGrath, J.M., Finley, G.A., et Ellerton, M-L. (1997). A randomized trial of a pain education booklet : Effects on parents' attitudes and postoperative pain management. *Children's Health Care*, 26 (1), 1 –13.

Chambers, C.T., Reid, G.J., Craig, K.D., McGrath, P.J., Finley, G.A. (1998). Agreement between child and parent reports of pain. *Clinical Journal of Pain*, 14, 336 – 342.

Champagne, M. (hémato-oncologue) et Laroque, D. (pharmacienne) (2000). Communication personnelle, le 12 octobre 2000.

Cherny, N.I. (1998). Cancer pain : principles of assessment and syndromes, dans Berger, A. *Principles and practice of supportive oncology*. Philadelphia : Lippincott-Raven.

Clinch, J.J., et Schipper, H. (1993). Quality of life assessment in palliative care, dans Doyle, D., Hanks, G. et Macdonald, N. *Oxford textbook of palliative medicine*. New York : Oxford University Press.

Close, P., Burkey, E., Kazak, A. Danz, P., et Lange, B. (1995). A prospective, controlled evaluation of home chemotherapy for children with cancer. *Pediatrics*, 95 (6), pp. 896 – 900.

Collins, J.J., Devine, T.D., Dick, G.S., Johnson, E.A., Kilham, H.A., Pinkerton, C.R., Stevens, M.M., Thaler, H.T. et Portenoy, R.K. (2002). The measurement of symptoms in young children with cancer : The validation of the memorial symptom assessment scale in children aged 7–12. *Journal of Pain and Symptom Management*, 23 (1), 10 – 16.

Cornaglia, C., Massimo, L., Haupt, R., Melodia, A., Sizemore, W., et Benedetti, C. (1984). Incidence of pain in children with neoplastic diseases. *Pain*, 2, S28.

Crom, M.B. (1997). *Quality of life in adult survivors of pediatric solids tumor*. The University of Tennessee center for Health Sciences, Ph.D.

Dolgin, M.J., Somer, E., Buchvald, E., et Zaizov, R. (1999). Quality of Life in adult survivors of childhood cancer. *Social Work in Health Care*, 28 (4), 31 – 43.

Elliott, S.C., Miser, A.W., Dose, A.M., Betcher, D.L., O'Fallon, J.R., Ducos, R.S., Shah, N.R., Goh, T.S., Monzon, C.M., et Tschetter, L. (1991). Epidemiologic features of pain in pediatric cancer patients : A co-operative community-based study. *The Clinical Journal of Pain*, 7, 263-268.

Ellis, J.A. (1991). Coping with adolescent cancer : It's a matter of adaptation. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 8 (1), 10 – 17.

Ellis, J.A. (2000). Psychosocial adjustment to cancer treatment and other chronic illnesses. *Acta Paediatrica*, 89, 134 – 141.

Ferrell, B.R. (1995). The impact of pain on quality of life, *Nursing Clinics of North America*, 30 (4), 609 – 624.

Ferrell, B.R., Juarez, G., et Borneman, T. (1999). Use of routine and breakthrough analgesia in home care. *Oncology Nursing Forum*, 26 (10), 1655 – 1660.

Ferrell, B.R., Rhiner, M., Shapiro, B., et Dierkes, M. (1994). The experience of pediatric cancer pain, part 1 : Impact of pain on the family. *Journal of Pediatric Nursing*, 9 (6), 368 – 379.

Finley, G.A., et McGrath, P.J. (1998). *Measurement of Pain in Infants and Children*. (Progress in Pain research and Management, vol. 10). Seattle : International Association of the Study of Pain Press.

Finley, G.A., McGrath, P.J., Forward, S.P., McNeill, G., et Fitzgerald, P. (1996). Parents' management of children pain following 'minor' surgery. *Pain*, 64, 83 – 87.

Foley, K. (1999). Advances in cancer pain. *Archives of neurology*, 56, 413 – 417.

Fowler-Kerry, S. (1990). Adolescent Oncology Survivors' Recollection of Pain. Dans Tyler, D.C., Krane, E.J. *Advances in Pain Research Therapy*, vol. 15. Raven Press, New York.

Fowler-Kerry, S., et Lander, J. (1987). Management of injection pain in children. *Pain*, 30, 169-175.

Fradet, C., McGrath, P.J., Kay, J., Adams, S., et Luke, B. (1990). A prospective survey of reaction to blood tests by children and adolescents. *Pain*, 40 (1), 53-60.

Fritz, G.K., et Williams, J.R. (1988). Issues of adolescent development for survivors of childhood cancer. *Journal American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 27 (6), 95 – 101.

Fulton, R.A.B. et Moore, C.M. (1995). Spiritual care of the school-age child with a chronic condition. *Journal of Pediatric Nursing*, 10, 224 – 231.

Gaffney, A., et Dunne, E.A. (1986). Developmental aspects of children's definitions of pain. *Pain*, 26, 105-117.

Gedaly-Duff, V. et Ziebart, D. (1992). Mothers' management of adenoid-tonsillectomy pain in 4- to 8- year-old : a preliminary study. *Pain*, 57, 293 – 299.

Ger, L.-P., Ho, S.-T., Wang, J.-J., et Cherng, C.-H. (1998). The prevalence and severity of cancer pain : A study of newly-diagnosed cancer patients in Taiwan. *Journal of Pain and Symptom Management*, 15 (5), 285 - 293.

Glover, J., Dibble, S., Dodd, M.J., et Miaskowski, C. (1995). Mood states of oncology outpatients : Does pain make a difference ? *Journal of Pain and Symptom Management*, 10, 120 – 128.

Goodwin, D.A.J., Boggs, S.R., et Graham-Pole, J. (1994). Development and validation of the pediatric oncology quality of life scale. *Psychological assessment*, 6 (4), 321-328.

Graham, P., Stevenson, J., et Flynn, D. (1997). A new measure of health-related quality of life for children : preliminary findings. *Psychology and Health*, 655 – 665.

Grant, M.M., Padilla, G.V., Ferrell, B.R., et Rhiner, M. (1990). Assessment of quality of life with a single instrument. *Seminars in Oncology Nursing*, 6, 260 – 270.

Guyatt, G.H., Fenney, D.H., et Patrick, D.L. (1993). Measuring health-related quality of life Basic science review. *Annual Internal Medicine*, 70, 225.

Halperin, D.L., Koren, G., Attias, D., Pelligrini, E., Greenberg, M.L., et Wyss, M. (1989). Topical Skin Anesthesia for Venous, Subcutaneous Drug Reservoir and Lumbar Punctures in children. *Pediatrics*, 84 (2), 281-284.

Handzo, G.F. (1990). Talking about faith with children. *Journal of Christian Nursing*, 7, pp. 16 – 20.

Hart, D. et Schneider, D. (1997). Spiritual care for children with cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 13 (4), pp. 263 – 270.

Hinds, P.S. (1990). Quality of life in children and adolescents with cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 6 (4), 285 – 291.

Hinds, P.S., Quargnenti, A., Olson, M.S., Gross, J., Puckett, P., Randall, E., Gattuso, J.S., et Wiedenhofer, D. (1994). The 1992 APON Delphi study to establish research priorities for pediatric oncology nursing. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 11 (1), 20-27.

Hockenberry-Eaton, M., et Benner, A. (1994). Cancer stressors and protective factors : Predictors of stress experienced during treatment for childhood cancer. *Research Nursing Health*, 17, 351 –361.

Hockenberry-Eaton, M., et Kline, N.E. (1997). Nursing support of the child with cancer, dans *Principles and Practice of Pediatric Oncology*. Pizzo, P.A., et Poplack, D.G. Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia.

Hodges, C. (1998). Easing children's pain. *Nursing times*, 94, 56 – 58.

Holdsworth, M.T., Raish, D.W., Winter, S.S., Chavez, C.M., Leasure, M.M., et Duncan, M.H. (1997). Differences Among Raters Evaluating the Success of Emla Cream in alleviating Procedure-Related Pain in children with Cancer. *Pharmacotherapy*, 17 (5), 1017-1022.

Hyland, M.E., Kenyon, C.A.P., et Jacobs, P.A. (1994). Sensitivity of quality of life domains and constructs to longitudinal change in a clinical trial comparing salmeterol with placebo in asthmatics. *Quality of Life Research*, 3, 121 – 126.

Hymovich, D., et Roehner, J. (1989). Psychosocial consequences of childhood cancer. *Seminars Oncology Nursing*, 5, 56 – 62.

Institut national du Cancer de Canada, (2000). *Statistiques canadiennes sur le cancer, 2000*, Toronto, Canada.

Jenney, M.E.M. (1996). Health-related quality of life, cancer and health care. *European Journal of Cancer*, 32A (8), 1281 – 1282.

Kankkunen, P.M., Vehviläinen-Julkunen, K.M., et Pietilä, A-M.K. (2002). Children's postoperative pain at home : *Family interview study. International Journal of Nursing Practice*, 8, 32 – 41.

Kapelushnik, J., Koren, G., Solh, H., Greenberg, M., et DeVeber, L. (1990). Evaluating the efficacy of Emla in alleviating pain associated with lumbar puncture ; comparison of open double-blinded protocols in children. *Pain*, 42, 31-34.

Katz, E.R., et Varni, J.W. (1993). Social support and social cognitive problem-solving in children with newly diagnosed cancer. *Cancer*, 71, 3314 – 3319.

Kazak, A.E., Penati, B., Brophy, P., et Himmelstein, B. (1998). Pharmacologic and psychologic interventions for procedural pain. *Pediatrics*, 102 (1), 59 – 66.

Kérouac, S., Pépin, J., Ducharme, F., Duquette, A. et Major, F. (1994). *La pensée infirmière*. Laval : Éditions Études Vivantes.

King, C.R., Haberman, M., Berry, D.L., Bush, N., Butler, L., Dow, K.H., Ferrel, B., Grant, M., Gue, D., Hinds, P., Kreuer, J., Padilla, G., et Underwood, S. (1997). Quality of life and cancer experience : The state-of-the-knowledge. *Oncology Nursing Forum*, 24 (1), 27 – 41.

Kubecka, K.E., Simon, J.M., et Hardy Boettcher, J. (1996). Pain management knowledge of hospital-based nurses in a rural Appalachian area. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 861 – 867.

Lander, J., et Fowler-Kerry, S. (1991). Age differences in children's pain. *Perceptual and Motor Skills*, 73, 415-418.

Lansky, L.L., List, M.A., Lansky, S.B., Cohen, M.E., et Sinks, L.F. (1985). Toward the development of a play performance scale for children. *Cancer*, 56, 1837 – 1840.

Lewin, D.S., et Dalh, R.E. (1999). Importance of sleep in the management of pediatric pain. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 20 (4), 244 – 252.

Lippa, R., et Donaldson, S.I. (1990). Self-monitoring and idiographic measures of behavioral variability across interpersonal relationships. *Journal of Personality*, 58 (2), 465 – 479.

Ljungman, G., Gordh, T., Sörensen, S., et Kreuger, A. (1999). Pain in paediatric oncology : interviews with children, adolescents and their parents. *Acta Paediatrica*, 88, 623-30.

Ljungman, G., Gordh, T., Sörensen, S., et Kreuger, A. (2000). Pain variations during cancer treatment in children : a descriptive survey. *Pediatric Hematology and Oncology*, 17, 211 – 221.

Manne, S.L., Jacobsen, P.B., et Redd, W.H. (1992). Assessment of acute pediatric pain : Do child self-report, parent ratings and nurse ratings measure the same phenomenon ? *Pain*, 48, 45-52.

McGrath, P.A. (1989). Evaluating a child's pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 4 (4), 198 – 214.

McGrath, P.J., Hsu, E., Cappelli, M., Luke, B., Goodman, J.T., et Dunn-Geier, J. (1990). Pain from Pediatric Cancer : A Survey of an Outpatient Oncology Clinic. *Journal of Psychosocial Oncology*, 8 (2 / 3), 109-124.

Meinhart, N., et McCaffery, M. (1983). *Pain : A Nursing Approach to Assessment and Analysis*. Norwalk, CT : Appleton-Century-Crofts.

Melzack, R. et Wall, P.D. (1988). *The challenge of pain*, 2^e ed. London, England.

Miser, A.W., Dothage, J.A., Wesley, R.A., et Miser, J.S. (1987)^a. The prevalence of pain in pediatric and young adult cancer population. *Pain*, 29, 73-83.

Miser, A.W., McCalla, J., Dothage, J.A., Wesley, M., et Miser, J.S. (1987)^b. Pain as a presenting symptom in children and young adults with newly diagnosed malignancy. *Pain*, 29, 85-90.

Miser, A. (1993). Management of pain associated with childhood cancer, in Schechter, N.L., Berbe, C.b., et Yaster, M. *Pain in Infants, Children, and Adolescents*, Baltimore, Maryland : Williams et Wilkins.

Neville K. (1996). Psychological distress in adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 11, 243-251.

Noll, R.B., Bukowski, W.M., Rogosch, F.A., LeRoy, S.S., et Kulkarni, R. (1990). Social interactions between children with cancer and their peers : Teacher ratings. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 511 – 520.

Noll, R.B., Bukowski, W.M., Davies, W.H., Rogosch, F.A., et Kalkarni, R. (1991). Peer relationships and adjustment in children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 16 (3), 307 – 326.

Noll, R.B., Bukowski, W.N., Davies, W.H., Koontz, K., et Kalkarni, R. (1993). Adjustment in the peer system of adolescents with cancer : A two-year study. *Journal of Pediatric Psychology*, 18, 351 – 364.

Noll, R.B., Garstein, M.A., Vannatta, K., Correll, J., Bukowski, W.M., et Davies, W.H. (1999). Social, emotional, and behavioral functioning of children with cancer. *Pediatrics*, 103, 71-78.

Novakovic, B., Fears, T.R., Wexler, L.H., McClure, L.L., Wilson, D.L., McCalla, J.L., et Tucker, M.A. (1996). Experiences of cancer in children and adolescents. *Cancer Nursing*, 19 (1), 54 – 59.

O'Hare, T. (1991). Measuring alcohol consumption : A comparison the retrospective diary and the quantity-frequency methods in a college drinking survey. *Journal of Study on Alcohol*, 52 (5), 500 – 502.

Organisation Mondiale de la Santé (1948). *Constitution of the World Health Organisation basic documents*. Genève : World Health Organisation.

Organisation Mondiale de la Santé (1993). *Measurement of Quality of life in children*. Genève : Division of Mental Health, World Health Organisation.

Organisation Mondiale de la Santé (1998). *Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children*. WHO Library, Genève, Suisse.

Osoba, D. (1994). Lessons learned from measuring health-related quality of life in oncology. *Journal of Clinical Oncology*, 12, 608 – 616.

Pal, D.K. (1996). Quality of life assessment in children : A review of conceptual and methodologic issues in multidimensional health status measures. *Journal of Epidemiology Community Health*, 50, 391.

Patterson, K.L. (1992). Pain in the pediatric oncology patient. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 9 (3), 119 – 130.

Phipps, S., Fairclough, D., et Mulhern, R.K. (1995). Avoidant coping in children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 217 – 232.

Polit, D.F. et Hungler, B.P. (1995). *Nursing Research : Principles and Methods*, 4^e édition. Philadelphia, Pennsylvania : J.B. Lippincott Compagny.

Portenoy, R.K., et Lesage, P. (1999). Management of cancer pain. *Lancet*, 353, 1695 – 1700.

Portenoy, R.K., Payne, D., et Jacobsen, P. (1999). Breakthrough pain : characteristics and impact in patients with cancer pain. *Pain*, 81, 129 – 134.

Ram, S., et Jung, H. (1990). The conceptualization and measurement of product use. *Journal of the Academy of Marketing Science*, 18 (1), 67 – 75.

Reaman, G.H., Bonfiglio, J., Krailo, M., Tebbi, C.K., Leikin, S., Ettinger, R., Zelter, L.K., Nachman, J.B., Rivera, G.K., Aboulafia, A., et Rosen, D. (1993). Cancer in adolescents and young adults. *Cancer*, 71 (10), 3206 – 3209.

Reid, G .J., Hebb, J.P., McGrath, P.J., Finley, G.A., et Forward, S.P. (1995). Cues parents use to assess postoperative pain in their children. *Clinical Journal of Pain*, 11, 229 –235.

Reid, D., et Renwick, R. (1994). Preliminary validation of a new instrument to measure life satisfaction in adolescents with neuromuscular disorders. *International Journal of Rehabilitation Research*, 17, 184 – 188.

Reynolds, W.M. (1987). *Reynolds Adolescent Depression Scale : Professional manual*. Odessa, Florida :Psychological Assessment Ressources.

Rhiner, M., Ferrel, B.R., Shapiro, B., et Dierkes, M. (1994). The experience of pediatric cancer pain, part II : Management of pain. *Journal of Pediatric Nursing*, 9 (6), 380 – 387.

Richardson, A. (1994). The health diary : an examination of its use as a data collection method. *Journal of Advanced Nursing*, 19, 782 – 791.

Robertson, J. (1993). Pediatric pain assessment : Validation of a multidimensional tool. *Pediatric Nursing*, 19 (3), 209 – 213.

Ross, A. (1989). Childhood leukemia : the child's view. *Journal of Psychosocial Oncology*, 7, 75 – 90.

Ross, M.M., Rideout, E.M., et Carson, M.M. (1994). The use of a diary as a data collection technique. *Western Journal of Nursing Reseach*, 16 (4), 414 – 425.

Roy, C., et Andrews, H.A. (1991). *The Roy Adaptation Model : The definitive statement*. Stamford, Connecticut : Appleton et Lange.

Roy, C., et Andrews, H.A. (1999). *The Roy Adaptation Model*, 2^e édition. Stamford, Connecticut : Appleton et Lange.

Rynard, D.W., Chambers, A., Klinck, A.M., et Gray, J.D. (1998). School support programs for chronically ill children : Evaluating the adjustment of children with cancer at school. *Children's Health Care*, 27 (1), 31 – 46.

Salantera, S. et Lauri, S. (2001). Nursing students' knowledge of and view about children in pain. *Nurse Education Today*, 20, 537 – 547.

Sandler, E.S., Weyman, C., Conner, K., Reilly, K., Dickson, N., Luzins, J., et McGorray, S. (1992). Midazolam versus Fentanyl as Premedication for Painful procedures in children with cancer. *Pediatrics*, 89 (4), 631-634.

Schwartz, C.E., Feinberg, R.G., Jilinskaia, E., et Applegate, J.C. (1999). An evaluation of a psychosocial intervention for survivors of childhood cancer: paradoxical effects of response shift over time. *Psycho-oncology*, 8 (4), 344 – 354.

Serlin, R.C., Mendoza, T.R., Nakamura, Y., Edward, K.R., et Cleeland, C.S. (1995). When is cancer pain mild, moderate, or severe? Grading pain severity by its interference with function. *Pain*, 61, 277 – 284.

Shapiro, B.S., Dinges, D.F., Orne, E.C., Bauer, N., Reilly, L.B., Whitehouse, W.G., Ohene-Frempong, K., et Orne, M.T. (1995). Home management of sickle cell-related pain in children and adolescents: Natural history and impact on school attendance. *Pain*, 61, 139 – 144.

Simon, J. et Roberson, E. (2002). Poor communication and knowledge deficits: obstacles to effective management of children's postoperative pain. *Journal of Advanced Nursing*, 40 (1), 78 – 86.

Sprangers, M.A.G. et Aaronson, N.K. (1992). The rôle of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: A review. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45, 743-760.

Stein, P.R. (1995). Indices of pain intensity: Construct validity among preschoolers. *Pediatric Nursing*, 21 (2), 119 – 123.

Stern, M., Norman, S., et Zevon, M. (1993). Adolescents with cancer: Self-image and perceived social support as indexes of adaptation. *Journal of Adolescent Health*, 8, 124 – 142.

Stuber, M.L., Christakis, D., Houskamp, B.M., et Kazak, A.E. (1996). Post trauma symptoms in childhood leukemia survivors and their parents. *Psychosomatics*, 37, 254 – 261.

Stuber, M.L., Kazak, A.E., Meeske, K., Barakat, L., Guthrie, D., Garnier, H., Pynoos, R., et Meadows, A. (1997). Predictors of posttraumatic stress symptoms in childhood cancer survivors. *Pediatrics*, 100 (6), 958 – 964.

Sutters, K.A., et Miaskowski, C. (1997). Inadequate pain management and associated morbidity in children at home after tonsillectomy. *Journal of Pediatric Nursing*, 12 (3), 178 – 185.

Szyfelbein, S.K., Osgood, P.F., et Carr, D.B. (1985). The assessment of pain and plasma β -endorphin immunoactivity in burned children. *Pain*, 22, 173 – 182.

Van Cleve, L., Johnson, L., et Pothier, P. (1996). Pain responses of hospitalized infants and children to venipuncture and intravenous cannulation. *Journal of Pediatric Nursing*, 11, 169-174.

Van Niekerk, L.M. et Martin, F. (2001). Tasmanian nurses' knowledge of pain management. *International Journal of Nursing Studies*, 38, 141 – 152.

Varni, J.W., Katz, E.R., Colegrove, R., et Dolgin, M. (1994). Perceived stress and adjustment of long-term survivors of childhood cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12 (3), 1 – 16.

Varni, J.W., Katz, E.R., Colegrove, R., et Dolgin, M. (1995). Adjustment of children with newly diagnosed cancer: cross-informant variance. *Journal of Psychosocial Oncology*, 13 (4), 23 – 38.

Varni, J.W., Katz, E.R., Seid, M., Quiggins, D.J.L., et Friedman-Bender, A. (1998). The pediatric cancer quality of life inventory-32 (PCQL-32) I. Reliability and validity. *Cancer*, 82 (6), 1184-1196.

Varni, J.W., Seid, M., et Rode, C.A. (1999). The PedsQLtm: measurement model for pediatric quality of life inventory. *Medical Care*, 37 (2), 126 – 139.

Vessey, J.A., Carlson, K.L., et McGill, J. (1994). Use of distraction with children during an acute pain experience. *Nursing Research*, 43 (6), 369-372.

Vivier, P.M., Bernier, J.A., et Starfield, B. (1994). Current approaches to measuring health outcomes in pediatric research. *Current Opinion in Pediatrics*, 6, p. 530.

Von Essen, L., Enskär, K., Kreuger, A., Larsson, B., et Sjöden, P.O. (2000). Self-esteem, depression and anxiety among Swedish children and adolescents on and off cancer treatment. *Acta Paediatrica*, 89, 229 – 236.

Ward, S.E., Carlson-Dakes, K., Hughes, S.H., Kwekkeboom, K.L., et Donovan, H.S. (1998). The impact on quality of life of patients-related barriers to pain management. *Research in Nursing et Health*, 21, 405 – 413.

Warnock, F.F., et Lander, J. (1998). Pain progression, intensity and outcomes following tonsillectomy. *Pain*, 75, 37 – 45.

Watson, M., Edwards, L., Von Essen, L., Davidson, J., Day R. et Pinkerton, R. (1999). Development of the Royal Marsden Hospital Paediatric oncology quality of life questionnaire. *International Journal of Cancer, Supplement* 12, 65 – 70.

Weigers, M.E., Chesler, M.A., Zebrack, B.J., et Goldman, S. (1998). Self-reported worries among long-term survivors of childhood cancer and their peers. *Journal of Psychosocial Oncology*, 16 (2), 1 – 23.

West, N., Oakes, L., Hinds, P.S., Sanders, L., Holden, R., Williams, S., Fairclough, D., et Bozeman, P. (1994). Measuring pain in pediatric oncology ICU patients ... including commentary by Wong D.L. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 11 (2), 64 – 70.

Wong, D., et Baker, C. (1988). Pain in children : comparison of assessment scales. *Pediatric Nursing*, 14, 9-17.

Worchel, F.F., Nolan, B.F., Wilson, V.L., Purser, J.S., Copelan, D.R., et Pfefferbaum, B. (1988). Assessment of depression in children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 13, 101 – 112.

Yeh, C.-H., Lin, C.-F., Tsai, J.L., Lai, Y.-M., et Ku, H.-C. (1999). Determinants of parental decisions on « drop out » from cancer treatment for childhood cancer patients. *Journal of Advanced Nursing*, 30 (1), 193 – 199.

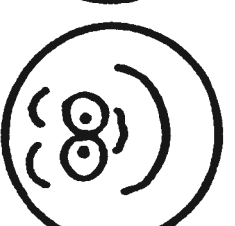
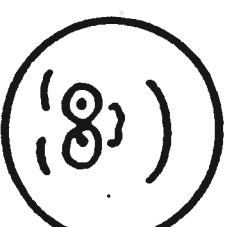
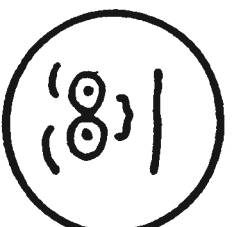
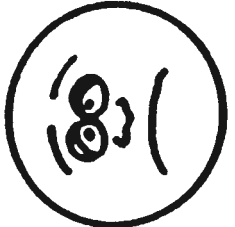
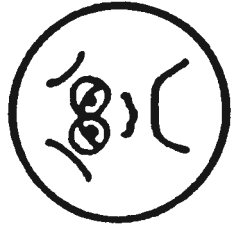
Zabora, J.R., Blanchard, C.G., Smith, E.D., Roberts, C.S., Glajchen, M., Sharp, J.W., Brintzenhofeszoc, K.M., Locher, J.W., Carr, E.W., Best-Castner, S., Smith, P.M., Dozier-Hall, D., Polinski, M.L., et Hedlund, S.C. (1997). Prevalence of psychological distress among cancer patients across the disease continuum. *Journal of Psychosocial Oncology*, 15 (2), 73 – 87.

Zeltzer, L.K. (1993). Cancer in adolescent and young adults psychosocial aspects longterm survivors. *Cancer*, 71 (10), 3434 – 3463.

Zeltzer, L., Kellerman, J., Ellenberg, L., Dash, J., et Rigler, D. (1980). Psychological effects of illness in adolescence. II. Impact of illness in adolescents : Crucial issues and coping style. *Journal of Pediatrics*, 97, 132 – 138.

Annexe A

Échelle des visages analogues de Wong et Baker



Annexe B
Échelle visuelle analogue

La pire douleur possible

10
9
8
7
6
5
4
3
2
1
0

Aucune douleur

Annexe C

**Échelle de la qualité de vie
« Pediatric Oncology Quality Of Life Scale »
(POQOLS)**

Évaluation de la qualité de vie

En pensant uniquement aux deux dernières semaines, veuillez compléter cette évaluation de la qualité de vie de votre enfant. Ainsi, pour chacun des items suivants, indiquez la fréquence à laquelle vous avez observé ce comportement chez votre enfant.

Voici maintenant la signification des chiffres :

0 : jamais 1 : très rarement 2 : rarement 3 : parfois
 4 : fréquemment 5 : très fréquemment 6 : toujours

	0	1	2	3	4	5	6
1. Mon enfant a eu des crises de colère							
2. Mon enfant a exprimé de la peur face à la maladie et au traitement							
3. Mon enfant a été triste							
4. Mon enfant a été capable de participer à des activités récréatives (sports, jeux, etc.)							
5. Mon enfant a eu moins d'énergie et s'est épuisé plus facilement							
6. Mon enfant a nécessité des traitements médicaux actifs (traitements intraveineux, hospitalisation, etc.)							
7. Mon enfant a été capable d'interagir et de jouer avec des amis de façon complètement normale							
8. Mon enfant s'est plaint de douleur due aux procédures médicales							
9. Mon enfant a été gêné par les changements physiques (perte de cheveux, changement de poids, etc.)							
10. Mon enfant a eu les mêmes capacités physiques qu'à l'habitude							
11. Mon enfant a eu des problèmes de sommeil							

	0	1	2	3	4	5	6
12. Mon enfant s'est plaint de douleur physique reliée à son cancer							
13. Mon enfant a été préoccupé par le fait d'être traité différemment par certaines personnes							
14. Mon enfant a été satisfait par ses récentes activités physiques							
15. Mon enfant a joué / visité des amis							
16. Mon enfant a été capable d'aller à l'école							
17. Mon enfant a demandé plus d'aide pour les tâches quotidiennes que ce dont il ou elle a besoin habituellement							
18. Mon enfant a eu un comportement hostile							
19. Mon enfant a dû passer du temps à se reposer durant la journée							
20. Mon enfant a eu des nausées et des vomissements dûs à ses traitements							
21. Mon enfant a nécessité plus d'aide pour les activités de la vie quotidienne							
22. Mon enfant a exprimé de l'inquiétude par rapport au futur							
23. Mon enfant a eu de la difficulté à se concentrer à l'école							
24. Mon enfant a eu de difficulté à effectuer ses travaux scolaires							
25. Mon enfant a indiqué qu'il croit que sa maladie est une forme de punition pour quelque chose qu'il a dit ou fait dans le passé							
26. Mon enfant a fait des cauchemars							

Annexe D
Journal de bord

Journal de bord

Vous trouverez ci-joint le journal de bord que vous devrez remplir au cours des deux prochaines semaines.

1. À chaque jour (approximativement à la même heure à tous les soirs), vous devez indiquer si votre enfant a eu ou non de la douleur au cours de la journée. Si oui, veuillez compléter les informations pertinentes. Ainsi, dans le cas où votre enfant a présenté de la douleur au cours de la journée, vous devez évaluer la pire douleur de la journée, la douleur moyenne au cours de la journée et la douleur actuelle.
2. Si votre enfant est âgé entre 4 et 7 ans, vous lui demandez seulement d'évaluer sa douleur actuelle, à partir de l'échelle des visages ci-jointe. De votre côté, vous devez évaluer les trois types de douleur à partir de l'échelle visuelle analogue (0 à 10) que vous trouverez également ci-jointe.
3. Si votre enfant est âgé entre 8 et 12 ans, vous lui demandez d'évaluer les trois types de douleur, à partir de l'échelle des visages. De plus, si au cours de la journée votre enfant a besoin de médication ou que vous utilisée un autre moyen pour diminuer sa douleur, vous évaluez sa douleur à ce moment, et une heure après l'intervention ou les médicaments.
4. Vous indiquez dans le journal les médicaments ou les moyens utilisés pour diminuer la douleur
5. Vous demandez alors à votre enfant d'évaluer sa douleur à partir de l'échelle des visages.
6. Au cours des deux prochaines semaines, je vous contacterai à tous les deux jours pour répondre à vos questions.

Journal de bord

Jour 1 (exemple)

Date et heure	Présence de douleur au cours de la journée – Oui ou Non	Intensité douleur pire durant toute la journée	Intensité douleur moyenne durant toute la journée	Intensité douleur actuelle	Causes de douleur (chute, tumeur ...)	Sites de douleur (jambes, bouche, ...)	Médication (Nom, dose, heure)	Moyens utilisés pour diminuer la douleur de l'enfant	Efficacité du moyen utilisé pour diminuer la douleur (évaluation de l'intensité de la douleur après 1 heure)
16 mars 10h00				3	Douleurs dues à la vincristine	Douleurs aux jambes	Codéine 30 mg 10h00	repos	1
16 mars 20h00	Oui	3	2	2					



**Sentiments face aux moyens utilisés
pour diminuer la douleur de l'enfant**

(à compléter lors de la deuxième entrevue)

1. Parmi les moyens que vous utilisez ou avez utilisé pour soulager la douleur de votre enfant, indiquez ceux avec lesquels vous vous sentez à l'aise :

2. Avec quels moyens vous sentez-vous moins à l'aise ?

3. Avec quels moyens souhaiteriez-vous avoir de l'aide ?

4. Autres commentaires



Annexe E

Questionnaire médical et socio-démographique

Questionnaire médical et socio-démographique

I. Parents

Lien avec l'enfant

Père _____

Mère _____

Date de naissance (jour- mois – année)

Père _____

Mère _____

Indiquez le groupe ethnique auquel vous appartenez

Père _____

Mère _____

Nombre d'années d'éducation

Père _____

Mère _____

Statut d'emploi (sans emploi, temps partiel, temps plein)

Père _____

Mère _____

Revenu familial avant déductions

Moins de 19 999 \$ _____

40 000 – 49 999 \$ _____

20 000 – 29 999 \$ _____

50 000 – 59 999 \$ _____

30 000 – 39 999 \$ _____

Plus de 60 000 \$ _____



Statut marital

Célibataire _____

Union libre _____

Marié (e,s) _____

Séparé (e,s) _____

Divorcé (e,s) _____

II. **Enfant**

Date de naissance de votre enfant (date – mois –année)

Sexe de votre enfant

Féminin _____

Masculin _____

Type de cancer dont est atteint votre enfant

Date du diagnostic de votre enfant (jour – mois –année)

Analgésiques prescrits à votre enfant contre la douleur



Milieu



Domicile

Garderie

Pré-maternelle

Maternelle

1^{ère} année

2^e année

3^e année

4^e année

5^e année

6^e année

Secondaire 1

Secondaire 2

Secondaire 3

Secondaire 4

Secondaire 5



Annexe F
Formulaire de consentement

Formulaire de consentement

Renseignements aux patients et aux parents

Titre de l'étude : L'impact de la douleur sur la qualité de vie des enfants étant sous traitement contre le cancer et suivis sur une base externe

Raison d'être de l'étude :

Certains enfants atteints de cancer vivent de la douleur, qu'elle soit reliée au cancer, aux traitements ou aux procédures que doit subir l'enfant. Lorsque l'enfant est suivi en externe, c'est le parent qui doit gérer cette douleur et la soulager. Toutefois, on n'en connaît peu sur le soulagement de la douleur à domicile des enfants atteints de cancer, et de plus on ne connaît pas réellement l'impact de la douleur sur la qualité de vie de ces enfants.

But et objectif de l'étude :

Le but de cette étude est de décrire l'impact de la douleur de l'enfant sur sa qualité de vie et de connaître les pratiques utilisées afin de soulager cette douleur. Cette étude constitue un projet de recherche dans le cadre d'études à la maîtrise à la Faculté des Sciences Infirmières de l'Université de Montréal.

Modalités de participation à l'étude :

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous et votre enfant rencontrerez l'étudiante-chercheure, pour une période d'environ 15 minutes, à la clinique d'hémo-oncologie. Au cours de cette rencontre, une évaluation de la douleur et de la qualité de vie de votre enfant sera faite et un formulaire de renseignements sera complété.

De plus, l'étudiante-chercheure vous remettra un journal de bord dans lequel vous aurez à inscrire de l'information sur la douleur et le soulagement de la douleur de votre enfant. La tenue de ce journal devra être faite à tous les jours et

ce, pour une période de 2 semaines. Afin d'assurer un suivi, l'étudiante-chercheuse vous contactera par téléphone à tous les 2 jours pendant cette période. Ce contact téléphonique sera préalablement établi avec vous afin qu'il soit fait à un moment convenable pour vous et votre famille. À la fin de la période de 2 semaines, une rencontre d'environ 15 minutes aura lieu avec l'étudiante-chercheuse, dans le but d'évaluer pour une dernière fois la douleur et la qualité de vie de votre enfant. Cette deuxième rencontre pourra être intégrée à une visite à la clinique d'hématologie. S'il advenait que vous ne reveniez pas à l'Hôpital Sainte-Justine après 2 semaines, une entrevue téléphonique sera prévue. Finalement, dans le but de colliger certaines données, votre participation implique aussi que le dossier médical de votre enfant sera consulté.

Avantages à participer :

Votre participation et celle de votre enfant contribueront au bien-être général des enfants atteints de cancer en permettant aux professionnels de la santé de mieux comprendre l'expérience de la douleur ainsi que son impact sur la qualité de vie des enfants.

Conditions de participation :

- garçons et filles, âgés de 4 à 16 ans, ayant été diagnostiqué d'un cancer depuis moins de 12 mois et suivant des traitements de chimiothérapie et / ou de radiothérapie
- enfants suivis sur une base externe
- enfants et parents comprenant et parlant couramment le français

Risques et inconfort :

Il n'y a aucun risque à participer à cette étude. Aucune pression ne sera faite sur votre enfant, son désir de s'exprimer ou non sera respecté.

Participation volontaire et retrait ou exclusion de l'étude :

Votre participation et celle de votre enfant sont entièrement volontaire, et vous pouvez vous retirer en tout temps.

Caractère confidentiel des informations :

Tous les renseignements recueillis au cours de cette étude sont strictement confidentiels et n'apparaîtront pas dans le dossier médical de votre enfant. Aucune information pouvant permettre de vous identifier n'apparaîtra sur les documents ou questionnaires. Toutefois, s'il advenait que certaines informations cliniques étaient jugées pertinentes à être divulguées à l'équipe traitante, l'équipe en serait avisée.

Questions sur l'étude (renseignements et urgence) :

Si vous avez des questions au sujet de l'étude, vous pouvez communiquer en tout temps avec l'étudiante-chercheuse en téléphonant à la clinique externe d'hémato-oncologie de l'Hôpital Ste-Justine, au (514) 345-4830 entre 8h30 et 15h00. De plus, toute question pourra être posée lors du suivi téléphonique.

Pour tout problème d'éthique concernant ce projet, vous communiquer avec l'ombudsman de l'Hôpital Sainte-Justine au (514) 345 – 4931.

Étudiante-Chercheuse :

Isabelle Taillefer, inf. bachelière
Candidate à la maîtrise
Faculté des Sciences Infirmières
Université de Montréal
et
Infirmière Soignante
Téléphone : (514) 345 - 4830

Directrice du Projet de Recherche :

Marie-Christine Bournaki, Inf., PhD
Chercheuse associée
Hôpital Sainte-Justine
et
Professeure adjointe
Faculté des Sciences Infirmières
Téléphone : (514) 343-7181

Formulaire de consentement libre et éclairé

Titre de l'étude : L'impact de la douleur sur la qualité de vie des enfants étant sous traitement contre le cancer et suivis sur une base externe.

Étudiante-Chercheuse :

Isabelle Taillefer, inf. BSc.
Candidate à la maîtrise
Faculté des Sciences Infirmières
Université de Montréal
et
Infirmière Soignante
Téléphone : (514) 345 - 4830

Directrice du Projet de Recherche :

Marie-Christine Bournaki, Inf., PhD
Chercheuse associée
Hôpital Sainte-Justine
et
Professeure adjointe
Faculté des Sciences Infirmières
Téléphone : (514) 343-7181

Je,

_____ (nom en lettres moulés)

déclare avoir pris connaissance des documents ci-joints dont j'ai reçu une copie, en avoir discuté avec l'étudiante-chercheuse et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude en question. Après mûre réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette étude.

Signature du parent

Date

Assentiment de l'enfant

Je, _____, déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude à

(nom en lettres moulées)

Signature de l'étudiante-chercheuse

Date

Témoin (nom en lettres moulées)

Date

Signature du témoin