



# Affinement du design d'une intervention destinée à soutenir les parents en oncologie pédiatrique

## Évaluation des avis de parents et professionnels par le biais d'une étude mixte

David Ogez 1,2, PhD, Claude Julie Bourque 1, PhD, Katherine Péloquin 2, PhD, Daniel, Sinnett, PhD 1, Simon Drouin, PhD 1, Laurence Bertout 1, Rebeca Ribeiro 1, 2, Serge Sultan 1, 2, PhD

1- Centre de recherche CHU Sainte-Justine, Montréal Canada; Centre de Psycho-oncologie / 2- Département de Psychologie, Université de Montréal, Montréal Canada

### INTRODUCTION

En oncologie pédiatrique, des recherches mettent en évidence des scores élevés de détresse et de symptômes traumatiques chez les parents suite à l'annonce du diagnostic de cancer de leur enfant (Sultan et al., 2016). Des taux de 51 à 40 % ont ainsi été observés respectivement chez les mères et les pères à la suite de la découverte du cancer (Patino-Fernandez et al., 2008). Pour diminuer la détresse parentale en oncologie pédiatrique, seuls 2 programmes d'intervention manualisée se sont avérés efficaces (Kazak et al., 2005 ; Sahler et al., 2013). Reconnus par le NCI aux É.-U., ces programmes, non disponibles en français, ont toutefois de nombreuses limites (p. ex. : dissémination faible, thèmes absents comme l'unité conjugale et le coping dyadique). Il est utile d'améliorer le soutien des parents en proposant un nouveau programme qui tient compte des limites des programmes d'intervention précédents.

### OBJECTIFS

En respectant les critères de développement des programmes d'intervention en science de la santé du Modèle ORBIT (Czajkowski et al., 2015), ce projet de recherche mixte a pour objectif principal d'affiner le design du programme *Reprendre le contrôle ensemble*, organisé autour de 6 séances : 4 séances individuelles de résolution de problèmes (en référence à Bright IDEAS, Sahler et al., 2013) et 2 séances de consultation conjugale (en référence au SCCIP, Kazak et al., 2005).

Les objectifs spécifiques de cette étude sont de :

- Récueillir les évaluations du programme effectuées par des parents partenaires et des professionnels
- Discuter en groupe des résultats de ces évaluations afin de modifier le programme d'intervention
- Affiner l'intervention suite aux recommandations et avoir une version définitive qui sera prête à être testée avec des utilisateurs finaux.

### RESULTATS PRELIMINAIRES

Des résultats préliminaires ont été obtenus à la suite des questionnaires et du focus group des professionnels.

D'une part, ces résultats montrent en général une évaluation positive du programme.

D'autre part, les participants ont effectué 5 principales remarques de perfectionnement :

- 1) Simplification du manuel parent : manuel plus court, vocabulaire simplifié
- 2) Adaptation des métaphores / étude de cas en fonction des cultures
- 3) Attention aux antécédents du couple pour éviter d'approfondir une crise pré-existante
- 4) Allongement de la période de la première rencontre (4 semaines - 2 mois) afin de favoriser les rencontres avec des parents.
- 5) Souplesse par rapport aux tâches à domicile étant donné l'éventuelle surcharge d'activité qu'engendre les traitements oncologiques.

### METHODE

Afin de répondre aux objectifs de ce projet, une approche mixte séquentielle est utilisée : (1) évaluation par questionnaire et (2) évaluation et pistes d'amélioration en entretiens de groupes. Deux échantillons cibles complémentaires : (1) les parents partenaires et (2) les professionnels

**Participants :** (1) Six parents partenaires qui ont vécu l'expérience du cancer de leur enfant. Afin d'être inclus dans ce projet, l'enfant doit être en rémission depuis plus de 6 mois.

(2) Six professionnels en oncologie pédiatrique participent à ce projet : un médecin, un psychologue, une travailleuse sociale, une infirmière, une physiothérapeute, un représentant de la Fondation Leucan,

**Mesures :** Un questionnaire est utilisé dans ce projet. Il est composé de 50 items regroupés en 4 catégories : la pertinence et l'acceptabilité du programme, les manuels et les outils, les effets attendus du programme, et la mise en oeuvre pratique. Les réponses sont situées sur une Likert à 6 niveaux : 0 étant « pas pas du tout d'accord » et 5 « tout à fait d'accord » avec la proposition. Pour chaque catégorie, un encadré était disponible pour proposer des commentaires libres.

**Procédure :** Comme indiqué sur la figure 1, les parents et les professionnels sont invités séparément à participer à une séance d'information sur le projet d'intervention et à répondre à un questionnaire d'évaluation du projet. L'invitation pour les parents a été faite sur la page Facebook du laboratoire et les professionnels ont été invités directement par courriel. Après l'analyse descriptive des réponses aux questionnaires, les pistes d'amélioration sont discutées en profondeur dans 2 focus group séparés (entre parents et entre professionnels). Ces entretiens sont menés par 2 auteurs (DO et RR) au sein de l'hôpital. Les participants sont rémunérés pour leur participation. Ce projet a été approuvé par le comité d'éthique du CHUSJ.

**Analyses :** Des analyses descriptives des réponses au questionnaire et une analyse descriptive thématique à l'aide du logiciel NVIVO permettent de regrouper les modifications souhaitées en différentes catégories. Sur base de ces recommandations, le matériel complet de l'intervention sera révisé.

### RESULTATS ATTENDUS

Les parents partenaires ont complété les questionnaires relatifs à l'évaluation du programme d'intervention. Prochainement, un focus group des parents partenaires va permettre d'affiner encore plus ce programme. Cette rencontre est essentielle car elle donne la parole aux parents et permet d'appuyer le programme sur des expériences vécues. Elle sera aussi l'occasion de croiser les attentes/résultats entre les perceptions du programme qu'ont les parents et les professionnels.

A la suite de cette recherche mixte, un programme d'intervention finalisé sera disponible pour être piloté. Dans ce contexte, le programme sera confronté à la seconde étape du modèle ORBIT (figure 2) : le test préliminaire qui permet d'évaluer par des mesures pré-post l'intervention la preuve de concept. Les étapes suivantes d'ORBIT concerneront quant à elles, les études randomisées d'efficacité.

Figure 2. Modèle ORBIT (Czajkowski et al., 2015)

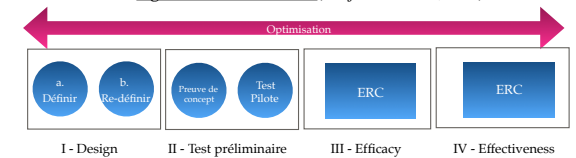


Figure 1. Design du protocole d'étude mixte

Invitation à participation :

Via le site du Laboratoire

Présentation du projet et des outils



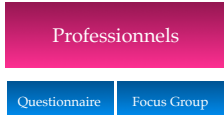
Pré-analyses descriptives

Analyses des questionnaires et des verbatims

Modification finale du programme d'intervention

Via une invitation par courriel

Présentation du projet et des outils



Pré-analyses descriptives

### CONCLUSION

Nous avons constaté et mis en évidence plusieurs avantages qu'ont apporté les méthodes mixtes à ce projet :

- 1) Identifier précisément les forces et les faiblesses du programme à l'aide de la méthode quantitative (questionnaire)
- 2) Donner la parole aux personnes impliquées, aux utilisateurs finaux
- 3) Investiguer un élément non formalisable dans un questionnaire et/ou qui n'avait pas été pensé par le chercheur par l'utilisation de la méthode qualitative
- 4) Produire une analyse plus profonde et nuancée à l'aide des verbatims
- 5) Avoir une première vision du degré d'acceptabilité de l'intervention (avant le projet pilote)
- 6) Disposer d'une intervention qui pourra être pilotée dans la suite du processus

### Références :

1. Sultan S, Leclaire T, Roudanu E, Burns W, Abate C. A systematic review on factors and consequences of parental distress as related to childhood cancer. Eur J Cancer Care (Engl). 2016;25(4):616-637.
2. Patino-Fernandez AM, Pai AL, Alderfer M, Hwang WT, Reilly A, Kazak AE. Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. Pediatr Blood Cancer. 2008;50(2):289-292.
3. Kazak A E, Simms S, Alderfer M A, Rourke M T, Crump T, McClure K, ... Reilly A. (2005). Feasibility and preliminary outcomes from a pilot study of a brief psychological intervention for families of children newly diagnosed with cancer. Journal of Pediatric Psychology, 30(8), 444-455.
4. Sahler OJ, Dolgin MJ, Phipps S, et al. Specificity of problem-solving skills training in mothers of children newly diagnosed with cancer: results of a multisite randomized clinical trial. J Clin Oncol. 2013;31(10):1329-1335.
5. Czajkowski SM, Powell LH, Adler N, et al. From ideas to efficacy: The ORBIT model for developing behavioral treatments for chronic diseases. Health Psychol. 2015;34(10):971-982.
6. Creswell, J. W. et Plano Clark, V. L. (2011). Designing and conducting mixed methods research. 2nd ed. London: Sage.
7. Smith, I.A. (Ed.) (2015). Qualitative psychology: A practical guide to research methods. Sage: London.