

Quels sont les impacts des soins infirmiers à domicile sur la qualité de vie, les contacts avec les soignants et la complexité des soins chez les enfants atteints d'un cancer et leur famille?

Revue systématique de littérature

Travail de Bachelor

Par

Livie Crausaz

Ludivine Dafflon

Promotion 2009-2012

Sous la direction de : Jessica Graber

Haute Ecole de Santé, Fribourg

Filière soins infirmiers

Le 2 juillet 2012

« At the hospital you're sick and if you're at home it's all normal. Even though you're sick at home it's still normal... »

Citation d'un enfant dans l'étude Taking the call-bell home (Young et al., 2006).

Résumé

En Suisse, les soins à domicile pédiatriques ne sont encore que très peu développés. Le cancer de l'enfant nécessite de nombreuses hospitalisations et des soins complexes qui sont des éléments stressants pour l'enfant et sa famille.

But : L'objectif de ce travail est d'évaluer quels sont les impacts des soins infirmiers à domicile sur la qualité de vie, les contacts avec les soignants et la complexité des soins chez l'enfant cancéreux et sa famille afin de mettre en évidence les bénéfices si de tels services étaient mis en place en Suisse.

Méthode : Le devis est la revue étoffée de littérature qui permet de recenser des données sur le thème mentionné ci-dessus. Les bases de données consultées sont PUBMED, CINHALL et COCHRANE. Chaque étude est traduite puis analysée avec une grille d'analyse¹.

Population cible : La population cible de cette revue est les enfants atteints d'une maladie cancéreuse et leur famille.

Résultats : Les impacts positifs identifiés sont les suivants : moins d'absence à l'école et plus de contacts avec les copains ; meilleur suivi des engagements sociaux et professionnels des parents ; plus d'intimité, amélioration de la routine et de la dynamique familiale; fratrie plus impliquée ; effets positifs sur le développement de l'enfant ; sentiment d'un meilleur contrôle de la maladie ; bien-être augmenté ; moins d'effets secondaires ; développement de leurs propres stratégies d'adaptation et diminution des coûts. Les impacts négatifs sont: plus d'intervenants; ressources moins centralisées; plus d'insécurité et trop intrusif si soins complexes.

Conclusion : Les interventions infirmières pédiatriques à domicile comportent de nombreux avantages pour la dynamique familiale. Néanmoins, d'autres études sont nécessaires afin de confirmer ces résultats. En Suisse, actuellement, l'organisation du système de santé permet difficilement la prise en charge d'un enfant cancéreux en phase aiguë de la maladie à domicile.

Mots-clés : cancer / child / chronic disease / home care (services) / medical oncology / neoplasms / oncology / pediatric nursing.

¹ Cf annexe F

Remerciements

Nous tenons à remercier Madame Jessica Graber pour ses conseils et le temps qu'elle nous a accordé tout au long du travail. De plus, nous remercions Nadine, Alexandre et Christian pour le temps qu'ils ont accordé à la relecture et aux corrections de ce travail ainsi que nos familles pour leur soutien.

Table des matières

1.	Introduction et état des connaissances	7
1.1.	Introduction	7
1.2.	Etat des connaissances et problématique	8
1.3.	Cadre de référence	10
1.3.1.	L'approche systémique en soins infirmiers	10
1.4.	Concepts	12
1.4.1.	Les soins à domicile	12
1.4.2.	L'hospitalisation à domicile	13
1.4.3.	La qualité de vie	15
2.	Méthode	17
2.1.	Argumentation du choix de devis	17
2.2.	Description des étapes nécessaires à la revue de littérature	17
3.	Résultats	25
3.1.	La qualité de vie	26
3.2.	Le contact avec les soignants	28
3.3.	La complexité des soins	30
3.4.	Les coûts	32
4.	Discussion	33
4.1.	Regard critique sur les recherches sélectionnées	33
4.2.	Analyse et critique des résultats	34
5.	Conclusion	41
5.1	Réponse à la question de recherche	41
5.2	Implications et recommandations pour la pratique professionnelle ..	41
5.3.	Besoins en recherche ultérieure	43
6.	Mot des auteures	44

7. Bibliographie	45
8. Annexes	49
Annexe A : Déclaration d'authenticité	49
Annexe B : SPàD.....	50
Annexe C : Charte de l'ARFEC	51
Annexe D : Charte de l'enfant.....	52
Annexe E : Recherches non disponibles en texte intégral.....	53
Annexe F : Grilles d'analyse des recherches.....	75
Annexe G : Tableau des interventions systémiques.....	133

1. Introduction et état des connaissances

1.1. Introduction

Les soins à domicile (SAD) sont en pleine expansion. Selon l'office fédéral de la statistique suisse (OFS) (2011), entre 2000 et 2009, le nombre de clients qui font appel à ces services a augmenté de 8%. Malgré tout, les familles ne font pas beaucoup appel aux SAD pour leurs enfants malades. En 2009, dans le canton de Fribourg, sur 4746 patients traités par l'aide et les soins à domicile, seuls 33 étaient des patients de moins de 19 ans (OFS, *ibid.*). Dans ce canton, l'hospitalisation à domicile (HAD) n'est pas possible et l'association d'aide et de soins à domicile a pour mandat de pouvoir soigner l'ensemble de la population mais n'a pas développé un service spécifique à la pédiatrie. C'est probablement pour ces raisons que le taux d'interventions chez les enfants reste bas. Il est également possible que les pédiatres s'adressent plus facilement aux infirmières indépendantes qui sont spécialisées en pédiatrie plutôt qu'aux services publics. Malheureusement, il n'est pas possible de confirmer ces hypothèses car les données à ce sujet sont difficilement accessibles.

Cependant, l'HAD permet aux parents de faire appel aux services d'aide et de soins à domicile 24h/24, et leur évite de devoir se rendre aux urgences pour la moindre complication. De plus, le système de référence infirmière mis en place par l'HAD apporte un meilleur suivi de l'évolution de l'enfant au cours de la maladie. Afin de réaliser cette revue étoffée de littérature, les enfants atteints d'une maladie cancéreuse sont choisis comme population cible. En effet, il s'agit de la deuxième cause de mortalité infantile en Suisse (OFS, *ibid.*) et elle affecte non seulement l'enfant mais aussi tout son entourage. Le postulat de départ est que les interventions à domicile peuvent être bénéfiques pour la famille, surtout lorsque l'enfant se trouve dans une phase aiguë de la maladie. En restant dans son environnement, l'enfant garde ses repères et se sent plus en sécurité. D'autre part, les parents ont une place plus conséquente dans les soins car l'infirmière n'est pas là en permanence. Ces éléments favorisent le lien parents-enfant, mais l'infirmière est tout de même là afin d'assurer les soins techniques et de permettre aux parents de prendre un peu de temps pour eux.

Les SAD pédiatriques et l'HAD sont plus développés dans certains pays, mais quels en sont les bénéfices pour l'enfant atteint d'une maladie cancéreuse? Dans ce travail, le cadre de référence et les concepts en lien avec le thème sont définis tout en s'intéressant aux impacts qu'ont les soins infirmiers pédiatriques à domicile sur la qualité de vie, les contacts avec les soignants et la complexité des soins chez les enfants atteints d'un cancer et leur famille.

1.2. Etat des connaissances et problématique

Selon l'OFS (2011), le cancer est la deuxième cause de mortalité infantile, soit 37 décès chaque année. Le cancer est une maladie qui survient à la suite de modifications cellulaires. Selon la ligue suisse contre le cancer (2010), l'ADN de la cellule se modifie si celle-ci est exposée à certains facteurs de risque. Cette cellule perd alors certaines de ses caractéristiques, se multiplie de manière anarchique et devient immortelle. Ceci va alors former un tissu malin puis une tumeur maligne. Chez l'enfant, le cancer est principalement dû à des mutations génétiques causées par des stimuli externes comme les produits chimiques, les agents chimio thérapeutiques, les radiations et l'exposition excessive au soleil. Il peut aussi être dû à des anomalies du système immunitaire telles que le syndrome de Wiskott-Aldrich, le Sida ou la maladie Hodgkin. Enfin, le cancer infantile peut provenir de pathologies touchant les chromosomes comme le syndrome de Down (Ball & Bindler, 2010). Les signes et symptômes du cancer sont difficilement identifiables chez l'enfant, car chaque cancer se manifeste d'une manière différente et, fréquemment, ces signes sont associés à une autre maladie infantile. En outre, les manifestations cliniques suivantes sont fréquemment identifiées: la douleur, la cachexie (anorexie, perte de poids, asthénie, sensation de satiété), l'anémie, l'infection, les ecchymoses et l'altération de l'état de conscience dû à la compression d'une zone cérébrale par une tumeur (Ball & Bindler, *ibid.*). Cette pathologie est complexe à traiter, car il faut non seulement traiter le cancer en lui-même, mais aussi ses conséquences et les effets secondaires du traitement. Le cancer peut être traité par chimiothérapie, radiothérapie, biothérapie, chirurgie, greffe ou par associations de plusieurs de ces thérapies (Ball & Bindler, *ibid.*). Certains de ces traitements doivent être effectués dans un milieu hospitalier, tandis que d'autres peuvent par contre avoir lieu à domicile. Dans les cas les plus graves,

la mise en place de soins palliatifs est nécessaire, mais ce cas de figure n'est pas traité dans ce travail. En effet, il s'agit d'une autre philosophie de soins avec une dimension émotionnelle plus présente et un accompagnement différent.

Lorsqu'un enfant est atteint d'une maladie cancéreuse, il n'est pas le seul à en souffrir. Il s'agit également d'un moment de crise pour les parents et la fratrie qui apprennent la maladie de l'enfant. Malgré cet état de choc, les parents doivent le plus rapidement possible se concentrer sur leur enfant malade et les ressources à leur disposition afin de gérer leur quotidien au mieux. La fratrie, quant à elle, doit aussi changer ses habitudes et apprendre à vivre avec une personne malade.

L'HAD et les soins infirmiers à domicile peuvent alors être une grande ressource pour la famille et permettre d'éviter de nombreux séjours à l'hôpital. Selon le site internet Entre aidants (2008), grâce à l'HAD, la famille trouve ses repères plus rapidement et réduit les coûts par rapport à une hospitalisation classique. Les intervenants médicaux sont centrés sur une approche familiale. Ils intègrent l'entourage dans les soins puisqu'ils ne sont pas présents 24h/24 au domicile de l'enfant malade, même s'ils sont disponibles en cas de besoin. Selon Ball et Bindler (2003), les soins infirmiers à domicile ont pour but d'évaluer l'environnement familial et de soutenir les familles en les aidant à acquérir une plus grande autonomie.

A l'heure actuelle, dans le canton de Fribourg, un des obstacles dans les interventions à domicile est que les infirmières n'ont pas de mandat pour intervenir 24h/24 et qu'il n'existe pas non plus d'organisation spécifique pour l'HAD. Le canton de Vaud, par exemple, qui possède ce mandat, a développé un programme spécial pour la prise en charge pédiatrique à domicile. Selon son rapport d'activités 2009, le nombre d'interventions auprès des enfants a augmenté de 13,75% entre 2008 et 2009, alors qu'elles stagnent dans le canton de Fribourg, où rien n'a été mis en place. Selon Durand, Lannelongue, Legrand et Marsala (2010), l'HAD vient des Etats-Unis et connaît un certain essor dans les pays d'Amérique du nord, ainsi qu'en Australie et en France, par exemple. Grâce à la volonté des pouvoirs publics, la France a développé

depuis 2003 une prise en charge globale, coordonnée et pluridisciplinaire à mi-chemin entre les secteurs hospitaliers, ambulatoires et médico-sociaux.

Ainsi, dans cette revue étoffée de littérature, l'intérêt est porté sur les structures existantes dans d'autres pays. Grâce à des recherches principalement qualitatives, les avantages et les inconvénients de ce mode de prise en charge pour un accompagnement optimal des enfants atteints d'un cancer sont identifiés. En effet, cette mise en évidence est primordiale car, en Suisse, les SAD sont en plein essor mais, dans le domaine pédiatrique, ils sont peu développés par rapport à d'autres pays. Ce travail permet de faire un état des lieux et de donner des pistes d'actions de ce qui pourrait être fait en Suisse. La question de recherche porte donc sur les impacts des soins infirmiers à domicile sur la qualité de vie, les contacts avec les soignants et la complexité des soins chez l'enfant atteint d'un cancer et sa famille.

1.3. Cadre de référence

1.3.1. L'approche systémique en soins infirmiers

Selon Duhamel et al. (2007), la famille est un groupe d'individus qui sont liés par un attachement émotif et par un sentiment d'appartenance. La cellule familiale est l'endroit le plus important où évolue la santé de l'individu. Par exemple, c'est elle qui détermine les comportements liés à la gestion de la maladie. Les membres d'une famille s'influencent mutuellement et c'est particulièrement le cas pour les parents qui influencent leurs enfants par leur comportement.

Selon le recensement d'études de Weish, Fisher et Baird cités par Duhamel et al. (ibid.), la maladie d'un des membres d'une famille peut créer un stress et une désorganisation de la cellule familiale. Mais la dynamique familiale aura aussi une influence sur l'évolution de la maladie, d'où l'importance d'une approche en soins infirmiers basée sur les interactions au sein de la cellule familiale. Comme l'affirme Roland cité par Duhamel et al. (ibid.), les facteurs qui ont la plus grande influence sur le fonctionnement familial sont la nature de la maladie, le degré d'incapacité, le pronostic, la durée de la maladie, les séquelles qui y sont associées, l'âge et le sexe du patient, ses rôles sociaux et familiaux, son niveau socioéconomique et l'étape du cycle de la vie familiale à

ce moment. Pour une famille qui a des difficultés à mobiliser des ressources, la maladie peut vraiment être néfaste pour le système qui va alors dysfonctionner. Au contraire, pour les familles qui ont de la facilité à utiliser leurs ressources, elles pourront s'adapter plus facilement et trouver une nouvelle cohésion au sein du système. Enfin, les relations familiales ont un impact sur l'évolution d'une problématique de santé, car elles créent soit un stress supplémentaire ou alors un soutien pour la personne malade. Selon Burman et Margolin cités par Duhamel et al. (2007), « ... les structures, croyances et pratiques associées aux relations familiales, ainsi que le contexte dans lequel est gérée la maladie, ont des effets considérables sur son évolution. »(p. 14). Des relations sociales qui procurent un environnement stable et sécurisant favorisent la régulation des mécanismes physiologiques, alors que des relations conflictuelles perturbent le système de régulation des émotions et affectent l'évolution de la maladie à cause des réactions au stress.

En ce qui concerne le rôle des professionnels de la santé dans le soutien de la famille face à la maladie, Duhamel et al. (ibid.) citent plusieurs chercheurs qui ont démontré que :

(...) la famille éprouvait du désenchantement envers l'harmonisation des soins de la part des professionnels de la santé et de la méfiance envers le système de santé en général. En effet, ces professionnels ont trop longtemps considéré la famille comme une extension du patient, au lieu de voir dans le patient une extension de la famille (p. 17).

Selon Duhamel et al. (ibid.), l'approche systémique familiale a été développée par Wright et Leahvey en 1984 et elle s'inspire de plusieurs théories venant du postmodernisme : la théorie de la biologie de la connaissance, la théorie générale des systèmes, la théorie de la cybernétique et enfin celle de la communication. L'approche systémique est composée de deux modèles : le modèle d'analyse familiale de Calgary et le modèle d'interventions familiales de Calgary. D'après cette approche, la perception d'un seul membre d'une famille ne représente pas une réalité objective. C'est en mettant en commun leurs propres perceptions face à une problématique que les membres d'une famille favorisent l'élaboration d'hypothèses systémiques.

L'infirmière utilise ce modèle pour recueillir des données sur la famille, les analyser et émettre des hypothèses et des interventions qu'elle pourra ensuite proposer à la famille. Elle doit faire preuve de curiosité et renouveler ses hypothèses afin que la famille les trouve utiles et puisse les intégrer. De plus, il est évident que l'infirmière elle-même aura une influence sur la famille et il est important qu'elle en ait conscience afin de pouvoir offrir une relation de collaboration propice à l'évolution de chaque membre du système familial. Pour y parvenir, elle peut se baser sur trois dimensions proposées par l'approche systémique familiale : la structure familiale, les étapes du cycle de la vie familiale et le fonctionnement familial.

Dans ce travail, l'approche systémique en soins infirmiers est utilisée afin d'identifier les impacts des SAD sur la dynamique familiale et de ressortir les facteurs favorisant une bonne dynamique familiale lors de la maladie d'un enfant et les facteurs stressants. De plus, cette approche guide les démarches infirmières développées dans le chapitre 9.

1.4. Concepts

1.4.1. Les soins à domicile

Selon l'association suisse des services d'aide et de soins à domicile (2012), les SAD désignent l'ensemble des prestations d'aide et de soins extrahospitalières permettant le maintien à domicile. Ainsi, la personne peut retourner à domicile plus rapidement et retrouver son environnement familial malgré une ou plusieurs incapacités.

En Suisse, le domaine de l'aide et des soins à domicile a une structure fédéraliste. En Suisse alémanique, la plupart des organisations d'aide et de soins à domicile d'utilité publique est constituée sous forme d'associations communales ou régionales de droit privé. L'organisation est différente en Suisse romande et au Tessin : dans ces régions, l'aide et les soins à domicile à but non lucratif sont organisés en associations ou en fondations régionales/cantoniales.

(...) En outre, les grandes organisations sont parfois en mesure d'offrir des services spécialisés tels que des soins oncologiques à domicile, (...), de l'aide et des soins à domicile pour enfant ou un service disponible 24

heures. (Association suisse des services d'aide et de soins à domicile, 2012).

Dans le canton de Vaud, par exemple, les services de SAD offrent une présence 24h/24 et l'équipe de soins infirmiers pédiatriques à domicile assure, sur ordonnance médicale, des soins aux enfants jusqu'à 18 ans. Ces enfants sont atteints d'une maladie aiguë ou chronique et ont besoin de soins pour la poursuite et/ou la surveillance d'un traitement (Département de la santé et de l'action sociale du canton de Vaud, 2011). Enfin, il existe l'association romande de soins pédiatriques spécialisés à domicile (SPàD)², qui regroupe des infirmières indépendantes ayant de l'expérience en pédiatrie. Ces dernières interviennent au domicile des enfants malades sur prescription médicale, dans l'ensemble du territoire suisse romand.

1.4.2. L'hospitalisation à domicile

Pour exemple, « les structures dites d'HAD permettent d'assurer au domicile du malade pour une période limitée mais révisable [...] des soins médicaux et paramédicaux continus et nécessairement coordonnés. Ces soins se différencient de ceux habituellement dispensés au domicile par la complexité et la fréquence des actes. » (Bercovitz, Limagne & Senthiles, 2001, p.102). En effet, selon Sentilhes-Monkam (2008), l'enfant va bénéficier, 24h/24, d'environ quatre passages par jour soit au minimum 80 minutes de soins infirmiers par jour, en plus de la visite du médecin une fois par semaine. Plus de la moitié des patients pris en charge par ces structures sont des personnes atteintes d'une maladie cancéreuse. Les objectifs principaux de ces structures sont de désencombrer les hôpitaux et de réintégrer au plus vite le malade dans son milieu familial. Le premier avantage de ce mode de prise en charge est que le patient se verra très rapidement retrouver son domicile. Il pourra alors recevoir des soins très techniques et individualisés, tout en étant dans son environnement. Le deuxième avantage se situe au niveau financier. Les parents feront des économies car ils seront déchargés des frais d'hôtellerie, de locaux ainsi que des frais d'équipements très perfectionnés et donc très coûteux, qui correspondent aux 30% des frais d'une hospitalisation. Les enfants

² Cf. Annexe B

se montrent généralement très satisfaits de cette prise en charge, du fait qu'ils sont entourés par leur famille et en raison de la relation plus privilégiée qu'ils entretiennent avec les infirmières et le médecin traitant. L'entourage apprécie plus particulièrement cette prise en charge, car il fait de remarquables économies financières et gains de temps.

A l'heure actuelle, ce type de prise en charge reste encore très méconnu de la part des patients et de leur entourage. Il est peu fréquent que les institutions en parlent à leurs patients. En effet, pour le médecin traitant, il peut s'agir d'une contrainte de suivre un patient à domicile, car il voit alors ses responsabilités augmentées. Ses limites sont peu claires et il doit faire preuve d'une grande souplesse et disponibilité. De plus, selon Durand, Lannelongue, Legrand et Marsala (2010), l'HAD nécessite des critères médicaux et sociaux d'admission des patients ainsi que des conditions de prise en charge précises. Afin d'être efficaces, les intervenants doivent avoir une formation spécifique en pédiatrie et dans l'accompagnement à domicile. La prise en charge pluridisciplinaire demande une coordination importante entre les différents professionnels qui interviennent dans la situation. Selon Bercovitz, Limagne et Sentilhes (2001), il n'est pas évident pour un soignant de soigner un enfant à domicile, d'autant plus si celui-ci est en fin de vie. L'infirmière doit être dotée d'une multitude de compétences telles que la capacité d'adaptation et d'anticipation, les compétences techniques et relationnelles et la capacité à gérer ses angoisses ainsi que celles des autres.

Dans le monde, il existe différentes structures spécifiques pour la prise en charge d'enfants à domicile ; en voici quelques-unes tirées de l'ouvrage de Bercovitz, Limagne et Sentilhes (ibid.) :

- L'équipe de soins pédiatriques spécialisés à domicile de l'association romande des familles d'enfants cancéreux (ARFEC)³. Cette équipe comprend des infirmières spécialisées dans le domaine pédiatrique qui sont disponibles 24h/24.
- « L'équipe de symptômes » attachée au département d'oncologie et d'hématologie pédiatrique de l'hôpital des enfants malades de Londres. Il

³ Cf. annexe C

s'agit d'un service téléphonique disponible 24h/24 grâce auquel une adaptation rapide à domicile des traitements est possible et qui assure un soutien psychologique et une liaison entre l'hôpital et le domicile.

- Le centre de formation au traitement à domicile des enfants atteints de maladies chroniques (CFTDE). Ce centre français permet le retour à domicile en assurant, à l'enfant et à ses proches, une formation spécifique concernant l'acquisition d'une autonomie suffisante par rapport au traitement.

1.4.3. La qualité de vie

Le « World Health Organization Quality of Life Group » (WHOQOL), cité par Gander (2004), définit la qualité de vie comme étant une :

Perception individuelle de sa position dans la vie dans le contexte de sa culture et de son système de valeur en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses standards. Le concept intègre de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et ses relations avec les événements de son environnement. (p.42).

En effet, il est primordial de prendre en compte la qualité de vie de l'enfant qui est elle-même construite sur la base de quatre composantes : la multifactorialité, la variabilité, la non-normativité et la subjectivité (Gander, 2004). A domicile, les infirmières ont, entre autre, pour mission d'évaluer de manière rigoureuse la qualité de vie de l'enfant soigné. L'OMS propose l'échelle WHOQOL afin d'évaluer de manière internationale la qualité de vie des patients. Elle comprend 6 domaines et 24 facettes. Grâce à celle-ci, l'infirmière peut définir les besoins de l'enfant qui sont satisfaits ou non. Selon Bercovitz, Limagne et Sentilhes (2001), l'enfant soigné a plusieurs besoins, dont le principal est d'avoir constamment un de ses parents à ses côtés. De plus, il a besoin de sécurité, de respect de son intimité et de ses habitudes de vie, d'un sentiment d'appartenance à sa famille et d'informations concernant sa pathologie. L'enfant exige de l'aide afin d'établir des objectifs et d'autres personnes que ses parents, comme les infirmières, sont aussi nécessaires afin qu'il puisse trouver un soutien ainsi que des réponses à ses questions. Il est

important d'assurer une protection affective à l'enfant ainsi qu'un dialogue franc. Selon Cohen-Solal (1989), l'enfant malade a souvent peur de sa maladie même si parfois il ne le montre pas. Une présence rassurante, encourageante et non-affolée de la part de ses parents et des soignants est aidante. Il ressent le besoin qu'on lui explique sa maladie ainsi que son évolution et qu'on le déculpabilise face à celle-ci.

Afin de répondre le mieux possible aux besoins de l'enfant malade, une charte⁴ a été créée par l'association européenne pour les enfants hospitalisés (EACH) et signée par la Suisse en 1997. Elle contient quelques-uns des éléments développés dans les lignes suivantes. L'enfant ne doit être hospitalisé que si les soins ne sont pas possibles à domicile. Les parents sont encouragés à rester auprès de leur enfant et à participer aux soins. De plus, l'enfant ainsi que sa famille ont le droit de recevoir des informations concernant sa maladie et les soins. Ces informations doivent être adaptées à l'âge et au stade de développement de l'enfant. L'enfant a droit à un environnement qui correspond à son état physique, affectif et éducatif. Enfin, l'équipe soignante doit être capable de répondre aux besoins psychologiques et émotionnels de l'enfant et de sa famille tout en assurant une continuité dans les soins.

⁴ Cf. annexe D

2. Méthode

2.1. Argumentation du choix de devis

Pour ce travail, la revue étoffée de littérature est utilisée. Ce devis est imposé pour le travail de Bachelor ; néanmoins il génère un questionnement et une évaluation de certaines pratiques professionnelles et ainsi il permet de prendre la mesure de l'écart entre la théorie et la pratique. Grâce à cette revue étoffée de littérature, les recherches menées dans d'autres pays, en lien avec la problématique, sont synthétisées. Ainsi, elles permettent de développer des connaissances sur cette thématique en faisant un état des lieux de ce qui est fait dans les différents pays et d'identifier ce qui manque dans les régions où les soins pédiatriques à domicile ne sont pas développés. Ce travail met en évidence de nouveaux sujets de recherche pour approfondir les connaissances sur le thème étudié. Enfin, les résultats du travail apportent d'éventuelles pistes pour la pratique professionnelle.

2.2. Description des étapes nécessaires à la revue de littérature

Banques de données

Les banques de données consultées pour cette revue de littérature étoffée sont PUBMED, MEDLINE, COCHRANE, CINAHL et BDSP. Cependant, la majorité des études retenues proviennent de PUBMED.

Mots clés

Pour les recherches sur les différentes banques de données, les mots Mesh suivants sont utilisés :

- Cancer / Cancer
- Enfant / Child
- Maladie chronique / Chronic disease
- Néoplasmes / Neoplasms
- Oncologie / Medical oncology
- Pédiatrie / Pediatric

- Soins à domicile / Home care (services)
- Soins infirmiers pédiatriques / Pediatric nursing

Critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusions de recherche sont les SAD concernant les enfants atteints de cancer. Deux études ne traitant pas de l'oncologie sont incluses, car il est difficile de trouver des articles traitant uniquement de l'enfant cancéreux à domicile. Ces deux articles sont choisis car ils apportent des éléments de réponse à la question de recherche. Comme il y a peu de recherches en français à ce sujet, les études en anglais sont également incluses.

Les critères d'exclusions sont les articles traitant des SAD chez l'adulte et la personne âgée. Les recherches abordant le sujet des soins palliatifs ne sont pas prises en considération. De plus, les articles datant de plus de quinze ans sont également exclus ainsi que ceux qui ne sont pas conçus avec une rigueur méthodologique.

Démarche pour la réalisation de la revue étoffée de littérature

Dans un premier temps, des mots clés sont définis et introduits dans les différentes bases de données (PUBMED, CINHALL, MEDLINE, COCHRANE, BDSP). En combinant les mots clés, des articles sont trouvés et sont inclus ou exclus de la revue étoffée de littérature en fonction des critères de sélection cités ci-dessus (les études retenues figurent en gras ci-dessous). Afin d'élargir les recherches, lorsqu'un article est retenu, le lien « related citations » est utilisé pour trouver d'autres recherches traitant du même sujet. Chaque article retenu est lu, traduit et annoté. Ensuite, pour chacun d'eux, une grille d'analyse des recherches est remplie pour les synthétiser et analyser les résultats. Les données sont regroupées dans le chapitre 6. Puis, un regard critique est porté sur la méthodologie. Les études sont alors mises en lien avec le cadre de référence. Finalement, la réponse à la question de recherche, les recommandations pour la pratique professionnelle et les besoins en recherches ultérieures sont exposés.

Associations de mots Mesh

- Sur Pubmed : « home care services » + « pediatric nursing » + « neoplasms » consulté le 17.03.2011. Résultat : 20 articles trouvés, 2 gardés.

- o Home care requirements for children and adolescents with cancer. National Association of Children's Hospitals and Related Institutions (NACHRI) Patient Care Oncology FOCUS Group.

Cette étude n'est pas retenue car la structure ne correspond pas aux critères méthodologiques.

- o Developing a new method to record care at home for children with cancer: an example of research and practice collaboration in a regional paediatric oncology unit.

L'année d'édition de cet article est trop ancienne et ne rentre pas dans les critères d'inclusion.

En cherchant sous *related citations* pour l'étude "home care requirements for...", le 5.11.2011 :

- o **Randomised controlled trial comparing an acute paediatric hospital at home scheme with conventional hospital care.**

En cherchant sous *related citations* pour l'étude "home care requirements for...", le 01.12.2011 :

- o **Economic evaluation of an acute paediatric hospital at home clinical trial.**

- Sur Pubmed : « home care services » + « child » + « medical oncology » consulté le 17.03.2011. Résultat : 9 articles trouvés, 0 gardé.

- Sur Pubmed : « home care services » + « pediatric nursing » + « medical oncology » consulté le 17.03.2011. Résultat : 0 article trouvé.

- Sur Pubmed : « home care services » + « child » + « neoplasms » consulté le 17.03.2011. Résultat : 251 articles trouvés, 2 gardés.

- o **Children receiving chemotherapy at home: perceptions of children and parents.**

- Hospital-based home care for children with cancer.

Ceci est une revue de littérature et non pas une recherche scientifique, elle est donc exclue.

En cherchant sous *related citations* pour l'étude "Hospital-based home care for children with cancer", le 5.11.2011:

- Home hospitalization for children with cancer: one more step towards integral care in pediatric oncology.

Cette étude n'est pas retenue car elle n'est disponible qu'en espagnol.

- New home care choices for children with special needs.

Cet article est exclu car sa date de publication est trop ancienne

- **Taking the call-bell home: a qualitative evaluation of Tele-HomeCare for children**

En cherchant sous *related citations* pour l'étude "children receiving chemotherapy...", le 5.11.2011:

- **Agreement between child with cancer and their parents in reporting the child's health-related quality of life during a stay at the hospital and at home.**

- **Hospital and home chemotherapy for children with leukemia: a randomized cross-over study.**

En cherchant sous *related citations* pour l'étude « hospital and home chemotherapy for children with leukemia... » le 9.12.2011 :

- Pediatric Home Chemotherapy: Infusing "Quality of Life".

La structure de cette étude n'est pas conforme aux critères méthodologiques ce qui entraîne son exclusion.

- A prospective, controlled evaluation of home chemotherapy for children with cancer.

L'année de parution est trop ancienne pour être retenue.

- Home care for children following haematopoietic stem cell transplantation.

Cet article aborde le bilan d'un programme ; il est donc exclu.

- **Home chemotherapy for children with cancer: perspectives from health care professionals.**

- **Users' views on hospital and home care for acute illness in childhood.**

- Moving children with cancer from hospital to home.

Il s'agit d'une description de programme au Canada et non d'une recherche scientifique.

- **A home-based maintenance therapy program for acute lymphoblastic leukemia-practical and safe?**

- **Safety, Efficacy, and Acceptability of Home Intravenous Therapy Administered by Parents of Pediatric Oncology Patients.**

- Extended paediatrics: Acute care in children's homes.

Il ne s'agit pas d'une étude mais d'un bilan d'un programme, il est alors exclu.

- Regional coordination of paediatric oncological care in northwestern Lower Saxony, Germany--network funded by health insurance companies.

Cet article aborde plus précisément le sujet des assurances maladies, il n'est alors pas en lien avec la problématique et le cadre de référence de ce travail.

- Health care-associated infection and hospital readmission in a home care service for children.

Cet article n'est pas en lien avec la problématique et est donc exclu.

- Sur Cochrane : « home care » + « child » + « cancer » consulté le 17.03.2011. Résultat : 1 article trouvé, 0 gardé.

- Sur Cochrane : « home care » + « pediatric » + « cancer » consulté le 17.03.2011. Résultat : 0 article trouvé.
- Sur Cochrane : « home care » + « child » + « oncology » consulté le 17.03.2011. Résultat : 1 article trouvé, 1 gardé.

- **Feasibility of a home care program in a pediatric hematology and oncology department. Results of the first year of activity at a single institution (Brief record).**

- Sur Cochrane : « home care » + « pediatric » + « oncology » consulté le 17.03.2011. Résultat : 1 article trouvé, 0 gardé.
- Sur Cochrane : « home care services » + « child » + « chronic disease » consulté le 17.03.2011. Résultat : 125 articles trouvés, 1 gardé.

- Specialist home-based nursing services for children with acute and chronic illnesses (Review).

Ceci n'est pas une recherche scientifique mais une revue de littérature.

En cherchant sous *related citations* pour l'étude « Specialist home-based nursing... », le 01.12.2011 :

- Paediatric home care in Tower Hamlets: a working partnership with parents.

La date de publication de cette étude n'entre pas dans les critères d'inclusion.

- Paediatric home care in the UK.

Cette étude a été publiée il y a trop longtemps pour être incluse.

- Paediatric home nursing scheme in Gateshead.

L'année de publication de cet article est trop ancienne par rapport aux critères définis.

- Sur CINHALL : « home care » + « child » + « cancer » consulté le 18.03.2011. Résultat : 9 articles trouvés, 1 gardé.

- Factors Influencing the Successful utilisation of home health care in the treatment of children and adolescents with cancer.

Il s'agit d'une revue de littérature et non pas d'une recherche scientifique.

- Sur CINHALL : « home care » + « pediatric » + « cancer » consulté le 18.03.2011. Résultat : 5 articles trouvés, 1 gardé.

- **Community and home care services provided to children with cancer : a report from the children's cancer group nursing committee- clinical practice group.**

- Sur Medline : « home care services » + « pediatric nursing » + « neoplasms » consulté le 9.12.2011. Résultat: 11 articles trouvés, 1 gardé.

- Making the transition from hospital to home: caring for the newly diagnosed: child with cancer.

Ceci est un article scientifique et non pas une étude, il est donc exclu pour ce travail.

- Sur Medline : « home care services » + « child » + « medical oncology » consulté le 9.12.2011. Résultat: 8 articles trouvés, 0 gardé.

- Sur Medline : « home care » + « child » + « cancer » consulté le 9.12.2011. Résultat : 0 article trouvé.

- Sur Medline : « home care » + « pediatric » + « cancer » consulté le 9.12.2011. Résultat : 0 article trouvé.

- Sur BDSP : « soins à domicile pédiatrique » consulté le 9.12.2011. Résultat : 24 articles trouvés, 3 gardés.

- Un projet de partenariat entre l'hôpital pédiatrique et l'hospitalisation à domicile de Bagatelle.

Cette étude ne répond pas à la problématique de ce sujet ce qui entraîne son exclusion.

- Démarche éducative en HAD pédiatrique.

Ceci n'est pas une étude scientifique mais un article.

- Mémoires d'un réseau de santé en oncologie pédiatrique (ReSOP).

Cet article n'est pas inclus car il s'agit d'un bilan de programme et non d'une étude scientifique.

- Sur Pubmed : "community" + "home care" + "child" + "cancer" consulté le 9.12.2011. Résultat : 30 articles trouvés. 1 gardé.

- **Mothers' home health care work when their children have cancer.**

En cherchant dans la bibliographie de la revue de littérature "hospital-based home care for children with cancer" consulté le 5.01.2012 :

- **Supporting home management of childhood leukemia.**

- Sur Pubmed : Home Care Services, Hospital-Based" + "Child" consulté le 18.04.2012. Résultat : 146 articles trouvés. 1 gardé.

- Hospital-based home care for children with cancer.

Il ne s'agit pas d'une recherche mais d'une revue de littérature ; elle ne peut donc pas être incluse dans ce travail.

En cherchant sur la bibliographie de la revue de littérature « Hospital-based home care for children with cancer »

- **The meaning of neutropenia and homecare needs according to caregivers of children with cancer.**

3. Résultats

Cette revue étoffée de littérature est composée de 15 articles dont 12 ont un devis qualitatif. Deux études ont un devis mixte (qualitatif-quantitatif). L'étude restante est la seule à avoir un devis quantitatif.

La population cible est essentiellement les enfants atteints d'une maladie cancéreuse et leur famille. Deux études parlent aussi d'enfants mais ceux-ci ne sont pas spécifiquement atteints d'un cancer. Une seule étude retenue aborde le point de vue des soignants. Cinq études ont été menées en Angleterre, cinq au Canada, une aux Etats-Unis, une au Brésil, une en Italie et une en France.

Suite à l'analyse des grilles, une étude est exclue car elle aborde le ressenti des mamans face à la maladie de leur enfant, mais elle n'est pas spécifique aux SAD.

Suite à la synthèse des grilles⁵, des thèmes sont mis en évidence :

- La qualité de vie
 - La vie quotidienne
 - Le vécu de la maladie
 - Le développement de l'enfant
 - Les stratégies d'adaptation
- Le contact avec les soignants
- La complexité des soins
- Les coûts

Comme le sujet de ce travail est peu ciblé, l'ensemble des études n'abordent pas forcément les quatre thèmes sélectionnés. La qualité de vie est abordée dans douze études ; la complexité des soins est traitée dans douze études ; le thème des contacts avec les soignants apparait dans neuf études et les coûts sont abordés dans seulement six études.

⁵ Cf. annexe F

3.1. La qualité de vie

Selon l'étude de Speyer, Herbinet, Vuillemin, Chastagne et Briançon (2009), les parents estiment la qualité de vie de leur enfant malade plus basse que l'estimation de l'enfant lui-même. En moyenne, le score de qualité de vie est meilleur à la maison qu'à l'hôpital. La qualité de vie augmente avec l'âge de l'enfant (Stevens, Croxford, McKeever, Yamada, Booth, Daub, Gafni, Gammon & Greenberg, 2006a).

La vie quotidienne

Selon Stevens McKeever, Law, Booth, Greenberg, Daub, Gafni, Gammon, Yamada et Epstein (2006b); Phillips, Richards, Boys, Hodgkin et Kinseys (2011), l'enfant est moins souvent absent à l'école grâce aux SAD. Young, Barden, McKeever, Dick, Daniels, Booth, Bennie, Daub, To, Stevens, Filler et Coyte (2006) ainsi que Stevens et al. (2006b) rapportent que l'enfant est plus en contact avec ses copains lors de SAD.

En ce qui concerne le travail des parents, l'étude de Stevens et al. (ibid.) et celle de Phillips et al. (2011) démontrent que lors de prises en charge à domicile, ils manquent moins souvent le travail alors que Bagust, Haycox, Sartain, Maxwell et Todd (2002) concluent qu'il n'y a pas de différence entre l'hospitalisation normale et l'HAD. Pour leur part, Duarte Gelesson, Yumi Hiraish, Pereira, Rivero De Gutiérrez et Lopes De Domineco (2009) démontrent dans leur étude que les parents doivent dans les deux cas de figure cesser de travailler lorsque leur enfant est malade.

Selon Stevens, McKeever, Booth, Greenberg, Daub, Gafni, Gammon, Yamada et Beamer (2004), les SAD diminuent les dérangements et réduisent le stress psychologique. Les parents affirment que les enfants sont plus capables de maintenir leur routine à domicile (Stevens et al., 2006a; Sartain et al., 2001), mais le stress émotionnel augmente (Stevens et al., 2006a). Stevens et al. (2006b) ainsi que Hookers et Kohler (1999) démontrent que les parents ressentent une diminution du stress à domicile. De plus, Sartain, Maxwell, Todd, Haycox et Bundred (2002) reportent qu'il y a moins de désagréments sociaux lors d'HAD. Young et al. (2006) ainsi que Sartain et al. (2001) ajoutent que les SAD maintiennent la dynamique familiale et préservent leur intimité. Les

parents ressentent moins de culpabilité car ils peuvent mieux réaliser les tâches domestiques (Young et al., 2006). Hookers et Kohler (1999.) arrivent aux mêmes résultats. Pour leur part, Phillips et al. (2011) relatent qu'il est important de garder des activités familiales. En outre, Duarte Gelesson et al. (2009) affirment dans leur étude que les parents ressentent beaucoup de changements dans la dynamique familiale et que la routine doit être réadaptée.

Les résultats de l'étude de Stevens et al. (2006b) montrent que la présence de la fratrie à domicile est réconfortante pour l'enfant malade. De ce fait, les frères et sœurs s'intéressent plus à la maladie et se sentent donc plus impliqués. L'HAD est bénéfique car l'enfant n'est pas séparé de sa famille (Sartain et al., 2001). Young et al. (2006) démontrent dans leur étude que les SAD entraînent une augmentation de la relation avec les parents et les frères et sœurs, ce qui permet à chacun de retrouver son rôle. Hookers et Kohler (1999) ajoutent que ceci donne l'occasion aux parents de passer plus de temps avec leur partenaire et leurs autres enfants.

Le vécu de la maladie

Stevens et al. (2006b) démontrent, dans leur étude, que le sentiment de contrôle de la maladie qu'ont les parents augmente grâce à la possibilité de faire leurs propres choix à domicile. Stevens et al. (2004) et Hookers et Kohler (1999) arrivent aux mêmes résultats. Bagust et al. (2002) ajoutent que les parents sont contents de plus participer aux soins et d'être davantage en contact avec leur enfant. De plus, pour Miano, Fieramosca, Tanasini, Leimer, Rossi, Haupt et Dini (2002) et Sartain, Maxwell, Todd, Haycox, Bundred (2001), l'HAD diminue l'inconfort et le sentiment d'isolement. Ils mettent en garde qu'il est malgré tout primordial que les soignants prennent en considération ces éléments dans leur prise en charge. Sartain et al. (2002) et Sartain et al. (2001) ajoutent que l'enfant guérit mieux lorsqu'il est dans son environnement. Les résultats de l'étude de Young et al. (2006) démontrent que les SAD favorisent la stabilité de l'enfant, le bien-être physique, mental et social. L'enfant pense que le domicile est la meilleure place pour être soigné (Young et al., 2006) et s'y sent plus en sécurité (Sartain et al., 2001). Finalement, selon Stevens et al. (2006b), les SAD ont un impact positif sur la vie quotidienne et sur le bien-être psychologique des enfants et de leur famille.

Le développement de l'enfant

Selon Bagust et al. (2002), les effets psychologiques liés à la séparation parent-enfant sont diminués grâce à l'HAD. Miano et al. (2002) ajoutent que l'HAD évite la régression de l'enfant malade. Finalement, Young et al. (2006) relatent que le retour à domicile augmente le développement de l'enfant.

Les stratégies d'adaptation

Miano et al. (2002) démontrent, dans leur étude, que les parents apprécient être libres d'exprimer leurs sentiments et d'avoir leurs propres stratégies d'adaptation lors des SAD. De plus, Duarte Gelesson et al. (2009) ajoutent que le contact avec d'autres parents ayant un enfant malade est aidant et que les parents ont besoin de conseils pour trouver des stratégies d'adaptation. Finalement, Phillips et al. (2011) concluent qu'il est primordial de donner accès aux familles à des services aidants.

3.2. Le contact avec les soignants

Dans l'étude de Stevens et al. (2006b), à domicile, il y a des problèmes de coordination entre les différents intervenants. Par contre, Stevens et al. (2004) affirment que le partenariat entre les SAD et l'hôpital est amélioré car ils ont plusieurs occasions d'exprimer leurs idées et leurs opinions sur les traitements. Cependant, il y a plus d'intervenants à domicile tandis qu'à l'hôpital c'est toujours le même soignant qui s'occupe du traitement. Les ressources sont donc centralisées (le personnel et le matériel sont sur place et donc disponibles immédiatement), ce qui augmente la confiance des enfants et de leurs parents. Selon Stevens et al. (2006b), les enfants prétendent qu'à domicile, ils doivent toujours s'habituer à une nouvelle infirmière, tandis qu'à l'hôpital ils sont connus et une complicité existe avec l'infirmière. Malgré ceci, la relation avec les infirmières est décrite comme agréable et amicale. Ils ajoutent que le changement d'infirmière diminue le confort et crée de l'insécurité. Les parents sont plus sécurisés à l'hôpital car plus de soignants sont présents. Par contre, à domicile, les infirmières sont plus flexibles dans les horaires alors qu'à l'hôpital l'enfant doit s'adapter au rythme des soignants (Stevens et al., *ibid.*; Sartain et al., 2001).

Selon Frierdich, Goes et Dadd (2003), lors de SAD, les parents ont besoin d'informations au sujet des mesures de sécurité, des réactions à avoir et comment protéger les membres de la famille de l'exposition aux produits chimiothérapeutiques. Ils ont aussi besoin d'informations concernant la maladie, les traitements, les protocoles, les effets à long terme, la psychologie, la mortalité infantile, le développement de l'enfant, et les voies veineuses centrales. Pour leur part, les soignants utilisent le "Children's Cancer group Nursing Committee" pour accéder à l'information. Ce groupe est constitué d'infirmières spécialisées en oncologie pédiatrique qui proposent des formations, de la supervision, du matériel éducatif et des mises à jour de traitements. Les résultats des études de Hookers et Kohler (1999) et de Sartain et al. (2001) démontrent que les parents reçoivent assez de soutien et de supervision lors de SAD. De plus, ils apprécient le guide reçu par les soignants (Hookers & Kohler, 1999) et le temps passé seul à seul avec eux (Sartain et al., 2001). Selon Duarte Gelesson et al. (2009), les parents ont besoin d'un soutien affectif et émotionnel ainsi que de plus amples informations pour surmonter les problèmes. Ils apprennent beaucoup en observant les infirmières.

Young et al. (2006), ont porté leur étude sur le "Tele-homeCare" (THC), qui est un système de vidéoconférence téléphonique avec une surveillance des signes vitaux à distance pour les familles ayant un enfant nécessitant des soins complexes. Pour les parents, il est important de savoir que quelqu'un est à disposition pour eux. Le THC remplit ce rôle et les parents n'en ont pas abusé, il a surtout été utilisé au début de la prise en charge. Ce système augmente l'indépendance ainsi que les compétences des parents; il facilite la transition de l'hôpital à la maison. Par contre, lorsqu'il est supprimé, l'anxiété augmente chez les parents.

Goldsmith, Silverman et Safran (2002) ont réalisé une étude évaluant l'efficacité d'une base de données sur internet (Pediatric Cancer CareLink), qui est conçue pour soutenir la gestion à domicile des enfants ayant une leucémie lymphoblastique aiguë. En effet, les parents sont insatisfaits de l'information reçue par rapport à la gestion des effets secondaires. Les cliniciens pensent qu'une évaluation en ligne pour les dépister est utile mais il faut être attentif à son utilisation contradictoire. Les parents veulent des mises à jour

personnalisées, un accès facilité à l'information et sont d'accord d'avoir les informations sur leur compte. Ils utilisent ce système en moyenne 1x/semaine et cette fréquence diminue avec le temps. La plupart des parents trouvent les informations sur internet trop compliquées et trop négatives tandis que 20% des parents les trouvent sûres. Les parents aimeraient pouvoir contacter les médecins par e-mails mais les professionnels pensent qu'ils n'auraient pas le temps d'y répondre; ils pensent que la messagerie vocale suffit. Les médecins se questionnent au sujet du délai entre l'envoi et la lecture de l'e-mail. Ils sont contents de la rapidité des réponses en fonction de l'urgence. 44% sont insatisfaits du système téléphone et audio-messagerie. Pour eux, les e-mails seraient aidant pour les non-urgences, mais ils craignent la surcharge de la ligne.

3.3. La complexité des soins

Selon Stevens et al. (2006b), certains enfants affirment ressentir moins d'effets secondaires à domicile et apprécient pouvoir choisir le lieu de traitement. Hookers et Kohler (1999) ajoutent qu'à domicile, les effets secondaires sont moins intenses car le nombre et la durée des hospitalisations sont diminués. Au contraire, Stevens et al. (2006a) démontrent que le lieu de traitement n'a pas d'influence sur les effets secondaires mais que les événements indésirables diminuent avec l'augmentation de l'âge de l'enfant. Ceci est confirmé par Stevens et al. (2006a) qui relatent que le temps de soins diminue avec l'âge. Dans l'étude de Goldsmith et al. (2002), les parents trouvent la gestion des effets secondaires compliquée et auraient besoin d'être mieux préparés à l'imprévu, par exemple grâce à un carnet comportant les principaux effets secondaires et les questions-réponses des parents. Ils se font du souci pour la détection des effets secondaires et trouvent ceci difficile, puis ils acquièrent des compétences (Goldsmith et al., *ibid.*; Sartain et al., 2001). Stevens et al. (2006b) démontrent, dans leur étude qu'à domicile, les parents doivent faire preuve de plus d'organisation et de gestion de l'imprévu qu'à l'hôpital. Selon Stevens et al. (2004), pour que les SAD soient possibles, les parents doivent avoir un emploi du temps flexible ainsi qu'un lieu de vie sécuritaire et propre. Frierdich et al. (2003) ajoutent que les parents acquièrent des compétences à domicile mais lorsque le traitement est trop lourd, ils trouvent qu'il y a trop de

responsabilités. Pour Bagust et al. (2002) et Stevens et al. (2006a), il n'y a pas de preuve que la charge de travail des parents augmente lors de SAD. Néanmoins, ils sont plus actifs dans les soins fournis à leur enfant (Miano et al., 2002; Hookers & Kohler, 1999; Sartain et al., 2002). Selon Frierdich et al. (2003), Stevens et al. (2004) et Miano et al. (2002), il est nécessaire que les parents soient compliants à tous les aspects du protocole. Dans l'étude de Phillips et al. (2011), il est démontré que la compliance est plutôt basse, et ce d'autant plus si le traitement est lourd et de longue durée. Par contre, elle augmente avec l'éducation et l'explication des risques de rechute; mais, si les résultats sont toujours bons, la compliance diminue à nouveau. Lorsque l'enfant est plus âgé, la compliance augmente. Bagust et al. (2002) ajoutent que les parents préfèrent clairement l'HAD pour autant que la maladie soit bien contrôlée même si la prise en charge est plus longue qu'une hospitalisation normale. Pour Frierdich et al. (2003), lorsque le traitement à domicile est lourd, celui-ci est vécu comme trop intrusif de la part des parents. De plus, certains traitements demandant une surveillance rapprochée de la part des soignants rendent le suivi à domicile plus complexe. La plupart des services prétendent avoir des protocoles d'urgences. Certains soignants se demandent si du matériel est à disposition en cas d'urgence. Les parents peuvent choisir le moment de la fin de la prise en charge et peuvent donc s'y préparer (Sartain et al., 2002; Sartain et al., 2001). Néanmoins, ils se sentent très désécurisés au début, surtout lorsque l'enfant a beaucoup de symptômes, puis ils acquièrent des compétences (Sartain et al., 2002). Les parents trouvent également que l'HAD est bénéfique, pour autant que la vie de l'enfant ne soit pas en danger (Sartain et al. 2002; Sartain et al., 2001). Duarte Gelesson et al. (2009) ajoutent que les parents vivent la transition de l'hôpital à la maison comme difficile et stressante.

Stevens et al. (2006b) précisent qu'il est important que les parents soient vigilants, car il y a fréquemment des erreurs de livraison de la part de la pharmacie alors qu'à l'hôpital ils savent à quoi s'attendre. De plus, à domicile, le laboratoire n'utilise pas du matériel spécifique à la pédiatrie, ce qui augmente la douleur et l'anxiété chez l'enfant. Ceci est confirmé par Stevens et al. (2004), qui concluent que les techniciens en laboratoire n'ont pas d'expérience en

pédiatrie et en oncologie infantile et ne sont donc pas sensibles aux besoins de l'enfant. Quant aux soignants, ils trouvent les SAD quelque peu stressants et préfèrent avoir un contrôle sur l'enfant 24h/24 comme à l'hôpital. Pour le médecin, il est moins évident d'être confiant lorsqu'il s'agit de faire des prescriptions car il a très peu de contact avec l'enfant. Lors de SAD, la charge de travail des soignants est plus lourde.

3.4. Les coûts

Selon Bagust et al. (2002), les parents affirment que lors d'hospitalisation ou de SAD, il y a dans les deux cas des pertes financières car ils sont absents au travail. La comparaison des coûts entre l'HAD et l'hospitalisation normale dépend de beaucoup de facteurs. Miano et al. (2002) arrivent aux mêmes résultats. Pour Sartain et al. (2002), il y a moins de coûts lors d'HAD. Stevens et al. (2006b) ajoutent qu'à domicile, il y a moins de trajets et de temps d'attente. Les coûts annexes (essence, parking, nourriture, garde des enfants, temps de repos) sont diminués. De plus, les études de Bagust et al. (2002) et celle de Sartain et al. (2001) arrivent aux mêmes résultats. Par contre, pour Stevens et al. (2006a), il n'y a pas de différences de coûts lors d'HAD.

4. Discussion

Premièrement, la rigueur méthodologique est analysée et critiquée. Les résultats présentés dans le chapitre ci-dessus sont ensuite discutés en référence au cadre théorique et les concepts définis au début de ce travail. Ceci permet de répondre à la question de recherche :

« Quels sont les impacts des soins infirmiers à domicile sur la qualité de vie, les contacts avec les soignants et la complexité des soins chez les enfants atteints d'un cancer et leur famille ? ».

4.1. Regard critique sur les recherches sélectionnées

Pour débiter, 11 études sont menées par des chercheurs anglo-saxons (canadiens, anglais et américains). Ces chiffres mettent en évidence que la recherche est plus développée dans ces pays. Lors de la recherche des articles sur les bases de données, il est difficile de trouver des articles qui ciblent le thème car il est relativement nouveau et peu d'études ont été menées à ce sujet. De ce fait, pour étoffer cette revue de littérature, deux études ne concernant pas la maladie cancéreuse sont incluses. De plus, neuf recherches étudient des programmes en phase expérimentale et n'ont donc pas les mêmes conditions de prise en charge que les programmes déjà implantés. En effet, en phase expérimentale, les infirmières prennent moins de patients en charge, elles ont donc plus de temps à consacrer à chacun et sont également plus flexibles dans leurs horaires.

Six articles retenus ne comportent pas d'aspects éthiques. Néanmoins, comme il s'agit d'une population mineure, les parents ont dû donner leur accord pour que les études soient réalisables. Les aspects éthiques sont donc tacitement respectés dans ces articles.

Comme la population cible se compose essentiellement d'enfants, il se peut qu'ils n'aient pas compris les questions des chercheurs. De plus, ces derniers n'ont peut-être pas retranscrit la pensée des enfants de manière rigoureuse car il est parfois difficile de comprendre le sens que ceux-ci donnent à leurs mots. En outre, quelques fois, les parents ont rempli les questionnaires à la place des enfants, ce qui peut biaiser les résultats.

De manière générale, il n'y a que très peu de données sociodémographiques concernant la population participant aux études. En outre, il est souvent question de parents ayant un niveau d'éducation assez élevé. Ces éléments faisaient partie des critères d'inclusion pour participer à certaines études, ce qui ne reflète pas la population en générale.

Tous les articles utilisés sont rédigés en anglais; ceci n'étant pas la langue maternelle des auteurs de ce travail, des biais dans la compréhension du texte ont peut-être eu lieu. Trois articles sont écrits en anglais alors que les auteurs sont français, italien ou brésilien. Il est possible qu'ils n'aient pas retranscrit le sens exact de leurs pensées.

L'étude Duarte Gelesson et al. (2009) est réalisée au Brésil. Les résultats sont contradictoires par rapport aux autres études retenues pour ce travail. Les hypothèses sont les suivantes: les chercheurs et la population brésilienne ont des perceptions différentes des soins en lien avec leur culture; le Brésil est un pays moins développé et a de moins bonnes conditions de soins. Ces données sont tout de même incluses dans le chapitre 6, mais ne sont pas abordées dans ce chapitre.

Dans dix recherches, l'échantillon est trop petit pour qu'il soit représentatif de la population en générale. Néanmoins, les résultats présentent des similitudes entre eux et sont donc transférables dans la pratique. Il est parfois difficile de tirer des conclusions précises des résultats car ceci dépend beaucoup de l'application des SAD et de l'HAD au sein des différentes institutions, comme le concluent Bagust et al. (2002).

4.2. Analyse et critique des résultats

Dans ce chapitre, une synthèse des résultats répondant à la question de recherche est présentée. Puis, ils sont discutés en s'appuyant sur le cadre de référence de ce travail : "l'approche systémique en soins infirmiers". Lors de la présentation des résultats dans le chapitre 6, les impacts positifs et négatifs des soins infirmiers à domicile pour les enfants cancéreux et leur famille sont décrits. Tous les articles ne mettent pas en évidence les mêmes impacts, mais ils sont regroupés dans ce chapitre afin de permettre la corrélation avec le cadre de référence.

Les impacts positifs sont les suivants :

- Les enfants sont moins absents à l'école et ont plus de contacts avec leurs copains.
- Les parents sont plus présents au travail.
- Il y a moins de dérangements et de stress psychologique.
- La routine et la dynamique familiale sont plus faciles à maintenir.
- Il est plus simple de préserver l'intimité de la famille.
- Les parents peuvent mieux accomplir les tâches domestiques et suivre leurs engagements.
- La fratrie est plus impliquée dans la maladie.
- Les parents ont plus de contacts avec l'enfant malade et sont plus présents pour leurs autres enfants.
- L'enfant est moins séparé de ses parents, ce qui diminue les effets négatifs sur son développement.
- La relation de couple est favorisée.
- Les parents ont plus le sentiment de contrôler la maladie de leur enfant, sont plus participatifs aux soins et acquièrent donc des compétences. Mais il n'y a pas de preuve que la charge de travail des parents augmente.
- Les parents ont davantage l'impression de pouvoir faire leurs choix.
- Ils ressentent moins de sentiments d'inconfort et d'isolement.
- Le bien-être est augmenté.
- L'enfant est plus stable, les effets secondaires sont diminués et il guérit plus vite.
- Les parents se sentent plus libres d'exprimer leurs sentiments et ont leurs propres stratégies d'adaptation.
- Les coûts annexes sont diminués malgré que la maladie engendre des pertes financières car les parents sont absents au travail.

Voici maintenant les impacts négatifs :

- Il y a plus d'intervenants et l'enfant doit à chaque fois s'adapter, ce qui diminue le confort et augmente l'insécurité.
- Les parents ont moins confiance car les ressources sont moins centralisées.
- Lorsque le traitement est lourd, les parents trouvent qu'ils ont trop de responsabilités et que les soins sont trop intrusifs.

Finalement, les conditions suivantes devraient être remplies pour que les SAD soient bénéfiques :

- Il est important pour les parents d'être bien informés sur la maladie et les traitements de leur enfant ainsi que d'être soutenus et supervisés par les soignants.
- Les parents sont rassurés lorsqu'ils savent que quelqu'un est à tout moment à disposition par téléphone.
- Il est nécessaire que les parents aient un emploi du temps flexible et un lieu de vie propre et sûr.
- La compliance est un élément primordial dans ce type de prise en charge.

Comme présenté dans le chapitre 3, la maladie d'un membre d'une famille peut créer un stress et une désorganisation de la cellule familiale. De plus, les relations familiales ont un impact sur l'évolution de la problématique de santé; elles créent soit un stress, soit un soutien (Duhamel et al., 2007). Le stress peut être causé par tous les changements engendrés par la maladie.

Comme les études l'ont démontré, lors de SAD ou de HAD, il y a moins de dérangements et de stress psychologique liés à la maladie. De ce fait, la routine et la dynamique familiale sont plus faciles à maintenir à domicile. Ces aspects permettent alors à l'enfant d'être plus stable, d'avoir moins d'effets secondaires et de guérir plus vite à domicile. Ces éléments permettent d'améliorer la qualité de vie de l'enfant et de sa famille. En effet, comme le décrit Gander (2004), la

qualité de vie dépend du niveau d'indépendance et des relations avec les événements de l'environnement.

La maladie entraîne une réorganisation des rôles au sein de la famille. Les parents doivent parfois diminuer leur temps de travail ou leurs activités annexes. Lors d'une prise en charge hospitalière, il arrive que les parents doivent engager une personne pour la garde des autres enfants ; ceci diminue le temps qu'ils passent avec les autres membres de la famille. Ces changements peuvent alors engendrer des frustrations (Mukherjee, Sloper & Turnbull, cités par Duhamel et al., 2007). Lorsque l'enfant est soigné à domicile, les parents sont moins absents au travail et peuvent être d'avantage présents pour lui, pour les autres enfants ainsi que pour le couple. Comme l'enfant bénéficie d'une présence plus régulière de ses parents, les effets négatifs sur son développement sont moins présents et la qualité de vie est alors augmentée. Par contre, les résultats des études démontrent que les parents doivent avoir un emploi du temps flexible même si une augmentation de la charge de travail n'est pas démontrée. Duhamel et al.(ibid.) relatent que la maladie engendre des dépenses liées aux traitements, à la garde des enfants et aux trajets ainsi que des pertes d'argent à cause de l'absence des parents au travail. Les études confirment que lors de SAD ou d'HAD, les coûts annexes sont diminués même si la maladie engendre de toute façon des pertes financières.

Les résultats des études démontrent qu'il est important pour une famille de garder ses activités afin de maintenir une cohésion familiale. Lorsque l'enfant est pris en charge à domicile, il est plus facile pour toute sa famille de garder ses activités habituelles, ce qui crée une diminution du stress. Weish, Fisher et Baird, cités par Duhamel et al. (2007), ajoutent que l'intensité du stress est déterminée par l'ampleur des changements imposés au patient et à sa famille sur le plan des activités quotidiennes et des relations familiales.

Comme le démontrent Duhamel et al.(ibid.), les structures, les croyances, le contexte et les pratiques associées ont une influence sur l'évolution de la maladie. Par exemple, le milieu hospitalier est stressant avec son décor froid, ses activités réglées et sa rotation du personnel (Duhamel et al., ibid.). Lors de SAD ou d'HAD, l'enfant peut choisir l'endroit qu'il préfère pour recevoir son

traitement, pour autant que le lieu soit propre et sûr. Ceci est sécurisant car il est dans son environnement, entouré d'éléments familiers. Dans l'étude de Young et al. (2006), l'enfant trouve même que la maison est le meilleur endroit pour être soigné. Par contre, la problématique de la rotation du personnel n'est pas moins présente à domicile. En effet, les études retenues pour cette revue de littérature démontrent qu'à domicile, il y a plus d'intervenants qu'à l'hôpital. Ceci crée de l'inconfort et diminue la sécurité car l'enfant doit à chaque fois s'adapter à un nouveau soignant. De plus, les parents sont moins confiants qu'à l'hôpital car les ressources sont moins centralisées. Ils sont rassurés lorsqu'ils savent que quelqu'un est à tout moment à disposition par téléphone. Il est aussi important pour eux d'être bien informés sur la maladie et les traitements de leur enfant ainsi que d'être soutenus et supervisés par les soignants. Le système de Tele-homeCare cité dans l'étude de Young et al. (ibid.) fournit ce soutien aux parents. Quant au système Pediatric Cancer CareLink qui apparaît dans l'étude de Goldsmith et al. (2002), il nécessite encore beaucoup d'améliorations et n'est malheureusement pas utilisable par tous les parents. En effet, il faut de bonnes connaissances informatiques et une connexion internet. Pour utiliser le programme correctement, les parents doivent suivre une formation et la période de la maladie de l'enfant n'est pas le moment opportun pour suivre des cours d'informatiques.

Lorsque l'enfant est soigné à domicile, les parents ont plus le sentiment de contrôler la maladie, de pouvoir faire leurs choix; ils sont plus participatifs et acquièrent des compétences. De plus, ils se sentent plus libres d'exprimer leurs sentiments et ont leurs propres stratégies d'adaptation. Duhamel et al. (2007) exposent que la maladie permet aux parents de se valoriser dans leur rôle et de diminuer le fardeau et la frustration. Les familles qui ont de la facilité à utiliser leurs ressources s'adaptent mieux à la maladie et trouvent plus facilement une cohésion. Ils précisent que les familles manquent souvent de ressources pour répondre aux exigences de la maladie tout en offrant un soutien comblant les besoins des membres de la famille. L'un de ces aspects est souvent négligé (Duhamel et al., ibid.). Selon Duhamel et al. (ibid.), les familles ne sont pas suffisamment préparées à fournir des soins toujours plus complexes et à soutenir psychologiquement l'enfant malade. D'ailleurs, certaines études

montrent que lorsque le traitement est complexe, les parents trouvent qu'il y a trop de responsabilités à domicile et préfèrent l'hospitalisation normale. Les résultats mettent en évidence qu'il est nécessaire que la compliance soit bonne à domicile afin de fournir des soins de qualité. Une étude a, malgré tout montré que la compliance est moins bonne à domicile.

Certains enfants se montrent plus compréhensifs et bienveillants envers leur frère/sœur malade (Duhamel et al., 2007). Selon les études retenues, à domicile, la fratrie se montre plus impliquée dans la maladie car ils sont présents lors des soins prodigués, reçoivent des explications et peuvent poser leurs questions.

Grâce à l'HAD, l'enfant peut être plus présent à l'école et plus en contact avec ses copains. Au contraire, lors de multiples hospitalisations, une distance est créée entre le malade et son entourage social et scolaire (Duhamel et al., *ibid.*).

Duhamel et al. (*ibid.*) précisent que l'infirmière a aussi une influence sur le système familial. Pour les parents, il est plus simple de préserver l'intimité lorsque l'enfant est soigné à domicile. Par contre, ils trouvent que lorsque le traitement de l'enfant est lourd, ceci est alors trop intrusif, en raison des multiples visites des soignants.

L'isolement peut être lié à l'attitude des personnes qui ont peur de déranger la famille ou qui sont mal à l'aise face à cette situation. Cette distance entre la famille et son réseau diminue le soutien dont a besoin la famille afin de mieux s'adapter à la situation. (Verhaeghe, Defloor & Grypdonck cités par Duhamel et al., 2007). Lors de SAD ou d'HAD, les parents ressentent moins d'isolement. Ils apprécient de pouvoir être en contact avec des familles vivant des situations similaires aux leurs.

Les résultats de l'étude de Patterson publiés en 1990 (Duhamel, *ibid.*), concernant les stratégies d'adaptation des familles d'enfants atteints de fibrose kystique, montrent que les activités favorisant une meilleure estime de soi, la stabilité psychologique et un meilleur soutien social font partie des stratégies aidantes et occasionnent des changements positifs sur l'état de santé de l'enfant.

Pour Bercovitz et al. (2001), il est primordial, pour l'enfant malade, de maintenir ses habitudes de vie, de respecter son intimité et de l'informer. Il a aussi besoin d'avoir constamment un de ses parents à ses côtés, de sentir qu'il appartient à sa famille et d'avoir une présence rassurante encourageante et affective aussi de la part des soignants. Les résultats présentés dans ce chapitre démontrent que les SAD répondent mieux à ses besoins que l'hospitalisation normale.

En ce qui concerne le personnel soignant, il doit être conscient de l'influence qu'il a sur la famille et vice-versa. En reconnaissant l'apport des familles et en validant leurs connaissances ainsi que leur expertise, les infirmières les encouragent à trouver leurs propres solutions afin de soulager leur souffrance (Wright & Leahey cités par Duhamel et al., 2007). De son côté, en découvrant elle-même les solutions, la famille augmente son engagement et accroît sa confiance dans ses capacités à résoudre les problèmes et à s'y adapter afin de favoriser son autonomie. Il est donc important que l'infirmière reconnaisse l'**Existence** de la famille qui a une **Expérience** et une **Expertise** qui lui est propre et qui a besoin d'**Espoir** (les **4 E**)⁶ (Duhamel et al., ibid.). Pour y parvenir, l'infirmière doit mettre en évidence les croyances contraignantes qui réduisent la liste de solutions et qui contribuent à la souffrance ; les bousculer et provoquer la réflexion de la famille pour co-créeer de nouvelles croyances plus opportunes à l'adaptation des membres de la famille face à la maladie (Wright, Watson & Bell cités par Duhamel et al., 2007).

⁶ Cf. annexe G

5. Conclusion

5.1 Réponse à la question de recherche

Ce travail donne des éléments de réponse à la question de recherche : « Quels sont les impacts des soins infirmiers à domicile sur la qualité de vie, les contacts avec les soignants et la complexité des soins chez les enfants atteints d'un cancer et leur famille ? ».

L'HAD et les SAD augmentent le bien-être de l'enfant et de sa famille. En effet, les parents n'ont pas besoin d'assurer une présence alternée auprès de l'enfant hospitalisé et peuvent donc être présents ensemble à la maison avec tout le reste de la famille. L'enfant est dans un environnement familial et peut choisir l'endroit où il désire recevoir son traitement. Sa fratrie est plus impliquée dans la maladie et est un soutien pour l'enfant. Ainsi, la famille retrouve une certaine routine et une intimité ; la dynamique familiale est alors améliorée. Les parents peuvent mieux suivre leurs engagements professionnels et sociaux même s'ils doivent avoir un emploi du temps flexible. Pour que les soins soient de qualité, les parents doivent être prêts à assumer plus de responsabilités mais cela leur permet d'avoir plus de contrôle sur la maladie et d'acquérir de nouvelles compétences. L'accès au personnel soignant 24h/24 est rassurant pour les parents. Enfin, les coûts annexes sont diminués même si les études retenues pour cette revue de littérature ne donnent pas de chiffres précis. Tous les éléments présentés ci-dessus ne sont valables que si la maladie de l'enfant est stabilisée et que sa vie n'est pas en danger.

Pour finir, il est important de préciser que l'HAD pédiatrique se développe depuis seulement quelques années et que peu d'études ont été réalisées à ce sujet. Les articles analysés pour ce travail permettent de donner des pistes de réponses, mais il est difficile d'en tirer des conclusions définitives.

5.2 Implications et recommandations pour la pratique professionnelle

Cette revue étoffée de littérature permet de trouver des pistes d'actions pour la pratique professionnelle. Premièrement, il est utile que les infirmières aient une organisation rigoureuse, qu'elles soient disponibles et qu'elles soient flexibles

dans leurs horaires. En Suisse, dans certains cantons tel que le canton de Fribourg, les SAD n'offrent pas une présence infirmière 24h/24, ce qui est un obstacle pour la prise en charge d'enfants à domicile. Les HAD augmentent les responsabilités des soignants car le médecin n'est pas forcément présent à domicile. De ce fait, il est primordial que les infirmières aient des formations spécialisées en pédiatrie et en oncologie. Afin de faciliter leur travail, des protocoles pour les gestes techniques et les soins doivent exister dans les services. Comme il s'agit de prise en charge d'enfants, ces protocoles doivent être adaptés à cette population, par exemple en utilisant du matériel spécifique à la pédiatrie. Dans plusieurs études, des problèmes de coordination ont été mis en évidence entre la pharmacie, les laboratoires et les infirmières. Afin que ceux-ci soient limités, il faudrait une personne qui planifie les différentes interventions. De plus, pour que l'enfant et sa famille trouvent plus vite leurs repères avec le personnel soignant, un système de référence infirmière serait utile. Ceci permettrait aux parents de savoir à qui s'adresser et d'avoir moins d'intervenants différents. En Suisse, ce sont les associations de SAD qui coordonnent les activités des différents professionnels. De plus, chaque patient est suivi par une infirmière de référence. Ces éléments constituent un avantage si des services d'HAD devaient se développer dans ce pays.

Grâce à la démarche de soins, l'infirmière collecte et analyse les données, planifie et exécute les interventions puis les évalue (Quinodoz, 2011). En ce qui concerne la collaboration du personnel, les infirmières programment régulièrement du temps afin d'aborder les thématiques difficiles. Lors d'interventions à domicile, l'infirmière doit travailler en collaboration étroite avec les parents et ne doit pas négliger l'aspect relationnel. Les parents sont auprès de l'enfant 24h/24, ce sont donc les mieux placés pour donner des indications sur l'état de l'enfant. C'est pour cette raison qu'ils doivent être suffisamment informés sur la maladie, les traitements, l'hygiène et les mesures d'urgence. Comme cela est relevé dans certaines études, les parents ressentent parfois trop de responsabilités, il est donc important pour l'infirmière de s'assurer que la situation soit gérable pour eux. Enfin, les infirmières devraient proposer des services aidants aux parents car, comme démontré dans les études retenues, ceux-ci apprécient d'être en contact avec d'autres familles vivant la même

situation qu'eux. En Suisse romande, il existe, par exemple, la ligue contre le cancer et l'association romande des familles d'enfants cancéreux⁷.

5.3. Besoins en recherche ultérieure

Pour les recherches futures, il serait intéressant d'investiguer les coûts engendrés par l'HAD en comparaison avec l'hospitalisation normale afin d'avoir des données plus précises permettant de savoir quelle solution est la plus avantageuse pour les familles. Maintenant que les SAD pédiatriques se développent, des recherches non-expérimentales apporteraient des réponses d'avantages transférables pour les pratiques car elles seraient réalisées sur le terrain avec des conditions de soins correspondant à la réalité. Afin d'avoir une vision systémique, les prochaines études devraient prendre en considération tant l'avis de l'enfant, de ses parents, de la fratrie que celui des soignants. En effet, le point de vue de chacun est souvent différent et c'est en les comparant que des solutions convenant à tous peuvent être trouvées.

Pour terminer, cette revue de littérature n'aborde pas le sujet des soins palliatifs pédiatriques à domicile. Dans les futurs travaux, ce sujet devrait être abordé afin de déterminer si la fin de vie d'un enfant à domicile est réellement bénéfique pour lui et sa famille ou si cela comporte plus de désavantages.

⁷ Cf. annexe C

6. Mot des auteures

Dans l'état actuel des choses, il n'est pas possible de proposer l'HAD en Suisse, car certains cantons n'ont pas de mandat pour intervenir 24h/24. Dans les équipes d'aide et de soins à domicile, une puéricultrice s'occupe du suivi des nouveau-nés et de l'enfant jusqu'à cinq ans. Puis, souvent, il n'y a pas d'infirmière spécialisée en pédiatrie pour assurer la suite de la prise en charge. Les infirmières indépendantes sont plus actives dans le domaine de la pédiatrie mais le suivi d'un enfant en phase aiguë de la maladie cancéreuse nécessite une présence infirmière rapprochée. En effet, la disponibilité d'une équipe est primordiale pour assurer un suivi 24h/24, ce qui est plus difficile pour une infirmière indépendante qui travaille individuellement, même si elle bénéficie du soutien de ses collègues. Par ce travail, nous avons démontré que les expériences menées au sujet des soins infirmiers pédiatriques à domicile et de l'HAD semblent être bénéfiques pour l'enfant, même si peu d'études ont encore été menées. Il serait donc intéressant que la Suisse développe de tels services afin d'améliorer la qualité de vie de l'enfant cancéreux et de sa famille.

Pour nous, ce travail est la première expérience de réalisation d'une revue étoffée de littérature. Au début, nous avons recherché beaucoup d'études et en avons acheté certaines précipitamment. Pour de futurs travaux, nous prendrons plus le temps de sélectionner des articles de qualité et de vérifier que ceux-ci sont disponibles gratuitement.

Cependant, nous nous sommes montrées organisées dans notre travail et rigoureuses dans la planification des différentes étapes. Le choix du travail à deux est un élément positif car nous nous sommes encouragées mutuellement et chacune a apporté ses propres ressources.

7. Bibliographie

Articles

- Bagust, A., Haycox, A., Sartain, S.A., Maxwell, M.J. & Todd, P. (2002). Economic evaluation of an acute paediatric hospital at home clinical trial. *Archives of diseases of childhood*, 87, 489-492.
- Clarke, J.N. (2006). Mother's Home Healthcare. Emotion work when a child has cancer. *Journal of Cancer nursing*, 29 (1), 58-65.
- Duarte Gelesson, D., Yumi Hiraish, L., Pereira, S.R., Rivero De Gutiérrez, M.G. & Lopes De Domineco, E.B. (2009). The meaning of neutropenia and homecare needs according to caregivers of children with cancer. *Revue Latino-am Enfermagem*, 17 (6), 933-939.
- Friedrich, C., Goes, C. & Dadd, G. (2003). Community and Home care services provided to Children with Cancer: A report from the Children's Cancer Group Nursing Committee- Clinical Practice Group. *Journal of pediatric oncology Nursing*, 20 (5), 252-259.
- Goldsmith, D.N., Silverman, L.B., & Safran, C. (2002). Pediatric Cancer CareLink-Supporting home management of childhood leukemia. *Annual symposium proceedings*, 290-294.
- Hookers, L. & Kohler, J. (1999). Safety, Efficacy and acceptability of home intravenous therapy administered by parents of pediatric oncology patients. *Health and social care in the community*, 32, 421-426.
- Miano, M., Fieramosca, L., Tanasini, R., Leimer, M., Rossi, R., Haupt, R. & Dini, G. (2002). Feasibility of a home care program in pediatric hematology and oncology department. Results of the first year of activity at a single institution. *Journal of Pediatric Hematology Oncology*, 87, 637-642.
- Philips, B., Richards, M., Boys, R., Hodgkin, M. & Kinsey, S. (2011). A home-based maintenance therapy program for acute lymphoblastic leukemia – practical and safe? *Journal of pediatric hematology & oncology*, 33 (6), 433-436.

- Sartain, S.A., Maxwell, M.J., Todd, P.J., Haycox, A.R. & Bundred, P.E. (2001). User's views on hospital and home care for acute illness in childhood. *Health and social care in the community*, 9 (2), 108-117.
- Sartain, S.A., Maxwell, M.J, Todd, P.J., Jones, K. H., Bagust, A., Haycox, A. & Bundred, P. (2002). Randomised controlled trial comparing an acute paediatric hospital at home scheme with conventional hospital care. *Archives of diseases of childhood*, 87, 371-375.
- Speyer, E., Herbinet, A., Vuillemin, A., Chastagne, P. & Briançon, S. (2009). Agreement between children with cancer and their parents in reporting the child's health-related quality of life during a stay at the hospital and at home. *Child: care health and development*, 35 (4), 489-495.
- Stevens, B., Croxford, R., McKeever, P., Yamada, J., Booth, M., Daub, B., Gafni, A., Gammon, J. & Greenberg, M. (2006a). Hospital and home chemotherapy for children with Leukemia: a randomized crossover study. *Pediatric Blood Cancer*, 47, 285-292.
- Stevens, B., McKeever, P., Booth, M., Greenberg, M., Daug, S., Gafni, A., Gammon, J., Yamada, J. & Beamer, M. (2004). Home chemotherapy for children with cancer: perspectives from health care professionals. *Health and social care in the community*, 12 (2), 142-149.
- Stevens, B., McKeever, P., Law, M.P., Booth, M., Greenberg, M., Daub, S., Gafni, A., Gammon, J., Yamada, J. & Epstein, I. (2006b). Children receiving chemotherapy at home : perceptions of children and parents. *Journal of pediatric oncology nursing*, 23 (5), 276-285.
- Young, N.L., Barden, W., McKeever, P., Dick, P.T., Daniels, C., Booth, M., Bennie, J., Daub, S., To, T., Stevens, B., Filler, R. & Coyte, P. (2006). Taking the call-bell home: a qualitative evaluation of Tele-homeCare for children. *Journal compilation*, 14 (3), 231-341.

Ouvrages

- Ball, J. & Bindler, R. (2003). *Soins infirmiers en pédiatrie*. Québec : Editions du renouveau pédagogique.

- Ball, J. & Bindler, R. (2010). *Soins infirmiers en pédiatrie*. Québec : Editions du renouveau pédagogique.
- Bercovitz, A., Limagne M-P., Sentilhes A. (2001). *Accompagner un enfant en fin de vie: hospital ou domicile?* Rennes: Editions ENSP.
- Cohen-Solal, J. (1989). *Comprendre et soigner son enfant*. Paris : Robert Lafont.
- Côté, S. (2006). *Vivre au quotidien avec un enfant gravement malade*. Québec : Edition CHU Sainte-Justine.
- Duhamel, F., Bell, J.M., Darveau, B., De Montigny, F., Ducharme, F., Dupuis, F., Goudreau, J., Lacharité, C., Lemieux, C., Plante, A., Ricard, N., Roy, M. & Wright, L.M., (2007). *La santé et la famille. Une approche systémique en soins infirmiers*. Montréal: Gaëtan Morin Editeur.
- Gander, P. (2004). *Résilience et qualité de vie*. Lausanne : Editions loisirs et pédagogie.
- Loiselle, C.G., Profetto-McGrath, J., Polit, D., Beck, C. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approche quantitatives et qualitatives*. Québec : Editions de Renouveau Pédagogique Inc.
- Oppenheim, D. (2009). *Grandir avec un cancer. L'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*. Bruxelles : De Boeck.
- Oppenheim, D. (2010). *Cancer: comment aider l'enfant et ses parents*. Bruxelles: De Boeck.
- Sentilhes-Monkam, A. (2007). *L'hospitalisation à domicile, une autre manière de soigner*. Paris: L'Harmattan.

Polycopié

- Quinodoz, M.N. (2011). *Soins à domicile et rôle professionnel*. [Polycopié]. Fribourg : Haute Ecole de Santé.

Rapports

- Durand, N., Lannelongue, C., Legrand, P. & Marsala, V. (2010). *Hospitalisation à domicile (HAD)*. [Rapport]. Paris : Inspection générale des affaires sociales.

- Département de la santé et de l'action sociale du canton de Vaud. (2011). *Guide info pour les familles avec un enfant handicapé ou atteint d'une maladie de longue durée à domicile*. Lausanne : Etat de Vaud-éditions.
- *Rapport d'activité 2009, soins infirmiers pédiatriques à domicile*. (s.d.). [Rapport]. Le Mont-sur-Lausanne : aide et soins à domicile du canton de Vaud.

Sites Web

- Association fribourgeoise d'aide et de soins à domicile. (2011). *Aide et soins à domicile*. [Page WEB]. Accès: <http://www.aide-soins-fribourg.ch/index.cfm/77321F97-C23E-2BE0-968E4F6347CEA14D/> [Page consultée le 21 mars 2011].
- Association suisse d'aide et de soins à domicile. (2012). *Qu'entend-on par aide et soins à domicile?*. [Page WEB]. Accès: <http://www.aide-soins-domicile.ch/index.cfm/CFAD1211-C8F4-6C92-5B52FD8119D11097//> [Page consultée le 5 juin 2012].
- Entre aidants. (2008). *Hospitalisation à domicile : quels avantages ?* [Page WEB]. Accès : <http://www.entreaidants.fr/Hospitalisation-a-domicile-quels.html> [Page consultée le 28 avril 2011].
- Ligue suisse contre le cancer. (2010). *Qu'est-ce que le cancer*. [Page WEB]. Accès : http://www.liguecancer.ch/fr/a_propos_du_cancer/quest_ce_que_le_cancer [Page consultée le 21 mars 2011].
- Office fédérale de la statistique suisse. (2011). *Les cancers chez l'enfant*. [Page WEB]. Accès : <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/05/key/03.print.html>. [Page consultée le 19 mars 2011].
- Organisation mondiale de la santé. (2011). *Cancer*. [Page WEB]. Accès : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/fr/> [Page consultée le 21 mars 2011].
- SOS fin de vie. (2011). *Vous désirez en savoir plus sur les soins palliatifs*. [Page WEB]. Accès : <http://www.sosfindevie.org/pallia/index.htm> [Page consultée le 21 mars 2011].

8. Annexes

Annexe A : Déclaration d'authenticité

Nous déclarons avoir effectué ce travail nous-mêmes, en respectant les normes et consignes lors de l'élaboration de cette revue étoffée de littérature. Les références utilisées sont nommées et clairement identifiées selon les directives.

Livie Crausaz et Ludivine Dafflon

Annexe B: SPàD

Association romande de soins pédiatriques spécialisés à domicile ou le SPàD

Cette association, dont l'activité s'étend à l'ensemble de la Suisse Romande, a vu le jour en mai 1996, sur l'initiative de Françoise Morier Aubort, infirmière HMP.

Elle regroupe actuellement 28 infirmières qui ont toutes un minimum de 2 ans d'activité dans un milieu pédiatrique hospitalier.

Le SPàD intervient sur demande du médecin traitant qui doit alors remplir une feuille de prescription médicale.

Après organisation du traitement et évaluation des besoins, une infirmière proche du domicile de l'enfant est mandatée et la prise en charge débute.

Le service de pharmacie du SPàD permet à l'infirmière d'arriver au domicile de l'enfant avec tout le matériel nécessaire sans que les parents ne s'en inquiètent (médicaments, matériel, appareils divers).

Les possibilités d'interventions sont multiples; elles vont du simple pansement aux soins palliatifs, en passant par du soutien et conseils aux parents, des injections diverses, des prises de sang, évaluation de la douleur, etc.

Les soins sont dispensés 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24.

Au terme du traitement ou une fois par mois s'il est à long terme, le médecin reçoit un rapport de l'infirmière.

Chaque infirmière dispose d'un sac magique dans lequel l'enfant trouvera des jouets, des livres ou une activité qui lui permettra d'aborder le soin d'une manière différente. Un lien particulier peut alors se créer.

Les prestations sont prises en charge par les assurances au même titre que les autres soins ambulatoires.

Notre association n'étant pas subventionnée par les cantons elle doit faire appel à des dons privés.

Contacts:

Mme Fabienne Baume, responsable infirmière, se tient à votre disposition pour de plus amples renseignements.

SPàD
Case Postale 237
1000 Lausanne 12
Tél. 079 60 800 50
<http://www.lespad.ch>

Annexe C: Charte de l'ARFEC

CHARTRE DE L'ARFEC

Notre mission

Notre association, fondée en 1987, est une association à but non lucratif. Créée par un groupe de parents, elle a pour objectifs principaux de soutenir des familles d'enfants atteints d'un cancer et de favoriser l'entraide entre les familles.

Nous sommes une source d'orientation, d'information et de relais entre les familles et les instances professionnelles, ainsi qu'avec le milieu scolaire de l'enfant.

Nous encourageons les recherches thérapeutiques et les soutenons financièrement dans la mesure de nos moyens.

Nos valeurs

Les traitements sont parfois effectués dans l'urgence, mais ils sont toujours effectués pendant une longue période. Nous avons à cœur de maintenir la qualité de vie et de la dignité des enfants malades et de leur famille, que ce soit sur leur lieu de domicile ou d'hospitalisation.

Soucieux d'activer les ressources personnelles, familiales, associatives et professionnelles, nous agissons dans une volonté de complémentarité avec nos partenaires, sans pour autant nous substituer aux familles.

Nous nous engageons à conserver la confidentialité à propos des difficultés dont les membres du Comité pourraient avoir connaissance.

Nous favorisons les échanges par l'organisation de diverses rencontres entre les familles, que ce soit sur le plan romand ou cantonal.

Afin d'être plus proche des familles, notre association a mis à leur disposition des antennes cantonales. Celles-ci fonctionnent en accord avec la Charte et participent au développement et à la mise en place de différents projets dans les régions.

CHARTRE EUROPÉENNE DES ENFANTS HOSPITALISÉS

Rédigée à LEIDEN (Pays-Bas) en 1988 *

"Le droit aux meilleurs soins possibles est un droit fondamental,
particulièrement pour les enfants" - UNESCO -

Cette charte résume et réaffirme les droits des enfants hospitalisés.

1 - L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.

2 - Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui, jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.

3 - On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On informera les parents sur les règles de vie et les modes de faire propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.

4 - Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant.

5 - On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable. On essaiera de réduire au maximum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.

6 - Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptés à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge.

7 - L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.

8 - L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.

9 - L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant.

10 - L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance.

* Charte rédigée à LEIDEN (Pays-Bas) en 1988 lors de la première conférence européenne des associations "Enfants à l' Hôpital".

Community and Home Care Services Provided to Children With Cancer: A Report From the Children's Cancer Group Nursing Committee—Clinical Practice Group

Sharon Frierdich, MS, RN, CPNP*
Connie Goes PNP, RN,** and Gaye Dadd, BSc, RN†

A survey directed to home care providers was conducted by the Children's Cancer Group Nursing Committee—Clinical Practice Group. The purpose of the survey was to (a) assess the treatments, resources, and counseling services provided to children with cancer and (b) query what are their informational needs in servicing this specialized population. The survey found that there are many chemotherapy, biotherapy, and supportive therapies being provided in the home. There are also variations in the experiences of the agencies and home care providers in delivering these services. There were numerous informational needs identified by the agencies. The survey results were discussed with the Clinical Practice Group and several themes were expressed: (a) safety, (b) protocol adherence, (c) making the home into a hospital, and (d) meeting the informational needs of the home care providers.

Keywords: *community, home care, children, cancer*

Over the past decade, there has been an increasing trend toward providing complex health care services for children and adolescents with cancer in their home. Factors influencing this extension of care include

*From the *University of Wisconsin Children's Hospital, Madison, WI; **Children's Hospital of Oakland, Department of Hematology/Oncology, Oakland, CA; and †Princess Margaret Hospital for Children, Department of Hematology/Oncology, Perth, Western Australia.*

Correspondence: Sharon Frierdich, MS, RN, CPNP, Pediatric Hematology-Oncology Nurse Practitioner, University of Wisconsin Children's Hospital, 600 Highland Avenue, Madison, WI 53792.

DOI = 10.1177/1043454203254052

© 2003 by Association of Pediatric Oncology Nurses

increased survivorship, improved technological support, effective supportive care therapies, third-party reimbursement, and family preference (Frierdich, 2001). Several studies have documented that home delivery of chemotherapy may be more cost-effective, decrease out-of-pocket expenses for the family, and enhance the quality of life for the children with cancer and their families (Close, Burkey, Kazak, Danz, & Lange, 1995; Escalante, Rubenstein, & Rolston, 1997; Holdsworth et al., 1997).

The Clinical Practice Group of the Children's Cancer Group Nursing Committee recognized the emerging role of home care agencies in the delivery of care to children with cancer. This

TABLE 1.
Number of Patients Served in One Year

<i>Number of Patients</i>	<i>Number of Agencies</i>	<i>Percentage of Agencies</i>
0-100	11	26
101-200	4	7
201-300	2	5.2
301-400	5	5.2
401-500	2	5.2
501-1,000	14	26
> 1,000	12	19.2
No response	10	16.6

NOTE: Total agencies $N = 60$.

group conducted a survey of home care agencies with the purpose to

- assess the treatments, resources, and counseling services supplied by these agencies to families of children with cancer; and
- query the informational needs of these agencies who provide these specialized services.

The Survey Process

The survey was developed during clinical practice workgroup sessions at the Children's Cancer Group fall 1998 and spring 1999 meetings. The survey was then distributed to the "principal nurse" at each Children's Cancer Group institution. The principal nurse was asked to distribute the survey to home care agencies and hospices they most often refer to for follow-up care. The completed surveys were faxed to the chair of the Clinical Practice Group. Sixty surveys were returned from across the country. The findings of the survey were collated and presented at the Clinical Practice Group meeting in November 1999.

Results of Survey

Demographics

The participating agencies were asked to indicate the average number of all patient types they served in a 1-year period. Table 1 shows that about half of the agencies provide services to less than 500 patients per year, whereas about half service more than 500 patients annually. Table 2 illus-

trates that 5 in 10 agencies care for fewer than 10 children with cancer in their yearly population. The age span of children with cancer for which services were provided by these agencies ranged from younger than 1 year of age to age 21.

Eight in 10 agencies indicated that they have a pharmacist responsible for providing medications and intravenous fluids. Table 3 depicts the specialty of the home care nurses providing care to children with cancer. Pediatric and oncology nursing were the most common specialties of the nursing staff.

Types of Services Provided to Children With Cancer

Table 4 depicts the variety of services provided to children with cancer. The majority of the agencies (more than 50%) offered all the services except in the area of rehabilitation, hospice care, and blood product administration. Table 5 outlines the various chemotherapy and biotherapy products that the agencies reported administering in the home setting. Not all the agencies specified the dose and route of the various products administered.

Informational Needs of the Home Care Agencies

One of the purposes of the survey was to determine the informational needs of the agencies caring for children with cancer and their families. Most of the agencies (60%) reported having educational competencies for nurses providing care to children with cancer. Thirty percent reported having no competencies in place. The

TABLE 2.
Number of Children With Cancer Served in One Year

<i>Number of Children</i>	<i>Number of Agencies</i>	<i>Percentage of Agencies</i>
0-10	31	60.3
11-20	4	5.1
21-30	5	10.3
31-40	1	1.7
41-50	7	12
51-60	0	0
61-70	1	1.7
71-80	1	1.7
81-90	1	1.7
91-100	2	0
> 100	2	6.8
No response	5	8.3

NOTE: Total agencies $N = 60$.

TABLE 3.
Usual Experience of Nursing Staff That Provides Care to Children With Cancer in the Home

<i>Nursing Staff</i>	<i>Percentage</i>
Pediatric nurse	43
Oncology nurse	33
General nurse	16
Palliative care	4
Certified registered nurse infusion	7
Home care	2
Neonatal intensive care unit/intensive care unit	2

remaining 10% did not respond. Table 6 indicates how home care nurses reported receiving educational updates on childhood cancer. Table 7 lists the informational needs identified by the agency nurses.

The survey concluded with the following open-ended question: "How do you see the Children's Cancer Group Nursing Committee assisting nurses in your agency in providing care to children with cancer and their families?" The responses were categorized according to the assistance they requested:

- provide formal educational/in-service programs (16 respondents);

- CCG Nursing Committee serves as a quick resource for home care nurses through verbal and phone communication (15 respondents);
- give updates on therapies/treatment and care of children with cancer especially through newsletters and articles (8 respondents);
- provide a forum to network with other home health care agencies regarding care of children with cancer, insurance issues, and government policies and lobbying efforts (4 respondents);
- source for written educational material, such as care guidelines and pathways (3 respondents); and
- provide nursing certification (1 respondent).

Discussion

The results of the survey *Community and Home Care Services Provided to Children With Cancer* were presented at the Clinical Practice Group at the Children's Cancer Group meeting in November 1999. After the presentation, the participants were encouraged to share their opinions regarding the survey. There was agreement among participants that the trend of health care delivery is being shifted to the ambulatory and home setting. The participants were impressed by the complexity and extensiveness of services being provided in the home setting. Chemotherapy, biotherapy, and supportive therapy *traditionally*

TABLE 4.
Types of Services Provided to Children With Cancer

<i>Services Provided</i>	<i>Responded</i>	
	<i>Total</i>	<i>Percentage</i>
Administer chemotherapy/biotherapy (see Table 1 on types of therapy)	65	
Obtain blood samples for lab	90	
Monitor results of labs		92.5
Administer supportive care medications	95	
Colony stimulating agents		78.9
Intravenous antibiotics		89.4
Amphotericin		73.6
Pentamidine		57.8
Immunoglobulin		78.9
Urokinase		78.9
Anti-emetics		92.9
Pain medications		100
Others: laxatives, seizure meds, anti-anxiety meds, lasix, steroids, deferal, factor 8/9		
Administer blood products	35	
Packed red blood cells		95.2
Platelets		100
Administer nutritional/hydration support	91.6	
Nutritional assessment		89
Total parental nutrition		94.5
Nasogastronomy feedings		94.5
Intravenous hydration		90.9
Provide care of central peripheral venous catheters	91.6	
Insertion of midline and/or peripheral venous catheters		74.5
Access implanted ports		94.5
Access external catheters		94.5
Perform dressing changes		100
Repair external catheters		58
Provide supplies and equipment	76.6	
Pumps (IV, naso-gastric, etc.)		95.6
Patient-controlled analgesia pumps		91.3
Central venous supplies		100
Dressings		95.6
Heavy equipment: wheelchairs, commodes, dinamap, etc.		50
Provide postsurgical care	63.3	
Dressing change/wound care		100
Provide rehabilitative services	50	
Developmental assessment		43.3
Occupational/physical/speech therapies		66.6
Ostomy care		80
Amputation devices		10
Provide psychological support to child and family	65	
Counseling		58.9
Assist in finding needed resources		100
Respite care		46
Provide teaching	95	
Reinforce instructions on cancer and treatment		80.7
Medications: administration, schedule, dosage, side effects		98.2
Central venous care		96.4
Provide hospice care	43.4	
Physical care		96.1
Respite care		76.9
Bereavement counseling		92.3

TABLE 5.
Chemotherapy/Biotherapy Administered by Home Care Agencies

Drug	Approximate Dose	Route
Bleomycin	10-20 U/m ²	IV or continuous
Carboplatin	500 mg/m ²	IV over 1-2 hours
Carmustine	—	—
Cisplatin	—	IV over 1 hour
Cladribine	9 mg/m ²	IV over 2-3 hours
Cyclophosphamide	100 mg/m ²	IV over 1 hour
Cytarabine	—	IVP or SQ
Decarbazine	200 mg/m ²	IV over 30 minutes
Dactinomycin	—	IVP
Doxorubicin	50-70 mg/m ²	IVP or continuous
Etoposide	100 mg/m ²	IV over 1-2 hours
5-Fluorouracil	—	IV
Ifosfamide	1800 mg/m ²	IV over 1 hour
Immunoglobulin	400 mg/m ²	IV over 2-4 hours
Interferon	—	IV or SQ
Interleukin-2	—	IVP or continuous
L-Asparaginase	6000 U/m ²	IM
Methotrexate	20 mg/m ²	IV or IM
Methotrexate	450 mg/m ²	IV
Methotrexate/leucovorin	12 gm/m ²	IV
Paclitaxel	—	IV
Thiotepa	—	IV
Topotecan	0.75 mg/m ²	IV over 30 minutes
Vinblastine	—	IVP
Vincristine	1.5 mg/m ²	IVP
Neupogen	5 mcg/kg	IV or SQ
Epogen	50 U/kg	SQ

NOTE: Dash means information not provided. IVP = intravenous push; SQ = subcutaneous; IM = intramuscular; CVL = central venous line.

performed in the hospital are now being scrutinized by hospital administration and insurance providers for appropriateness in outpatient or home settings. It no longer is a legitimate reply to tell an insurance case manager that "We have always done it this way!" when the case manager knows that other institutions are successfully giving the same therapy in the outpatient or home setting. The inpatient nursing shortage and the push toward cost-effective delivery systems are motivational forces. But it was clear that many of the group members were concerned about the growing home care trend.

Theme 1: Safety

Members expressed concern that although many of the chemotherapy agents and biother-

apy agents could easily be administered in the home, other agents require close monitoring and observation for deleterious side effects. Many of these agents require a history and physical prior to administration to make sure the child can safely receive a drug. For example, prior to giving vincristine, the child's elimination pattern should be assessed and a physical performed assessing for peripheral neuropathy. Some group members questioned if emergency orders, drugs, and equipment were always readily available for such events as a reaction from a blood product. The majority of the agencies reported having policies/procedures or care guidelines. The survey determined that approximately 20% do not have a policy for a vesicant extravasation or some other untoward event. The Clinical Practice

TABLE 6.
How Do Nurses Receive Education on Care of Children With Cancer? (in percentages)

Agency policy/procedure or care guidelines	80.3
Consultation with pediatric oncology nurse	73.2
Agency of local services	71.4
Professional journals	71.4
Textbooks	69.6
Conferences	62.5
Medical doctor	7.1
Corporate teaching team	3.6
Chemo certification	1.7

NOTE: A total of 93.9% of agencies responded.

Group participants concluded that regardless of the availability of written policies for untoward reactions, certain drugs should not be given in the home. Two examples cited were L-asparaginase (with the high potential for anaphylaxis) and high-dose methotrexate (requiring copious intravenous hydration, electrolyte monitoring, and exact timing of leucovorin rescue).

Another safety concern centered on the qualifications of the home care nurses. The survey revealed that the majority have pediatric or oncology background. The survey did not determine how many were actually certified as oncology certified nurses (OCN) or certified pediatric oncology nurses (CPON) or how many had institutional chemotherapy certification. Some members voiced concern regarding the survey findings that the majority of agencies care for only a small number of children with cancer annually, making it difficult for a nurse to develop any expertise in that specialty. In most cases, the selection of the home care agency is based on preferred provider status of the insurance company and not necessarily which agency has the most experience and competence in delivering care to children with cancer.

The members of the Clinical Practice Group pointed out that parents are often taught to become independent in the performance of many of the home care services to children with cancer. Many parents become very able providers. The safety concern centered on teaching parents chemotherapy/biotherapy safety measures in the home. This would include proper storage and

disposal of equipment and actions to take if there is a drug spill. Parents should also have instructions regarding how to protect other family members and pets from exposure to the drugs.

Theme 2: Protocol Adherence

The discussion also emphasized that the majority of children with cancer are treated on clinical trials. These protocols will require specific tests, labs, and physical exam results to be documented prior to the initiation of therapy. Many of the observations are for safety concerns, whereas others are to meet a specific protocol objective. The members felt that in the home care setting, it is imperative to comply with the protocol. If this cannot be accomplished, then the therapy should be done in a setting that can meet the protocol requirements.

Theme 3: Making the Home Into a Hospital

Several members expressed concern regarding whether families of children with cancer really want to have so much of their health care performed in the home and if families are given an option. For some families, home care may be more convenient than staying in the hospital, especially if they have to perform only a simple therapy. But for other families, home care may be perceived as a frightening responsibility, and home care personnel may be perceived as intruding into their "otherwise normal household." More research needs to be implemented to meas-

TABLE 7.
Would You Like Information on Any of the Following? (in percentages)

Treatment protocols	76.9
General childhood cancer	69.2
Long-term effects	67.3
Psychological	63.4
Bone marrow transplantation	61.5
Methods of treatment	59.6
Supportive care	55.7
Dying child	55.7
Child/adolescent development	38.4
Central venous line	21.1
Other: Care for the caregiver	1.0

NOTE: A total of 86.6% of agencies responded.

ure the impact of various degrees of home care on the family.

Theme 4: Meeting the Informational Needs of Home Care Providers

Recommendations were made by the Clinical Practice Group to help meet the informational needs identified by the survey. The group concluded that information and education should come from two major sources: (a) the referring institution (providing information directly related to the child's care) and (b) specialized nursing organizations (providing general information regarding childhood cancer).

Educational responsibilities of the referring institution are the following:

- Identify home care providers early in the discharge planning process and increase their involvement in discharge conferences especially for complex home care.
- Provide clear and concise orders regarding home care needs. Specify labs or other diagnostic tests that must be performed, when these tests should be done, and how results should be communicated. Provide orders for supportive care. Give specific instructions regarding the administration of the drug or product.
- Share information from the clinical trial protocol or roadmap to enhance the home care nurse's understanding of the treatment plan.
- Provide pharmacy monographs of the drugs.

- Provide institutional policies/guidelines for specific procedures and supportive care (such as central-line care, mouth care, neutropenic precautions, etc.).
- Provide contact names and phone access at the institution for consultation.
- Provide information regarding institutional educational programs that home care personnel may find beneficial.
- Encourage home care personnel to participate in institutional chemotherapy certification programs.
- Provide a list of key references regarding the care of children with cancer.¹

Educational responsibilities of national nursing organizations include the following:

- Encourage national nursing organizations to address the significance of home care providers in the context of their strategic plans.
- Develop standards of care for childhood cancer home care. This should be done as a collaborative effort between home care providers and nursing organizations such as the National Association of Children's Hospitals and Related Institutions (NACHRI) and Association of Pediatric Oncology Nurses (APON) (NACHRI, 2000).
- Encourage home care nurses to attend and participate in conferences and meetings relevant to the care of children with cancer.

- Provide access for home care providers to web-sites and newsletters pertinent to childhood cancer care.
- Encourage home care providers to acquire CPON certification.

Conclusion

The results of the survey *Community and Home Care Services Provided to Children With Cancer* revealed that a significant number of services are being provided in the home setting. Following discussion of the survey results, the Clinical Practice Group concluded that home care must be a safe option, with clear orders, policies, and guidelines in place; qualified personnel providing the care; and adequate education and backup assistance available for families performing care independently at home.

It is imperative that children with cancer in clinical trials should have chemotherapy administered in the home care environment only if every aspect of the protocol can be adhered to in the home care setting. Home care nurses and other personnel are essential partners of the care team for children with cancer. It is important to share information with our home care colleagues to assist them in implementing their roles in the community. It is also important for the pediatric oncology team to enhance information shared with home care providers to improve the care of children with cancer in all settings.

Acknowledgments

We would like to extend our gratitude to the home care agencies and hospices that took the time to respond to our survey. In addition, we extend our thanks to the home care and hospice providers who augment our care to children with cancer and their families.

Note

1. Suggested references include the following: Baggott, Kelly, Fochtman, and Foley (Eds.), *Nursing Care of the Child With Cancer* (3rd ed.); Ablin (Ed.), *Supportive Care of Children With Cancer* (2nd ed.); Association of Pediatric Oncology Nurses, *Essentials of Pediatric Oncology Nursing: A Core Curriculum*; and Keene, *Childhood Cancer: A Parents' Guide to Solid Tumors and Childhood Leukemia: A Guide for Families, Friends, and Caregivers*.

References

- Close, P., Burkey, E., Kazak, A., Danz, & Lange. (1995). A prospective, controlled evaluation of home chemotherapy for children with cancer. *Pediatrics*, 95, 896-900.
- Escalante, C. P., Rubenstein, R. B., & Rolston, K. V. (1997). Outpatient antibiotic therapy for febrile episodes in low-risk neutropenic patients with cancer. *Cancer Investigations*, 15, 237-242.
- Friedrich, S. (2001). Home care. In C. R. Baggott, K. P. Kelly, D. Fochtman, & G. Foley (Eds.), *Nursing care of the child and adolescent with cancer* (p. 391). St. Louis, MO: W. B. Saunders.
- Holdsworth, M. T., Raisch, D. W., Chavez, C. M., Duncan, M. H., Parasuraman, T. V., & Cox, F. M. (1997). Evaluation of economic impact with home delivery of chemotherapy to pediatric oncology patients. *Annals of Pharmacotherapy*, 31, 140-148.
- National Association of Children's Hospitals and Related Institutions. (2000). Patient Care Oncology FOCUS Group: Home care requirements for children and adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17, 45-49.



ORIGINAL ARTICLE

A Home-based Maintenance Therapy Program for Acute Lymphoblastic Leukemia—Practical and Safe?

Bob Phillips, BM, BCh (Oxon), MD, Michael Richards, DM, Rachel Boys, Miranda Hodgkin, and Sally Kinsey, MD

Summary: The maintenance phase of treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia is characterized by daily oral chemotherapy dose-adjusted on the basis of toxicity, monitored by regular (1 to 2 weekly) blood counts. A traditional approach is undertaking this at out-patient clinics. A home maintenance program was commenced to reduce visits to hospital and associated family disruption. The program organizes blood tests arranged to be taken at or near the patients' home. The results are examined by a pharmacist and specialist nurse; changes in therapy are communicated by telephone call and written confirmation. Hospital attendance is reduced to monthly visits. To assess the program, tablet counting and before-and-after audits of parental satisfaction were undertaken. Results of the first 2 years are presented. Preliminary analysis to identify predictors of nonadherence was performed. Fifty families were included in the evaluation. There were no critical incidents. Poor adherence rates in the initial 3-month period (overall 24%) improved after increased support and advice were offered to 78%. Increasing age was correlated with good adherence ($r = 0.37$, $P = 0.02$). Partnership status of the child's caretakers was strongly associated with adherence (14% of poor adhering patients had caretakers in stable partnerships, compared with 87% of good adhering patients, $P < 0.01$).

Key Words: acute lymphoblastic leukemia, maintenance therapy, chemotherapy at home, medication adherence

(*J Pediatr Hematol Oncol* 2011;00:000–000)

Childhood acute lymphoblastic leukemia (ALL) is the commonest single malignancy seen in the pediatric age group, and with current chemotherapy regimes has an overall survival rate approaching 80%.¹ The treatment is characterized by initial intensive chemotherapy to induce remission, followed by consolidation therapy and an extended period of maintenance chemotherapy to reduce the risk of relapse. In the ongoing UKALL 2003 trial,² this period of maintenance treatment is characterized by daily oral chemotherapy, monthly intravenous vincristine and oral dexamethasone, and 3 monthly intrathecal methotrexate. The oral chemotherapy is dose-adjusted primarily on the basis of bone marrow toxicity, monitored by regular (1

to 2 weekly) blood counts. Recent data suggest that poor adherence to this maintenance chemotherapy is associated with higher relapse rates.³

A traditional approach to this is to bring children to the principal treatment center to undertake these blood tests, receive a physician review, and modify doses appropriately. This has significant implications for the child, family, and healthcare service. To reduce the patient disruption, a program was conceived and implemented to bring elements of the service closer to the patient's home.

To assess the safety and parental satisfaction with the home maintenance program, a system of audit of tablet dispensing and return was undertaken, along with patient-satisfaction surveys before and after the introduction of the home maintenance program.

METHODS

Program

The home maintenance program arranges for patients to be reviewed when parenteral therapy is required, and oral chemotherapy for the following month is prescribed and dispensed at this point. Blood tests are arranged to be taken at or near the patient's home or school, with results collated centrally and oral chemotherapy doses prescribed by a pharmacist and specialist nurse, with a doctor available for specific consultation. The appropriate doses are communicated to the family by telephone call and written confirmation is posted.

To be eligible for the home maintenance program, the child needs to be medically stable, have an agreed mechanism for blood testing in place, and have a parent/caretaker who understands the program process and provides a contact number and commitment to be available at a specified time for communication of dose adjustment. Children on UKALL 2003 regimens A and B can commence home maintenance therapy at the start of maintenance treatment, and children on regimen C can commence home maintenance service after completion of the first 4 weeks of maintenance therapy. Children and young people on similar maintenance programs (such as MRC AML 15 Spanish Arm, T-cell leukemia on EURO-LB1, and Interfant Infant ALL study) are also eligible for inclusion.

The program's governance is undertaken with direct-line management of the healthcare professionals involved, and by report to a steering group. This group has input from representatives from the shared-care sites, and itself reports annually to the hospital Risk Management group. The steering group consists of nurse specialists, ward and clinic-based nurses, senior pharmacists, consultant pediatric

Received for publication April 14, 2010; accepted December 28, 2010. From the Regional Department of Paediatric Haematology/Oncology, St James's Hospital, Leeds, UK.

Funding: The Home Maintenance Therapy Programme Shared care Nurse Coordinator position was initially funded by Candelights' (The Yorkshire Children's Cancer Charity). The charity had no role in the design, collection, analysis, interpretation, write-up of this study, or decision to submit for publication.

Reprints: Bob Phillips, BM, BCh (Oxon), MD, Regional Department of Paediatric Haematology/Oncology, St James's Hospital, Leeds, LS9 7TF, UK (e-mail: bob.phillips@doctors.org.uk).

Copyright © 2011 by Lippincott Williams & Wilkins

hematologists from the oncology center, and consultant pediatricians from regional district general hospitals. The Risk Management Group regularly reviews the data on adherence and adverse events. The program was developed after extensive consultation with parents, principal treatment center clinicians, shared-care representatives (medical, managerial, and nursing), and the local Cancer Network Paediatric and Adolescent Group.

This report focuses on the first 2 years of this program, from 2005 to 2007.

Assessment

Two cross-section surveys were undertaken to assess patient satisfaction and the disruption caused by attending hospital on regular activities. One questionnaire was completed before the introduction of the home maintenance program and one 2 months after it had commenced. These consisted of parental report questions that asked about satisfaction with services and aspects of social disruption (such as time-off work or school, and the need for additional childcare). A copy of the questionnaire is available on request from the authors.

A rolling audit of the adherence of patients to the prescribed treatment is undertaken by use of tablet counting. This is achieved by the accurate recording of total quantities of chemotherapeutic medication [6-mercaptopurine (daily) and methotrexate (weekly)] dispensed each month, and counting the tablets returned before the next prescription. An assessment is made of the quantity of medication that should have been returned. This is calculated from the initial prescription and any changes in medication doses during the previous month (including, for example, periods of in-patient stay), with an allowance of 1 day "incorrect" per medication change to account for communication delays. Three figures are then calculated from these data, taking information from the whole of the 6-month period under assessment: the proportion of patients who return medication on each occasion (% returned), the proportion of those patients who returned medication in whom the tablet count is correct (% correct), and the proportion of the complete cohort whose tablet count was correct (% adherence).

Remedial measures were instituted in response to poor return rates and adherence rates. These included program-wide interventions and specific interventions in selected families. Ubiquitous interventions were educational, consisting of face-to-face reminders of the importance of taking oral chemotherapy, and returning unused medication for safety reasons, and letters reinforcing these messages to all caretakers. Specific interventions included directly raising the issue of discrepancies between tablets returned and prescriptions, measurement of mercaptopurine metabolites, parenting interventions, and directly observed medication therapy.

To assist with predicting patients with low levels of adherence, analysis of the audit results with reference to previously suggested predictor variables was undertaken.

Ethics

The study proposal was submitted to the local Research Ethics Committee; it was concluded that the methodology comprised an audit project and was exempt from the need for specific consent.

RESULTS

Demographics

A total of 50 children had been commenced on this program by November 2007. The median age was 6 years at diagnosis (range: 1 to 17 y) and 8 years (range: 3 to 19 y) at latest included assessment; 75% of the children were male. All patients lived with a parent or caretaker. Of those in whom the relationship status of the main caretaker was known (34 of 50), 21 (62%) were in a stable partnership and 13 (38%) had separated from their partner. Initially, all families in maintenance therapy who were eligible took part in the program. During the 2-year period of assessment, 3 children and their families have been removed from the home maintenance program because of consistently poor adherence.

Satisfaction Surveys

Both questionnaire surveys were completed by the families of the 24 patients who were receiving maintenance chemotherapy at the commencement of the program.

Comparison of indices of disruption showed improvement in many areas, both when attending the Leeds clinic and using local services for blood tests. The results are summarized in Table 1. The second survey showed that 95% of families preferred the new system, when asked to choose.

Safety and Adherence Rates

No critical incident occurred during the home maintenance program period.

The use of tablet counting did reveal very poor adherence rates in the initial 3-month period of the new system. This resulted in program-wide information being distributed reminding parents about the importance of oral chemotherapy and need to return unused medication for safety reasons (Table 2). Adherence rates initially improved but deteriorated again over time.

Identification of Nonadherent Patients and Families

Earlier studies have suggested that age and family functioning have been predictors of adherence. We assessed the correlation of age and overall adherence rates and found increasing patient age was correlated with improved adherence ($r = 0.37$, $P = 0.02$) (Fig. 1). Partnership status of

TABLE 1. Selected Results of Service Development Questionnaires

Item	Traditional System (%)	Home Maintenance Program (%)
Away from home more than 4 h for hospital outpatient visit	47	7
Missing whole day schooling for FBC check	79	33
Additional childcare required for FBC check	57	27
Parent/carer away from employment for FBC check	62	57
Data from 24 families surveyed. FBC indicates full blood count.		

TABLE 2. Adherence Rates by Audit Period

Time Period	August-November 2005 (%)	September-April 2006 (%)	May-October 2006 (%)	November-March 2007 (%)
% Returning tablets	48	70	88	80
% Correct (of those returning tablets)	54	60	87	65
% Adherence (proportion of all patients)	28	45	78	55

Data from 50 participants in the 2005-2007 cohort.

"Correct" count was taken to be $\pm 3\%$ of the prescribed number (see Methods for greater detail).

the main caretakers was strongly associated with non-adherence (of poor adhering patients 14% had caretakers in stable partnerships, compared with good adhering patients where 87% had caretakers in stable partnerships, $P < 0.01$).

DISCUSSION

The Regional Paediatric Haematology/Oncology service at Leeds Teaching Hospitals Trust functions as a principal treatment center for all children and young people (up to 21 years of age) with acute leukemia for the Yorkshire Cancer Network and the Humber and the Yorkshire Coast Cancer Network. This area covers a population of approximately 3.7 million people, and the Leeds Centre receives an average of 34 new acute leukemia patients each year. Shared care is provided by partner district general hospitals, although at the present time these units are not involved in the prescription, modification, or dispensing of leukemia treatment. The center provides a holistic team of healthcare professionals for children (including doctors, nurses, pharmacists, play specialists, and psychologists), and a specific teenage/young adult cancer psychosocial support team is also integrated into the service.

Our audit shows that the provision of a service to monitor and modify doses of oral chemotherapy by community-based blood sampling and central modification and dispensing of medication is practical, more convenient for families and is preferred by patients and caretakers. We are aware that other centers have, on an ad hoc basis, provided similar distance monitoring arrangements for selected patients, but we believe our program is the most inclusive to date which has been subject to formal evaluation.

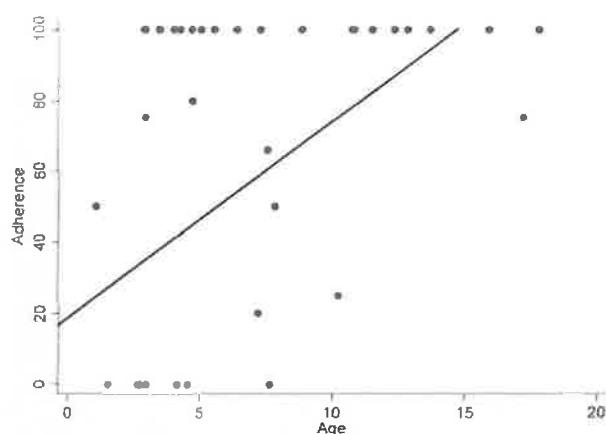


FIGURE 1. Adherence versus age of patient (Spearman correlation $r=0.37$, $P=0.02$).

The absence of any adverse events consequent on maintenance administration suggests the service is safe, although the small numbers of patients and generally low rates of adverse events in leukemia maintenance must be taken into account.

The adherence rates seen initially were strikingly low, but similar to rates published earlier in pediatric and adult patients with malignancies. Levine et al⁴ found compliance with prednisolone prescriptions of less than 30% in adult patients with hematologic malignancy, and adult breast cancer patients⁵ had compliance rates with oral chemotherapy of less than 60%. Pediatric ALL patients are not much better. Even when patients were aware of having an electronic pill container monitoring system, Lau et al⁶ showed that 33% took less than 90% of their prescribed medication. Given this data, and our very high target to be considered "adherent" (97% or more correct over 3 to 4 mo), we believe that our initial 50% adherence rates is representative of the ALL population in general, rather than a failure of the home delivery program.

Our audit uses tablet counting as a method of assessing adherence. This is a practical and low-cost method of estimating the medication used by patients over a period of time, but it has significant disadvantages. Tablet counting does not reflect the consumption of medication, but the removal of tablets from the containers. It cannot assess adherence to timing recommendations, and it is possible that large doses are given to "catch up" with missed ones. The process is time consuming, even with trained staff. The use of counting tablets may reflect why the teenage group (who could calculate and refine the quantity of returned medication) have good count-assessed adherence to treatment. However, the same argument could be applied to the caretakers of the younger children, where adherence was worse.

A variety of factors have been implicated in medication nonadherence, including demographic, treatment specific, and both family-structure and individual "illness perception" beliefs.⁷ These studies have suggested that nonadherence is more likely in teenagers and patients from lower socioeconomic backgrounds. Treatments which are longer and more complex have lower adherence rates. In those families where the illness is seen as disruptive and the child is poorly supported, medication taking becomes "optional." Individuals who believe that their own illness is not serious, and those who feel it is not within their power to alter the eventual outcome also have lower adherence rates. No study has yet attempted to combine all these concepts, or describe their relative importance in predicting nonadherence.

This audit has identified a group which have difficulties with adherence (those whose caretakers are living separately) but contradicts earlier reports showing difficulties with

teenage/young adult patients.^{8,9} We have neither assessed the potential issues of longer-term treatment (ie, the “third year” of maintenance for males with ALL), or ethnicity/cultural barriers, nor have we formally measured family functioning or issues of illness-related “locus of control.”

Our interventions to improve adherence rates focused on modifiable risk factors¹⁰: changing beliefs about the importance of maintenance chemotherapy, supporting families where medication delivery was disruptive, and minimizing the complexity of therapy with clear, repetitive instructions. Where the patients are teenagers or young adults, considerable time is spent making sure they are aware of the treatment and its benefits. This is not undertaken as intensively with younger children, although research has shown that children with long-term diseases are likely to be more competent than their peers¹¹ and are not included as much as they would like in healthcare decisions.¹² This may be an area for further study to improve adherence rates in our younger patients. The unexpected downturn in adherence rates in the fourth period studied may reflect a sense of complacency introduced after periods of increasingly good results. Such effects are not uncommon and widely recognized in business¹³ as well as healthcare.¹⁴ Continued reassessment and awareness of the importance of continued vigilance is important to guard against this.

The model of a home-based maintenance program we have developed is reliable, safe, and preferred by families to the hospital-based approach. To maintain good levels of medication adherence, we believe that all children and families who are taking oral chemotherapy over a prolonged period require reminding of the importance of the treatment, empowering them to believe that their actions have a direct relationship to the risk of relapse, encouragement to manage the family's activities to support their children in taking the medication, and facilitating access to services designed to overcome social disadvantage. Our model of a home-based maintenance program provides these features.

REFERENCES

1. Pritchard-Jones K, Kaatsch P, Steliarova-Foucher E, et al. Cancer in children and adolescents in Europe: developments over 20 years and future challenges. *Eur J Cancer*. 2006;42:2183–2190.
2. MRC Working Party on Leukaemia in Children. 2003 April. UK National Randomised Trial for Children and Young Adults with Acute Lymphoblastic Leukaemia. <http://www.ctsu.ox.ac.uk/projects/leuk/ukall2003>. (Accessed April 2010).
3. Lennard L, Cartwright C, Wade R, et al. Thioguanine versus mercaptopurine in ALL97: thiopurine metabolism and treatment outcome (Abstract 90). *Br J Haematol*. 2008;141:32.
4. Levine AM, Richardson JL, Marks G, et al. Compliance with oral drug therapy in patients with hematologic malignancy. *J Clin Oncol*. 1987;5:1469–1476.
5. Lebovits AH, Strain JJ, Schleifer SJ, et al. Patient noncompliance with self-administered chemotherapy. *Cancer*. 1990;65:17–22.
6. Lau RC, Matsui D, Greenberg M, et al. Electronic measurement of compliance with mercaptopurine in pediatric patients with acute lymphoblastic leukemia. *Med Pediatr Oncol*. 1998;30:85–90.
7. Pritchard MT, Butow PN, Stevens MM, et al. Understanding medication adherence in pediatric acute lymphoblastic leukemia: a review. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2006;28:816–823.
8. Tebbi CK, Cummings KM, Zevon MA, et al. Compliance of pediatric and adolescent cancer patients. *Cancer*. 1986;58:1179–1184.
9. Jamison RN, Lewis S, Burish TG. Cooperation with treatment in adolescent cancer patients. *J Adolesc Health Care*. 1986;7:162–167.
10. Haynes R, Ackloo E, Sahota N, et al. *Interventions for Enhancing Medication Adherence*. *Cochrane Database of Systematic Reviews: Reviews*. Chichester: John Wiley & Sons, Ltd UK; 2008.
11. Sutcliffe K, Sutcliffe R, Alderson P. Can very young children share in their diabetes care? Ruby's story. *Paediatr Nurs*. 2004;16:24–26.
12. Coyne I. Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. *J Clin Nurs*. 2006;15:61–71.
13. Sinkula JM. Market-based success, organizational routines, and unlearning. *J Bus Ind Market*. 2002;17:253–269.
14. Johnston BT, Wilson N, Boohan M. Feedback of audit results can improve clinical teaching (but may also impair it). *Med Teach*. 2001;23:576–579.

Children Receiving Chemotherapy at Home: Perceptions of Children and Parents

Bonnie Stevens, RN, PhD
Patricia McKeever, RN, PhD
Madelyn P. Law, MA
Marilyn Booth, MHSc, RN
Mark Greenberg, OC, MBChB, FRCP(C), FAAP
Stacey Daub, BA, RN
Amiram Gafni, PhD
Janet Gammon, BScN, RN
Janet Yamada, MSc, RN
Iris Epstein, MN, RN

The aim of this descriptive exploratory study was to determine the perspectives of parents and children with cancer on a home chemotherapy program. Qualitative analyses were used to organize data from 24 parents and 14 children into emerging themes. Themes included (1) financial and time costs, (2) disruption to daily routines, (3) psychological and physical effects, (4) recommendations and caveats, and (5) preference for home chemotherapy. When home chemotherapy was compared with hospital clinic-based chemotherapy, parents reported fewer financial and time costs and less disruption to their work and family schedules, and children reported more time to play/study, improved school attendance, and engagement in normal activities. Although some parents felt more secure with hospital chemotherapy, most found it more exhausting and stressful. At home, children selected places for their treatment and some experienced fewer side effects. Although some coordination/communication problems existed, the majority of parents and children preferred home chemotherapy.

therapy. Home chemotherapy treatment is a viable, acceptable, and positive health care delivery alternative from the perspective of parents and children with cancer.

Key words: home care, chemotherapy, pediatric oncology

Bonnie Stevens, RN, PhD, is a professor in the Faculty of Nursing and Medicine, University of Toronto, and Signy Hildur Eaton Chair in Paediatric Nursing Research, SickKids, Toronto, Ontario, Canada. Patricia McKeever, RN, PhD, is a professor in the Faculty of Nursing and co-director of the CIHR Strategic Training Programme in Health Care, Technology and Place, University of Toronto. Madelyn P. Law, MA, is a research assistant at the University of Toronto and SickKids. Marilyn Booth, MHSc, RN, is director of Child Health Systems, SickKids. Mark Greenberg, OC, MBChB, FRCP(C), FAAP, is professor of pediatrics and surgery, University of Toronto, and POGO Chair Childhood Cancer Control, University of Toronto. Stacey Daub, BA, RN, is director of client services, Toronto Community Care Access Centre. Amiram Gafni, PhD, is a professor & health economist, Centre for Health Economics & Policy Analyses, Department of Clinical Epidemiology & Biostatistics, McMaster University, Hamilton, Ontario. Janet Gammon, BScN, RN, is clinical research nurse coordinator in the Hematology & Oncology Programme, SickKids. Janet Yamada, MSc, RN, is a nursing research associate, SickKids. Iris Epstein, MN, RN, is a research assistant, Faculty of Nursing, University of Toronto. Address for correspondence: Bonnie Stevens, RN, PhD, Faculty of Nursing and Medicine, University of Toronto, 555 University Avenue, Toronto, ON, Canada M5G 1X8; e-mail: b.stevens@utoronto.ca.

© 2006 by Association of Pediatric Oncology Nurses
DOI: 10.1177/1043454206291349

There is an emerging literature examining home chemotherapy programs for children with cancer (Close, Burkey, Kazak, Danz, & Lange, 1995; Holdsworth et al, 1997; Hooker & Kohler, 1999; Raisch, Holdsworth, Winter, Hutter, & Graham, 2003). The majority of these studies consider the economic impact, including resource use and cost data provided by health care professionals with little attention to children's and parents' perspectives. Furthermore, the child's and parent's preference of place (eg, the home vs the hospital) as the setting for health care interventions has not been examined. The purpose of this article is to explore the phenomenon of children receiving chemotherapy in the home from the perspective of children with cancer and their parents.

Economic Impact

Several researchers have evaluated the cost of delivering chemotherapy at home. Raisch and colleagues (2003) found lower total charges when managing the care of children with low-risk febrile neutropenia at home that did not result in any significant differences in patient outcomes. Holdsworth et al (1997) reported that home treatments resulted in cost savings to medical insurance payers. Similarly, Close et al (1995) found that families incurred fewer expenses and reported a more satisfying lifestyle with home chemotherapy. Lange, Burroughs, Meadows, and Burkey (1988) determined that there was a reduction in the number of hospital days as a result of a home treatment program. Jayabose and colleagues (1992) demonstrated that home chemotherapy treatments reduced the cost of care to third-party insurance companies. As well, the home treatment program was administered safely, and parents were enthusiastic about the time saved and their ability to participate in their child's care. Most recently, we evaluated costs, from a societal perspective, of caring for a child with acute lymphoblastic leukemia (ALL) using the *Health Service Utilization and Costs of Care Inventory* (Browne, Gafni, & Roberts, 2002). Parents provided information on visits to physicians and other care providers; direct (out-of-pocket) expenditures on medications and supplies, babysitting, and travel; and indirect costs (lost income or productivity) associated with providing care to the child. Cash transfer effects (eg, unemployment insurance, workman's compensation, mother's allowance) were assessed; however, the

costs of health professionals who administered the chemotherapy and the chemotherapeutic agents were not assessed. The differences between family costs associated with home chemotherapy and standard care were not significant. Despite this growing body of research, there is no consistent set of criteria or assessment measure to adequately evaluate the quality of economic studies involving pediatric health care delivery (Unger & Santos, 2003). There is little consistency between the types of outcomes measured among studies and, therefore, limited data available to inform decision makers involved in the types of services offered and the allocation of resources.

Impact of Quality of Life From the Perspectives of Children, Parents, and Health Professionals

There is a paucity of research that captures the perspectives of various stakeholders (ie, children, parents, and health professionals) involved in the delivery of chemotherapy to children with cancer at home. In Hooker and Kohler's (1999) study, parents participated in the administration of intravenous antibiotics, chemotherapy, and antiemetics. No adverse events were reported, and parents indicated that the home treatment allowed them to better manage their family and work commitments, was associated with feeling less stressed, and provided them with a greater sense of control over their child's illness and care (Hooker & Kohler, 1999).

In our program of research, we examined the perspectives of health professionals involved in a home chemotherapy program for children (Stevens et al, 2004). These health professionals perceived that home chemotherapy helped families to minimize the disruption of treatment to daily life and reduced psychological stress. Community-based professionals reported greater personal job satisfaction, even though they experienced an increase in workload and frustrations related to last-minute scheduling challenges. Professionals from both the community and hospital settings discussed the need for consistency in care provision and for chemotherapy administration training for all health professionals involved. Health professionals reported that with more information on liability, improved communications plans, and additional eligibility criteria, they would be supportive of pediatric home chemotherapy.

The primary focus of the study of quality of life for children receiving treatment in the home has been on

chronic illness (Eiser & Morse, 2001; Higginson & Carr, 2001; Levi & Drotar, 1998), disabilities (Wallander & Varni, 1998), and cancer (Varni, Burwinkle, Katz, Meeske, & Dickinson, 2002). As part of the current research, we also assessed quality of life (QOL) using the Pediatric Oncology Quality of Life Scale (POQOLS; Goodwin, Boggs, & Graham-Pole, 1994) and the Child Behavior Checklist (CBCL; Achenbach & Edelbrock, 1983). The POQOLS provides a total score and 3 factor scores evaluating sensitivity to restrictions in physical functioning and the ability to maintain a normal physical routine (factor 1), emotional distress (factor 2), and the child's reaction to the current medical treatment (factor 3). The CBCL identifies behavioral problems and social competence in children aged 2 to 16 years during the previous 6 months as reported by their parents. Results indicated that during home chemotherapy, children were able to more easily maintain their usual routines than when receiving hospital chemotherapy (Wilcoxon statistic = 80, $P = .023$) but appeared to have greater emotional distress (Wilcoxon sign rank statistic $S = 66$, $P = .043$; Stevens et al, in press). Although these results provide a quantifiable estimate of QOL for children receiving home chemotherapy, there is little explanation of their perspective on this mode of health care delivery. The viewpoints of these stakeholders need to be elicited because they may differ in regard to evaluation and place for treatment preferences.

Methodology

The purpose of the descriptive exploratory study was to examine the perspectives of children with cancer (and their parents) on a home chemotherapy program. This study was part of a program of research including a larger randomized crossover trial (RCT) evaluating quality of life, the nature and incidence of adverse effects, parental caregiver burden, and costs of health care delivery in a home versus hospital chemotherapy program for children with cancer in Canada (Stevens et al, 2004; Stevens, Booth, & McKeever, 2002; Stevens et al, in press).

After receiving approval from the joint University/Hospital Research Ethics Board, we identified eligible children for participation in the RCT. Children were eligible if they were between 2 and 16 years of age, were diagnosed with ALL for <1 year, were treated according

to a hospital-based leukemia protocol for newly diagnosed patients with high-risk ALL, were cared for by a pediatric oncologist, and resided with their parents in the greater metropolitan area of a large city in central Canada. Parents of these children who agreed to participate signed an informed consent provided by the research nurse. Children more than 7 years of age signed an assent form. Assent was obtained from children to underscore that children are competent social actors who make sense of and actively contribute to their environments (Barker & Weller, 2003).

After the collection of baseline data, children were randomized to the order in which they received selected chemotherapy medications either at home or in the hospital for 2 consecutive 6-month periods. After 6 months, children receiving treatments at home switched to receive all treatments in the hospital for the next 6 months and vice versa. Thus, all children experienced receiving chemotherapy both at hospital and at home during a 1-year period.

For safety reasons, while in the home chemotherapy study arm, children received some chemotherapy in the hospital (ie, intrathecal methotrexate, cyclophosphamide) and the remaining chemotherapy at home (ie, intravenous methotrexate and cytosine arabinoside). The day before receiving home chemotherapy, children had their blood work performed at a community laboratory. The laboratory results were communicated to the pediatric oncologist in the hospital setting and a community-based home care nurse. The home care nurse arranged a convenient time with the child's parents for the home visit to administer the chemotherapy. When children were in the hospital chemotherapy study arm, they received all of their blood work and chemotherapy in the hospital laboratory and pediatric outpatient oncology clinic, following standard hospital protocol. Children and their parents were interviewed following the 6-month period of home chemotherapy to gain their perspectives on this experience.

Sampling and Data Collection

Convenience sampling techniques were used to recruit the children and parents for this study (Patton, 2002). Individual semistructured interviews were conducted with children and their parents using open-ended questions to elicit their views about (a) advantages and disadvantages of home chemotherapy, (b) preferences of place to receive chemotherapy, and (c) how the home

and hospital treatments affected their daily lives. This format allowed participants to talk about specific events and express their opinions on issues that they believed were particularly important. Two experienced interviewers, trained by a co-investigator with expertise in qualitative methods and interviewing children (PM), conducted the interviews at a time and place convenient for the participants. Thirty-eight of the interviews were conducted in a private office at the hospital, and 1 was conducted at the family's home. Interviews were audio-taped (with permission) and ranged between 20 and 60 minutes.

Data Analysis

A descriptive exploratory content analysis approach was taken to analyze the data (Parse, 2001). All audio-taped interviews were transcribed verbatim and edited. Redundancies were sorted out, printed, read, and reread line-by-line to develop an overall sense of the data. Memos were created separately by the 2 data analysts to record developing analytic insights, early coding ideas, and key points about the interviews. The data were collated in a table according to common topics of discussion using exact words from all of the participants. Using inductive reasoning, we then organized these data into categories that reflected emerging themes. To retain sight of the original context and meaning of the transcripts, we revisited the raw data to make comparisons, note similarities, and to observe and account for differences (Buston, 1997; Kelle, 1997). The 2 analysts created separate categories that were then extensively discussed and subsequently clustered into overriding themes. Where there were discrepancies in data categorization or names for the categories, the researchers revisited the data until consensus was achieved.

Results

Study Participants

Twenty-three families were involved in the interviews, 5 of which were single-mother families. Twenty-four individual parent and 14 individual child interviews were conducted. The sample included 19 mothers and 5 fathers and children older than 6 years. The children who participated in the interviews were,

on average, 12 years old. This sample is representative of the population of children who develop and are treated for leukemia in childhood. Approximately 25% of the children who are diagnosed with cancer in Canada have ALL (Pediatric Oncology Group of Ontario Networked Information System, 2004). The demographic characteristics of participating parents and children are summarized in Table 1. Information describing ethnocultural background, language, and social class were not available for this study. No adverse events occurred throughout the duration of the home chemotherapy study.

Categories

Five main categories emerged from the data analysis including (a) financial and time costs, (b) disruption to daily routines, (c) psychological and physical effects of chemotherapy, (d) recommendations and caveats, and (e) preference for home chemotherapy. Each category will be discussed in terms of the perspectives of both children and parents.

Financial and Time Costs

Children's time costs. Children discussed the sense of being in control of their time when they were in the home chemotherapy arm of the study. Having the treatment at home was beneficial because they did not have to miss time away from their normal activities nor did they have to "waste time" traveling to the hospital for the treatment. All participants described the process in the community laboratories and the home treatment as fast, with no lines or waiting, and the laboratory results were provided by contacting them at home. One child described how his treatment day differed markedly when the nurse came to his home:

I didn't have to spend my whole day just sitting here [hospital] doing really nothing. Like waiting for doctors and waiting for the blood results and it's all this waiting sort of thing. And home chemo was just like, I'd go to school, come back home, nurse calls and she says "I'm on my way" and then that's it. (Participant 19)

Parents' financial costs. The parents reported that the financial costs associated with the child receiving chemotherapy at the hospital exceeded those incurred

Table 1. Participant Demographics

Item	n
Marital status Total (N = 23)	
Single	5
Married	18
Distance to hospital, km	
0-15	5
16-30	5
31-45	4
46-60	3
60+	2
NA	4
Time to hospital	
0-30 minutes	6
31-60 minutes	10
1-1.5 hours	3
1.5-2 hours	4
Siblings	
0	2
1	13
2	8
Children's demographics	
Gender Total (N = 14)	
Male	9
Female	5
Age (years)	
7-8	4
9-10	1
11-12	0
13-14	6
15+	3
Parents' demographics Total (N = 24)	
Father	19
Mother	5
Level of education	
<Secondary school	1
Secondary school	7
College/university	15
Postgraduate	1
Age (years)	
20-30	3
31-40	10
41-50	9
51-60	2
Employment	
Unemployed	8
Part-time	5
Full-time	11

NOTE: NA = not applicable.

during the home chemotherapy. These costs pertained to driving to the hospital (ie, cost of gas and parking), purchasing meals while at the hospital, and lost productivity costs (eg, time off work). For some families

that had other children, parents had to pay for child care while they were at the hospital with the child with cancer. For example, 1 parent explained:

I had to pay for parking but it [community laboratory parking] was like a buck seventy five, compared to nine dollars here [hospital] you know, it was a lot cheaper. (Participant 10)

Parents' time costs. Parents indicated that when their child received treatment at home, they did not have to spend time driving to the hospital and waiting. They reported that driving during rush hour traffic, making the journey from the hospital to home, was long and arduous. Parents emphasized that, in contrast, laboratories were very conveniently located near their homes and the process for obtaining pretherapy blood work was much more expedient. As 1 parent explained:

It was obviously closer. We could do it on our own time and on our own schedule. We used to go on a Wednesday night about 5:00 and there would be basically no one there. All we'd do is phone, the lab fellow would pick up, we'd say what we wanted and we'd say, "Okay, I'll be there in about 10 minutes." From us leaving the house and getting the blood work done and getting home, we'd be home in an hour. It was perfect. (Participant 16)

Disruptions to Daily Routines

Child. One of the most reported benefits of the program was that the children did not have to miss school for their treatment. This benefit was especially important to high school students who were concerned about missing classes and exams. As one of them remarked:

It was easier because I didn't have to miss as much school. That was probably the main reason . . . I'd be feeling frustrated because I was getting behind in school. (Participant 17)

Participants also reported that they were able to watch television, complete homework, and play with friends before and immediately after the home chemotherapy, therefore not interrupting or taking away time from their normal activities. As one child explained:

When I'm finished here [hospital] I feel tired and I want to go home. And then when I get it [chemotherapy] at home I feel fine and I wanna go ride my bike and scooter and play with my friends. (Participant 24)

Two adolescents reported that it was preferable for them to have home treatment because they were able to go to the laboratory by themselves without having to depend on their parents.

Parents. The treatment in the home allowed parents who worked outside the home to more closely maintain a normal work schedule. Similarly, parents who worked in the home were able to perform household chores while they waited for the deliveries of the chemotherapy or for the community nurse. Most of the parents reported that nurses were very flexible with their personal schedules for the home treatment and they would often come outside of regular work hours to accommodate the child or parent. As one parent explained:

We made an arrangement for her [the nurse] to come at 6 in the evening, so we would get the blood work done the day before and they would fax the results to the hospital as well as to [nurses name] or her association and then [nurses name] would call in the afternoon to make sure that we had gotten the chemo the night before that afternoon and she would come right on time—it was convenient and absolutely accommodating. (Participant 2)

However, parents reported that the delivery of the medications from the pharmacy often came at inconvenient times (ie, late at night or at a time they specified that they would not be home).

In many cases, siblings had to accompany the parents to the hospital or parents had to coordinate their schedules to ensure child care for their other children. This activity was more of a burden for the single parents. With the home chemotherapy, the parents were able to be at home with all of their children. One of the parents elaborated:

An hour in advance—the only real preparation you're doing is putting on the EMLA [anaesthetic] patch versus coming down there [hospital]—I have to arrange babysitting for my other child and getting the stuff ready for her [the babysitter] and making sure I've got stuff for him . . . today will take about 3, 3 ½ hours, the other time when I

came here [hospital] it took about 8 (hours). (Participant 34)

Psychological and Physical Effects of Home Chemotherapy

Child. A few of the children focused on the benefits of the familiarity and supportive relationships they had with their hospital nurses. These children liked the hospital because their favorite nurses were there and the children were well known by all the nurses. Conversely, during home chemotherapy, the child had to accommodate to a new nurse. To make children more comfortable, they were given the opportunity to pick a special or preferred place in their homes to have the treatment. For some children, chemotherapy side effects (eg, nausea) were less prominent in the home. Other children reported that even when they felt nauseous, it was still better to feel sick at home because they could lie down in their own room. For some of the children, the presence and attention of their siblings during the home treatment was comforting. Siblings were offered the opportunity to watch the treatment, and many became more understanding and more affectionate toward the child with cancer.

Parent. Some parents reported that they felt more secure in the hospital setting because when their children received the treatment, more professional support was immediately available. The parents also iterated that, in a situation where there was potential for their child to react negatively to the chemotherapy, they preferred not to "take chances" that they considered would be minimized in the hospital setting. However, these parents acknowledged that preparing to go to the hospital and the full day of treatment was very exhausting and stressful. Having the treatment in the home was more relaxing and stress free because they did not have to do any extra preparation for the home treatment. One of the parents reported the following:

I find I bounce back within 2 hours whereas when I come to the hospital, a day of chemotherapy and then by the next day, you know, we are still affected, everybody is so tired. (Participant 5)

Parents also reported that the laboratories did not always use the blood-taking technique that the children were familiar with from the hospital (eg, finger

stick). New and different techniques (eg, venous blood sampling) that were more painful and increased anxiety for the child and for the parent were often used, and parent and child preferences were ignored.

Recommendations and Caveats

Children. In most cases, the interaction with the home chemotherapy nurse was positive, with children describing the nurses as "friendly" and "nice." Consistency of the health professional added to the feeling of comfort and security for the child. However, some children reported that the nurse who came to their home changed each time and was not familiar with their routine. The most negative experience identified by the children was that the laboratories were using different, more painful blood sampling techniques that they were not accustomed to. In most cases, the child had to adapt to this technique, because the labs were reluctant to alter their usual practices. One of the younger participants described:

It hurts a lot more and they do it in your arm and not in the finger. (Participant 30)

Problems coordinating the results to the appropriate health care providers and with the delivery service were understood and mentioned by 1 of the older participants. Another child reported that he knew that the delivery of medication was not on time and they forgot things and mixed up the blood results.

Parent. A few parents commented that a benefit of the hospital chemotherapy administration was that the treatment was completed in 1 place in 1 day. In the hospital, they knew what to expect, and the process was organized and structured. One parent reported:

You come to the clinic, do the blood work and have the medication initiated in the same day. (Participant 3)

In contrast, in the community, some parents repeatedly had to explain and remind the laboratory about the home-based program and with whom to communicate the results. The burden of organization and communication was constantly expected of some parents (eg, to obtain blood results and to coordinate activities with the nurse, delivery company, and laboratories). Some

parents reported that different nurses came each time to administer the chemotherapy, and this inconsistency was a stressful experience for the child. Problems also occurred with the transport of the chemotherapy, medications, and equipment. Parents reported that on a few occasions, the wrong medication or equipment required was delivered or omitted altogether. This potential for error added to the burden of vigilance for some parents. One parent recalled that once the medication arrived through a nonmedical delivery company in less than ideal conditions. As this parent explained:

When the home chemo first started, I worried about the delivery of her medicine—there were some problems, because it was summer . . . and they brought it in a car on hot days. (Participant 8)

Recommendations. A centralized coordinator that oversees the program was recommended to ensure better dissemination of the information regarding the home chemotherapy program and laboratory results. In addition, consistency of the nurses who came to the home was viewed as a critical element to the success of the program so that the children could become comfortable with the individual and the process. Accommodating the families' schedules was considered to be the greatest benefit of the program. One parent recommended:

If everybody got a piece of paper with who are the individuals with their phone numbers and with asterisk, this is your primary contact and with agreed upon times it would be helpful. (Participant 2)

Preference for the Home Chemotherapy Program

Children. Overall, the majority of the children thought that receiving chemotherapy at home was a "good idea" and that other people should "try it." Participants reported that this experience was better than going to the hospital and they would recommend it to others.

Parents. The parents who had complete and accurate contact information, including phone numbers of the health professionals, reported that they were secure in having the treatment provided to their child in the home. Although some families had negative

experiences in the home treatment study phase with the community laboratories and the delivery of the chemotherapy, the majority of the parents preferred the home treatment because of the convenience and the benefits to their child. One parent described:

For teenagers, it's the best thing you can do. It gives them a social life. It gives them time in school, and I think for parents, it gives them some of their own time back, too. (Participant 16)

Discussion

Overall, the parents and children reported that the home chemotherapy program had many positive benefits, and the majority preferred the treatment in the home even though there were some concerns related to the service delivery, blood testing, medication delivery, and communication.

Receiving chemotherapy at home did not alleviate all the physical side effects, such as the nausea and vomiting; however, these effects eased for many of the children. As well, receiving chemotherapy at home can be viewed as therapeutic because it helped the children and parents maintain more of a "normal life" and minimized the psychological stress associated with the hospital.

A home is a sense of geographical segregation or separation (Fitch et al, 2003). The consequence of being "at home" means the individual can feel in control. Therefore, in many ways receiving chemotherapy at home gave families and children a sense of control. As described by Philo (2000), hospitals are controlled by adults who construct the facilities and design care in a manner that they believe is optimal in terms of care delivery as well as the well-being of the child and family. Yet, past research has outlined that children actively contribute to and influence the spaces that they inhabit when healthy (Smith & Baker, 2000; Valentine, 2000) and during illness (Bluebond-Langner, 1978) and therefore could contribute their opinions to design and management personnel as well as health professionals.

This study supports the conceptualization of the family home as a "therapeutic landscape" that is considered an appropriate place for children to be raised and to facilitate their physical and moral protection from the outside world (Harden, 2000). The home has reemerged as an alternative or preferred setting for interventions, including home education (Knowles,

1989), the promotion of child health (Close et al., 1995), chronic care (McKeever & Miller, 2004), and palliative care (Abel & Kearns, 1991). The children and parents in the current study preferred having their chemotherapy at home, thus adding to this past literature demonstrating the benefits of using the home as an alternative setting for delivering care to children.

Interestingly, many of the children in the home chemotherapy program identified issues related to the place they received their treatment and the ability to control their own time in their own space while receiving their treatment at home. Some of the children liked choosing the place to sit in their home (ie, their favorite chair, on a comfy couch) while receiving their treatment, compared with the lack of choice that they experienced in the clinic, where they are designated to a specific patient room, bed, or chair by a health professional. As well, children valued the ability to control the activities that they participated in before and after the treatment. This choice included deciding whether to attend school, when to receive the treatment, and when to engage in play or homework in relation to their treatment. In the hospital, children reported that they were constantly waiting and their time was essentially controlled by the schedules of health professionals in the hospitals and the "busyness" of the setting. These results emphasize the importance of considering the perspectives of children when constructing and making decisions on the place that they receive their treatment. Furthermore, the issue of children's autonomy and choice regarding the place and time and the effect these decisions have on their health outcomes and quality of life should be considered more expansively in future studies.

Children and parents repeatedly commented on the disruption and stress that was caused by traveling to appointments and waiting for treatments. Similarly, in a study by Fitch et al (2003) adult cancer patients reported that waiting for treatment was the most difficult part of the experience, and the idea of having to travel for the treatment was distressing, tiring, and difficult. The implementation of the home chemotherapy program eliminated the excessive traveling and waiting for the parents and the children, which was viewed as a benefit to the family.

Parents reported some problems with the delivery of care and services associated with the home chemotherapy program. The most distressing issues were the differing blood sampling techniques used in

the community laboratories that caused increased pain for their children and the burden associated with the communication processes. To rectify these issues, a centralized communication coordinator would be an asset to the home treatment team. As well, training that would facilitate more child-friendly approaches to blood collection should be instituted in the community laboratories to ensure that they are minimally invasive and consistent with hospital laboratory techniques for children.

Despite the positive support for this home chemotherapy program, the results need to be viewed and generalized with much caution. Qualitatively, these children and their families appeared to prefer home to hospital chemotherapy. However, results on QOL measured quantitatively using this same sample (Stevens et al, in press) indicated that overall, there were no differences in QOL based on the site of chemotherapy administration. This divergence in results emphasizes the explanatory value of qualitative research. However, the sample was small and limited to 1 particular risk group within 1 diagnosis within pediatric oncology and within 1 setting and province in Canada. We also have little knowledge of how social class, culture, family size or configuration, distance from the hospital, other pharmacologic protocols, or other forms of chemotherapy administration would alter the results. Furthermore, because the numbers were small, the nurses who delivered the chemotherapy in the community could be flexible in scheduling, which may not be a reality in the context of larger case volumes. These variables all warrant consideration in future research.

With the knowledge that the home treatment is safe and home may be the preferred place of care, the next step in evaluating the model of care is to determine the cost-effectiveness of the program. Six studies conducted in the United States examining the cost-effectiveness of a home chemotherapy program for children reported substantial costs savings (Close et al, 1995; Holdsworth et al, 1997; Hooker & Kohler, 1999; Jaybose et al, 1992; Lange et al, 1988; Raisch et al, 2003). Conversely, our study in Canada (Stevens et al, in press) indicated no substantial difference between hospital and home chemotherapy. This difference highlights that it is difficult to generalize results on an international scale because researchers are inconsistent in their approach to appraising costs both within and across borders. Use of a comprehensive pediatric-specific measure to evaluate costs, such as the Pediatric

Quality Appraisal Questionnaire proposed by Unger and Santos (2003), for evaluating pediatric health economic outcomes would be helpful. Consistent evaluation of economic outcomes would enhance data available for decision making within particular systems and nations.

A home chemotherapy treatment is a viable, acceptable, and positive health care delivery alternative for children with cancer and their parents. A home chemotherapy program could be considered as an alternative or addition to the traditional hospital treatment plan for children with cancer to provide them with the best possible environment to receive treatment and thus the highest quality of care.

Acknowledgments

The authors would like to acknowledge financial support from Health Transition Fund (Sharpiro, 2002), Health Canada, and the Hospital for Sick Children Foundation. The authors also would like to thank the nurses from St. Elizabeth Health Care, the Toronto Community Care Access Centre, and the Hospital for Sick Children; the research project director, Anne Jack; and the research assistants, Caroline O'Grady, Tracey Irvine, Joanne Goldman, Shelley Sharma, and Geraldine Cullen-Dean. Finally, this research would not have been possible without the children and their families who so generously gave of their time and themselves.

References

- Abel, S. K., & Kearns, R. A. (1991). Birth places: A geographical perspective on planned home birth in New Zealand. *Social Science and Medicine*, 33, 825-834.
- Achenbach, T. M., & Edelbrock, C. S. (1983). *Manual for the child behaviour checklist and revised child behaviour profile*. Burlington: University of Vermont.
- Barker, J., & Weller, S. (2003). Never work with children: The geography of methodological issues in research with children. *Qualitative Research*, 3, 207-227.
- Bluebond-Langner, M. (1978). *The private worlds of dying children*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Browne, G., Gafni, A., & Roberts J. (2002) Approach to the measurement of costs (expenditures) when evaluating health and social programmes. System Linked Research Unit, Working Paper. McMaster University, Hamilton, Ontario, Series 01-3.
- Buston, K. (1997). NUD*IST in action: Its use and its usefulness in a study of chronic illness in young people. *Sociological Research Online*, 2. Retrieved January 2005 from <http://www.socresonline.org.uk/socresonline/2/3/6.html>.

- Close, P., Burkey, E., Kazak, A., Danz, P., & Lange, B. (1995). A prospective, controlled evaluation of home chemotherapy for children with cancer. *Pediatrics*, 95, 896-900.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Archives of Diseases of Childhood*, 84, 205-221.
- Fitch, M. I., Gray, R. E., McGowan, T., Brunskill, I., Steggle, S., Sellick, S., et al. (2003). Travelling for radiation cancer treatment: Patient perspectives. *Psycho-Oncology*, 12, 664-653.
- Goodwin, D. A. J., Boggs, S. R., & Graham-Pole, J. (1994). Development and validation of the pediatric oncology quality of life scale. *Psychological Assessment*, 6, 321-328.
- Harden, J. (2000). There's no place like home: The public/private distinction in children's theorizing of risk and safety. *Childhood*, 7, 43-59.
- Higginson, I. J., & Carr, J. (2001). Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ*, 322, 1297-1300.
- Holdsworth, M. T., Raisch, D. W., Chavez, C. M., Duncan, M. H., Parasuraman, T. V., & Cox, F. M. (1997). Economic impact with home delivery of chemotherapy to pediatric oncology patients. *Annals of Pharmacotherapy*, 31, 140-148.
- Hooker, L., & Kohler, J. (1999). Safety, efficacy, and acceptability of home intravenous therapy administered by parents of pediatric oncology patients. *Medical Pediatric Oncology*, 32, 421-426.
- Jayabose, S., Escobedo, V., Tugal, O., Nahaczewski, A., Donohue, P., Fuentes, V., et al. (1992). Home chemotherapy for children with cancer. *Cancer*, 69, 574-579.
- Kelle, U. (1997). Theory-building in qualitative research and computer programmes for the management of textual data. *Sociological Research Online*, 2. Retrieved January 2005 from <http://www.socresonline.org.uk/socresonline/2/2/1.html>.
- Knowles, J. G. (1989). Cooperating with home school parenting: A new agenda for public school. *Urban Education*, 23, 392-411.
- Lange, B. J., Burroughs, B., Meadows, A. T., & Burkey, E. (1988). Home care involving methotrexate infusions for children with acute lymphoblastic leukemia. *Journal of Pediatrics*, 112, 492-495.
- Levi, R., & Drotar, D. (1998). Critical issues and needs in health-related quality of life assessment of children and adolescents with chronic health conditions. In D. Drotar (Ed.), *Measuring health-related quality of life in children and adolescents. Implications for research and practice* (pp. 3-24). London: Lawrence Erlbaum.
- McKeever, P. M., & Miller, K. (2004). Mothering children who have disabilities: A bourdieusian interpretation of maternal practices. *Social Science and Medicine*, 59, 1177-1192.
- Parse, R. (2001). *Qualitative inquiry: The path of sciencing*. Boston: Jones & Bartlett.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative evaluation and research methods*. Newbury Park, CA: Sage.
- Pediatric Oncology Group of Ontario Networked Information System (POGONIS). (Accessed 2004). Pediatric Oncology Group of Ontario.
- Philo, C. (2000). The corner stone of my world: Editorial introduction to special issue of spaces of childhood. *Childhood*, 7, 243-255.
- Raisch, D. W., Holdsworth, M. T., Winter, S. S., Hutter, J. J., & Graham, M. L. (2003). Economic comparison of home-care based versus hospital based treatment of chemotherapy-induced febrile neutropenia in children. *Value in Health*, 6(2), 158-167.
- Sharpiro, E. (2002). *Sharing the Learning: The Health Transition Fund, Synthesis Series—Home Care*. Ottawa: Health Canada. Retrieved March 23, 2005, from <http://www.hc-sc.gc.ca>.
- Smith, F., & Baker, S. (2000). Contested spaces: Children's experiences of out of school care in England and Wales. *Childhood*, 7(3), 315-333.
- Stevens, B., Booth, M., & McKeever, P. (2002, November 15-16). *Quality of life for children with leukemia receiving hospital and home chemotherapy: Preliminary findings of a qualitative analysis*. Paper presented at Pediatric Oncology Group of Ontario Annual Meeting, Toronto, Ontario.
- Stevens, B., Croxford, R., McKeever, P., Yamada, J., Booth, M., Daub, S., et al. (in press). Hospital and home chemotherapy for children with leukemia: A randomized cross-over study. *Pediatric Blood & Cancer*.
- Stevens, B., McKeever, P. M., Booth, M., Greenberg, M., Daub, S., Gafni, A., et al. (2004). Home chemotherapy for children with cancer: Perspectives from health care professionals. *Health and Social Care in the Community*, 12(2), 142-149.
- Unger, W. J., & Santos, M. T. (2003). The pediatric quality appraisal questionnaire: An instrument for evaluation of the pediatric health economic literature. *Value in Health*, 6(5), 584-594.
- Valentine, G. (2000). Exploring children and young people's narrative of identity. *Geoforum*, 31, 257-267.
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Katz, E. R., Meeske, K., & Dickinson, P. (2002). The PedsQL in pediatric cancer. *Cancer*, 94(7), 2090-2106.
- Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 29-46.

Annexe F : Grilles d'analyse des recherches

Economic evaluation of an acute paediatric hospital at home clinical trial

Titre de la recherche : Economic evaluation of an acute paediatric hospital at home clinical trial Auteurs : A. Bagust, A. Haycox, S.A. Sartain, M.J. Maxwell & P. Todd Journal : Archives of diseases of childhood Année de publication : 2002	
But et question de recherche	Comparer les coûts de l'hospitalisation à domicile (HAD) et de l'hospitalisation normale (HN). « Est-ce que l'HAD augmente la charge en soins pour la famille ? » et « est-ce que l'HAD réduit les coûts des services de santé ? ».
Devis de recherche	Etude randomisée contrôlée, qualitative et quantitative.
Population cible et contexte	40 familles participent. Les enfants doivent remplir les critères pour le suivi à domicile, avoir des difficultés respiratoires, des diarrhées, des vomissements ou de la fièvre, et nécessiter des soins aigus. L'échantillon est le plus varié possible pour correspondre au mieux à la population générale.
Cadres de référence et concepts	HAD.
Méthode de collecte de données	Les enfants, vivant en Angleterre, sont randomisés par période soit immédiatement soit après l'examen médical (dans les 24 heures suivantes). La charge des parents est évaluée en utilisant un questionnaire de dépenses et en notant les absences au travail. Les parents doivent écrire dans un calendrier tout ce qu'ils font

		avec ou pour l'enfant. 40 familles sont interviewées par rapport au niveau de satisfaction lors d'HAD ou d'HN. Le coût moyen des soins hospitaliers est obtenu par la « CIPFA database for 1999-2000 ». Pour faire les statistiques, Microsoft Excel 2000 est utilisé.
Aspects éthiques		
Résultats		Les soignants et les patients expriment une forte préférence pour l'HAD. 90% des parents expriment clairement leur préférence pour l'HAD pour autant que la maladie de leur enfant puisse être contrôlée à la maison avec le soutien approprié. Seuls 32 % des parents ont rempli le calendrier des tâches, mais il n'y a pas de différences significatives entre les groupes. Le temps passé pour des soins physiques est 27% plus important pour le groupe HAD, alors que les soins sociaux sont similaires dans les deux groupes. La plupart des parents sont contents de plus participer aux soins de leur enfant, à domicile. De plus, ils disent se sentir plus en contact avec leur enfant, ce qui diminue les conséquences psychologiques liées à la séparation parent-enfant. Les coûts directs liés à la charge des familles sont réduits de 41% lors d'HAD. Il n'y a aucune preuve que l'HAD augmente la charge en soins pour les parents, et il n'y a pas de différence dans le taux d'absentéisme au travail. La majorité des parents ont un salaire qui est directement lié à leur temps passé au travail, cela veut dire que la maladie de leur enfant cause des pertes financières importantes. La durée de prise en charge est plus longue lors d'HAD. La différence n'est pas vraiment significative car le temps consacré à l'enfant est dans les deux cas plus ou moins le même, mais ce sont les types d'activités qui diffèrent. Seulement 5% des familles disent qu'elles sentaient avoir trop de responsabilités à domicile. En résumé, le coût par patient est plus élevé de 130£ pour l'HAD.
Discussion	et	Il y a une nette préférence pour l'HAD et les soins fournis lors d'HAD sont tout autant bons que ceux fournis

ouverture	lors d'HN. Les coûts directs pour la famille dans cette étude sont généralement bas et lorsqu'ils sont calculables, ils sont similaires dans les deux groupes.
Limite de l'étude	La « CIPFA database » n'est pas la méthode la plus appropriée pour évaluer les coûts. Il est difficile de comparer les prix car il s'agit d'une expérience et de ce fait les services ne sont pas correctement dotés. Les résultats ne sont alors pas vraiment précis, représentatifs et transférables. De plus, il n'est pas possible de tirer des conclusions précises de cette étude car ça dépend beaucoup de comment est appliqué l'HAD.
Remarques concernant notre question de recherche	<p>Qualité de vie : Ils sont contents de participer aux soins, ils sont plus en contact avec leur enfant. L'HAD diminue les effets psychologiques liés à la séparation parents-enfants. Les parents ne sont pas plus absents au travail que lors de l'HN.</p> <p>Complexité des soins : Les parents préfèrent clairement l'HAD pour autant que la maladie soit bien contrôlée. La prise en charge lors d'HAD est plus longue qu'une hospitalisation normale. Il n'y a pas de preuve que la charge de travail des parents augmente lors d'HAD.</p> <p>Coûts : Lors d'HAD, les coûts annexes sont diminués de 41 %. La comparaison des coûts entre l'HAD et l'HN dépend de beaucoup de facteurs. Par contre, les parents disent que dans les deux cas, la maladie de l'enfant cause des pertes financières car ils sont plus absents au travail.</p>

Mother's Home Healthcare. Emotion work when a child has cancer

Titre de la recherche: Mother's Home Healthcare. Emotion work when a child has cancer Auteurs : J. N. Clarke Journal : Journal of Cancer nursing Année de publication : 2006	
But et question de recherche	Examiner comment les mères pensent et essaient de contrôler leurs sentiments (craintes, incertitudes) ; travaillent pour comprendre et maintenir leur relation de couple ; trouvent des stratégies aidantes lorsqu'un de leur enfant est atteint d'un cancer et quelles sont les transformations qu'elles subissent.
Devis de recherche	Etude qualitative.
Population cible et contexte	10 groupes vivant en Ontario et au Québec entre février et octobre 2001. Au total, 49 participantes (mères d'enfant cancéreux entre 29 et 50 ans). Les participants sont sélectionnés dans des groupes de soutien pour parents ayant un enfant cancéreux. Au total, 17 différentes cultures sont représentées dans l'échantillon. Les enfants ont entre 14 mois et 21 ans, la majorité est diagnostiquée pour une leucémie lymphoblastique. La durée du traitement est située entre 3,5 mois et 101 mois. En moyenne, les mères passent 60% de leur temps à la maison pour s'occuper de leur enfant, et 40% de leur temps à l'hôpital ou en ambulatoire. 95% des enfants reçoivent des chimiothérapies, 58% ont eu une intervention chirurgicale et 46 % une radiothérapie. Seuls 19% des participants suivent une thérapie alternative (dans 70% des cas le médecin n'est pas au courant).
Cadres de référence et concepts	La co-construction selon Wilkinson / Les stratégies d'adaptation.

Méthode de collecte de données	Des informations au sujet de l'étude sont envoyées aux groupes de soutien en invitant les membres à participer à l'étude. Chaque participant à l'étude est payé 25£ canadien. Les groupes cibles sont menés par des assistants de recherche (ayant eu un enfant cancéreux dans le passé). L'étude débute par une question ouverte demandant aux participants de s'exprimer au sujet du travail/soins qu'ils effectuent lorsque leur enfant est malade. Les résultats sont enregistrés et retranscrits. Les données sont classées par thèmes puis catégorisées. La crédibilité, la fiabilité et la transférabilité sont vérifiées.
Aspects éthiques	« The research Ethics Board » approuve toutes les étapes de l'étude.
Résultats	Les mères abordent les thèmes de l'isolement et de la séparation du monde « normal », des craintes, des passages de la certitude à l'incertitude, du contrôle des relations de couple et des stratégies aidantes. Toutes les mères disent qu'elles doivent être là pour leur enfant, qu'elles ne se posent même pas la question. Elles laissent tomber leurs besoins personnels, leurs liens amicaux, leur travail et leur relation avec les autres membres de la famille. Il est important pour elles de savoir ce qui est fait à leur enfant pour être sûres que tout est mis en œuvre pour sa guérison. Elles doivent essayer de s'occuper de leurs propres émotions (compliquées et douloureuses) tout comme de celles des autres membres de la famille. Elles ressentent de la culpabilité de ne pas être capable d'être là pour les autres membres de la famille. Toutes soulignent le besoin constant de gérer leurs sentiments face au diagnostic, aux traitements et aux résultats finaux de la maladie de leur enfant. Seules les autres mères qui sont dans la même situation peuvent comprendre ce qu'elles vivent. Celles dont l'enfant a un diagnostic rare ou qui est en fin de vie se sentent très incomprises. Les mamans se sentent particulièrement isolées lorsque les gens les qualifient d'héroïques et incroyables. Quelques mères expriment une jalousie envers les mères qui ont un enfant en bonne santé. Parfois, le sentiment d'isolement ne

		<p>vient pas des amis et de la famille mais du monde médical où elles ont l'impression de ne pas avoir de place pour s'exprimer. Un certain nombre de mères comparent leurs réactions à des montagnes russes (changements constants, optimisme puis pessimisme). Les craintes commencent au diagnostic, augmentent lorsqu'il y a un nouveau traitement et diminuent durant les périodes de routine. Au début, il y a des craintes car elles ne font pas confiance au docteur (parfois demande second avis médical). Les mères ont besoin d'entendre que leur enfant va bien et qu'il va vivre. Les relations de couple sont souvent tendues et leur rôle d'épouse menacé. Plusieurs mères ont des difficultés à accepter que le mari s'implique dans la maladie de leur enfant car ils n'ont pas la même manière de voir la maladie. Plusieurs disent qu'elles n'ont pas de temps pour leur mari. La stratégie d'adaptation la plus commune est d'écrire toutes les observations concernant leur enfant et tous les rendez-vous dans un journal. Après coup, elles parlent de vouloir profiter de la vie, de passer du temps avec les personnes qui sont reconnaissantes pour ce qu'elles ont, d'accorder moins d'importance aux choses matérielles et plus à la famille. Même si elles n'ont pas choisis les étapes par lesquelles elles passent, elles sont surprises en bien par leur propre force.</p>
Discussion ouverture	et	<p>S'occuper d'un enfant malade est un grand travail au niveau émotionnel, que ce soit avec le mari, la famille, les amis ou l'équipe médicale. Pour traverser cette étape au mieux, il est important d'avoir une structure médicale et sociale pour aider les parents à faire face à la maladie de leur enfant. Cette étude montre que les groupes de soutien apportent une aide importante car cela leur permet de s'exprimer et de voir qu'ils ne sont pas les seuls dans la situation. Ce travail démontre qu'il est important de considérer les soins que font les mères à domicile. Au Canada, le gouvernement parle de 6 semaines de congé maladie pour les parents qui ont un enfant gravement malade. L'aide sociale doit être une partie intégrante de la prise en soins de l'enfant qui a un</p>

	<p>cancer. Un groupe de travail est en cours afin de reconnaître que le travail de gestion des émotions est épuisant pour les mères et qu'il peut être diminué par des améliorations de la pratique médicale grâce à des explications précises concernant le diagnostic, les complications, etc. Il est donc important que les parents aient une personne de référence en qui ils ont confiance. Il devrait même y avoir des consultations de couple à disposition.</p>
Limite de l'étude	<p>L'échantillon est petit. Il n'y a que les mères qui ont été interrogés et toutes faisaient déjà parti d'un groupe de soutien. Les autres pensent peut-être différemment. Des études montrent que les parents qui participent à des groupes de soutien sont des gens qui sont plus instruits. Les origines ethniques n'ont pas été prises en compte dans cette étude. Cette étude n'a pas été menée sur le long terme.</p>
Remarques concernant notre question de recherche	<p>L'étude n'aborde pas le sujet des soins à domicile !</p> <p>Qualité de vie : Les mères ressentent de l'isolement, des craintes, de l'incertitude et un manque de confiance. Les mères laissent tomber leurs besoins personnels, leurs liens amicaux, leur travail et leur relation avec les autres membres de la famille pour se consacrer à la gestion de la maladie de leur enfant. Elles ressentent de la jalousie envers les mères qui ont un enfant sain.</p> <p>Vie familiale : Les mères ressentent de la culpabilité de ne pas être là pour les autres membres de la famille. Les relations de couple sont souvent tendues et leur rôle d'épouse menacé. Plusieurs mères ont des difficultés à accepter que le mari s'implique dans la maladie de leur enfant car il n'a pas la même manière de voir la maladie.</p> <p>Accès à l'information : Les mères ont besoin de savoir ce qui est fait à leur enfant pour être sûres que tout est mis en œuvre pour sa guérison.</p>

	Stratégies d'adaptation : Les mères écrivent toutes les observations concernant leur enfant et tous les rendez-vous dans un journal. Il est aidant pour elle de passer du temps avec leurs proches. Elles sont surprises en bien par leur propre force.
--	--

The meaning of neutropenia and homecare needs according to caregivers of children with cancer

Titre de la recherche : The meaning of neutropenia and homecare needs according to caregivers of children with cancer Auteurs : D. Duarte Gelesson, L. Yumi Hiraish, S.R. Pereira, M.G. Rivero De Gutiérrez, E.B. Lopes De Domineco Journal : Revue Latino-am Enfermagem Année de publication : 2009	
But et question de recherche	Comprendre les compétences des parents s'occupant de leur enfant ayant une neutropénie à domicile. Connaître les besoins des parents dans la relation avec leur enfant.
Devis de recherche	Descriptive qualitative et quantitative.
Population cible et contexte	11 parents, venant du Brésil, ayant un enfant atteint d'un cancer soigné à domicile (informés des risques neutropéniques post-chimio et prenant soins de leur enfant après une chimiothérapie antinéoplasique) sont inclus. 10 mamans et 1 papa avec une moyenne d'âge de 32,4 ans et leur enfant de 5.2ans d'âge moyen atteint d'un cancer.
Cadres de référence et concepts	Cadre de représentations sociales / Content analysis.
Méthode de collecte de données	Les données sont collectées en octobre 2007 à l'aide d'un questionnaire semi-structuré, enregistré et retranscrit. Les questions sont : « Décrivez comment c'est de s'occuper d'un enfant avec une neutropénie à domicile ? », « Qu'est ce qui génère les plus grands soucis ? », « Quelles procédures pourraient vous aider ? ». La méthode « Content analysis » est utilisée pour analyser les résultats qualitatifs.
Aspects éthiques	« The Research Ethics Committee at São Paulo Federal University » a approuvé l'étude.
Résultats	Les parents disent que ce mode de prise en charge implique beaucoup de changements dans la dynamique

		familiale. Ce qui cause le plus de soucis est l'hyperthermie (infections, convulsions, septicémies), l'hygiène (environnement, gens, alimentations), les contacts interpersonnels (visites, activités sociales) et les soins spéciaux (transfusions, exercices respiratoires, médicaments, etc). Ils disent qu'ils ont besoin d'un soutien affectif et émotionnel pour surmonter les problèmes cités ci-dessus afin de satisfaire l'équipe pluridisciplinaire et l'enfant. Les parents ont besoin d'avoir plus d'informations pour savoir comment diminuer le risque d'infection et d'avoir des stratégies d'adaptation pour faire face aux difficultés physiques et affectives liées aux soins de leur enfant neutropénique.
Discussion ouverture	et	Tous les parents disent qu'ils arrêtent de travailler dès que leur enfant est malade, ils habitent dans des villas avec des risques à l'extérieur de la maison. La transition est difficile et stressante et cela leur demande de réadapter leur routine pour permettre le maintien d'une unité familiale. Le contact avec d'autres parents ayant un enfant malade est aidant, même s'il peut aussi générer des soucis et des comportements compromettant les besoins de l'enfant. Les soignants doivent être attentifs aux facteurs culturels et socio-environnementaux car ils ont une grande influence sur les familles. La fièvre est le facteur qui cause le plus de soucis car les parents sont informés que cela peut générer des infections graves et mettre la vie de l'enfant en jeu. Les parents apprennent beaucoup en observant les infirmières qui leur enseignent les éléments principaux. Les résultats montrent qu'il faut préparer les parents à faire face aux difficultés.
Limite de l'étude		Original en portugais et traduite en anglais, très difficile à comprendre. L'échantillon est petit.
Remarques concernant question de recherche	notre	Qualité de vie : Les parents disent que beaucoup de changements ont lieu dans la dynamique familiale ; ils doivent réadapter leur routine. Les parents doivent arrêter de travailler. Le contact avec d'autres parents ayant un enfant malade est aidant.

	<p>Contacts avec les soignants : Les parents ont besoin d'un soutien affectif et émotionnel ainsi que de plus amples informations pour surmonter les problèmes. Les parents veulent des conseils pour trouver des stratégies d'adaptation. Ils apprennent beaucoup en observant les infirmières.</p> <p>Complexité de soins : Les parents vivent la transition de l'hôpital à la maison comme difficile et stressante.</p>
--	--

Community and Home care services provided to Children with Cancer: A report from the Children's Cancer Group

Titre de la recherche : Community and Home care services provided to Children with Cancer: A report from the Children's Cancer Group Nursing Committee- Clinical Practice Group Auteurs : S. Frierdich, C. Goes & G. Dadd Journal : Journal of pediatric oncology Nursing Année de publication : 2003	
But et question de recherche	Evaluer les traitements, les ressources et les services de consultations fournis aux enfants avec un cancer et questionner quels sont les besoins informels pour cette population spécifique.
Devis de recherche	Etude qualitative descriptive.
Population cible et contexte	Les infirmières des soins à domicile travaillant avec des enfants cancéreux, au Canada.
Cadres de référence et concepts	Soins à domicile
Méthode de collecte de données	L'étude est distribuée à l'infirmière principale de chaque « Children's Cancer Group institution ». Cette infirmière doit alors la distribuer aux agences de soins à domicile et aux hospices auxquels elles se réfèrent le plus souvent pour les soins. Les agences participantes doivent indiquer le nombre moyen de patients qu'elles soignent durant 1 année, en indiquant également l'âge, la pathologie et les formations complémentaires des infirmières. La première question ouverte est : « Comment voyez vous que le « Children's Cancer group Nursing Committee » assiste les infirmières dans votre agence lors des soins aux enfants avec un cancer et leur famille ? ». Les études complétées sont faxées au siège principal du « Clinical practice group ». Les

	résultats de l'étude ont été présentés lors d'un meeting.
Aspects éthiques	Pas d'indication dans l'étude.
Résultats	<p>60 études sont retournées. La moitié des agences soignent moins de 500 patients par année. 5 des 10 agences s'occupent de moins de 10 enfants (entre 1 et 21 ans) avec un cancer par année. 8 agences sur 10 indiquent qu'elles ont un pharmacien responsable pour fournir les traitements. La majorité des agences offrent tous les services excepté la réhabilitation, les soins d'hospices et les transfusions. La plupart des agences disent qu'elles ont des infirmières qui ont des compétences éducatives. La majorité des infirmières ont des connaissances en pédiatrie et en oncologie. L'étude n'a pas déterminé combien sont certifiées en oncologie ou en pédiatrie. Les infirmières trouvent que le « Children's Cancer groupe Nursing Committee » est aidant principalement pour fournir des programmes éducatifs, comme ressource rapide téléphonique et pour mettre à jour les différents protocoles. Les participants disent que la plupart des chimiothérapies et biothérapies peuvent être administrées facilement à domicile mais que d'autres requièrent des surveillances rapprochées. Pour certains médicaments, un contrôle doit être fait avant pour assurer la sécurité. Certains participants se sont demandé s'il y avait du matériel disponible en cas d'urgence. La plupart des agences disent avoir des politiques et des procédures pour les urgences. Les membres du groupe disent que les parents acquièrent souvent des compétences pour s'occuper de leur enfant malade. Il est important de leur enseigner les mesures de sécurité et les réactions à avoir et comment protéger les autres membres de la famille de l'exposition aux produits chimiothérapeutiques. Les participants disent qu'il est impératif d'être compliant avec les protocoles lors des traitements à domicile. Sinon, les thérapies doivent être données à l'hôpital. Pour certaines familles, c'est plus simple de rester à la maison, surtout lorsqu'il s'agit de thérapie simple, mais pour d'autres familles les</p>

		soins à domicile peuvent être perçus comme une lourde responsabilité et comme intrusifs. Les besoins informels sont des besoins d'informations sur les protocoles de traitement, le cancer infantile, les effets à long terme, la psychologie, les transplantations de la moelle osseuse, les méthodes de traitement, les soins de soutien, la mortalité infantile, le développement de l'enfant et de l'adolescent et sur les voies veineuses centrales. L'information et l'éducation doivent venir de 2 sources : l'institution de référence et les organisations d'infirmières spécialisées. Les responsabilités éducatives de l'institution sont les suivantes : identifier rapidement les situations de soins complexes, fournir des ordres clairs et concis pour les soins, partager les informations au sujet des protocoles, fournir des notices pour les médicaments, fournir des politiques et des guides institutionnels comme protocoles, fournir un accès téléphonique pour les consultations, encourager le personnel soignant à participer à des programmes pour se spécialiser en chimiothérapie et fournir une liste de références clés au sujet des soins donnés aux enfants. Les responsabilités éducatives de l'organisation nationale des infirmières incluent : encourager les organisations à montrer l'importance des fournisseurs de soins à domicile, développer des standards de soins dans le domaine des cancers infantiles, encourager les infirmières à organiser et à participer à des conférences au sujet des cancers infantiles, fournir un accès aux sites internet et aux newsletters pour les donneurs de soins aux sujets des cancers infantiles et les encourager à faire un certificat en soins oncologiques et pédiatriques.
Discussion ouverture	et	Il est impératif que les enfants cancéreux puissent recevoir des chimiothérapies à domicile seulement si tous les aspects du protocole peuvent être suivis à domicile. Les infirmières des soins à domicile et les autres soignants sont des partenaires essentiels lors des soins des enfants cancéreux. Il est important de partager les informations avec les autres collègues afin de les aider. Il est aussi important pour l'équipe de pédiatrie

	oncologique d'augmenter le partage des informations avec les différents intervenants.
Limite de l'étude	Il n'y a pas d'aspects éthiques.
Remarques concernant notre question de recherche	<p>Contact avec les soignants : Les parents ont besoins d'informations concernant les mesures de sécurité, les réactions à avoir et comment protéger les membres de la famille de l'exposition aux produits chimiothérapeutiques. Ils ont aussi besoin d'informations concernant la maladie, les traitements, les protocoles, les effets à long terme, la psychologie, la mortalité infantile, le développement de l'enfant et les voies veineuses centrales. Les soignants utilisent comme ressource le « Children's Cancer group Nursing Committee » pour accéder à l'information.</p> <p>Complexité des soins : A domicile, lorsque le traitement est lourd, les parents trouvent ceci trop intrusif. Les parents acquièrent des compétences à domicile. Certains traitements demandent une surveillance rapprochée, ce qui rend plus difficile le suivi à domicile. Si le traitement est lourd, les parents trouvent qu'ils ont trop de responsabilités. A domicile, il est important que les parents soient compliants à tous les aspects du protocole. La plupart des agences disent avoir des protocoles et politiques pour les urgences. Certains soignants se demandent si du matériel est disponible en cas d'urgence.</p>

Pediatric Cancer CareLink-Supporting home management of childhood leukemia

Titre de la recherche : Pediatric Cancer CareLink-Supporting home management of childhood leukemia Auteurs : D.N. Goldsmith, L.B. Silverman & C. Safran Journal : Annual symposium proceedings Année de publication : 2002	
But et question de recherche	Evaluer une base de données sur internet « Pediatric Cancer CareLink » conçue pour soutenir la gestion à domicile des enfants ayant une leucémie lymphoblastique aiguë (ALL). L'objectif est de démontrer que ce système améliore l'expérience et les résultats pour les enfants ayant une ALL et leur famille.
Devis de recherche	Etude descriptive, qualitative.
Population cible et contexte	Les enfants vivant aux Etats-Unis doivent être en rémission et participer au programme hospitalier spécifique qui a commencé en janvier 1999. Les 25% des parents ont acceptés de participer, 72% étaient des femmes. Tous les participants ont fait des études supérieures, ont un ordinateur à la maison et 92% une connexion internet. La majorité des parents ont une maîtrise moyenne à bonne de l'ordinateur. Les cliniciens en oncologie pédiatrique pratiquant à la « Jimmy Fund Clinic » sont aussi inclus.
Cadres de référence et concepts	“Pediatric Cancer CareLink”.
Méthode de collecte de données	L'interview des parents est ciblée sur la gestion de l'administration de la médication à domicile et des effets secondaires, la communication avec les services de soins et l'utilisation de l'ordinateur. Il est demandé aux parents et aux cliniciens si un tel système est utile et avantageux pour eux et leur enfant. L'interview des cliniciens porte sur l'utilisation de l'ordinateur pour le soutien dans la gestion de la ALL, la question du flux des

	tâches et l'intégration d'un outil internet avec « clinical information system (CIS) ».
Aspects éthiques	Pas d'indication dans cette étude.
Résultats	<p>84% des parents ne rencontrent pas de problèmes dans la gestion des médicaments, ils disent que c'est difficile les premiers temps puis ils développent des compétences et des outils. La majorité est satisfaite de l'information reçue. Les cliniciens trouvent qu'ils fournissent une information compréhensive avec un livret sur les médicaments. Les parents ont plus de difficultés à gérer les effets secondaires. 40% sont insatisfaits de l'aide reçue pour gérer cela. Ils ont besoin d'être plus préparés pour gérer ce qu'il peut arriver. Certains parents veulent avoir un référentiel avec les effets secondaires potentiels et les questions-réponses les plus fréquemment posées par les parents. Les parents disent que l'infirmière ou le médecin les rappellent très vite en fonction de l'urgence. 44% ne sont pas très satisfait de cette méthode (téléphonie et audio-messagerie). Ils disent que les e-mails seraient aidants pour les questions non-urgentes. Plusieurs parents ont peur de surcharger la ligne téléphonique. 38% des parents utilisent internet au moins 1x/semaine après le diagnostic puis cette fréquence diminue. Les autres trouvent les informations d'internet trop compliquées et trop négatives. 20% des parents trouvent que celles-ci sont sûres. 56% des parents disent qu'ils utiliseraient l'ordinateur comme plan de médication, si cela était possible. Les autres disent ne pas avoir assez de temps pour cela. Les cliniciens ont identifié 3 secteurs importants pour la gestion de la ALL à domicile : l'aide à la décision, la prescription de réserves et une aide éducative et émotionnelle. Une évaluation en ligne pour dépister précocement les effets secondaires pourrait améliorer les résultats cliniques. Les limites seraient l'utilisation contradictoire du système par les parents. Les cliniciens considèrent le support éducatif comme la force d'un tel programme. Avoir un contenu crédible, opportun et approprié sur la ALL provenant du Dana-</p>

		<p>Farber Cancer Institute (DFCI) est bénéfique pour tous les cliniciens. Il a été suggéré d'utiliser « Pediatric Cancer Care-Link » pour donner des informations sur les prochains essais afin que les familles soient préparées. Ils pensent que ce programme peut augmenter le soutien émotionnel et améliorer la communication. Celui-ci aiderait à évaluer la gestion de la douleur à la maison. Les cliniciens n'auraient pas le temps d'introduire les données et de répondre aux mails des patients. Ils disent que le système de messagerie-vocal actuel est suffisant pour répondre aux besoins de communication. Les cliniciens sont aussi préoccupés par le délai entre l'envoi du e-mail et sa lecture. Les cliniciens ont besoin que le « Pediatric Cancer CareLink » soit intégré avec le CIS existant. Dans ce cas, les mises à jour se feraient automatiquement dans les deux systèmes.</p>
Discussion ouverture	et	<p>Les parents luttent pour contrôler la complexité des soins de leurs enfants à domicile, ils sont créatifs pour trouver des stratégies pour y faire face. Ils ont besoin d'outils pour les aider à organiser les soins de leur enfant. Ils sont en soucis au sujet de la détection précoce des effets secondaires des médicaments. Ils demandent des mises à jour personnalisées et un accès facile à l'information. La plupart des parents sont d'accord d'avoir les informations importantes sur leur compte personnel de « Pediatric Cancer CareLink ». Un support éducatif, un accès à des protocoles personnalisés, des plans de médication, un enregistrement d'administration des médicaments et un outil d'aide à la décision qui reconnaît et rapporte les effets secondaires sont validés par les parents et les cliniciens. Gustafson a montré que l'ordinateur et internet ont des effets mesurables sur les résultats de la santé. La mise en place d'un centre de transmission de message écrit par les parents qui ont déjà été dans la même situation permettrait d'avoir un soutien éducatif. Les parents seraient preneurs d'outils de collaboration.</p>

Limite de l'étude	Petite taille de l'échantillon et non-représentatif. Les parents sont plus instruits et ont une meilleure utilisation de l'ordinateur que la population générale.
Remarques concernant notre question de recherche	<p>Contact avec soignants : Les parents sont insatisfaits de l'information reçue par rapport à la gestion des effets secondaires. Les médecins pensent qu'une évaluation en ligne pour les dépister est mais soulignent le risque d'utilisation contradictoire. Les parents veulent des mises à jour personnalisées et un accès facile à l'information. Ils sont d'accord d'avoir les informations sur le compte. Ils l'utilisent en moyenne 1x/semaine. Cette fréquence diminue avec le temps. Les parents trouvent les informations trop compliquées et trop négatives. 20% les trouvent sûres. 56% aimeraient utiliser l'ordinateur comme plan de médication. Certains disent qu'ils n'ont pas le temps. Utiliser ce programme pour informer les parents pour les prochains essais serait un soutien émotionnel. Ceci améliorerait la communication et aiderait à gérer la douleur. Les médecins n'auraient pas le temps de répondre aux e-mails ; ils pensent que la messagerie vocale suffit. Ils se questionnent au sujet du délai entre l'envoi et la lecture du mail. Ils sont contents de la rapidité des réponses en fonction de l'urgence. 44% sont insatisfaits du système téléphonie et audio-messagerie. Les e-mails seraient aidants pour les non-urgences mais ils craignent de surcharger la ligne.</p> <p>Complexité des soins : Les parents trouvent la gestion des effets secondaires difficile. Ils ont besoin d'être plus préparés à l'imprévu. Ils ont besoin d'un carnet avec les principaux effets secondaires et les questions-réponses des parents. Ils se font du souci pour la détection des effets secondaires. Au début, ils trouvent que c'est difficile puis ils développent des compétences.</p>

Safety, Efficacy and acceptability of home intravenous therapy administered by parents of pediatric oncology

Titre de la recherche : Safety, Efficacy and acceptability of home intravenous therapy administered by parents of pediatric oncology patients Auteurs : L. Hookers & J. Kohler Journal : Health and social care in the community Année de publication : 1999	
But et question de recherche	Définir les caractéristiques des groupes de patients, enregistrer les problèmes présents et vérifier l'impact sur les parents des thérapies intraveineuses à domicile administrées par les parents.
Devis de recherche	Etude qualitative.
Population cible et contexte	L'étude est menée en Angleterre dans une unité d'oncologie pédiatrique ayant établi un programme de thérapie intraveineuse (IV) à domicile. Les familles où les parents administrent les thérapies IV à domicile depuis plus d'un an sont incluses. Les enfants qui ont une infection, qui reçoivent des opiacés ou des chimiothérapies en continue sont exclus de l'étude. Les critères cliniques, le stress des parents et l'expérience précédente avec des voies veineuses centrales (VVC) sont pris en compte. Les standards d'hygiène sont régulièrement évalués. Les enfants sont soignés par leurs parents avec un suivi d'une équipe infirmière pédiatrique du service national de santé. Le niveau d'aide est négocié avec les parents.
Cadres de référence et concepts	Outil mesurant la qualité de vie. Thérapie IV
Méthode de collecte de données	Il y a 3 groupes distincts. Le premier se compose de 2 sous-groupes d'enfants recevant une antibiothérapie: les enfants qui rentrent précocement à la maison après une hospitalisation (lorsque les hémocultures sont

	<p>négatives et que les enfants sont cliniquement bien) et les enfants non admis à l'hôpital. La première dose de chaque cure est administrée à l'hôpital pour voir les réactions potentielles ou les mutations des bactéries dues aux infections. Le deuxième groupe reçoit la chimiothérapie grâce au développement des protocoles de chimiothérapie ambulatoire qui donne la possibilité aux parents d'administrer les médicaments en bolus IV. Enfin, le troisième groupe reçoit des antiémétiques par voie orale ou IV pour traiter les effets secondaires des chimiothérapies et des radiothérapies. L'impact sur la vie de famille est calculé grâce à un outil mesurant la qualité de vie.</p>
Aspects éthiques	Il n'y a pas mention de critères éthiques, ni de signature d'un consentement.
Résultats	<p>83 patients ont une infection ou un état fébrile à cause de la neutropénie. 36 reçoivent les antibiotiques à la maison. 16 traitements sont accomplis sans admission à l'hôpital car l'infection est localisée. Ceux pour qui l'infection est tunnellisée sont admis à l'hôpital. 9 patients suivent un traitement en ambulatoire. Comparés au groupe qui rentre plus tôt à la maison, ceux qui restent à l'hôpital ont un taux plus haut d'infection (dont 9 infections de VVC). 10 cures de chimiothérapies par bolus sont administrées à 10 patients ; 129 jours de traitements et aucun problème. 7 patients reçoivent 17 cures d'antiémétiques durant 78 jours. Un seul enfant est hospitalisé jusqu'à ce que les vomissements soient stabilisés.</p> <p>Le taux de participation est de 86%. Tous les parents disent que les thérapies à la maison leur permettent de mieux faire les tâches ménagères et de pouvoir suivre leurs engagements. Ils passent plus de temps avec leur partenaire et leurs autres enfants et leur vie familiale et professionnelle change. La majorité des parents disent que la chimiothérapie à la maison est moins stressante qu'à l'hôpital car ils reçoivent suffisamment de soutien et ils ne se sentent pas sous pression. De plus, cela leur permet d'avoir plus le contrôle sur la maladie de leur</p>

		enfant (meilleure connaissance, vécu de la maladie).
Discussion ouverture	et	<p>Les traitements IV administrés à la maison peuvent réduire les effets indésirables provoqués par la récurrence et les prolongations des hospitalisations et augmentent l'implication des parents dans les soins de leur enfant. L'utilisation des antibiotiques oraux permettent de rentrer plus tôt à la maison. Cependant, les enfants qui ont une VVC ont une meilleure absorption et les enfants ont une meilleure compliance. Même si certains patients sont réadmis à l'hôpital ou qu'on réajuste la thérapie, ce n'est pas considéré comme étant directement en lien avec la thérapie à domicile. Même s'ils ont plus de responsabilités, la plupart des parents ont trouvé positif de pouvoir administrer les thérapies IV à la maison. Les informations que les parents reçoivent sont: le nom du médicament, son indication, ses effets désirés et ses effets secondaires, les actions à entreprendre en cas de réaction allergique ou d'état fébrile, des conseils pour l'entreposage des médicaments, l'importance de la compliance et les détails des plannings de suivi. La supervision inclut : les soins de la VVC, la préparation du matériel, la propreté de l'espace de travail, la procédure d'administration du médicament, l'élimination des déchets et les techniques de suivi de la température de l'enfant. Les parents reçoivent un guide écrit avec la marche à suivre pour le traitement et une vidéo. En plus, les parents sont supervisés pour préparer et administrer le médicament jusqu'à ce que l'infirmière et les parents soient en confiance. Ceux-ci signent un papier pour prouver que l'instruction à été faite. Avec de l'entraînement, les parents peuvent administrer des médicaments en IV sans compromettre l'efficacité et la sécurité. Il est important que les parents comprennent les techniques d'administrations mais aussi l'importance d'informer l'hôpital si leur enfant se sent mal.</p>
Limite de l'étude		Il s'agit d'un petit échantillon.
Remarques		Qualité de vie : Les parents se sentent moins stressés, et ont moins de pression lors de SAD. Les parents

<p>concernant notre question de recherche</p>	<p>peuvent mieux faire les tâches ménagères et suivre leurs engagements lors de SAD. Ils peuvent passer plus de temps avec leur partenaire et leurs autres enfants.</p> <p>Contact avec les soignants : Les parents trouvent qu'ils reçoivent assez de soutien et se sentent bien supervisés lors de SAD. De plus, ils reçoivent un guide.</p> <p>Complexité des soins : Il y a une réduction des effets indésirables provoqués par la récurrence et les prolongations des hospitalisations. Les parents se sentent plus actifs dans les soins et trouvent avoir plus de contrôle sur la maladie.</p>
--	---

Feasibility of a home care program in pediatric hematology and oncology department. Results of the first year of activity at a single institution

Titre de la recherche : Feasibility of a home care program in pediatric hematology and oncology department. Results of the first year of activity at a single institution Auteurs : M. Miano, L. Fieramosca, R. Tanasini, M. Leimer, R. Rossi, R. Haupt, G. Dini Journal : Journal of Pediatric Hematology Oncology Année de publication : 2002	
But et question de recherche	Rapporter la première année (début en avril 2000) d'activités du service d'hospitalisation à domicile (HAD) de l'hôpital « G. Gaslini children's hospital » dans le but d'évaluer la faisabilité d'un tel programme.
Devis de recherche	Etude quantitative.
Population cible et contexte	Les enfants doivent habiter la métropole de Gênes et être cliniquement stables. Ils doivent avoir besoin d'une thérapie intraveineuse (IV), d'une nutrition parentérale, de transfusions, d'examens de sang, d'une voie veineuse centrale (VVC) ou de soins palliatifs. Les enfants souffrants de neutropénies, devant recevoir une chimiothérapie antitumorale ou de multiples examens spécifiques ne sont pas éligibles. Les connaissances et l'acceptation des parents sont importantes.
Cadres de référence et concepts	HAD
Méthode de collecte de données	Les bénéfices potentiels du programme sont analysés et les patients suivis en ambulatoires remplissent un questionnaire. La possibilité de recevoir des soins à domicile est évaluée en fonction des conditions générales et sur les résultats hématologiques.

Aspects éthiques	Pas d'indication dans l'étude.
Résultats	<p>Après une année d'activités, 45 enfants (29 garçons et 16 filles) âgés entre 1 mois et 19 ans sont traités à domicile. 32 ont une thérapie IV et des tests sanguins, 5 ont des VVC et 8 ont des soins palliatifs. La durée moyenne des soins est de 19 jours et le coût moyen pour les SAD est de 150€, ce qui est significativement inférieur à la moyenne des coûts en ambulatoire (350€) et en hospitalier (750€). Pour mesurer la différence des coûts entre l'hospitalisation standard et les soins à domicile, ils calculent le nombre de visites faites à domicile et combien de soins ambulatoires et d'hospitalisations sont évités. Les enfants qui ont un traitement IV plus de 2 fois par jour, ceux qui sont en phase terminale et ceux qui ont de mauvaises conditions de santé sont ceux qui évitent le plus d'hospitalisations. Le médecin, les soins à domicile (SAD) et les parents planifient le programme et c'est le médecin qui est responsable de définir les dates de réhospitalisation pour les suites de traitement. Entre avril et décembre 2000, il y a dans l'équipe un médecin et une infirmière spécialisée en pédiatrie. Dès janvier 2001, il y a dans l'équipe 2 médecins, 2 infirmières spécialisées en pédiatrie et un psychologue. Les horaires sont du lundi au vendredi de 8h à 16h. Le médecin est joignable en dehors des heures de service. Tout le matériel est fournis par l'hôpital. Une voiture est à disposition de l'équipe. Les enfants ont 3 ans en moyenne lors du diagnostic et 7 ans quand ils commencent l'étude. 71% reçoivent des SAD pour une thérapie ou des tests sanguins, 11% pour l'entraînement des parents dans la manipulation des VVC et 18% pour des thérapies de soutien ou des soins palliatifs durant la phase terminale de la maladie. Il y a en tout 881 visites de médecins ou d'infirmières qui remplacent 330 hospitalisations et 551 suivis en ambulatoire. Le programme est terminé quand le problème est résolu ou parce que les enfants neutropéniques ont de la fièvre (20%). En moyenne, 4 patients par semaine sont suivis durant l'année. Les coûts sont calculés</p>

		par rapport à l'utilisation de matériel et de médicaments et par rapport au temps que l'équipe passe auprès de l'enfant.
Discussion ouverture	et	Ce programme démontre qu'il est moins coûteux que l'hospitalisation et qu'il réduit l'inconfort de l'enfant car lors d'hospitalisation, l'enfant et sa famille sont isolés de la vie quotidienne. La réduction de la fréquence et de la durée des hospitalisations améliore la qualité de vie. De plus, cela permet aux parents d'être actifs dans les soins donnés à leur enfant et d'éviter une régression de l'enfant, qui intervient souvent lorsque les soignants prennent le rôle des parents. Malgré tout, il faut prendre en considération les compétences des parents et ils doivent faire preuve d'une bonne compliance. Le sentiment d'abandon et d'isolement que peut ressentir la famille doit aussi être pris en compte. C'est pourquoi une présence médicale et infirmière doit être à leur disposition. Lors de ce programme, c'est le même médecin et la même infirmière qui suivent l'enfant depuis qu'ils sont intervenus à domicile. Ceci diminue le sentiment d'abandon. Rester à la maison lors de soins terminaux permet aux familles de se sentir libres d'exprimer leurs sentiments et d'avoir leurs propres stratégies d'adaptation sans qu'il y ait d'éléments perturbateurs.
Limite de l'étude		Il faudrait d'autres études afin de prouver que la qualité de vie est réellement meilleure à domicile. Pas d'aspect éthique cité dans l'étude.
Remarques concernant notre question de recherche		<p>Qualité de vie : Les HAD diminuent l'inconfort et le sentiment d'isolement mais ceux-ci doivent quand même être pris en compte par les soignants. Les familles apprécient être libres d'exprimer leurs sentiments. L'HAD permet aussi d'éviter la régression de l'enfant. Les familles apprécient pouvoir mettre en place leurs propres stratégies d'adaptation.</p> <p>Complexité des soins : Les parents sont plus actifs dans les soins fournis à leur enfant. Il est important qu'ils</p>

	fassent preuve de compliance.
--	-------------------------------

	Coûts : Les coûts sont inférieurs aux soins ambulatoires et hospitaliers.
--	--

A home-based maintenance therapy program for acute lymphoblastic leukemia – practical and safe?

Titre de la recherche : A home-based maintenance therapy program for acute lymphoblastic leukemia – practical and safe? Auteurs : B. Phillips, M. Richards, R. Boys, M. Hodgkin & S. Kinsey Journal : Journal of pediatric hematology & oncology Année de publication : 2011	
But et question de recherche	Evaluer la satisfaction des patients, les dérangements causés par l'hôpital et la compliance pendant un programme de maintien à domicile lors de la thérapie de maintenance chez des enfants atteints de leucémies lymphoblastique aiguës (LLA).
Devis de recherche	Etude qualitative descriptive
Population cible et contexte	Pour être inclus, les enfants doivent habiter en Angleterre, être médicalement stables, avoir un programme convenu pour les prises de sang et avoir un parent qui comprend le programme et qui est assez disponible. Les groupes A et B commencent directement la thérapie de maintenance à la maison et le groupe C la commence après 4 semaines de chimiothérapie de maintenance. Au total, 50 enfants débutent le programme. L'âge médian est de 6 ans au moment du diagnostic. 75% des enfants sont des garçons. Tous les patients vivent avec leurs parents ou avec une personne d'accueil. 38% des parents sont séparés. Durant la période d'évaluation, 3 familles se sont retirées du programme à cause de leur non-compliance.
Cadres de référence et concepts	Thérapie d'entretien : période caractérisée par des doses orales quotidiennes de chimiothérapie, des injections IV chaque mois ainsi que des doses de métotrexate tous les 3 mois pour réduire les risques de rechute. Programme de maintien à domicile : Lors de LLA, traditionnellement, l'enfant effectue les prises de sang, l'auscultation et reçoit les ajustements de traitement directement à l'hôpital. Pour réduire les dérangements, un

	<p>programme a été conçu et implanté pour rendre possible cette étape à domicile. Pour assurer la sécurité et la satisfaction des parents, un système de distribution et de retour de médicaments a été instauré. Les prises de sang ont lieu près du domicile de l'enfant, les résultats sont collectés et les doses de chimiothérapies prescrites par le pharmacien et l'infirmière spécialisée avec un médecin à disposition pour les consultations spécifiques. La dose de médicament est communiquée à la famille par téléphone et confirmée par un courrier.</p>
Méthode de collecte de données	<p>Une enquête est entreprise, avant l'introduction du programme et 2 mois après, pour évaluer la satisfaction des patients et les dérangements causés par l'hôpital sur les activités quotidiennes. Les parents répondent à des questions sur les aspects sociaux de dérangement (temps de repos, école et besoins de soins supplémentaires). Une autre enquête sur la compliance des patients au traitement est entreprise en utilisant un décompte des comprimés (quantités de chimiothérapie administrée chaque mois comparée au nombre de comprimés retournés en se référant aux prescriptions). De l'éducation est instaurée en réponse au faible taux de retour et de compliance.</p>
Aspects éthiques	<p>L'étude est soumise au « local Research Ethics Committee » ; qui conclut que la méthodologie comprend un projet d'enquête et qu'il n'y a pas besoin d'un consentement spécifique.</p>
Résultats	<p>L'enquête montre que 95% des participants préfèrent le nouveau système car ils passent moins de temps à l'hôpital, ils manquent moins l'école et les parents sont sensiblement moins absents à leur travail. La compliance au traitement à domicile a augmenté après l'éducation aux parents (importance de la chimio orale et du retour des médicaments inutilisés par sécurité) mais avec le temps elle s'est à nouveau détériorée. L'augmentation de l'âge est corrélée avec l'augmentation de la compliance. 87% des parents qui sont dans une relation stable ont une bonne compliance.</p>

Discussion ouverture	et	<p>L'enquête prouve que les prestations des services de soins à domicile conviennent mieux aux familles et que le service est sûr (pas d'événement défavorable). Initialement, le taux de compliance est étonnamment bas, mais semblable au taux étudié précédemment pour des patients en pédiatrie et des adultes présentant des cancers. Le décompte de comprimés, comme méthode d'évaluation de la compliance, ne permet malheureusement pas d'être sûr que le médicament sorti de l'emballage est réellement pris. Ceci peut expliquer pourquoi les adolescents ont une bonne compliance (ils peuvent calculer et affiner la quantité de médicament retournée). Les facteurs démographiques, de structure familiale et de perception individuelle de la maladie sont fortement impliqués dans la non-compliance mais n'ont pas été formellement analysés. Les traitements plus longs et plus complexes ont une compliance inférieure. Dans les familles où la maladie est vue comme dérangeante et que l'enfant est mal soutenu, la prise de médicaments devient facultative. La moins bonne compliance des parents vivant séparément et la meilleure compliance des adolescents contredisent des rapports faits précédemment. Pour maintenir de bons niveaux de compliance, les enfants et leurs familles ont besoin qu'on leur rappelle l'importance du traitement sur le risque de rechute. Il faut les encourager à conserver des activités familiales et à soutenir leur enfant à prendre son traitement en facilitant l'accès aux services qui aident à surmonter les inconvénients sociaux. La diminution du taux de compliance durant la quatrième période peut montrer que comme les résultats sont toujours bons, ils pensent que le traitement n'est plus nécessaire.</p>
Limite de l'étude		<p>L'échantillon est petit. Pour améliorer le taux de compliance, les actions se sont concentrées sur les facteurs de risque modifiables. Lorsqu'il s'agit d'adolescents, un temps important est passé à démontrer que le traitement a des avantages. Ceci n'est pas fait aussi intensément chez les enfants en bas âge.</p>
Remarques		<p>Qualité de vie : Les enfants manquent moins l'école et les parents sont moins absents au travail. Il est</p>

<p>concernant notre question de recherche</p>	<p>important de garder des activités familiales.</p> <p>Contact avec les soignants : Il est primordial de donner accès aux familles à des services aidants.</p> <p>Complexité des soins : La compliance est plutôt basse et encore d'avantage si le traitement est lourd et long. Elle augmente avec l'éducation mais si les résultats sont toujours bons, la compliance rediminue. Lorsque l'enfant est plus âgé, la compliance augmente. L'explication des risques de rechute augmente la compliance.</p>
--	---

User's views on hospital and home care for acute illness in childhood

Titre de la recherche : User's views on hospital and home care for acute illness in childhood Auteurs : S.A. Sartain, M. J. Maxwell, P.J. Todd, A.R. Haycox & P.E. Bundred Journal : Health and social care in the community Année de publication : 2001	
But et question de recherche	Evaluer l'efficacité et la rentabilité d'une HAD pour les maladies infantiles aiguës. Comparer l'expérience de 40 familles entre une hospitalisation standard et une hospitalisation à domicile.
Devis de recherche	Etude qualitative.
Population cible et contexte	La sélection des patients est basée sur les variations du statut socio-économique, le diagnostic, l'âge de l'enfant et le nombre d'enfants dans la famille. Une variation maximale de l'échantillon est réalisée pour assurer que toutes les populations soient représentées. Tous les patients inclus viennent d'Angleterre et nécessitent des soins hospitaliers. Les enfants ayant des symptômes (fièvre, problèmes respiratoires, diarrhées, vomissements) sont inclus. 44 familles sont invitées à participer à l'étude, 4 refusent (car trop occupées). 20 patients restent à domicile et 20 sont hospitalisés. Les enfants suivent quand même leurs consultations médicales à l'hôpital. A domicile, les enfants reçoivent 1 à 4h de soins.
Cadres de référence et concepts	La technique <i>drawing</i> (Trakas, 1992).
Méthode de collecte de données	Les parents participent à une interview de 25 à 45 minutes ciblée sur leur expérience. 11 enfants (6 à l'hôpital et 5 à domicile) entre 5 et 12 ans participent à une interview semi-structurée de 10 à 15 minutes. L'enfant a le choix de dessiner ou pas pour exprimer sa propre expérience (3 enfants ont refusé). Ils doivent dessiner une

	image au sujet « d'être à l'hôpital » ou « d'être à la maison ». Pour interroger les enfants, les chercheurs s'appuient sur le dessin qu'ils ont fait. Puis l'enfant est interrogé sur ce qui est « le mieux » et « le pire » lors de l'hospitalisation et à la maison. Les interviews sont enregistrées puis retranscrites. Les données communes sont regroupées en thèmes : satisfaction et préférence des patients, effets sur la famille, coûts financiers, relation avec le personnel soignant, les stratégies d'adaptation des parents et l'information
Aspects éthiques	Pas d'indication dans cette étude.
Résultats	95% des parents disent être satisfaits des soins infirmiers hospitaliers. 90 % disent préférer les HAD car ils augmentent le confort, la liberté, le temps passé avec le personnel infirmier, la vie normale, diminuent les coûts et ils ont l'impression que leur enfant se rétablit mieux. Tous les parents sont satisfaits des soins infirmiers à domicile même si 60% ne connaissent pas l'HAD. 45 % des parents disent que la maladie dérange peu la vie familiale. 55% des parents disent que l'hospitalisation alterne la routine. Seuls 2 parents ont dit que le temps passé à l'hôpital engendre un comportement négatif chez l'enfant (plus demandeurs, provoquant, moins bon sommeil). 95% des parents disent que l'HAD engendre des perturbations minimales. 80% des parents perçoivent l'HAD comme ayant un effet positif sur leur enfant en termes de taux de rétablissement, de facteurs psychologiques et environnementaux. Le fait que l'enfant ne soit pas séparé des autres membres de sa famille et qu'il puisse jouer avec ses propres jouets a été perçu comme bénéfique. 30% des parents disent que les coûts financiers (repas, appels, jouets) augmentent lorsqu'il reste à l'hôpital. 20% des parents ont dit qu'ils font des économies à domicile. 65% des parents disent que le personnel infirmier à l'hôpital est soutenant et rassurant. Malgré quelques commentaires sur le manque de temps que les infirmières ont pour leur demander comment ils se sentent, comment ils gèrent la situation. 80% des parents trouvent qu'avoir du soutien des

		<p>professionnels est l'aspect le plus rassurant d'une HAD tout comme le temps et le contact passé seul à seul avec les soignants. 80% des parents participent aux soins de base à l'hôpital et 90 % restent dormir avec leur enfant. Ils en sont contents et considèrent ceci comme important pour le rétablissement de leur enfant. 3 parents disent qu'ils acquièrent de nouvelles compétences. A domicile, la participation des parents est plus élevée. 5 parents disent avoir acquis de nouvelles connaissances. 40% des parents disent qu'ils ont un manque d'informations par l'équipe médicale à l'hôpital au sujet du diagnostic de leur enfant. La majorité est satisfaite par les informations données par les médecins. A domicile, 60% disent qu'ils sont suffisamment informés.</p> <p>A l'hôpital, les enfants ont plus de choses à dire au sujet de leurs expériences. Ils apprécient avoir tout à disposition (chambre de jeux, ordinateur). 2 enfants se font des copains et trouvent ça aidant. Les aspects négatifs sont surtout l'ennui, l'administration de médicaments et le réveil par l'infirmière. 2 enfants disent qu'ils aimeraient retourner à l'hôpital car c'est plus amusant et 3 préférèrent rester à la maison. Les enfants qui sont hospitalisés à domicile disent qu'ils se sentent plus en sécurité à la maison et aiment pouvoir jouer avec leurs propres jouets. 4 enfants disent qu'ils veulent rester à la maison.</p>
Discussion	et	<p>Les résultats suggèrent que l'HAD est une alternative valable à l'hôpital pour les parents et les enfants qui ont surtout besoin de soins infirmiers. La majorité des parents et des enfants préfèrent clairement les HAD pour autant que la vie de leur enfant ne soit pas en danger. Les bénéfices financiers et sociaux sont plus importants pour les parents que la qualité des soins. Il y a plus de liberté, plus de confort et moins de perturbations lors d'HAD et les parents sont plus sûrs et confiants.</p>
Limite de l'étude		Petit échantillon

<p>Remarques concernant notre question de recherche</p>	<p>Qualité de vie : L'HAD augmente le confort et la liberté. Les parents ont l'impression que leur enfant se rétablit mieux. De manière générale, l'enfant se sent plus en sécurité à la maison. L'HAD permet de retrouver une vie normale. Les parents disent que la maladie dérange peu la vie familiale. L'HAD est bénéfique car l'enfant n'est pas séparé de sa famille. L'enfant peut aussi jouer avec ses propres jouets dans son environnement.</p> <p>Contact avec les soignants : Les parents trouvent avoir un bon soutien des professionnels, ce qui les rassure. Ils apprécient le contact et le temps passé seul à seul avec les soignants. Les parents disent avoir assez d'informations. A l'hôpital, l'enfant s'ennuie et est souvent dérangé par les soignants.</p> <p>Complexité des soins : Les parents acquièrent plus de compétences à la maison qu'à l'hôpital et ils sont plus participatifs. Ils trouvent l'HAD bénéfique pour autant que la vie de l'enfant ne soit pas en danger.</p> <p>Coûts : L'HAD diminue les coûts.</p>
--	---

Randomised controlled trial comparing an acute paediatric hospital at home scheme with conventional hospital care

Titre de la recherche : Randomised controlled trial comparing an acute paediatric hospital at home scheme with conventional hospital care Auteurs : S.A Sartain, M.J. Maxwell, P.J. Todd, K.H. Jones, A. Bagust, A. Haycox & P. Bundred Journal : Archives of diseases of childhood Année de publication : 2002	
But et question de recherche	Evaluer les stratégies d'adaptation des parents mises en évidence par le nombre de réadmissions dans les 90 jours après la sortie de l'hôpital. Déterminer les effets de l'hospitalisation à domicile (HAD) et des hospitalisations normales (HN) sur la durée du séjour des enfants avec 3 conditions. Evaluer la satisfaction des enfants et des parents pour les 2 types de prise en charge. Evaluer les coûts des 2 types de prise en charge.
Devis de recherche	Etude qualitative.
Population cible et contexte	399 enfants qui avaient des difficultés respiratoires, des diarrhées, des vomissements et de la fièvre vivant dans le nord ouest de l'Angleterre. Enfants avec un âge moyen 13-15 mois.
Cadres de référence et concepts	Hospitalisation à domicile / Les stratégies d'adaptation.
Méthode de collecte de données	Les enfants sont randomisés soit à la maison, soit à l'hôpital. Les données mesurées sont le taux de réadmission, la durée du séjour et la satisfaction. 210 enfants restent à domicile et 189 sont hospitalisés. Les patients sont admis après avoir consulté leur médecin et seulement si les infirmières des soins à domiciles sont d'accord. Les données sont collectées 6 heures après l'admission (170 personnes, 85 HAD, 85 HN) ou 24h après l'admission (229 personnes, 125 HAD et 104 HN), et durant 17 mois. Elles incluent des données

	sociodémographiques, médicales et économiques. Pour éviter les biais, un pédiatre indépendant vérifie tous les cas et les diagnostics à la réadmission.
Aspects éthiques	« The Wirral Health Authority Research Ethics Committee » approuve l'étude. Les parents donnent leur consentement écrit.
Résultats	Il n'y a pas de différence significative entre les HAD et les HN. Les difficultés respiratoires sont les pathologies les plus présentes et il y en avait plus en HN. La durée moyenne de soins varie entre l'HAD et l'HN. L'HAD a 1 jour de soins en plus. Il y a 36 réadmissions dans les 90 jours après la sortie. La réadmission pour le groupe HAD n'est pas significativement plus haute que la HN. Par contre, il y a une différence significative dans les motifs de réadmissions : les réadmissions pour difficultés respiratoires sont 2 fois plus grandes lors d'HAD. Dans les 2 groupes, il y a un nombre important de parents en arrêt de travail. Une étude qualitative analysant 40 expériences de familles montre que 36/40 parents et 7/11 enfants préfèrent l'HAD. Les parents trouvent que leur enfant guérit plus vite dans son propre environnement, sans être isolé de sa famille. Les désagréments sociaux et financiers de l'hôpital sont aussi une raison de la préférence pour l'HAD. Les parents sont satisfaits des soins à domicile lorsque la maladie de leur enfant ne met pas leur vie en jeu et lorsqu'ils ont un soutien approprié de la part des professionnels.
Discussion et ouverture	Il se peut que les parents des enfants réadmis à l'hôpital, alors qu'ils font parti du groupe HAD, se sentent déséquilibrés lors du retour à domicile car les enfants ont plus de symptômes qu'au début. Le fait que les réadmissions à l'hôpital soient liées à des troubles respiratoires, pourrait montrer que les parents reconnaissent mieux les détresses respiratoires et demandent de l'aide. De plus, les maladies respiratoires peuvent annoncer le début de maladies chroniques comme l'asthme. Sur 19% des réadmissions qui ont lieu durant la première

	<p>semaine après la fin de la prise en charge, la plupart viennent du groupe HN. Cela montre probablement que les parents du groupe HAD augmentent leurs compétences. De plus, l'HAD est moins coûteuse et donc plus appropriée et à domicile, ce sont les parents qui choisissent la fin de la prise en charge et peuvent s'y préparer alors qu'à l'hôpital, c'est une décision médicale. Les refus de participer à l'étude sont surtout liés à la méconnaissance des HAD.</p>
Limite de l'étude	<p>Les critères d'admission stricts ont peut-être influencé la probabilité de réadmission. La population est gravement malade, donc il est normal qu'il y ait plus de réadmission que lors de maladies chroniques.</p>
Remarques concernant notre question de recherche	<p>Les enfants ne sont pas atteints d'un cancer</p> <p>Qualité de vie : L'enfant guérit mieux lorsqu'il est dans son environnement. Il y a moins de désagréments sociaux lors d'HAD.</p> <p>Complexité des soins : Les parents peuvent choisir le moment de la fin de la prise en charge et peuvent donc mieux s'y préparer. Les parents sont très désecurisés au début puis ils acquièrent des compétences. Ils le sont également lorsque l'enfant a beaucoup de symptômes. L'HAD est bénéfique pour autant que la vie de l'enfant ne soit pas en danger et qu'il y ait un soutien approprié.</p> <p>Coûts : Il y a moins de coûts lors d'HAD.</p>

Agreement between children with cancer and their parents in reporting the child's health-related quality of life during a stay at the hospital and at home

Titre de la recherche : Agreement between children with cancer and their parents in reporting the child's health-related quality of life during a stay at the hospital and at home Auteurs : E.Speyer, A.Herbinet, A.Vuillemin, P. Chastagne & S.Briançon Journal : Child: care health and development Année de publication : 2009	
But et question de recherche	Déterminer la cohésion entre les parents et leur enfant cancéreux au sujet de la qualité de vie de l'enfant durant la maladie et investiguer les facteurs influençant cette cohésion.
Devis de recherche	Etude qualitative.
Population cible et contexte	Enfants (entre 5 et 18 ans) hospitalisés dans une unité de pédiatrie oncologique en France, pour plus de 3 jours et d'accord de faire au moins 3 séances d'activités physiques de plus de 30 minutes durant leur séjour à l'hôpital. Les enfants ne sont pas inclus dans l'étude si les parents le refusent, s'ils ont une contre-indication médicale de pratiquer une activité physique et s'ils ont moins de trois activités physiques durant leur séjour à l'hôpital. 58 enfants et leurs familles ont été inclus au début de l'étude. A la fin, il n'y en a plus que 28. 21 parents (~ 43 ans) sont mariés et la plupart du temps, la mère est la représentante thérapeutique.
Cadres de référence et concepts	Qualité de vie de l'enfant cancéreux / Questionnaire CHQ (Child Health Questionnaire) / Perceptions des parents au sujet de leur enfant malade.
Méthode de collecte de données	Les parents et leur enfant reçoivent une version française du CHQ, qui est un instrument pour mesurer la qualité de vie physique et psychosociale de l'enfant. Les questionnaires sont remplis séparément par l'enfant et

	les parents, le premier jour (qualité de vie à la maison) et le dernier jour de l'hospitalisation (qualité de vie à l'hôpital). Les réponses sont comparées dans 9 domaines : les fonctions physiques, le rôle physique, les douleurs corporelles, le comportement général, la santé générale et mentale, l'estime de soi, les activités familiales et la cohésion familiale. Les scores vont de 0 à 100. Plus le score est haut meilleure est la qualité de vie. La cohésion entre les réponses des parents et de leur enfant est ensuite examinée.
Aspects éthiques	Le protocole de la recherche a été approuvé par la « French Commission Nationale Informatique et Liberté ». Les enfants et les parents ont donnés leur consentement.
Résultats	A domicile, le score des parents est fortement corrélé avec le score des enfants par rapport au comportement général et aux fonctions physiques. Par contre, il l'est moyennement pour le rôle physique, la santé mentale et la cohésion familiale. Au sujet de l'estime de soi, de la santé générale, de la douleur corporelle et des activités familiales, les enfants disent avoir une meilleure qualité de vie que ce que les parents pensent. Pour le séjour à l'hôpital, le score est fortement corrélé pour les fonctions physiques, la santé mentale et la cohésion familiale. Il l'est moyennement pour le domaine de la santé générale, les activités familiales, la cohésion familiale et le comportement général. Les enfants disent avoir une meilleure qualité de vie que ce que leurs parents pensent par rapport aux fonctions physiques, à la santé mentale et à la santé générale. La cohésion est meilleure pendant le séjour à l'hôpital pour la santé générale, les activités familiales et la santé mentale. Le score moyen est toujours plus bas pour l'hôpital que pour la maison. La plus grande différence est observée dans les domaines des activités familiales, de la santé mentale et du rôle physique. A domicile, plus l'enfant est âgé, meilleure est la cohésion par rapport au rôle physique et à la douleur corporelle. Les parents mariés sont associés à une bonne entente en ce qui concerne la cohésion familiale. Lorsque l'enfant est dans une chambre

		stérile, la cohésion diminue par rapport au rôle physique, à la santé mentale et aux activités familiales.
Discussion ouverture	et	Même si l'évaluation de la qualité de vie faite par l'enfant est valable, l'opinion des ses parents a de l'importance dans la prise de décision. Pour cette raison, il est nécessaire d'étudier la cohésion entre ces deux parties. Comme les enfants ont une maladie potentiellement mortelle, il est difficile pour les parents de considérer que leur enfant a une bonne qualité de vie. Quand les parents voient leur enfant physiquement fatigué par le traitement, ils tendent à sous-estimer leur qualité de vie, donc la cohésion diminue. Pour les parents et les enfants, la qualité de vie est plus haute à la maison qu'à l'hôpital. A l'hôpital, l'enfant est triste car il est limité dans ses déplacements, il ne peut pas voir ses copains et avoir les mêmes loisirs qu'à la maison. L'hôpital universitaire de Nancy a une maison pour les parents, ce qui leur permet d'être là plus souvent et ainsi d'avoir plus de contacts avec leur enfant. Une étude faite en 2005 a démontré que la cohésion entre les parents et les enfants était meilleure lorsqu'ils ne recevaient pas de traitement. Evaluer la qualité de vie des enfants quand ils ont fini leur traitement serait intéressant pour confirmer l'impact négatif des traitements sur la cohésion entre les parents et les enfants.
Limite de l'étude		L'échantillon est petit. Les questionnaires des parents et des enfants n'ont pas le même nombre d'item. Les enquêtes sont majoritairement remplies par des mamans.
Remarques concernant question de recherche	notre	Qualité de vie : De manière générale, les enfants disent avoir une meilleure qualité de vie que ce que les parents pensent. En moyenne, le score de la qualité de vie est meilleur à la maison qu'à l'hôpital. Il est plus bas pour les parents que pour les enfants pour tous les domaines, sauf pour le comportement général à domicile. L'entente entre les parents et les enfants est meilleure pour la santé mentale, l'estime de soi, la santé en général et les activités familiales durant le séjour à l'hôpital (fonctions comportementales et psychologiques)

	mais elle est meilleure pour la fonction physique, le rôle physique et le comportement général à domicile (fonctions physiques).
--	--

Hospital and home chemotherapy for children with Leukemia: a randomized crossover study

Titre de la recherche : Hospital and home chemotherapy for children with Leukemia: a randomized crossover study Auteurs : B. Stevens, R. Croxford, P. McKeever, J. Yamada, M. Booth, S. Daub, A. Gafni, J Gammon & M. Greenberg Journal : Pediatric Blood Cancer Année de publication : 2006	
But et question de recherche	Comparer la qualité de vie de l'enfant, les effets sur les parents et les coûts des chimiothérapies reçues à l'hôpital et celles reçues à domicile.
Devis de recherche	Etude qualitative contrôlée, randomisée.
Population cible et contexte	L'étude est menée dans un service ambulatoire d'oncologie d'un hôpital pédiatrique au Canada et dans un service de soins à domicile avec un secteur de soins pédiatriques. Les participants sont des enfants de 2 à 16 ans qui suivent une chimiothérapie en ambulatoire pour une leucémie lymphoblastique aiguë (LLA) diagnostiquée dans l'année. De plus, ils ne doivent pas avoir une autre maladie associée. Sur 50 enfants sélectionnés, 29 participent à l'étude et 21 refusent. 2 enfants sont retirés de l'étude après le début. 4 enfants ont rechuté et ne sont donc plus éligibles.
Cadres de référence et concepts	<p>POQOLS : échelle de qualité de vie en pédiatrie oncologique mesurant la sensibilité aux restrictions du fonctionnement physique et l'habilité à maintenir une routine physique, la détresse émotionnelle et les réactions des enfants à un traitement médical courant.</p> <p>CBCL : Check-list des comportements de l'enfant qui est un inventaire psychologique pour identifier les comportements à problèmes et les compétences sociales (anxiété, degré d'isolement, le sommeil, les symptômes somatiques, l'agressivité, l'effet destructeur et autre).</p>

	<p>CBS : échelle de charge de travail des aidants naturels mesurant la charge de soins des parents à l'hôpital et à la maison (14 tâches pour lesquelles les parents ont dû dire le temps dépensé et les difficultés associées).</p> <p>HSUCCI : Inventaire de l'utilisation des services de santé et des coûts des soins. Les coûts directs sont les médicaments, le baby-sitting, les déplacements et les coûts indirects sont la diminution des revenus. Les revenus liés à la maladie ont aussi été pris en compte (assurance chômage, compensations, allocations). Pour calculer les coûts des services de soins, un forfait moyen a été utilisé.</p>
Méthode de collecte de données	<p>Les enfants sont classés en fonction du lieu où ils reçoivent la chimiothérapie : maison ou hôpital. Après 6 mois, les enfants recevant la chimiothérapie à la maison suivent la cure à l'hôpital pendant les 6 mois suivants et vice versa. Pour des raisons de sécurité, certains traitements sont administrés à l'hôpital pour tous. Le jour avant la chimiothérapie, les enfants qui reçoivent la prémédication à la maison vont faire une prise de sang dans un laboratoire. Une pharmacie prépare et livre la chimiothérapie. Les autres reçoivent la chimiothérapie en ambulatoire. Toutes les données sont récoltées durant des rendez-vous planifiés.</p> <p>Phase 1 : récolte de données en 3 temps (temps 1 = avant la randomisation, temps 2 = 3 mois après, temps 3 = 6 mois après). Phase 2 : inversion des groupes (temps 4 = 3 mois après début phase 2, temps 5 = 6 mois après début phase 2).</p> <p>La POQOLS est complétée par les parents à chaque temps de collectes de données, le CBCL aux temps 1, 3 et 5, la CBS aux temps 1,3 et 5 et le HSUCCI aux temps 1,3 et 5. La nature et les répercussions des effets secondaires sont résumés par l'hôpital, les services de soins à domicile et les parents. Un comité indépendant se réunit régulièrement pour contrôler la sécurité et la conformité de l'étude.</p>
Aspects éthiques	« the university-hospital research ethics board » approuve l'étude. Les parents et les enfants de plus de 7 ans

		signent un consentement éclairé. Ceux qui refusent donnent simplement l'âge, le diagnostic et la phase de traitement de l'enfant afin de les comparer avec l'échantillon final.
Résultats		Lorsque les enfants passent de la maison à l'hôpital, ils voient une diminution des restrictions du fonctionnement physique, alors que l'autre groupe ressent une augmentation. Après les phases de 6 mois, les enfants ont un stress émotionnel sensiblement plus haut lorsqu'ils reçoivent la chimiothérapie à domicile. Pour le score CBCL, il n'y a pas de différence significative entre les 2 groupes. Il n'y a aucune preuve que la charge de travail pour les parents dépend du lieu d'administration. Pas de différence significative non plus au sujet des problèmes rencontrés lors de l'administration de chimiothérapie à domicile ou à l'hôpital. Durant les temps 3 et 4, les problèmes sont statistiquement différents entre eux. 8 enfants qui n'ont pas de problème au temps 3 en ont au temps 4 : ceci peut être dû au changement de lieu de soins. La différence de coûts entre les soins à la maison et à l'hôpital n'est pas significative. Au temps 5, l'âge est un facteur significatif pour la qualité de vie, la charge de soins et les problèmes. Plus l'âge de l'enfant augmente, plus la détresse émotionnelle diminue. La charge en soins ainsi que les efforts physiques et comportementaux sont diminués pour les parents. Le risque qu'il y ait un problème diminue avec l'âge. Aucun facteur n'influence le CBCL et les coûts.
Discussion	et	L'enfant voit la maison comme un lieu privé et sécurisant (hôpital plus stressant). Recevoir la chimiothérapie à la maison est thérapeutique (maintien d'une vie normale, moins de restrictions et minimisation du stress psychologique) pour les enfants et les parents. Cependant, après les 3 premiers mois, ils ressentent une plus grande détresse émotionnelle car il n'y a pas une présence constante de professionnels. Plus l'âge augmente, moins il y a de charge en soins, moins il y a de problèmes et meilleure est la qualité de vie. Les enfants aiment recevoir la chimiothérapie à l'hôpital car ils sont avec d'autres enfants cancéreux. A domicile, les visites
ouverture		

	<p>répétées des soignants peuvent être perçues comme intrusives et interférer avec la routine familiale. Le programme de chimiothérapie pédiatrique à domicile est quelque chose de nouveau, ce qui augmente la détresse émotionnelle des enfants. Le développement de ce modèle de soins à domicile est un défi et doit encore être développé. Ceci va engendrer des coûts mais est potentiellement bénéfique. Il n'y a pas eu de différences significatives dans les problèmes rencontrés à l'hôpital ou à la maison, cela veut dire que le programme de chimiothérapie à la maison est sécuritaire. Bien que dans d'autres études, les familles éprouvent moins de charge de travail, moins de coûts et d'autres avantages, cela n'a pas été démontré dans cette étude. Les coûts varient beaucoup d'une famille à l'autre car certaines données ne sont pas transmises, donc les coûts sont donc probablement sous-estimés. Le stress des parents a peut-être aussi contribué à certaines erreurs.</p>
Limite de l'étude	<p>Il s'agit d'un petit échantillon. De plus, ce sont les parents qui remplissent les formulaires, les résultats peuvent être biaisés car ils n'ont pas forcément la même vision que leurs enfants.</p>
Remarques concernant notre question de recherche	<p>Qualité de vie : Elle augmente avec l'âge. Selon les parents, les enfants sont plus capables de maintenir la routine à la maison mais ils ont plus de stress émotionnel.</p> <p>Complexité des soins : Le temps de soins diminue avec l'âge. Il n'y a pas une augmentation de la charge en soins des parents lors de SAD. A domicile, il n'y a pas non plus d'influence sur les effets secondaires. Il y a moins d'événements indésirables avec l'augmentation de l'âge.</p> <p>Coûts : Il n'y a pas de différence de coûts lors de SAD.</p>

Home chemotherapy for children with cancer: perspectives from health care professionals

Titre de la recherche : Home chemotherapy for children with cancer: perspectives from health care professionals Auteurs : B. Stevens, P.McKeever, M. Booth, M. Greenberg, S. Daub, A. Gafni, J. Gammon, J. Yamada & M. Beamer Journal : Health and social care in the community Année de publication : 2004	
But et question de recherche	Evaluer le vécu et les perceptions des professionnels de la santé par rapport à la chimiothérapie à domicile pour les enfants atteints d'une leucémie. Evaluer la qualité de la communication entre les soins à domicile (SAD) et les hôpitaux.
Devis de recherche	Etude qualitative, descriptive randomisée.
Population cible et contexte	Enfants (entre 2 et 16 ans) vivant à Toronto, diagnostiqués pour une leucémie lymphoblastique aiguë (LLA) depuis moins d'un an et traités avec un protocole spécifique, soignés par un pédiatre oncologue et par les parents à la maison. Les traitements sont livrés par une pharmacie externe. 33 professionnels de la santé des SAD et de l'hôpital sont inclus (infirmières, médecins, ICUS, personnel de laboratoire et de pharmacie). Les données d'années d'expériences, d'éducation et de rôle sont incluses pour assurer un échantillonnage représentatif de la population.
Cadres de référence et concepts	Perceptions des professionnels de la santé / Chimiothérapie à domicile / Approche Mayring.
Méthode de collecte de données	Les enfants sont randomisés entre la maison et l'hôpital. Après 6 mois, les lieux de traitement sont inversés. Les professionnels de la santé qui s'occupent des enfants à la maison et à l'hôpital sont interviewés pendant les 6 mois suivant la période de SAD. Les interviews sont des questions ouvertes pour investiguer leur vision

	concernant les forces et les limites de la chimiothérapie à domicile pour les enfants, les ressources, l'entraînement, les implications d'éducation, l'extension du programmes et l'impact du programme sur le rôle des professionnels de la santé. L'approche Mayring est utilisée pour analyser les données. Des catégories sont ensuite ressorties : les bénéfices perçus par la famille, les ressources humaines et les implications du service de livraison et l'impact sur le rôle des professionnels de la santé.
Aspects éthiques	Les parents et les enfants de plus de 7 ans signent un consentement.
Résultats	Tous les professionnels de la santé soutiennent le programme de chimiothérapie à la maison et le modèle de combinaison des 2 services. Ils disent que le traitement à domicile a un impact positif sur la vie quotidienne et sur le bien-être psychologique des enfants et de leurs familles. Ils identifient une réduction des dérangements, une diminution du stress psychologique et les parents semblent avoir plus de contrôle sur la maladie et les traitements. A domicile, il y a un plus grand nombre d'intervenants alors qu'à l'hôpital, c'est toujours le même soignant qui administre le traitement. De plus, les ressources sont centralisées. Tout ceci augmente la confiance des enfants et de leurs parents. Pour pouvoir suivre la chimiothérapie à la maison, les familles doivent avoir un emploi du temps flexible, être familiarisées avec le protocole de chimiothérapie, supporter les changements, avoir un lieu de vie sécuritaire et propre, avoir un haut niveau de compliance et être confortables avec les soignants des SAD. Il est dit que les professionnels des SAD doivent avoir une formation spécifique aux soins à domicile, à l'administration de chimiothérapies pédiatriques et avoir des compétences spécifiques pour faire face aux besoins psychologiques des enfants cancéreux et de leur famille. Devoir aller dans un laboratoire communautaire est souvent difficile car la plupart des techniciens n'ont pas d'expérience en pédiatrie et en cancer infantile et ne sont donc pas sensibles aux besoins de l'enfant. De plus, les résultats ne

		<p>sont pas toujours communiqués à l'infirmière des SAD. Comme les médecins de l'hôpital ne sont pas en lien direct avec l'enfant mais seulement avec les soignants des SAD, ils se sentent moins confiants pour prescrire les agents chimiothérapeutiques et ne sont pas très au clair au sujet des responsabilités. Les professionnels des SAD soulignent le fait qu'il y a une augmentation de la charge de travail due à l'augmentation des tâches administratives et du temps de communication entre eux. Ils disent qu'ils sont satisfaits car cela a augmenté leurs compétences professionnelles. De plus, ils trouvent que le partenariat entre les SAD et l'hôpital est amélioré car ils ont eu plusieurs opportunités de partager leurs idées et leurs opinions sur les traitements. Enfin, pour eux, c'est un challenge d'accommoder leurs horaires avec ceux des familles.</p>
Discussion ouverture	et	<p>Il y a des contradictions qui existent parmi les réponses des professionnels de l'hôpital au sujet de la charge de travail due au programme. Ceci peut être attribué au cadre institutionnel et aux capacités individuelles de gérer les changements. Plusieurs professionnels de la santé des hôpitaux indiquent que l'interaction avec l'enfant et sa famille, quand il est à domicile, est quelque peu stressante et qu'ils préfèrent avoir des nouvelles régulières sur l'évolution de l'enfant. Ceci démontre le besoin d'améliorer les communications entre les SAD et l'hôpital tout comme celles avec les familles et les enfants. Les effets positifs de l'expérience semblent surpasser les effets négatifs liés à la communication, à la charge de travail et au planning. Soulager ses frustrations, créer une communication centralisée et une implantation d'un service de livraison paraissent primordial. Il faut aussi des protocoles pour être cohérent à la maison et à l'hôpital. La responsabilité concernant le rôle des professionnels de la santé doit être clarifiée pour s'assurer que chacun fonctionne avec son propre champ de compétence et utilise des protocoles standards.</p>
Limite de l'étude		<p>Il s'agit d'un petit échantillon. Le spectre des professionnels de la santé participant est large. Il y a une</p>

	impossibilité de comparer les perspectives des professionnels de la santé avec celles des enfants et de leur famille.
Remarques concernant notre question de recherche	<p>Qualité de vie : Les SAD ont un impact positif sur la vie quotidienne et sur le bien-être psychologique des enfants et de leurs familles. Cela permet de réduire les dérangements et de diminuer le stress psychologique. Les parents semblent avoir plus de contrôle sur la maladie et les traitements de leur enfant.</p> <p>Contact avec les soignants : Les soignants trouvent que le partenariat entre les SAD et l'hôpital est amélioré car ils ont eu plusieurs opportunités de partager leurs idées et leurs opinions sur les traitements. A domicile, il y a plus d'intervenants. A l'hôpital, c'est toujours le même soignant qui administre le traitement et les ressources sont centralisées, ce qui augmente la confiance des enfants et de leurs parents.</p> <p>Complexité des soins : Pour que les SAD soient possibles, les parents doivent avoir un emploi du temps flexible ainsi qu'un lieu de vie sécuritaire et propre. Il est important que les parents soient compliants. Les techniciens du laboratoire n'ont pas d'expérience en pédiatrie et en cancer infantile et ne sont donc pas sensibles aux besoins de l'enfant. Les soignants trouvent que les SAD sont quelque peu stressants et disent qu'ils préfèrent avoir des nouvelles régulières sur l'évolution de l'enfant. Pour le médecin, il est plus difficile d'être confiant lorsqu'il s'agit de faire des prescriptions car il a très peu de contact avec l'enfant. Lors de SAD, la charge de travail est plus importante.</p>

Children receiving chemotherapy at home : perceptions of children and parents

Titre de la recherche : Children receiving chemotherapy at home : perceptions of children and parents Auteurs : B. Stevens, P. McKeever, M. P. Law, M. Booth, M. Greenberg, S. Daub, A. Gafni, J. Gammon, J. Yamada & I. Epstein Journal : Journal of pediatric oncology nursing Année de publication : 2006	
But et question de recherche	Explorer les perceptions des enfants cancéreux et de leurs parents par rapport aux chimiothérapies à domicile.
Devis de recherche	Etude qualitative, descriptive.
Population cible et contexte	Enfants (âge moyen 12 ans) vivant au Canada, ayant un diagnostic de leucémie lymphoblastique aiguë datant de moins d'un an et traités selon un protocole spécifique. L'échantillon est représentatif de la population infantine qui développe et est traitée pour une leucémie pendant l'enfance.
Cadres de référence et concepts	Perceptions des enfants et des parents / Chimiothérapie à domicile / Approche descriptive de Parse
Méthode de collecte de données	Les enfants sont randomisés entre l'hôpital et la maison. Après 6 mois, les lieux de traitement sont inversés. Les enfants (14) et les parents (24) sont interrogés pendant les 6 mois suivant la chimiothérapie à la maison. L'interview est semi-structurée avec des questions ouvertes. Les principaux thèmes sont : leur vision par rapport aux avantages et aux désavantages de la chimiothérapie, leur préférence par rapport à l'endroit où recevoir la chimiothérapie et comment le traitement à l'hôpital ou à la maison affecte leur vie quotidienne. Les interviews sont retranscrites et l'analyse des résultats est faite à l'aide de l'approche descriptive de Parse.
Aspects éthiques	Une autorisation du « University/Hospital Research Ethics Board » a été reçue. Les parents et les enfants de

	plus de 7 ans ont signé un consentement éclairé.
Résultats	<p>De manière générale, les enfants trouvent que la chimiothérapie à domicile est une bonne idée et que les autres devraient essayer car c'est mieux que l'hôpital. Les parents qui avaient des informations complètes et précises disent que c'est sécurisant et bénéfique que leur enfant reçoive son traitement à domicile. Les parents rapportent que lors de soins à domicile, ils ne perdent pas de temps pour les trajets et n'ont pas d'attente, ce qui diminue le stress. Les coûts financiers sont plus grands lorsque la chimiothérapie a lieu à l'hôpital (essence, parking, nourriture, temps de repos réduit et garde des autres enfants). A domicile, les enfants manquent moins l'école et gardent leur vie sociale avec les copains. Les parents peuvent garder des horaires de travail normaux et la plupart disent que les infirmières sont très flexibles avec leurs horaires, ce qui est très aidant. Par contre, les livraisons de la pharmacie arrivent souvent à des moments qui ne conviennent pas. Les laboratoires n'utilisent pas toujours les mêmes méthodes de prise de sang, ce qui augmente l'anxiété et la douleur chez l'enfant. Quelques enfants apprécient la familiarité et la relation de soutien qu'ils ont avec l'infirmière de l'hôpital. Ils aiment l'hôpital car leur infirmière favorite est là et ils sont connus de l'équipe. Par contre, à la maison, l'enfant doit souvent s'accommoder à une nouvelle infirmière qui ne connaît pas ses habitudes, ce qui diminue le confort et la sécurité. Malgré cela, la relation est, dans la plupart des cas, définie comme positive, amicale et agréable. A la maison, l'enfant peut choisir l'endroit où il veut recevoir son traitement pour être confortable. Quelques enfants disent ressentir moins d'effets secondaires à la maison. Certains enfants disent que la présence et l'attention de la fratrie est réconfortante durant le traitement. La fratrie peut voir le traitement et devient plus intéressée et affectée par le cancer de leur frère/sœur. Certains parents trouvent cela plus sécurisant quand leur enfant reçoit la chimiothérapie à l'hôpital car il y a plus de</p>

		professionnels directement à disposition même s'ils reconnaissent que le traitement à l'hôpital est plus stressant et fatigant. Quelques parents disent qu'à l'hôpital, tout est fait à la même place et en un jour, ils savent donc à quoi s'attendre. A domicile, les parents doivent souvent rappeler au laboratoire le programme de soins. Il y a aussi des problèmes pour le transport des chimiothérapies et des erreurs de livraison. Les parents doivent donc toujours être vigilants.
Discussion ouverture	et	La majorité préfère le traitement à domicile bien qu'il y ait quelques dysfonctionnements de communication avec le laboratoire et la pharmacie. Les parents et les enfants disent que recevoir la chimiothérapie à la maison diminue les effets secondaires, maintient un mode de vie moral, diminue le stress psychologique de l'hôpital, augmente le sentiment de contrôle et la possibilité de faire ses choix, ce qui améliore le bien-être physique et psychique. A l'hôpital, les enfants disent qu'ils doivent constamment attendre et que tout est planifié en fonction des soignants. Ceci montre l'importance de considérer les choix de l'enfant afin d'augmenter son autonomie. Une centrale de coordination et de communication devrait être activée entre l'équipe de soins, le laboratoire et la pharmacie afin d'éviter les dysfonctionnements. Les laboratoires devraient utiliser les techniques les moins invasives possibles pour l'enfant en se référant aux techniques utilisées à l'hôpital.
Limite de l'étude		Les résultats sont à prendre de manière critique car l'échantillon était petit et très ciblé. De ce fait, les infirmières étaient flexibles dans les horaires ce qui ne représente pas la réalité. Il n'y a que très peu d'informations sur la classe sociale, la culture, la grandeur et la configuration de la famille, la distance jusqu'à l'hôpital, sur les autres protocoles pharmacologiques ou les autres formes de chimiothérapies administrées. De plus, l'étude faite avec l'échelle de qualité de vie démontre qu'il n'y a pas de différence significative entre le fait de recevoir la chimiothérapie à la maison ou à l'hôpital. La transférabilité et la généralisation sont donc difficiles.

	Un prochain objectif serait de déterminer les coûts effectifs de la chimiothérapie à la maison.
Remarques concernant notre question de recherche	<p>Qualité de vie : Il y a moins d'absence à l'école pour l'enfant et au travail pour les parents. L'enfant a plus de contacts avec ses copains. A domicile, les parents ressentent une diminution du stress. Les parents et les enfants ont plus la possibilité de faire leurs choix à domicile, ce qui augmente leur sentiment de contrôle de la maladie. A domicile, la présence de la fratrie est réconfortante pour l'enfant. De plus, les frères et sœurs s'intéressent plus et se sentent donc plus impliqués dans la maladie.</p> <p>Contact avec les soignants : Dans cette étude, il y a des problèmes de coordination entre les différents intervenants. A domicile, les enfants disent devoir toujours s'habituer à une nouvelle infirmière, tandis qu'à l'hôpital, ils sont connus et il y a une complicité avec l'infirmière. Malgré cela, la relation avec les soignants est décrite comme agréable et amicale. Les changements d'infirmières à domicile diminuent le confort et la sécurité. A l'hôpital, il y a plus de soignants présents, ce qui sécurise les parents. Les infirmières à domicile sont plus flexibles. A l'hôpital, l'enfant doit s'adapter au rythme des soignants.</p> <p>Complexité des soins : A domicile, les parents doivent faire preuve de plus d'organisation et de gestion de l'imprévu qu'à l'hôpital. Certains enfants disent ressentir moins d'effets secondaires à domicile et ils apprécient de pouvoir choisir le lieu de traitement. A domicile, le laboratoire n'utilise pas de matériel spécifique à la pédiatrie, ce qui augmente la douleur et l'anxiété chez l'enfant. Les parents doivent être vigilants car il y a fréquemment des problèmes de livraison. A l'hôpital, les parents savent plus à quoi s'attendre qu'à domicile.</p> <p>Coûts : A domicile, il y a moins de trajets et de temps d'attente. Les coûts annexes (essence, parking, nourriture, garde des enfants, temps de repos) sont diminués.</p>

Taking the call-bell home: a qualitative evaluation of Tele-homeCare for children

Titre de la recherche : Taking the call-bell home: a qualitative evaluation of Tele-homeCare for children Auteurs : N. L. Young, W. Barden, P. McKeever, P.T. Dick & Tele-homeCare Team Journal : Health & social care in the community Année de publication : 2006	
But et question de recherche	Evaluer le « Tele-homeCare » (THC) et décrire l'expérience des familles qui l'ont utilisé.
Devis de recherche	Etude qualitative, descriptive.
Population cible et contexte	16 mères, 4 pères et 2 adolescents de 16 familles qui bénéficient du THC entre juin 2000 et septembre 2002, au Canada, sont inclus. Seuls les enfants de plus de 5 ans sont interrogés et séparément de leurs parents. Les enfants inclus ont un état de santé potentiellement mortel qui nécessite une surveillance continue.
Cadres de référence et concepts	THC : développé en 1997 (expérimenté en 2000) pour les enfants ayant besoin de soins complexes. Il connecte les services de soins et la famille durant la transition de l'hôpital à la maison (maximum 6 semaines). Cela se fait par vidéoconférence téléphonique et surveillance des signes vitaux à distance. Une infirmière vient tout de même à domicile. Pour bénéficier du THC, il faut habiter à moins de 30 minutes de l'hôpital et pouvoir aller rapidement aux urgences. Les bénéficiaires doivent avoir de bonnes connaissances en anglais. L'approche qualitative descriptive de Sandelowski a été utilisée pour analyser les données.
Méthode de collecte de données	Tous les participants sont interrogés avant, pendant et après (2semaines) le THC. L'interview semi-structurée est ciblée sur l'impact qu'a le THC sur les enfants, la famille et leur expérience globale de soins de santé. 3 sous-thèmes sont identifiés : la stabilité de l'enfant, la sécurité et les compétences des parents dans les soins.

	Plus spécifiquement, une interview questionne leurs attentes par rapport au retour à domicile, la vie familiale habituelle et la relation avec les soignants. Ensuite, ils doivent dire les avantages et les inconvénients du THC du début à la fin. Toutes les interviews sont enregistrées et retranscrites.
Aspects éthiques	La recherche est approuvée par “the Research Ethics Board at the hospital for Sick Children”. Les adultes et les enfants à partir de 5 ans doivent signer un consentement.
Résultats	Tous les parents disent que le THC a un impact favorable sur leur enfant (bien-être physique, mental et social). Le retour à domicile augmente la relation avec les parents, les frères et sœurs et les amis (chacun retrouve son rôle). Il améliore aussi l'alimentation, le sommeil et leur santé générale, même s'il n'y a pas de relation directe avec le THC. Les parents et les enfants disent que la maison est la meilleure place pour être soigné. Le THC est particulièrement important pour les parents qui ont peu d'expérience avec les soins complexes. Les parents se sentent anxieux à la pensée de retourner à domicile et sont soulagés lorsque l'initiation au THC est terminée et qu'ils savent qu'ils retournent à domicile avec cet outil. Grâce au retour à domicile, ils se sentent moins coupables de ne pas être là pour accomplir les tâches domestiques. Le THC a été un levier pour devenir indépendant dans les soins à leur enfant. Plusieurs parents disent que l'anxiété augmente à l'arrêt du THC. Les parents pensaient qu'il y aurait une augmentation de la charge de travail en rentrant à la maison mais ils endossent leurs responsabilités parce qu'ils veulent être dans leur propre environnement et entouré des autres membres de la famille. Grâce au THC, ils ont le sentiment d'avoir un accès immédiat aux professionnels de la santé en direct. Ce qu'ils trouvent important est de savoir que quelqu'un est disponible et ils n'en abusent pas. Le THC permet de faire le lien avec l'hôpital, les parents ressentent une augmentation de leurs responsabilités, ils se sentent prêts pour l'arrêt du THC. Le THC est vu comme une aide supplémentaire et non comme une

		alternative. Quelques soucis sont identifiés par les parents : qualité de la vidéo et taille de l'équipement. La plupart des familles choisissent d'employer uniquement la communication audio avec le centre de surveillance dès la troisième semaine car il y a trop de problèmes avec la vidéo et qu'ils ont pris confiance en eux pour l'évaluation visuelle de leur enfant. Ainsi, ils commencent la première étape d'une transition progressive sans THC. Le THC améliore directement la santé mentale des parents et leur confort. La période où le THC est stoppé est un grand moment de fierté pour les parents car ils peuvent alors s'occuper de leur enfant de manière indépendante et retrouver leur intimité. Aucun parent n'a dit être dépendant au THC, ni que la maison était médicalisée.
Discussion ouverture	et	Le THC facilite la transition de l'hôpital à la maison. Il augmente le bien-être des enfants et de leur parents. Le thème le plus important identifié est celui de la réunification de la famille. La vidéoconférence semble importante dans la première phase du retour à domicile pour renforcer ce qu'ils ont appris à l'hôpital. Les parents doivent avoir des compétences médicales et être organisés, tout en gardant leur rôle de parent. Le THC est un moyen de ne pas être trop intrusif et de conserver une dynamique familiale. Prendre soins de l'enfant dans une phase subaigüe à domicile est autant bien qu'à l'hôpital. Le plus grand avantage est que l'enfant est plus vite réintégré à la famille et à la communauté. Cela augmente son développement et sa qualité de vie.
Limite de l'étude		L'échantillon était petit, varié (peu de critères d'exclusion) et réalisé dans une seule ville car il faut être à 30 minutes de l'hôpital.
Remarques concernant	notre	Ne parle pas des enfants qui ont un cancer. Qualité de vie : Les SAD favorisent la stabilité de l'enfant, le bien-être physique, mental et social. L'enfant

question de recherche	<p>pense qu'à domicile, c'est la meilleure place pour être soigné. Le retour à domicile augmente le développement de l'enfant. Les SAD permettent de conserver la dynamique familiale et préservent leur intimité. Ils augmentent la relation avec les parents, les frères et sœurs et les amis (chacun retrouve son rôle). Les parents se sentent moins coupables de ne pas être là pour accomplir les tâches domestiques.</p> <p>Contact avec les soignants : Pour les parents, il est important de savoir qu'il y a quelqu'un à disposition pour eux, grâce au THC. Ils n'en ont pas abusé et s'en sont servis surtout au début. Lorsque le THC est supprimé, l'anxiété réaugmente chez les parents. Le THC augmente l'indépendance ainsi que les compétences des parents et facilite la transition de l'hôpital à la maison.</p>
------------------------------	---

Annexe G : Tableau des interventions systémiques

Reconnaître l'Existence	Reconnaître l'Expérience	Reconnaître L'Expertise	Reconnaître le besoin d'Espoir
<ul style="list-style-type: none"> Démontrer courtoisie, chaleur et établir une relation de confiance Elaborer un génogramme 	<ul style="list-style-type: none"> Démontrer une écoute active Démontrer de l'empathie et légitimer Donner de l'information à la famille et faire de l'enseignement Poser des questions systémiques Recadrer Suggérer des comportements, des expérimentations et des rituels Présenter une opinion partagée Personnifier ou objectiver le problème Utiliser une métaphore Offrir une lettre thérapeutique 	<ul style="list-style-type: none"> Faire appel aux compétences des membres de la famille Souligner les forces et les ressources des membres de la famille. 	<ul style="list-style-type: none"> Mobiliser les ressources de la famille Orienter la famille vers d'autres ressources professionnelles

Duhamel et al. (2007) p. 68