

Gestion de la douleur et de la fatigue chez les adolescents atteints de cancer avancé

Travail de Bachelor

Beluli Liridona, N° matricule 12-328-845

Lackner Maeva Laura, N° matricule 12-330-403

Directeur-trice : CHATELAIN Brigitte – Maître d’enseignement HES
Membre du jury externe : DEHAINAULT Anne-Sophie – Infirmière puéricultrice,
coordinatrice des soins palliatifs pédiatriques, HUG

Genève, le 16 juillet 2018

Déclaration

« Ce travail de Bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de Bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de Bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 16 juillet 2018

Beluli Liridona

Lackner Maeva Laura

Remerciements

Ce paragraphe est consacré aux personnes ayant participé de près ou de loin à l'élaboration de cette revue de littérature. Leur soutien et leurs conseils, ainsi que le temps qu'elles nous ont consacré, nous ont été très précieux.

Nous remercions plus particulièrement :

Madame CHATELAIN Brigitte, notre directrice de travail de Bachelor, pour son suivi régulier, sa disponibilité et ses remarques pertinentes.

Madame SECHAUD Laurence, enseignante qui nous a suivi pour notre travail de Sciences Infirmières 4 et qui nous a permis de construire la base de notre travail de Bachelor, ainsi qu'une première problématique.

Madame GREGOIRE Claire, pour la relecture pointilleuse de notre travail de Bachelor.

Résumé

Thème

Le cancer est une des maladies les plus présentes dans le monde, causant le plus de morbidité et de mortalité dans les pays occidentaux (International Agency for Research on Cancer, 2018). Le nombre de cas touché est en perpétuelle augmentation. Ainsi, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) prévoit une hausse de 70% des cas au cours des deux prochaines décennies (OMS, 2017). Il touche tout type de population et notamment les adolescents. Les cancers pédiatriques sont plus rares mais représente néanmoins chez les adolescents, la troisième cause de mortalité (Ansari & Gordon, 2017).

Problématique

Le cancer et ses traitements sont responsables d'un grand nombre de symptômes impactant grandement la qualité de vie des personnes atteintes et de leurs proches. Les patients atteints de maladies oncologiques sont poly symptomatiques. Cependant, leur apparition et leur intensité peut varier d'une personne à une autre et en fonction de la trajectoire de la maladie. Chez les adolescents, la douleur et la fatigue sont les symptômes les plus fréquents (Van Cleve et al., 2012 ; Zhukovsky et al., 2015). Une bonne gestion des symptômes est nécessaire pour garantir la qualité de vie des patients. C'est pourquoi ce travail se base sur les actions pouvant être mises en place dans un contexte de soins palliatifs.

Résultats

Les résultats ont apporté de multiples de pistes d'action à la gestion de la douleur et de la fatigue chez des adolescents atteints de cancer avancé.

Discussion

La discussion a relevé d'une part, l'importance d'une prise en soins palliative précoce et la nécessité de travailler avec des équipes spécialisées en soins palliatifs. D'autre part, une auto-évaluation régulière et systématique des symptômes avec des échelles adéquates, permet une meilleure gestion des symptômes, ce qui est en adéquation avec les affirmations de la théorie choisie.

Mots-clés :

Français

- Adolescent
- Cancer avancé
- Soins infirmiers
- Douleur
- Fatigue

Anglais

- Adolescent
- Advanced cancer
- Nursing care
- Pain
- Fatigue

Liste des abréviations

ASSM	Académie suisse des sciences médicales
AFSOS	Association Francophone des Soins Oncologiques de Support
KFH	Conférence des Recteurs des Hautes Ecoles Spécialisées Suisses
CTC	Critères de toxicité
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
EN	Echelle numérique
EVA	Echelle visuelle analogique
ESAS	Edmonton symptom assessment system
FLACC	Face Legs Activity Cry Consolability
HEdS	Haute Ecole de Santé – Genève
HES-SO	Haute Ecole Spécialisée de Suisse occidentale
HeTOP	Health Terminology/ Ontology Portal

HUG	Hôpitaux Universitaires de Genève
NICER	Institut National pour l'Epidémiologie et l'Enregistrement du Cancer
LISSA	Littérature Scientifique en Santé
LRH	Loi relative à la recherche sur l'être humain
MSAS	Memorial Symptom Assessment Scale
NCCN	National Comprehensive Cancer Network
OBSAN	Observatoire suisse de la santé
OFS	Office fédéral de la statistique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
pMSAS	Pediatric Memorial Symptom Assessment Scale
PNCC	Programme national contre le cancer pour la Suisse
SFETD	Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur
TGS	Théorie de la gestion des symptômes

Liste des tableaux

Tableau 1. Méthode PICO et Mots-Clés

Tableau 2. Equations de recherche

Tableau 3. Tableau synoptique des études retenues pour l'analyse critique

Tableau 4. Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique

Liste des figures

Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles

Figure 2. Edmonton symptom assesment system (ESAS) : évaluation des symptômes -
Version numérique

Figure 3. Echelle ESAS : évaluation des symptômes - Version verbale

Figure 4. Echelle ESAS : évaluation des symptômes - Version visuelle analogique

Figure 5. Echelle Numérique (EN) et échelle visuelle analogique (EVA)

Figure 6. Echelle des visages

Figure 7. Echelle verbale

Figure 8. Face Legs Activity Cry Consolability (FLACC)

Figure 9. Schéma évaluation de la douleur, Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)

Figure 10. Tableau de fréquence et intensité de la douleur en fonction des phases de traitement

Figure 11. Schéma récapitulatif de la théorie de la gestion des symptômes

Table des matières

Déclaration	2
Remerciements	3
Résumé.....	4
Thème	4
Problématique	4
Résultats	4
Discussion	4
Mots-clés :	5
Liste des abréviations.....	5
Liste des tableaux	6
Liste des figures	6
Table des matières.....	8
Introduction	11
1. Problématique	11
1.1. Epidémiologie	11
1.2. Maladie oncologique pédiatrique	12
1.3. Dimensions éthiques spécifiques à la pédiatrie.....	14
1.4. But.....	15
1.5. Question de recherche.....	15
2. Etat des connaissances.....	19
2.1. Le cancer.....	19
2.2. Les soins palliatifs.....	20
2.3. La douleur.....	20
2.4. La fatigue.....	22
2.5 Le rôle infirmier	22
3. Modèle théorique.....	25
3.1. Théorie de la gestion des symptômes.....	25
3.2. Développement de la TGS.....	27
3.2.1. Métaconcepts	28
4. Méthode	31
4.1. PICO.....	31
4.2. Equations de recherche	31
4.3. Diagramme de flux.....	32
5. Résultats	34
5.1. Analyse critique des articles retenus.....	34
5.1.1. Vécus et besoins des différents acteurs.....	35
5.1.2. Prévalence et gestion des symptômes.....	39
5.1.3. Traitements et effets secondaires	44

5.1.4.	Rôle soignant.....	47
5.1.5.	Soins palliatifs.....	49
5.3.	Tableau synoptique	52
5.4.	Tableau comparatif	54
6.	Discussion.....	67
6.1.	Importance des soins palliatifs pour la gestion des symptômes	67
6.2.	Actions mis en place pour la gestion de la douleur	69
6.3.	Actions mis en place pour la gestion de la fatigue.....	72
7.	Conclusion	76
7.1.	Apports et limites du travail	77
Apports		77
Limites		78
7.2.	Recommandations.....	78
8.	Références.....	81
9.	Annexes	88
Annexe 9.1.		88
Figure 2. Echelle ESAS : évaluation des symptômes – Version numérique		88
Annexe 9.2.		89
Figure 3. Echelle ESAS : évaluation des symptômes - Version verbale		89
Annexe 9.3.		90
Figure 4. Echelle ESAS : évaluation des symptômes – Version visuelle analogique....		90
Annexe 9.4.		91
Figure 5. Echelle Numérique (EN) et Echelle Visuelle Analogique (EVA)		91
Annexe 9.5.		92
Figure 6. Echelle des visages		92
Annexe 9.6.		93
Figure 7. Echelle verbale		93
Annexe 9.7.		94
Figure 8. FLACC.....		94
Annexe 9.8.		95
Figure 9. Schéma d'évaluation de la douleur, HUG		95
Annexe 9.9.		96
Figure 10. Tableau de fréquence et intensité de la douleur en fonction des phases de traitement		96
Annexe 9.10.		97
Figure 11. Schéma récapitulatif de la TGS		97

INTRODUCTION

Introduction

Le travail de Bachelor achève la formation en soins infirmiers au sein de la Haute Ecole de Santé de Genève. Pour ce faire, ce travail de recherche réalisé sous forme de revue de littérature met en avant trois aspects : les soins infirmiers, l'oncologie et la pédiatrie.

La première partie est consacrée à la problématique principale. On y retrouve des données épidémiologiques, des notions physiopathologiques, le but du travail et la question de recherche finale. Cette partie amène également un éclairage des concepts clés : cancer, soins palliatifs, douleur, fatigue et soins infirmiers.

La deuxième partie se compose de plusieurs paragraphes explicitant le modèle théorique de la Gestion des Symptômes créé en 1994 par Larson, Carrieri-Kolman et al. et traduite en 2013 par Manuela Eicher et al.

La troisième partie présentera la méthode de recherche et exposera un diagramme de flux démontrant le chemin qui a mené à retenir six articles scientifiques répondant à la question de départ.

Finalement, la dernière partie consiste à présenter les résultats. On y retrouve l'analyse des articles et la mise en lien avec l'ancrage théorique. Cette partie a permis de ressortir des éléments pertinents afin de répondre à la question de recherche. La conclusion apporte plusieurs perspectives en vue d'améliorer la pratique soignante.

1. Problématique

1.1. *Epidémiologie*

Le cancer est une maladie figurant parmi celles causant le plus de morbidité et de mortalité dans les pays occidentaux, entre autres dans les continents nord-américain, européen et l'Océanie (International Agency for Research on Cancer, 2018). En effet, "le cancer est à l'origine de 12.5% total des décès dans le monde, soit plus que le SIDA, le paludisme et la tuberculose réunis" (Fournier, 2016). L'organisation Mondiale de la Santé (OMS) estime 8.8 millions de décès causés par le cancer en 2015. Pire encore et selon les statistiques de l'OMS, il est prévu que le nombre de nouveaux cas touchés par cette maladie dans le monde augmente de 70% au cours des deux prochaines décennies. En Suisse, le cancer est la deuxième cause de mortalité après les maladies cardiovasculaires. Le nombre de décès dus au cancer s'élève à environ 16'500 par an selon le Programme national contre le cancer pour la Suisse. Il explique cette tendance à la hausse principalement en raison de la

croissance de la population et à l'augmentation du nombre de personnes âgées. Chaque année près de 40'000 nouveaux cas sont diagnostiqués en Suisse (Lutz et al., 2011).

De plus, la demande en personnel soignant et notamment en infirmiers va s'accroître. On aura besoin d'avoir 65'000 personnes spécialisées supplémentaires d'ici 2030 (Observatoire suisse de la santé (OBSAN), 2016). Inéluctablement, le traitement des maladies chroniques et l'augmentation de celles-ci entraînent la nécessité de développer des soins adaptés et particulièrement en lien avec la gestion des symptômes, conséquence la plus handicapante pour le patient. C'est pourquoi cette maladie suscite un vif intérêt. Que ce soit médiatique, scientifique, économique ou même psychologique, l'impact du cancer est énorme. Ainsi, à l'heure actuelle, les recherches sur le sujet se multiplient et les politiques de lutte contre le cancer se font de plus en plus nombreuses.

1.2. *Maladie oncologique pédiatrique*

La majorité des publications concernant les recherches sur les patients atteints de pathologies oncologiques, font référence à des patients adultes voire à des personnes âgées. Néanmoins, il ne faut pas oublier qu'il y a aussi des enfants atteints de maladies oncologiques. Chaque année, en Suisse, environ 250 nouveaux cas sont diagnostiqués. Il y a eu une augmentation de ce nombre de 1970 à 2000, probablement en raison des améliorations des dépistages, et depuis, il est resté relativement stable. Maladies plus rares compte tenu de leur grande variété, les cancers pédiatriques (adolescents et enfants confondus) ne représentent que 1% de tous les cancers diagnostiqués (Ansari & Gordon, 2017). Près de la moitié des enfants sont diagnostiqués avant l'âge de quatre ans et de manière générale, les garçons sont davantage touchés que les filles (Ligue contre le cancer, s. d.). On estime qu'un enfant sur 650 est atteint d'un cancer avant l'âge de quatorze ans (Ansari & Gordon, 2017). L'incidence de la maladie augmente lentement au moment de l'adolescence et continue à progresser à l'âge adulte (Office fédéral de la statistique (OFS), 2017). Chez les adolescents, les cancers représentent la troisième cause de mortalité, après les accidents de la route et les suicides. De l'ensemble des cancers détectés, 2% le sont chez eux (Ansari & Gordon, 2017).

La nature des cancers pédiatriques varie en fonction de l'âge. Les très jeunes enfants sont souvent affectés par certains cancers alors qu'on en observe d'autres chez les plus grands (Ansari & Gordon, 2017). Les leucémies, par exemple, sont les plus fréquentes chez l'enfant. Elles représentent 32% de toutes les maladies cancéreuses en Suisse (Ligue contre le cancer, s. d.). Cela s'explique par le fait que les enfants sont en pleine croissance et leurs

cellules se multiplient bien plus vite que celles des adultes, ce qui peut engendrer par conséquent, l'apparition de mutations de l'ADN plus facilement. De nombreuses cellules sont en cours de différenciation, notamment les cellules sanguines qui, lorsqu'elles prolifèrent de manière incontrôlées, peuvent conduire à des cancers du sang (les leucémies). Viennent juste derrière les tumeurs du système nerveux central (23%) et les lymphomes avec environ douze nouveaux cas par année. S'ajoutent à ces dernières, les sarcomes et les tumeurs osseuses qui prédominent chez les adolescents. Les carcinomes et les tumeurs gonadiques, qui sont très rares chez l'enfant évoluent en prédominance chez les adolescents également (Kalifa, 2008). Selon le rapport 2015 des cancers en Suisse, on retrouve chez les adultes le cancer du poumon, de la prostate, du sein et le cancer colorectal comme les plus fréquents (OFS, 2015).

Les options thérapeutiques sont les mêmes tant chez l'enfant que chez l'adulte (chirurgie, chimiothérapie et/ou radiothérapie notamment). Pourtant, d'importants progrès ont amené aujourd'hui quatre enfants sur cinq atteints de cancer à guérir (OFS, 2015). Le taux de guérison est donc plus élevé chez l'enfant que chez l'adulte. Plus de 85% des enfants guérissent en Suisse et le taux de survie est encore meilleur et dépasse souvent les 90% pour certains types de leucémies par exemple. En l'absence de tout traitement, certaines tumeurs très rares peuvent même régresser et disparaître seules (Ansari & Gordon, 2017). Les cancers des enfants diffèrent de ceux des adultes aussi parce qu'ils évoluent et s'atténuent plus rapidement. Cet extraordinaire taux de guérison s'expliquent de différentes manières : thérapies moins chères (les enfants requièrent généralement moins de médicaments), présence de moins de comorbidités, voir absence totale d'autres maladies pouvant compliquer les traitements, d'une manière générale, les enfants supportent mieux les traitements oncologiques et présentent moins de complications et finalement, ces derniers sont moins souvent sujets à la maladie du greffon contre l'hôte lors de greffe de cellules-souches, par exemple (Ansari & Gordon, 2017). Néanmoins, malgré une chance de guérison atteignant les 80%, le cancer est la deuxième cause de mortalité dans l'enfance. Entre 2008 et 2012, en moyenne vingt-huit enfants décèdent du cancer chaque année en Suisse, soit 2.2 sur 100 000 enfants (OFS, 2015).

Selon l'OMS, certains facteurs de risques à développer un cancer chez l'enfant sont connus. On y parle notamment des radiations ionisantes et de l'exposition à certains agents chimiques comme les pesticides, le tabagisme passif ou la pollution et les hydrocarbures. C'est pourquoi, par exemple, dans les années qui ont suivi l'explosion de la centrale nucléaire de Tchernobyl en Ukraine, une forte augmentation des cancers de la thyroïde chez les enfants habitant dans les régions ayant subies les retombées radioactives, a été constaté

(Ansari & Gordon, 2017). On associe également plusieurs cancers de l'enfant à une part génétique. Le rétinoblastome et néphroblastome sont les exemples les plus classiques de prédisposition héréditaire au cancer (Kalifa, 2008). Néanmoins, les mutations se trouvent dans la majorité des cas, uniquement dans les cellules tumorales et n'ont pas été transmises par les parents (Ansari & Gordon, 2017).

En règle générale, les causes de cancer chez les adolescents en particulier, restent peu connues. Cependant, les facteurs de risque liés à l'environnement sont plus susceptibles d'expliquer les cancers chez cette population (Agence de la santé publique du Canada, 2012).

1.3. *Dimensions éthiques spécifiques à la pédiatrie*

Les recherches concernant l'efficacité thérapeutique sont nombreuses et se multiplient de jour en jour. Néanmoins, les données de recherche concernant les dimensions bio-psycho-émotionnelles chez l'enfant et l'adolescent sont moindres. Malheureusement, les adolescents, situés généralement entre quinze et dix-neuf ans, participent moins que les autres aux études scientifiques et, de ce fait, leurs maladies sont moins bien étudiées (Ansari & Gordon, 2017). En effet, le nombre important de conditions nécessaires pour obtenir une autorisation de recherche sur les populations jeunes, population particulièrement fragile et vulnérable, représente un obstacle pour l'évolution des connaissances scientifiques ce qui, inéluctablement, augmente d'autant plus leur vulnérabilité.

Selon le guide pratique de recherche avec l'être humain, des exigences supplémentaires doivent être réunies pour qu'une recherche clinique ait lieu avec des participants dits vulnérables comme le sont les enfants et les adolescents. Les conditions spécifiques sont décrites par la loi relative à la recherche sur l'être humain (LRH) dans le but de protéger les personnes vulnérables. Elles consistent, premièrement, en un principe de subsidiarité c'est-à-dire qu'une étude peut être effectuée avec des enfants ou des adolescents à condition qu'il ne soit pas possible d'acquérir les connaissances scientifiques nécessaires par d'autres biais, notamment en effectuant l'étude avec des personnes adultes capables de discernement. Deuxièmement, le projet de recherche mené doit comporter le moins de contraintes et de risques possibles d'une part et d'autre part, les résultats doivent profiter au type de population utilisé pour l'étude. (Académie suisse des sciences médicales (ASSM), 2015).

Enfin, les adolescents capables de discernement doivent être considérés et intégrés dans le processus d'information et de consentement étant donné que la LRH spécifie qu'il est nécessaire d'obtenir le consentement écrit du représentant légal ainsi que celui de l'adolescent capable de discernement (ASSM, 2015). Ainsi, le nombre d'acteurs impliqués et les exigences spécifiques rendent difficile l'accès à la recherche sur des personnes mineures.

1.4. But

Ce travail a pour but de décrire le phénomène cancérologique et les conséquences symptomatologiques que ce dernier provoque. De plus, il est rare d'associer les concepts « oncologie » et « enfant ». Il est donc important de démontrer la complexité et la diversité de sujets touchés par le cancer. Le but du travail est de mettre en évidence les soins palliatifs auprès d'adolescents malgré le fait que les plus touchés par la maladie sont ceux âgés de zéro à trois ans (OFS, s. d.). Ces derniers n'étant pas capables de discernement, les parents prennent la totalité des décisions. L'interaction soignant-enfant est donc limitée. « L'OMS considère que l'adolescence est la période de croissance et de développement humain qui se situe entre l'enfance et l'âge adulte, entre les âges de dix et dix-neuf ans » (OMS, 2018b). De ce fait, le travail se basera sur les adolescents de dix à dix-neuf ans afin de pouvoir s'adresser directement aux patients et moins à leur entourage, et par conséquent s'intéresser davantage à leurs expériences personnelles et à leurs besoins. Du fait que leurs maladies sont moins bien étudiées, leurs pronostics sont plus défavorables. Le travail s'appuiera donc sur les soins infirmiers apportés à cette population dans le cas de la gestion des symptômes douleur et fatigue, symptômes revenant le plus souvent chez les adolescents atteints de cancers avancés.

1.5. Question de recherche

L'adolescent est dans une phase de transition entre l'enfance et la condition adulte. Cette tranche d'âge rend les adolescents susceptibles de développer des cancers qui affectent les enfants, mais ils risquent aussi de souffrir de tumeurs spécifiques aux adultes tels que les cancers de la peau par exemple ou le cancer du col de l'utérus chez les filles (Ansari & Gordon, 2017). Il a été prouvé néanmoins que ceux-ci sont plus proches des cancers de l'enfant que de ceux de l'adulte. Malgré cela, les quinze à dix-neuf ans ne sont abordés que rarement dans les études épidémiologiques concernant les cancers pédiatriques (Kalifa, 2008). Cela peut expliquer en partie le pronostic plus défavorable rencontré dans cette population. Selon les âges, les adolescents atteints de cancer peuvent être, par conséquent,

traités tant dans des unités de pédiatrie que dans des services d'oncologie et d'hématologie adulte. Ce type de prise en soins pose de multiples questions sur les résultats obtenus tels que le taux de guérison, les complications possibles et la qualité de vie (Kalifa, 2008).

L'adolescence est également "une période de préparation à l'âge adulte au cours de laquelle ont lieu des étapes clés du développement" (OMS, 2018c), une période de vie charnière où des bouleversements physiques, cognitifs et psychosociaux ont lieu. Ils sont en pleine croissance et vivent leur puberté. Dans le domaine médical, ceci engendre encore plus de difficultés en terme de prise en soins (Ansari & Gordon, 2017). Les besoins des adolescents divergent de ceux des autres populations. En effet, ils se trouvent dans un état de vulnérabilité où ils construisent leur identité. Le diagnostic d'un cancer durant cette période est un bouleversement supplémentaire difficile à assumer. La maladie peut engendrer des difficultés scolaires ou professionnelles, peut altérer l'estime de soi, induire des changements corporels dus aux traitements comme une perte de cheveux ou une prise de poids, par exemple (Ansari & Gordon, 2017). En conséquence, la compliance au traitement est diminuée chez l'adolescent et peut engendrer de réelles difficultés de prise en charge dans cette tranche d'âge (Kalifa, 2008, p. 359). Au niveau personnel, la personne concernée pourrait voir son image corporelle et son estime de soi chamboulées ce qui remettrait en question le sens de son traitement (Gupta, Papadakos, Jones, Amin, Korenblun, Mina, McCabe, Mitchell & Giuliani, 2016).

Selon Kalifa, Pein, Oberlin, Hartmann et Lemerle (2008) :

L'expérience de la maladie et de la douleur, confrontation à la mort, contraintes d'un traitement difficile, bouleversement de la famille, de la scolarité, de la vie sociale sont des difficultés qui ont été soulignées par les jeunes patients au cours des premiers Etats Généraux des Malades organisés par la Ligue de Lutte contre le Cancer (p. 359).

La prise en charge des adolescents doit tenir compte de ces spécificités, ce qui est difficile à faire dans les services de médecine adulte dans lesquels ils sont généralement traités. En Europe, les oncologues ont pris conscience de cette problématique dans les années nonante et tentent de trouver des solutions pour y faire face. En Suisse, les hôpitaux universitaires développent actuellement un programme destiné aux adolescents et aux jeunes adultes. A Genève, un réseau multidisciplinaire destiné aux adolescents a, par exemple, été mis en place. Il associe des oncologues pédiatres et adultes (Ansari & Gordon, 2017).

Malgré les progrès dans les soins contre le cancer, entre 10% et 40% des adolescents et des jeunes adultes finiront par nécessiter de soins palliatifs, ce qui entraînera une augmentation des besoins globaux (Gupta et al., 2016). Dans un contexte de soins palliatifs, on vise à améliorer la qualité de vie du patient et à maintenir son autonomie. Pour ce faire, il est primordial de travailler sur la gestion des symptômes tels que nausées, vomissements, fatigue ou douleur, par exemple. La gestion des symptômes dans la prise en soins de jeunes patients atteints de cancer est primordiale. L'impact des symptômes est décuplé et les conséquences pour le patient sont multiples.

50% des enfants âgés de onze à dix-huit ans, ayant été diagnostiqués d'un cancer en stade avancé, nomment la douleur et la baisse d'énergie comme principaux symptômes (Zhukovsky, Rozmus, Robert, Bruera, Wells, Chisholm, Cohen & Allo, 2015). La prévalence de la douleur chez des patients atteints de maladie oncologique est élevée et celle-ci est souvent d'intensité maximale. Diverses composantes (physique, psychologique et sociale) influencent le vécu personnel de celle-ci (Ecoffey & Annequin, 2011). Elle est elle-même responsable de symptômes secondaires tels que l'insomnie, l'anxiété, l'inappétence ou même la dépression. C'est pourquoi, "le soulagement de la douleur est un enjeu majeur de la prise en charge des enfants en fin de vie" (Gatbois & Annequin, 2008, p.140). La fatigue, décrite comme persistante par les malades joue un rôle majeur, quant à elle aussi, dans la perturbation du fonctionnement habituel de l'individu, ce qui pourrait aboutir à un isolement et aller jusqu'à la dépression (Gupta et al., 2016).

Par conséquent, il est indispensable d'apporter des ressources psychologiques et physiques à un adolescent atteint d'une maladie cancéreuse en phase terminale. Celles-ci, lui permettront d'affronter son expérience de maladie et les contraintes liées à ses traitements mais également de l'aider à continuer son développement d'enfant à adulte en préservant son identité et son image propre. De plus, soulager les symptômes principaux, comme la douleur et la fatigue, peut permettre d'éviter l'apparition de symptômes secondaires notamment l'anxiété ou encore la dépression.

C'est pourquoi, au vu de la complexité de la prise en soins palliative chez des jeunes patients atteints par une pathologie oncologique de stade avancé, plusieurs questions ont été soulevées. La principale étant : **Quelles actions mettre en place pour une meilleure gestion de la douleur et de la fatigue, chez les adolescents hospitalisés pour un cancer avancé en situation de soins palliatifs, afin d'améliorer leur qualité de vie ?**

ETATS DES CONNAISSANCES

2. Etat des connaissances

Dans ce paragraphe, différents concepts-clés seront explicités permettant d'amener des précisions à la problématique et faciliter la compréhension du sujet.

2.1. *Le cancer*

Le cancer est une maladie en lien avec des mutations génétiques des cellules. « Le mot cancer tire son origine du mot latin homonyme qui signifie crabe » (Centre Paul Strauss, s. d.). Cette image représente bien la maladie cancéreuse souvent prolongée par des ramifications en rayon. On parle également de tumeurs malignes.

Le cancer se caractérise par une importante multiplication cellulaire anormale qui envahie un tissu sain ou un organe. Cette prolifération cellulaire peut toucher n'importe quelle partie du corps (OFS, 2015). Ces cellules, dites cancéreuses, finissent par comprimer et détruire le tissu et/ou l'organe. Certaines cellules peuvent également proliférer vers d'autres parties du corps et par conséquent, donner naissance à des foyers secondaires, les métastases (Ligue contre le cancer, s. d.).

Pour résumé et selon l'OMS (2018d) :

Cancer est un terme général appliqué à un grand groupe de maladies qui peuvent toucher n'importe quelle partie de l'organisme. L'une de ces caractéristiques est la prolifération rapide de cellules anormales qui peuvent essaimer dans d'autres organes, formant ce qu'on appelle des métastases.

En Suisse, environ 40% de la population développe un cancer au cours de leur vie (OFS, 2015). Inévitablement, la quasi-totalité de la population sera directement ou indirectement touchée par le cancer à moment de sa vie. La Suisse présente une incidence relativement élevée de maladies cancéreuses mais néanmoins, la mortalité est nettement inférieure en comparaison avec les autres pays européens. L'accès facile aux services médicaux et un haut niveau de soins comprenant les diagnostics, les traitements et le dépistage contribuent à la mortalité relativement faible observée dans notre pays (Lutz. J. et al., 2011).

Le cancer est responsable d'une multitude de symptômes. L'apparition de ceux-ci dépend du type de la maladie ainsi que de sa trajectoire. Les symptômes généraux retrouvés sont : l'inappétence, la déshydratation, la fatigue, les troubles gastro-intestinaux, la dyspnée et la douleur (Société canadienne du cancer, 2011 - 2015). En outre, les traitements sont quant à eux, également responsables de plusieurs effets secondaires, ayant un impact considérable

sur le bien-être de la personne. Selon le traitement utilisé, les manifestations sont différentes. On retrouve notamment pour la chimiothérapie : l'alopecie, les modifications de la formule sanguine, les troubles gastro-intestinaux et la fatigue. Concernant la radiothérapie, le risque majeur est une altération de la peau avec des risques de brûlures (La ligue contre le cancer, 2015a).

Par conséquent, il est important d'informer les patients sur les risques encourus afin que ces derniers puissent les signaler aux professionnels de la santé dans le but d'obtenir une meilleure gestion des symptômes.

2.2. Les soins palliatifs

Les soins palliatifs sont souvent perçus comme soins de fin de vie et sont connotés à la mort selon certaines croyances. Néanmoins, ces derniers englobent beaucoup plus que cela. Ils sont adressés certes, aux personnes souffrant de maladies incurables, mais s'appliquent aussi aux personnes atteintes de maladies potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Les soins palliatifs ont pour but primaire d'offrir la meilleure qualité de vie possible et ceci en évitant la souffrance (principalement due aux symptômes) et les complications. Ils sont prodigués dans différents lieux mais les structures essayent d'être mises en place dans le lieu souhaité par la personne malade (Palliative ch, s.d.)

Les soins palliatifs tiennent compte du patient dans sa globalité. Ils comprennent des soins incluant les traitements médicaux et apportent un soutien psychologique, social et spirituel au patient ainsi qu'à son entourage. Ce type de soins intervient dans l'identification précoce du symptôme douleur et autres symptômes physiques, psychiques et spirituels afin de les contrer plus facilement (OMS, 2018e).

Ils sont introduits à un stade clé de la trajectoire de la maladie et signent souvent, son évolution. Les soins palliatifs en oncologie sont la plupart du temps mis en place lorsque le pronostic vital est engagé ou lorsque l'objectif premier n'est plus de guérir la personne (Lutz. J. et al., 2011).

2.3. La douleur

La douleur est ressentie comme étant une sensation désagréable associée à la lésion d'un de nos tissus. Nous pouvons différencier la douleur aiguë et la douleur chronique selon la durée de l'évolution. On parle de douleur aiguë lorsque cette dernière est présente depuis moins de trois mois et de douleur chronique, lorsqu'elle persiste ou est récurrente pendant

plus de trois mois (Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFEDT), 2016). Un autre critère permet de différencier différents types de douleur, celui du mécanisme physiopathologique. Une douleur peut être nociceptive, inflammatoire, neurogène ou dysfonctionnelle (Debbiche & Delaquis, 2018).

Selon la SFEDT (2016) :

La douleur aiguë est liée à une atteinte tissulaire brutale (traumatisme, lésion inflammatoire, distension d'un viscère, ...). Elle est souvent associée à des manifestations neurovégétatives (tachycardie, sueurs, élévation de la pression artérielle) et à une anxiété. C'est un signal d'alarme dont « la finalité » est d'informer l'organisme d'un danger pour son intégrité.

La douleur comme un syndrome multidimensionnel exprimé par la personne atteinte. [...] Lorsqu'elle devient chronique, la douleur perd sa « finalité » de signal d'alarme et elle devient une maladie en tant que telle quelle que soit son origine.

La douleur est une notion subjective, et par conséquent, parfois difficile à évaluer. Le ressenti de la douleur varie de façon très différente en fonction des individus. Elle peut avoir diverses causes et engendre de grandes répercussions. C'est pourquoi, soulager la douleur « a autant d'importance que n'importe quelle maladie et mérite qu'on lui accorde notre attention clinique et qu'on la traite » (Kuttner, 2011). Aujourd'hui, la douleur est considérée dans la majorité des hôpitaux comme étant le cinquième signe vital et nécessite une évaluation rapide ainsi qu'une prise en charge globale (Kuttner, 2011).

De nombreuses organisations incluant chercheurs et cliniciens se sont efforcées d'apporter des instruments permettant une bonne évaluation de ce symptôme et ont défini de nombreuses échelles. On retrouve entre autres l'échelle numérique simple (EN), l'échelle visuelle analogique (EVA), l'échelle des visages et la Face Legs Activity Cry Consolability (FLACC), qui reposent sur l'observation des comportements de l'enfant (annexe n° 9.5). Il est essentiel de choisir le bon outil en fonction de l'âge et du niveau de développement de la personne.

La douleur est particulièrement présente lors de maladie oncologique. Elle représente un enjeu capital car elle a un retentissement considérable sur la qualité de vie des patients atteints de cancer et notamment, lorsque celui-ci est avancé. La douleur oncologique a plusieurs étiologies et nécessite d'être traitée. Il est important de l'identifier afin de pouvoir agir dessus (Delrome, 2010). Certaines échelles plus spécifiques existent telles que l'échelle

Gustave Roussy pour la pédiatrie ou encore l'Edmonton symptom assesment system (ESAS) (Hôpitaux Universitaires Genève (HUG), 2017).

2.4. La fatigue

La fatigue est défini comme « un état physiologique consécutif à un effort prolongé, à un travail physique ou intellectuel intense et se traduisant par une difficulté à continuer cet effort ou ce travail » (Dictionnaire français Larousse, 2018). Néanmoins, la fatigue liée à une maladie comme celle du cancer est souvent définie comme étant chronique et extrêmement pénible. Elle se caractérise par « un état d'épuisement durable qui ne s'améliore pas, même en dormant » (Ligue contre le cancer, s. d.). Elle n'a par conséquent, rien à voir avec une fatigue dite « normale » que l'on peut éprouver après avoir accompli un travail ou avoir eu une journée difficile. En oncologie, on utilise généralement le terme médical d'asthénie. Il existe deux types d'asthénie : l'asthénie physique et la psychique, affectant la vie quotidienne des patients. Cette fatigue oncologique est définie comme étant une sensation subjective, une fatigue anormale et chronique et n'est pas reliée à une cause immédiate (Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (AFSOS), 2010).

Cinq grands cadres étiologiques sont cités dans les référentiels inters régionaux en Soins Oncologiques de Support : le cancer en lui-même, les traitements et leurs effets indésirables, les comorbidités de la personne, une dépression ou une détresse psychique que le patient peut présenter ainsi que les douleurs chroniques (AFSOS, 2010).

Cette asthénie, non améliorée par le repos, présente des signes cliniquement significatifs. Il est donc recommandé de dépister systématiquement la fatigue en oncologie, même si les patients ne s'en plaignent pas spécifiquement. Pour ce faire, il existe plusieurs échelles comme l'échelle de fatigue révisée de Piper (1998). L'AFSOS préconise une prise en charge spécifique de la fatigue avec identification des causes pour les individus présentant un cancer évolutif en cours de traitement. Il ne faut pas oublier que la fatigue amène plusieurs répercussions et impacte aussi sur les relations avec l'entourage ou le personnel soignant (AFSOS, 2010).

2.5 Le rôle infirmier

« L'infirmier (ère) est un professionnel de la santé, exercé(e) à répondre à des situations de santé multiples, vécues par des personnes de tout âge et de tous horizons. » (Haute Ecole de Santé Genève (HEdS), s.d.). Le rôle infirmier est défini par sept compétences : expert en soins infirmiers, communicateur, collaborateur, manager, promoteur de la santé, apprenant et formateur ainsi que professionnel, selon le référentiel des compétences défini

par la conférence des recteurs des Hautes Ecoles Spécialisées Suisses (KFH). Elles sont « spécifiques à la profession qui décrivent les habiletés nécessaires à une pratique de qualité » (Haute Ecole Spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO, 2012). Les infirmiers ont la responsabilité de garantir la qualité et la sécurité des soins, ainsi qu'un accompagnement du patient et de ses proches. La pratique est basée sur des règles d'éthiques, notamment sur les principes de bienveillance, non malfaisance, justice et autonomie.

Ces responsabilités sont d'autant plus importantes lors la prise en soins de patients en oncologie. Le cancer et ses répercussions nécessitent une prise en soins globale et spécifique. L'accompagnement du patient et de son entourage est alors primordial. De plus, la fragilité des patients en oncologie pousse les infirmiers spécialisés à être d'autant plus vigilant sur l'observance du traitement et la continuité des soins. En cas de soins palliatifs, le rôle infirmier consiste essentiellement à soutenir et aider la personne et ses proches. Il est primordial d'accompagner l'individu dans la dignité et de mettre des actions en place afin qu'il souffre le moins possible (Lutz et al., 2011).

MODELE THEORIQUE

3. Modèle théorique

3.1. *Théorie de la gestion des symptômes*

Introduite en 1994 à la Faculté des Sciences Infirmières en Californie par Larson, Carrieri-Kohlmann et al. la théorie de la gestion des symptômes (TGS) a permis de structurer et d'organiser la pratique infirmière auprès de personnes atteintes de maladies chroniques (Eicher, Delmas, Cohen, Baeriswyl & Python, 2013). Elle vise à améliorer l'autonomie des patients et permettre l'autogestion des symptômes par une meilleure connaissance de la maladie (Eicher et al., 2013).

Dans la hiérarchie des connaissances selon Fawcett, la TGS se situe à un niveau intermédiaire (Eicher et al., 2013). Les théories intermédiaires sont issues de la pratique et couvrent des phénomènes spécifiques. Elles ont pour objectif de concilier l'aspect théorique et pratique et sont, de ce fait, utiles dans les soins. Elles permettent aisément d'expliquer une situation, le choix d'une intervention ou encore les résultats attendus. Ayant un faible niveau d'abstraction, elles permettent donc de comprendre les situations de soins en apportant une vision plus pragmatique et systémique de celles-ci (Eicher et al., 2013).

Cette théorie peut s'inscrire dans le paradigme de la transformation, paradigme qui « se développe sur le principe de phénomènes de santé en perpétuel changement situant l'individu dans une dimension personnelle complexe et une expérience unique en interaction avec le monde lui aussi complexe dans son immensité et sa diversité » (Lecordier, 2011). Il considère donc que la personne est indissociable de son environnement et met en avant l'expérience de la personne et le sens que celle-ci donne aux événements. L'infirmier va ici, accompagner et informer le patient. Il a les connaissances théoriques nécessaires pour le guider dans ses choix. Néanmoins, il revient au patient de prendre les décisions le concernant. (Lecordier, 2011). La TGS s'insère dans ce paradigme du fait que, premièrement, elle met en avant l'auto-évaluation des symptômes par le patient lui-même, afin de mettre son vécu au centre de la prise en soins. Deuxièmement, l'infirmier met en place des actions dans le but d'améliorer l'autonomie de la personne et cherche à faire en sorte qu'elle devienne actrice de sa prise en soins.

A l'origine, la TGS s'inspire du modèle d'Orem. Ce modèle se base sur les auto-soins et encourage les patients à être les plus indépendants possible. Dans la TGS, on va mettre en place des soins dans le but de rendre le patient autonome dans la gestion de ses symptômes notamment. Etant une théorie intermédiaire, elle ne s'inscrit pas dans une école de pensées spécifique.

La théorie stipule également six postulats, c'est-à-dire six hypothèses préalables à l'utilisation de la théorie permettant de décrire la nature des symptômes et les stratégies afin de les gérer. L'un des postulats le plus important repose sur l'évaluation du symptôme par l'individu lui-même et un autre postulat dit que, si ce dernier ne peut pas s'exprimer verbalement, il est important de tenir compte des interprétations des proches. L'évaluation du symptôme, donnée subjective, elle permet aux soignants d'avoir une première idée concernant le symptôme pour que, par la suite, il puisse l'évaluer et mettre des stratégies en place afin de le diminuer voire de l'éliminer complètement. Un autre postulat met en avant le besoin de tout symptôme à être géré. Puis, en quatrième position, il est dit que les stratégies de gestion des symptômes peuvent s'adresser à la personne, une famille, un groupe ou un environnement de travail (Eicher, Delmas, Cohen, Baeriswyl, & Python, 2013). On retrouve également un cinquième postulat qui émet comme hypothèse que les personnes qui vivent une expérience de symptômes sont susceptibles d'en développer d'autres (Hadorn, 2018). Finalement, le dernier postulat met avant le fait que la gestion des symptômes est un processus dynamique qui peut être modifié.

Selon le premier postulat retenu, dans la majorité des cas, un adolescent a la capacité d'identifier les symptômes néfastes que la maladie provoque sur lui. C'est à lui de décrire son ressenti et d'évaluer l'ampleur que le symptôme provoque sur sa personne. Certes, cette évaluation est une approche initiale et subjective. Néanmoins, l'approche qu'aura le soignant par la suite, permettra de définir plus précisément le symptôme afin de le soulager au mieux. Dans un contexte de soins palliatifs, les symptômes que subissent le patient ne sont pas à négliger, comme le stipule le troisième postulat. Dans le cadre d'un adolescent atteint d'un cancer métastatique, il est essentiel d'attribuer à ce dernier les soins nécessaires afin de préserver sa qualité de vie et ses possibilités de vie relationnelle. De plus, une prise en charge palliative de qualité regroupe aussi les parents et l'entourage, comme présenté dans le postulat numéro cinq. Ce sont eux qui "conserveront gravé dans leur mémoire les souvenirs des derniers instants de leur enfant" (Ecoffey et Annequin, 2011, p.151).

La TGS met en avant quatre concepts centraux : l'expérience des symptômes, les stratégies de gestion des symptômes, les effets obtenus sur l'état des symptômes et l'adhérence. (Hadorn, 2018).

L'expérience des symptômes correspond à la manière dont la personne perçoit son symptôme, l'évalue et fait face à ce dernier. Effectivement, l'expérience des symptômes peut différer selon le contexte dans lequel ces derniers sont vécus. De plus, en fonction de l'intensité et de la temporalité du symptôme, celui-ci peut impacter la vie quotidienne de la personne et être une source de détresse (Eicher et al., 2013).

Par la suite, la personne tentera de mettre en place des stratégies afin de faire face à ce symptôme, ce qui correspond au deuxième concept. Afin de gérer ce symptôme, l'individu va tenter de mettre en place des stratégies et l'une d'elles peut être d'avoir recours à des professionnels de la santé et une autre pourrait consister à agir sur l'environnement de la personne. Il faut savoir qu'utiliser diverses stratégies potentialisent les effets de chacune d'entre elles (Eicher et al., 2013).

Les stratégies employées servent d'une part, à faire en sorte que les symptômes apparaissent moins régulièrement ou de façon moins intenses. D'autre part, elles tendent à réduire la sévérité du symptôme et cherchent finalement à l'atténuer voir le faire disparaître. « Les résultats obtenus sur l'état du symptôme doivent être précis et mesurables afin d'évaluer la pertinence de l'implantation d'une stratégie. » (Eicher et al., 2013).

Le concept d'adhérence, autre concept-clé du modèle, se définit comme la façon dont la personne va utiliser les informations fournies par le personnel soignant et utiliser les stratégies enseignées. Une bonne adhérence conduit à une bonne gestion des symptômes, ce qui va avoir un impact positif sur l'état du symptôme. La non-adhérence peut être due à plusieurs causes et notamment par des informations peu claires et peu adaptées, des interventions trop exigeantes et des stratégies peu applicables par le patient (Hadorn, 2018).

3.2. *Développement de la TGS*

Chaque adolescent atteint de maladie oncologique de stade avancé ressent et réagit différemment à la multitude de symptômes présents. C'est pourquoi, il est nécessaire de prendre en compte la singularité de chaque individu et sa propre expérience de la maladie. De plus, il est indispensable de prendre en considération le fait que l'environnement physique et social, a une influence tant sur l'apparition du symptôme que sur la capacité de la personne à gérer ce dernier. Ainsi, si l'on considère le contexte social, notamment les parents, il agit comme un soutien pour l'adolescent qui vit une étape difficile. Afin de pouvoir mettre en place une prise en soin adaptée, il est essentiel de connaître le vécu du patient, ses facteurs de risques et les conséquences qu'ont les symptômes sur ce dernier.

Pourquoi aborder la TGS pour un sujet comme le cancer avancé chez l'adolescent ? Tout d'abord, toute personne vivant avec une maladie chronique comme le cancer se retrouve confrontée un jour ou l'autre à divers symptômes qui vont être en lien avec sa trajectoire de vie. Maladie, traitements et effets secondaires de ces derniers amènent le patient à devoir gérer plusieurs symptômes. C'est pourquoi, la théorie peut avoir son utilité dans un sujet tel que celui-ci. En outre, le travail porte également sur l'activité même des infirmiers auprès d'adolescents hospitalisés pour un cancer avancé. Par conséquent, le rôle de l'infirmier dans la TGS a été défini. Il en est ressorti que ce dernier a pour rôle d'encourager l'autogestion

des symptômes des patients en se centrant sur leur expérience, en leur offrant des stratégies et en observant les effets obtenus sur l'état de ceux-ci. Le cadre théorique soulève un élément important : il énonce la théorie comme un guide pratique pour l'évaluation subjective et systématique des symptômes, pour le choix des interventions et leurs évaluations (Eicher et al., 2013). La TGS amène des éléments efficaces et pratiques pour les soignants. Elle stipule qu'il est nécessaire de percevoir les symptômes, de les évaluer pour pouvoir par la suite amener des stratégies pour les gérer afin de les éviter, les retarder ou minimiser leurs expériences. Prenons l'exemple d'un adolescent qui a mal. Imaginons que cette douleur découle d'une atteinte fonctionnelle liée à sa maladie. Ce symptôme, cet élément-là, sera important pour décrire l'état de santé de la personne. La TGS va permettre au soignant d'aborder la douleur en l'évaluant afin d'apporter des stratégies pour soulager cette douleur dans le but d'obtenir une meilleure qualité de vie.

3.2.1. Métaconcepts

La discipline infirmière s'appuie sur un métaparadigme composé de quatre concepts : la personne, l'environnement, la santé et le soin (IZEOS, 2015).

3.2.1.1. La personne

Dans la TGS, le concept de personne fait appel à différentes variables notamment démographique, psychologique, sociologique, développementale et physiologique. On s'intéresse à la manière dont l'individu perçoit et répond à une expérience de symptômes (Hadorn, 2018).

3.2.1.2. Le soin

Le concept de soin regroupe tous les soins apportés au patient dans le but d'améliorer son autonomie et notamment dans la gestion de sa maladie et de ses symptômes. Les soins doivent être adaptés aux besoins de la personne et centrés sur celle-ci.

3.2.1.3. La santé

Le concept de santé fait référence à des variables liées à l'état de santé d'une personne en incluant ses facteurs de risques mais aussi ses handicaps ou accidents (Hadorn, 2018).

3.2.1.4. L'environnement

Le concept d'environnement regroupe le contexte externe de la personne dans lequel un symptôme apparaît. On distingue l'environnement physique de l'environnement social. Le premier est constitué de l'environnement privé de la personne, de son milieu professionnel

ainsi que de l'institution dans laquelle elle est soignée. Alors que le second se réfère à son réseau de soutien et ses relations interpersonnelles. De surcroît, on inclut dans ce concept les aspects culturels qui regroupent les croyances, les valeurs et les pratiques d'un groupe éthique ou religieux (Hadorn, 2018).

METHODE

4. Méthode

Afin de sélectionner les six articles choisis pour cette revue de littérature, un PICO a été réalisé puis des mots-clés ont été sélectionnés afin d'être traduits pour aboutir à deux équations de recherches.

4.1. PICO

Un tableau récapitulatif avec les termes en français puis traduits, via HeTOP, en termes MeSH est représenté ci-dessous :

PICO	Termes en français	Termes MeSH
Population et Pathologie	- Adolescent - Cancer avancé	- Adolescent - Advanced cancer
Intervention	- Soins infirmiers - Prestations des soins de santé - Soins terminaux aux enfants	- Nursing care - Health care - End-of-life care to children
Contexte	Ø	Ø
Outcome / Résultat	- Douleur - Fatigue - Expériences ou besoins des professionnels	- Pain - Fatigue - Professionals experiences or needs

Tableau 1 : Méthode PICO et Mots-clés

4.2. Equations de recherche

Deux équations de recherche ont été définies grâce aux mots-clés illustrés dans le tableau ci-dessus. Plusieurs filtres ont été ajoutés afin d'affiner la recherche et d'obtenir des résultats plus spécifiques à la problématique. Plusieurs bases de données ont été consultées, entre décembre 2017 et mai 2018, telles que la Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), la Littérature Scientifique en Santé (LISSA) et Pubmed. Tous les articles ont été sélectionnés sur cette dernière.

Base de données	Equations	Filtres
PubMed	[Adolescent] AND [Advanced cancer] AND [Pain or Fatigue]	1. Publication dates : 10 years (N=278) 2. Ages : Adolescent 13-18 years (N=10) 3. Text Availability : Full text (N=13)

PubMed	[Health care] AND [Professionals experiences or needs] AND [end-of-life care to children]	1. Publication dates : 10 years (N=269) 2. Text Availability : Full text (N=18)
--------	---	--

Tableau 2 : Equations de recherche

4.3. Diagramme de flux

Le processus d'identification des articles est fourni dans le diagramme de flux présenté dans la Figure ci-dessous.

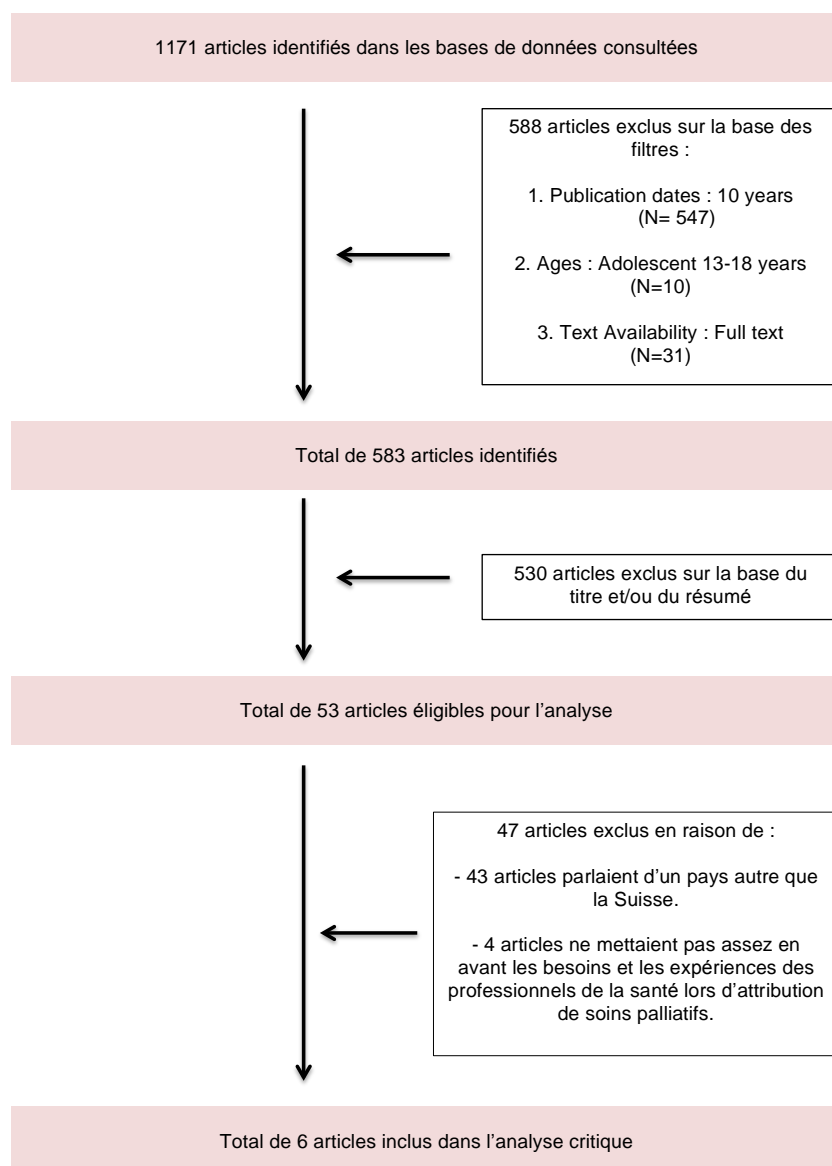


Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles

RESULTATS

5. Résultats

Grâce au PICO et aux équations de recherches, six articles ont été sélectionnés afin d'apporter des données probantes en lien avec la problématique. Cette méthode a permis de répondre partiellement à la question de recherche.

La totalité des articles sont des études qualitatives. En effet, la problématique principale est basée sur l'expérience des symptômes et leurs gestions. Par conséquent, les données sont principalement subjectives et la recherche n'a pas abouti à des données quantitatives.

Chaque article a été travaillé sous forme de tableau, puis un tableau comparatif regroupant l'ensemble des données a été effectué. Par la suite, dix thèmes pertinents en lien avec la question de recherche sont ressortis, qui ont permis d'analyser les articles.

5.1. *Analyse critique des articles retenus*

Que ce soit chez l'adulte ou chez l'enfant, être diagnostiqué avec une pathologie comme celle du cancer cause des impacts considérables tant sur la vie privée, sociale et professionnelle. Les conséquences ne s'arrêtent pas à la personne malade mais englobent inévitablement la famille et l'entourage. Ces retentissements se distinguent pourtant, quand la maladie touche un adolescent. En pleine période de croissance, les articles retenus prouvent que cette population présente des besoins particuliers. La dynamique familiale se retrouve aussi perturbée, certes et chaque membre de la famille et/ou de l'entourage exposera à un moment ou à un autre, un besoin d'être aidé. De par la posture soignante, il est de son rôle de pouvoir répondre aux différentes attentes et d'apporter des solutions adaptées à chacun.

Les infirmiers, soignants étant le plus présent auprès des adolescents malades et hospitalisés, sont les personnes auxquelles on s'adresse le plus souvent et qui exercent un rôle majeur dans le processus de leur maladie. Pourtant, l'analyse des articles a permis de mettre en évidence principalement un manque de formation du personnel soignant dans l'approche de soins palliatifs pour des adolescents atteints de cancer avancé. Cette insuffisance de connaissances engendre principalement des difficultés dans la gestion des symptômes des adolescents atteints. Néanmoins, la totalité des articles relèvent le symptôme douleur comme étant le symptôme le plus fréquent et celui de fatigue comme étant un symptôme répandu et très pénible. Il est donc capitale de pouvoir les gérer afin d'atteindre une meilleure qualité de vie. Pour répondre à la question de recherche principale

du travail, les articles mettent en avant tout de même différents traitements, échelles et interventions qui fonctionnent pour la gestion des symptômes douleur et fatigue.

5.1.1. Vécus et besoins des différents acteurs

L'annonce d'un diagnostic de cancer pédiatrique touche le cercle familial entier et peut avoir des impacts sur le rôle et les attentes de chacun. Le diagnostic est un choc tant pour l'enfant que pour ses parents.

Selon Anquetil (2014) :

L'annonce du cancer plonge les uns dans un état de sidération, d'autres sont en proie à une montée d'émotions difficilement contrôlables, certains se figent sans rien laisser paraître mais se lancent dans une quête d'informations qui souligne leur angoisse sans pouvoir la calmer, d'autres, enfin, se montrent méfiants, suspicieux, agressifs, hostiles (p.41).

En effet, une étude a révélé que 44% des parents ont soufferts de stress post-traumatiques. Les familles se retrouvent dans une phase de deuil de l'enfant sain et la dynamique familiale se recentre sur la prise en charge de l'enfant malade. Le terme de cancer engendre de la peur et de l'anxiété ainsi qu'un sentiment de culpabilité chez les parents qui cherchent à garder le contrôle de la situation en s'informant sur la maladie et sur les options de traitements. Les familles éprouvent donc le besoin d'être informé et l'inclus dans le processus de soin de leur enfant. Différentes phases peuvent se manifester dans la maladie du cancer. L'annonce de l'arrêt des traitements curatifs par exemple ou la confirmation de la progression d'une maladie qui ne peut être stoppée, engendre des réactions variées. Les effets ravageurs de ce type d'annonce atteignent non seulement le patient lui-même, mais également les parents, la fratrie et les membres de l'entourage (Anquetil, 2014).

La majorité des familles ont besoin d'un soutien psychologique et d'une prise en charge symptomatique au moment du diagnostic (Mandac & Battista, 2014). Il est également spécifié qu'une communication ouverte avec les proches du patient permet d'identifier les besoins des parents et de la fratrie afin de proposer des interventions d'aides appropriées (Zhukovsky, Rozmus, Robert, Bruera, Wells, Chisholm, Cohen & Allo, 2015). Le suivi psychologique et symptomatique doit donc se faire tout au long de la prise en soin de l'enfant malade afin de diminuer au maximum la détresse parentale qui elle-même peut avoir un impact psychologique négatif sur les patients pédiatriques et leur fratrie.

En fonction du niveau de développement de l'enfant, leurs besoins diffèrent. L'adolescence, par exemple, est une étape clé de transition dans le développement d'une personne. L'apparition de la maladie a un impact conséquent sur l'adolescent et son fonctionnement.

Ainsi, cette population a des besoins qui diffèrent de ceux des adultes ou même des enfants atteints de cancer en phase avancé.

D'une part, les adolescents et les jeunes adultes, encore à l'école et en quête de l'obtention de leur diplôme ou à la recherche de leur premier emploi, font face à des difficultés qui peuvent mettre en péril leur avenir professionnel. Ceci peut avoir des conséquences sur leur estime de soi et sur leur qualité de vie à long terme. Toutefois, à l'heure actuelle, les interventions visant à soutenir les adolescents et les jeunes adultes dans cette étape ne sont encore que peu développées. (Gupta, Papadakos, Jones, Amin, Korenblun, Mina, McCabe, Mitchell & Giuliani, 2016).

D'autre part, au fur et à mesure que la maladie avance, les enfants atteints de cancer présentent de nombreux symptômes qui peuvent accroître la souffrance. Les symptômes vécus sont une source de détresse et ont un impact conséquent sur le fonctionnement du patient et sont source de préoccupation majeure (Van Cleve, Muñoz, Savedra, Riggs, Bossert, Grand & Adlard, 2012). Certains symptômes tels que la douleur ou encore la fatigue rendent certaines activités difficiles notamment l'activité physique, pourtant citée comme un besoin important pour ce type de population (Gupta et al., 2016). Ainsi, une bonne gestion des symptômes est nécessaire et primordiale.

De plus, les symptômes physiques ressentis peuvent être angoissants et signer l'évolution de la maladie. La détresse causée par ces derniers peut être associée à des besoins d'informations. Les adolescents évoquent, par exemple, le souhait de pouvoir échanger avec d'autres personnes de leurs âges ayant vécus la même chose. La méconnaissance de la maladie et des traitements en cours peut accentuer la souffrance. C'est pourquoi il est stipulé que les adolescents éprouvent le besoin d'être informé, en toute transparence, sur le cancer, son évolution ainsi que sur les traitements et les effets secondaires (Zhukovsky et al., 2015). Le personnel soignant doit utiliser un langage adapté au développement de l'enfant et à son niveau de littératie. Cette idée est également appuyée dans d'autres articles (Gupta et al., 2016 ; Mandac & Battista, 2014).

Mais encore, avec l'avancée de la maladie, les symptômes deviennent de plus en plus présents et font émerger chez les adolescents de nouvelles inquiétudes comme par exemple des préoccupations liées à la mort. Des signes de souffrances spirituels peuvent surgir lors de certaines activités ou encore lors de discussion. Il est important d'apporter un soutien psychologique et un accompagnement quotidien aux adolescents afin de palier au niveau élevé d'incertitude pronostique des cancers pédiatriques (Gupta et al., 2016 ; Mandac & Battista, 2014 ; Van Cleve et al., 2012).

Il convient de préciser qu'il est également essentiel d'inclure la famille dans la prise en soins et de leur apporter un soutien adéquat. La détresse ressentie par la famille est d'autant plus importante si la gestion des symptômes de l'enfant n'est pas optimale (Van Cleve et al., 2012). Ainsi, il est essentiel de soulager l'enfant malade afin de diminuer la détresse parentale. En plus des conséquences psychologiques, des symptômes physiques notamment de la fatigue, de la douleur ou encore de la dyspnée, peuvent apparaître chez les parents et d'autant plus avec l'évolution de la maladie de leur enfant.

Certes, le vécu et les besoins du patient et de ses proches sont primordiaux. Néanmoins, il est important de soulever le fait que les professionnels ont également des besoins qui impactent la prise en soins.

Tout d'abord, on relève que la prise en soins de jeunes personnes atteintes de cancer peut être, pour les professionnels de la santé, quelque chose de « très stressant et émotionnellement drainant » (Gupta et al., 2016, p.1043). Par conséquent, il est important, selon les soignants ayant participé au programme des jeunes adultes et adolescents de Princess Margaret au Canada, d'être conscient de la notion de contre-transfert envers cette population. Parfois, les soignants peuvent voir un patient en tant que pair (par la proximité d'âge possible avec certains adolescents et/ou jeunes adultes). Au contraire, le risque existe aussi de voir les patients comme leur propre enfant et par conséquent, de créer un lien différent et de répondre autrement à leurs besoins. Prendre en soin des enfants en situation palliative ainsi que leurs familles est une tâche très exigeante et stressante, en particulier lorsque l'état de santé de l'enfant atteint, se détériore et que les soins s'axent sur des soins de fin de vie (Mandac & Battista, 2014). Le terme stressant revient dans plusieurs articles et est souvent associé à une détresse émotionnelle. Par exemple, la détresse émotionnelle est évoquée lors d'administration de traitement susceptible de causer de l'inconfort ou de la douleur. Le sentiment d'impuissance augmente également le risque de détresse chez le personnel soignant (Bergsträsser, Cignacco & Luck, 2017). Des oncologues ont été invités à décrire leur expérience lors du décès le plus récent rencontré au sein de leur travail. L'étude a démontré un sentiment d'échec de la part de ces médecins spécialistes lorsqu'ils n'avaient pas la capacité de changer l'évolution de la maladie. La mort d'un enfant a été décrite comme un triple échec car ils ont l'impression de ne pas avoir eu la capacité de sauver une vie, d'avoir échoué dans leur rôle social d'adulte et d'avoir trahi les parents qui leur ont fait confiance avec leur enfant (Mandac & Battista, 2014).

On souligne la nécessité d'avoir des soutiens adéquats disponibles pour aider le personnel à reconnaître leurs sentiments afin d'éviter un épuisement professionnel, un haut niveau de détresse et des comportements à risque tels que la consommation d'alcool par exemple (Bergsträsser, Cignacco, & Luck, 2017; Gupta et al., 2016). Il y a un besoin réel de soutien professionnel et personnel qui remonte. Les soignants ont rapporté l'importance d'avoir des discussions récurrentes avec des collègues. Par exemple, les médecins relèvent vouloir des discussions plus analytiques comme des conférences sur la morbidité et la mortalité, tandis que d'autres préféreraient combiner les discussions analytiques avec des entretiens plus personnels. Les infirmières préféreraient souvent réfléchir aux événements d'une manière moins médicale et avoir une supervision lors de situations de soins de fin de vie avec des séances de débriefings notamment. Un besoin d'en apprendre davantage sur les stratégies d'adaptation, en définissant leurs propres rôles professionnels et leurs limites, a été soulevé (Bergsträsser et al., 2017). Certes, les stratégies pour venir à bout de situations très stressantes sont individuelles et dépendent de la personnalité de chaque professionnel. Néanmoins, le besoin de mener des rituels comme par exemple l'envoi d'une carte de condoléances à la famille après le décès d'un enfant ou être présent à l'enterrement peuvent être des éléments pouvant aider à faire face aux situations difficiles, à tout professionnel confondu.

Finalement, en Suisse, le besoin de mieux réglementer financièrement et juridiquement les soins est ressorti. Cela améliorerait la qualité des soins et leurs accès. Le financement devrait être étendu pour couvrir les formes de soins après le décès d'un enfant, et surtout afin d'assurer suffisamment des ressources humaines (Bergsträsser et al., 2017).

De plus, il est apparu y avoir un manque de connaissances vis-à-vis des expériences et des besoins des professionnels de la santé lors de prestation de soins de fin de vie en pédiatrie en Suisse. Aucune recherche systématique sur le sujet n'a été effectuée jusqu'à présent (Bergsträsser et al., 2017).

Malgré ceci, le besoin primaire pour les professionnels de la santé, rencontré dans la plupart des articles est un besoin de formation. Selon Mandac & Battista (2014), il est important pour les soins infirmiers d'avoir une formation adéquate en soins palliatifs car ils ont un rôle optimal à jouer dans la contribution de ce type de soins en pédiatrie. La formation permettrait d'améliorer leurs compétences et leur confiance. Les sujets les plus prioritaires rapportés étaient principalement liés non seulement aux soins médicaux, tels que la prise en charge des symptômes, mais aussi à la qualité de vie et au confort (Bergsträsser et al., 2017). Le manque de reconnaissance des symptômes par les soignants par exemple, peut

entraîner de nouvelles souffrances pour ces derniers après le décès de l'enfant. Les professionnels doivent être bien préparés et formés pour prendre en charge des tâches aussi stimulantes et difficiles émotionnellement parlant lors de soins de fin de vie en pédiatrie.

Des perceptions erronées sur les soins palliatifs comme le fait d'administrer des soins curatifs et des soins palliatifs séparément affectent aussi négativement les prestataires de soins de santé et les familles en oncologie pédiatrique. D'autres recherches ont démontré que les soignants ne croient pas que les soins palliatifs bénéficieront à l'enfant si ce dernier ne décède pas de sa maladie (Mandac & Battista, 2014). De plus, « étant donné que le cours de la maladie cancéreuse présente un haut degré d'incertitude, les objectifs de soins peuvent devenir confus et aboutir à des soins dichotomiques, dans lesquels les soins curatifs et palliatifs sont des entités distinctes. » (Mandac & Battista, 2014, p.215) Il est par conséquent démontré qu'une formation approfondie pour les soignants devrait être mise en œuvre afin d'assurer des prestations de soins palliatifs pédiatriques holistiques et efficaces. Etroitement lié à ces prises de décisions difficiles, on démontre l'apparition du facteur de détresse associé au sentiment d'échec (Bergsträsser et al., 2017). C'est pourquoi, un besoin de définir des protocoles clairs et si possible, standardisés pour les soins de fin de vie pourrait être utile. Mais aussi, la clarté et le consensus concernant le traitement sont nécessaires.

5.1.2. Prévalence et gestion des symptômes

La maladie oncologique ainsi que ses traitements ont des répercussions importantes sur la qualité de vie des personnes atteintes de cancer. La maladie est responsable d'un bon nombre de symptômes qui peuvent altérer la qualité de vie des patients et rendent la prise en soins complexe (Mandac & Battista, 2014). De plus en plus d'études évoquent la prévalence des symptômes et notamment chez les enfants et les adolescents. Celles-ci mettent en avant le fait qu'un symptôme n'apparaît rarement seul et la prévalence devrait augmenter avec l'évolution de la maladie (Van Cleve et al., 2012; Zhukovsky et al., 2015). Etant donné que les patients sont poly-symptomatiques, la prise en soins devient plus complexe (Mandac & Battista, 2014).

Les symptômes peuvent impacter grandement le fonctionnement et la qualité de vie de l'adolescent et de ses proches. A l'heure actuelle, il existe peu de recommandations concernant la gestion des symptômes chez des enfants et des adolescents atteints d'un cancer avancé. Ce manque de données probantes joue un rôle important dans la prise en

soin de cette population. Une meilleure compréhension des symptômes et des facteurs associés pourrait améliorer la gestion de leurs symptômes (Zhukovsky et al., 2015).

Le cancer avancé est associé à une multitude de symptômes. Ainsi, dans une étude présentée par Zhukovsky et al. (2015), 15% de l'échantillon ne présentait aucun symptôme alors que 63% en présentait plus de deux. Les symptômes physiques, qui ressortent dans les articles analysés, sont la douleur, la fatigue, la somnolence, la faiblesse, l'anémie, les changements d'apparences, la dyspnée, les habitudes de sommeil perturbées, la détresse émotionnelle, l'anxiété, les nausées et les vomissements, la constipation, le manque d'appétit et l'anorexie (Mandac & Battista, 2014; Van Cleve et al., 2012). Néanmoins, les symptômes cités par les enfants, dans plus de 50% des cas, sur le Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS) lors des entrevues, sont la douleur, la nausée, la somnolence et la perte d'énergie (Van Cleve et al., 2012). Ces résultats sont concordants avec d'autres résultats de la littérature. On retrouve aussi, comme problèmes fréquents en pédiatrie, l'essoufflement, les saignements de nez, les convulsions ou encore la diarrhée.

Comme signalé auparavant, les symptômes possibles sont divers et multiples et leur fréquence peut varier d'une population à une autre. Néanmoins, il n'y pas de différences significatives en ce qui concerne le sexe, le type de maladie et l'endroit du décès (Zhukovsky et al., 2015). Cependant, on constate une différence dans les symptômes les plus récurrents en fonction de l'âge des participants. En effet, les symptômes les plus retrouvés chez les enfants les plus jeunes (6-12ans) sont la fatigue et les démangeaisons alors que chez les enfants plus âgés (13-17ans), les adolescents, il s'agit de la douleur et du manque d'énergie (Van Cleve et al., 2012; Zhukovsky et al., 2015).

La douleur revient comme le symptôme le plus important et le plus fréquent chez les enfants atteints de maladies oncologiques. 49% des enfants souffrent de douleurs dès le diagnostic et celle-ci est souvent présente tout au long de la maladie (Zhukovsky et al., 2015). La douleur dans la maladie oncologique est multifactorielle et a un impact considérable sur la qualité de vie de l'enfant et sur son fonctionnement tant physique qu'émotionnel (Fernández Urtubia, Trevigno Bravo, Rodríguez Zamora, Palma Torres, & Cid Barria, 2016; Mandac & Battista, 2014). D'autre part, l'incidence de la douleur a tendance à augmenter avec le temps. C'est pourquoi, il est nécessaire de mettre en place un plan de soins afin de pallier à ce symptôme (Fernández Urtubia et al., 2016).

Concernant la gestion de ce symptôme, le plan de soins est principalement pharmacologique. Afin de mettre en place le traitement le plus approprié au meilleur dosage,

il est essentiel d'effectuer une évaluation de la douleur régulière et à l'aide d'une échelle adaptée au développement de l'enfant (Fernández Urtubia et al., 2016). Néanmoins, il est parfois difficile d'effectuer une évaluation adéquate de la douleur et notamment avec des enfants en bas âge qui n'ont pas l'usage de la parole (Mandac & Battista, 2014). Les enfants réagissent différemment à la douleur physique et au traitement et ce en fonction du type de cancer, du stade de développement de l'enfant et de son style d'adaptation (Van Cleve et al., 2012).

L'OMS a mis en place des recommandations concernant les différents types d'antalgiques à utiliser en fonction de l'intensité de la douleur. Ces protocoles sont basés sur des données probantes nationales et internationales (Fernández Urtubia et al., 2016). L'OMS recommande l'utilisation d'opiacés forts, notamment de la Morphine, pour la gestion de la douleur oncologique modérée à sévère. Malgré les réticences de certains soignants à utiliser des opiacés forts en pédiatrie, leur utilisation permettrait un contrôle adéquat du symptôme avec des effets secondaires moindres. C'est pourquoi, la Morphine doit être considérée comme une alternative sûre. Parmi l'échantillon de nonante-neuf patients pédiatriques, quatre-vingt-huit enfants ont eu besoin d'opiacés à un moment donné de leur hospitalisation. Il convient de préciser que sur les quatre-vingt-huit enfants, quarante-quatre d'entre eux ont nécessité l'utilisation d'opiacés forts dès le début du programme de soins palliatifs et vingt-deux d'entre eux ont démarré avec des opiacés faibles et terminé avec des opiacés forts. Pour les deux tiers des patients, l'utilisation de la Morphine a permis une forte diminution de la douleur voire une disparition totale de celle-ci et ce avec des faibles doses. Ainsi, une bonne utilisation des opiacés comporte plus d'avantages que d'inconvénients.

Néanmoins, il convient de préciser que l'évaluation de la douleur et sa prise en soin est complexe et dépend de divers facteurs (Mandac & Battista, 2014).

La fatigue est un autre symptôme important cité par les patients. Très répandue en raison du cancer et de ses traitements, elle est jugée comme pénible, persistante et sévère par ces derniers et interfère avec le fonctionnement habituel de l'adolescent. Les étiologies sont multiples et il est souvent difficile d'en déterminer la cause. Les causes de celles-ci sont diverses et difficilement identifiables ce qui rend la prise en soins d'autant plus compliquée (Gupta et al., 2016). La fatigue est moins fréquemment évaluée que la douleur (Van Cleve et al., 2012). La perception de la fatigue peut également varier en fonction notamment du stade de la maladie, des infections, de la mauvaise nutrition ou encore des niveaux d'activité physiques actuels (Gupta et al., 2016). Elle est jugée comme étant le deuxième symptôme le plus récurrent chez les adolescents atteints d'un cancer avancé.

Dans le cas où la fatigue serait identifiée, il existe peu d'interventions qui permettent de gérer ce symptôme mise à part la recommandation de repos (Van Cleve et al., 2012). On évoque comme interventions possibles d'une part, les interventions psychosociales telles que la thérapie cognitivo-comportementale, les conseils, la thérapie d'expression de soutien et les modèles éducatifs. L'hôpital Princess Margaret a mis en place le programme "adolescents et jeunes adultes" afin de lutter contre la fatigue chez cette population atteinte d'un cancer avancé. Le programme est composé d'une équipe interdisciplinaire qui comprend la médecine de réadaptation, l'ergothérapie et la physiothérapie. Le but de ce programme est d'effectuer de l'éducation thérapeutique auprès des patients afin qu'ils adoptent des stratégies comportementales telles que la conservation d'énergie, la relaxation ou encore les changements de mode de vie qui permettent de gérer la fatigue. Les interventions cliniques ont été mises en place en se basant sur les lignes directrices du National Comprehensive Cancer Network (NCCN) et le cadre de fatigue d'Edmonton et repose sur un modèle d'autogestion de soins chronique basé sur la recherche et la théorie du stress, des stratégies d'adaptation actives, l'autorégulation et l'apprentissage social. D'autre part, l'exercice physique aurait un effet modéré sur la réduction de la fatigue liée au cancer, de la perturbation du sommeil et de la dépression. Enfin, l'utilisation de psychostimulants à court terme chez les adultes atteints de cancer aurait des effets bénéfiques sur la gestion de la fatigue. Cependant, il n'existe pas de données probantes à ce sujet concernant les adolescents atteints de cancer avancé (Gupta et al., 2016).

Selon Van Cleve et al. (2012),

La douleur et la fatigue ont été examinées de façon indépendante pendant les analyses, car elles sont bien documentées, tant cliniquement qu'empiriquement, en tant que symptômes distincts. La possibilité qu'une relation constante existe entre la douleur et la fatigue mérite d'être approfondie. [...] Il est possible qu'un lien sous-jacent existe entre ces deux symptômes, ce qui suggère l'importance de considérer l'effet du traitement d'un symptôme sur l'autre (p.9).

C'est pourquoi, il est essentiel de prendre en compte les deux symptômes au moment de la prise en soins.

Le symptôme, étant défini comme la manifestation d'une maladie ressentie par le patient, est subjectif et propre à chacun. Ainsi, il est difficile de les évaluer objectivement et d'autant plus en pédiatrie (Mandac & Battista, 2014). Une mauvaise évaluation des symptômes a pour conséquences une mauvaise gestion de ces derniers ce qui peut avoir un impact considérable sur le bien-être du patient. Selon Zhukovsky et al. (2015), il existe malheureusement peu d'outils évaluant les symptômes multiples que peut amener le cancer

ou les maladies chroniques non cancéreuses chez les enfants. Effectivement, peu d'instruments fiables et valides existent pour l'évaluation des symptômes chez les enfants (Mandac & Battista, 2014). Malgré l'importance du dépistage systématique des symptômes, il a été démontré que l'évaluation de ces derniers n'est pas systématiquement pratiquée en oncologie pédiatrique (Zhukovsky et al., 2015).

Une des échelles utilisées est la Pediatric Memorial Symptom Assessment Scale (pMSAS) (Zhukovsky et al., 2015). C'est un instrument permettant une mesure des symptômes chez les jeunes enfants atteints de cancer. C'est la version pédiatrique du MSAS. Elle permet l'évaluation de la prévalence des symptômes, de leurs caractéristiques (sévérité) et de la détresse vécue par les patients. Dans cette étude, deux versions de cette échelle ont été utilisées. Une première, adaptée aux enfants de 7 à 12 ans, et comportant 8 items ; ainsi qu'une seconde, adaptée aux adolescents âgés de 10 à 18 ans et comportant quant à elle, 30 items. Cette recherche a permis de caractériser les profils de symptômes apparaissant chez des enfants atteints de cancer avancé et d'évaluer l'accord entre ce que ces derniers rapportaient et les retours des proches aidants (principalement les parents) ou les soignants. Néanmoins, les profils de symptômes chez ces jeunes enfants auraient pu être mieux clarifiés, comme le justifient les auteurs, si des échelles adaptées au développement auraient été mises en place plutôt que d'utiliser des échelles adultes modifiées.

Une autre échelle rencontrée est le CTC, c'est-à-dire les critères de toxicité communs. Le CTC-révisé est une mesure des effets indésirables de la chimiothérapie, largement utilisé dans les essais cliniques. Il comprend 24 catégories d'effets indésirables possibles liés à la chimiothérapie (Van Cleve et al., 2012).

Malgré l'existence d'échelles telles que le MSAS, CTC ou encore l'échelle des visages (annexe n°9.5) , la FLACC (annexe n° 9.7) et même l'EVA (annexe n°9.4), qui permettent d'évaluer certains symptômes, on relève des différences significatives entre les symptômes signalés par les enfants sur le MSAS et ceux rapportés par les infirmières sur le CTC (Van Cleve et al., 2012). La différence la plus importante entre le classement des enfants et celui des infirmières est apparue pour le symptôme de la douleur. En effet, les enfants ont défini la douleur comme étant le symptôme le plus fréquent et le plus sévère avec une prévalence de 56% sur le MSAS alors que les infirmières l'ont jugée beaucoup moins fréquente et sévère avec une prévalence de 23% sur le CTC. Cette différence peut s'expliquer par la perception que le soignant a du symptôme. En effet, en pédiatrie, l'évaluation de la douleur peut se faire sur une base comportementale ce qui peut influencer l'évaluation. Autrement dit, l'infirmière va observer l'enfant et aura tendance à sous-évaluer la douleur de ce dernier s'il effectue

une activité adaptée à son âge sans signe apparent de douleur. Néanmoins, il convient de préciser que les soignants ont plutôt tendance à surestimer l'intensité de la douleur et d'autres symptômes notamment psychologique par rapport aux enfants. Concernant les symptômes dits visibles tels que l'immobilité ou les vomissements, ils sont plus facilement objectivables et le rapport de l'infirmier-ère et celui du patient est pratiquement identique (Zhukovsky et al., 2015). L'auto-évaluation des enfants montrent une diminution significative de certains groupes de symptômes tels que les symptômes émotionnels, gastro-intestinaux et de la peau au fil du temps. Alors que la douleur et la fatigue ne semblent pas avoir ni augmenté ni diminué. Cette diminution ou stabilisation des symptômes serait due à une bonne gestion des symptômes (Van Cleve et al., 2012).

Finalement, pour améliorer la gestion des symptômes, il est essentiel que les infirmiers effectuent un dépistage systématique et une évaluation régulière du symptôme à l'aide d'échelle valide et adaptée au patient et que les patients et leurs proches les communiquent clairement aux soignants (Mandac & Battista, 2014; Van Cleve et al., 2012; Zhukovsky et al., 2015). Mais encore, la participation d'une équipe spécialisée en soins palliatifs permet une meilleure gestion des symptômes chez les patients en fin de vie (Mandac & Battista, 2014). Ainsi, la mise en place précoce de soins palliatifs pédiatriques permettrait une meilleure gestion de la maladie et l'atténuation de la souffrance du patient et de ses proches. En effet, des symptômes mal contrôlés, et plus particulièrement pour la douleur, peuvent entraîner une détresse importante pour le patient, son entourage ainsi que pour l'équipe soignante. La gestion des symptômes et plus particulièrement en oncologie pédiatrique est très complexe. En effet, sur 103 parents d'enfants décédés d'un cancer avancé 89% d'entre eux indiquent que leur enfant avait souffert d'au moins un symptôme alors que seulement 27% d'entre eux estiment que la prise en charge des symptômes avait réussi (Mandac & Battista, 2014).

5.1.3. Traitements et effets secondaires

Il a été démontré que les opiacés sont fondamentaux pour la gestion de la douleur chez des enfants atteints de cancer (Fernández Urtubia et al., 2016). Selon les recommandations de l'OMS publiées en 2012, les opiacés forts comme la morphine doivent être utilisés chez des enfants présentant des douleurs modérées à sévères étant donné que l'utilisation d'opiacés faibles tels que la codéine ne garantit pas une bonne gestion de la douleur modérée. On met en avant également l'utilisation d'opioïdes à forte dose et stipule que leur utilisation est nécessaire afin d'avoir un contrôle efficace du symptôme douleur au fur et à mesure que la maladie progresse (Mandac & Battista, 2014). Il est démontré que l'augmentation de la douleur au cours de l'évolution de la maladie nécessite dans 90% des cas une gestion pharmacologique (Fernández Urtubia et al., 2016).

Il ne faut pas oublier que la pharmacocinétique et la pharmacodynamique sont influencées par le développement physique et l'âge de l'enfant (Mandac & Battista, 2014). L'analgésie peut ne pas être obtenue par la dose standard recommandée et les enfants souffrant de douleurs liées à la maladie ou au traitement, peuvent nécessiter des doses plus élevées. Le dosage de la morphine est différent pour chacun. Il est basé sur une évaluation de la douleur chez l'enfant. Le principe fondamental est d'augmenter la dose jusqu'à obtenir une bonne analgésie avec le moins d'effets secondaires possibles. L'augmentation du dosage se fait en fonction des recommandations de l'OMS. A partir de la dose initiale calculée selon l'âge et le poids de l'enfant, on évalue régulièrement la douleur ainsi que les réserves utilisées sur vingt-quatre heures par le patient pour modifier, au besoin, la dose systématique administrée. Une étude démontre que sur soixante-six patients ayant pris des opiacés forts, 89% ont pris moins de 0.5mg/kg/h de morphine (Fernández Urtubia et al., 2016). Ce dosage a suffi à gérer la douleur. Il est également dit que la voie orale est la voie d'administration privilégiée lors d'administration d'antalgiques. Pourtant dans leur étude, le seul opiacé fort administré a été la Morphine et dans 83.3% des cas elle a été administrée en IV, dans 13.6% des cas en PO et dans 3.1% des cas en SC (Fernández Urtubia et al., 2016).

Basé sur des données probantes, le dernier guide de l'OMS concernant la gestion de la douleur persistant chez les enfants, a donné des recommandations incluant l'utilisation de Morphine comme principale alternative pour la gestion de la douleur modérée à sévère. L'utilisation d'opiacés pour gérer la douleur reste par conséquent, le meilleur choix. Néanmoins, on amène également d'autres traitements pouvant aider la gestion de ce symptôme si important à maîtriser comme l'utilisation d'AINS (paracétamol, ibuprofène, kétoprofène) par exemple ou les médicaments co-adjuvants (benzodiazépines et/ou corticoïdes) (Fernández Urtubia et al., 2016).

Les progrès médicaux et pharmacologiques au cours des quarante dernières années ont considérablement amélioré le taux de survie dans les cancers infantiles. Les progrès de la technologie médicale ont radicalement modifié les trajectoires de maladie en oncologie pédiatrique (Mandac & Battista, 2014).

Pourtant selon Gupta et al. (2016) :

Les traitements contre le cancer peuvent entraîner des effets secondaires qui peuvent persister pendant des années après la fin du traitement et pose un risque à vie d'effets tardifs qui peuvent entraver le fonctionnement physique et psychosocial et

la qualité de vie, ainsi que compliquer davantage les comorbidités, les risques génétiques, les facteurs de comportement et le style de vie (p.1044).

L'argument vient être contré avec une étude démontrant que l'administration d'opiacés forts est efficace et surtout sans risques à condition de suivre correctement les protocoles mis en place (Fernández Urtubia et al., 2016). Le risque de dépendance est très faible lorsque les exigences en matière de doses d'opioïdes élevées sont utilisées de façon appropriées pour soulager la douleur. Des perceptions erronées au sujet de la dépendance et de la dépression respiratoire peuvent empêcher un contrôle adéquat de la douleur chez un enfant atteint de cancer, et des limites inappropriées sont souvent imposées à l'utilisation de médicaments contre la douleur (Mandac & Battista, 2014). Dans 16.6% des cas, aucun effet secondaire associé à l'utilisation des opiacés forts n'a été enregistré mais que 83.4% des patients ont présentés au moins un effet secondaire. Parmi ces derniers, la plupart ont présenté plus de deux symptômes associés : 92.7% ont eu des symptômes gastro-intestinaux (constipation, nausée, vomissement) et principalement de la constipation. C'est pourquoi, il est indispensable d'administrer, en prophylaxie, des laxatifs, des médicaments stimulants la mobilité intestinale et des antiémétiques. Néanmoins, aucun effets secondaires graves, tels qu'une détresse respiratoire n'a été observée et dans aucun cas il n'a fallu interrompre le traitement par des opiacés (Fernández Urtubia et al., 2016).

Le suivi post-traitement pour les adolescents et les jeunes adultes devrait être axé sur le risque et adopter une approche axée sur le mieux-être qui comprend la surveillance des cancers secondaires et les effets tardifs du traitement antérieur. Les objectifs des soins de suivi des adolescents et jeunes adultes sont : l'éducation, l'autosuffisance, le soutien psychosocial et les discussions concernant les problèmes spécifiques liés à l'âge tels que l'image corporelle, la sexualité et la fertilité, la vocation/ l'éducation et l'information (Gupta et al., 2016). Le programme de Princess Margaret sur les adolescents et jeunes adultes repose sur les principes d'autogestion afin de soutenir les survivants vivant avec des effets à long terme. Il vise à fournir des soins complets et continus dans l'ensemble des âges (soins assurés par une équipe transdisciplinaire : travailleurs sociaux, ergothérapie, physiothérapie, soins infirmiers, etc.). Les patients référés à ce programme reçoivent une évaluation complète et des plans de traitements adaptés à leurs besoins (Gupta et al., 2016).

Finalement, des essais cliniques de phase I constituent un aspect unique des plans de soins en oncologie pédiatrique. « Un essai clinique de phase I implique la participation à un protocole d'étude dans lequel des agents pharmacologiques sont testés pour leur innocuité » (Mandac & Battista, 2014, p.220). C'est une étape importante pour mener des progrès

scientifiques vis-à-vis des traitements oncologiques mais c'est souvent faussement associé à une chance de guérison. Fréquemment la décision de participer à un essai est proposée en fin de vie ou lorsque d'autres options de traitement ont échoué. A savoir que lors de cette étude, 32% des parents comprenaient parfaitement le but d'un essai clinique de phase I alors que 35% des parents de l'étude ont démontré peu ou pas de compréhension du but scientifique de l'essai de phase I (Mandac & Battista, 2014).

5.1.4. Rôle soignant

La gestion du symptôme douleur doit être considérée comme une priorité absolue par les équipes soignantes prenant en charge des enfants et des adolescents (Fernández Urtubia et al., 2016). A savoir qu'une bonne évaluation de la douleur est nécessaire et permet l'administration d'opiacés forts telle que la morphine, souvent nécessaire à un bon contrôle de la douleur qui s'aggrave avec la progression de la maladie. Un autre rôle soignant relié à la prise en charge de la douleur, est l'évaluation des effets secondaires des traitements. Il est important de surveiller et d'évaluer de manière constante les conséquences néfastes que peuvent avoir certains traitements afin de pouvoir les anticiper ou les traiter (Fernández Urtubia et al., 2016).

Néanmoins, un manque de reconnaissance des symptômes par les soignants subsistent (Mandac & Battista, 2014). Ces derniers souhaiteraient davantage être familiarisé avec les processus pathologiques afin d'anticiper et de prédire les besoins des enfants et de leur famille. Le programme Princess Margaret spécifique aux adolescents et jeunes adultes a, par exemple, développé des cours de courte durée pour les soignants afin de les renseigner sur les besoins et les problèmes particuliers auxquels sont confrontés les adolescents et les jeunes adultes (Gupta et al., 2016).

Il faut développer des interventions appropriées lorsqu'on prend en soins des adolescents atteints de cancer (Van Cleve et al., 2012). Effectivement, il est important d'adapter les prises en soins selon le stade de développement de l'enfant et à son évolution (Mandac & Battista, 2014). Mais encore, il est souhaitable d'étendre les services existants pour répondre aux besoins spécifiques des patients adolescents ou jeunes adultes atteints de cancer. C'est pourquoi, l'étude présente un programme spécifique aux adolescents et jeunes adultes, créé en 2014 afin d'optimiser et uniformiser une prestation de soins adaptée à une population comme celle-ci. Ce programme est dirigé par une infirmière clinicienne spécialisée en oncologie. Elle offre un enseignement qui est complété par des ressources éducatives afin de répondre aux besoins spécifiques de cette population, en particulier dans certains domaines comme la préservation de la fertilité ou le retour au travail/ à l'école (Gupta et al.,

2016). La majorité pense que les adolescents ont des besoins spécifiques. « Il est important que les membres de l'équipe soignante comprennent les diverses complexités qui doivent être prises en compte lors d'une approche de l'enfant et de la famille au moment du diagnostic oncologique » (Mandac & Battista, 2014, p.219).

Une des missions les plus capitales des soignants est la création d'une relation avec l'enfant mourant et la famille (Bergsträsser et al., 2017; Gupta et al., 2016; Mandac & Battista, 2014). Discuter ouvertement de questions difficiles et créer une atmosphère de transparence vont favoriser une communication honnête et permettre de contribuer à la qualité d'une relation particulière créée avec l'enfant et la famille. Une des manières de bien comprendre le patient et la famille est l'utilisation du silence et des techniques d'écoute active (Mandac & Battista, 2014). Pour les soignants, la relation est un aspect clé de la prestation de soins de fin de vie en pédiatrie (Bergsträsser et al., 2017). Il a été démontré que lorsque les pronostics et les objectifs des soins sont abordés, les enfants reçoivent de meilleurs soins palliatifs et souffrent moins (Mandac & Battista, 2014). Le rôle infirmier est important et peut donc jouer un rôle déterminant dans la communication importante avec les patients et les familles mais aussi dans leur éducation et leur soutien. Il faut présenter des informations claires et précises pour préparer les familles à la série de décisions difficiles à prendre car un manque de communication peut conduire à la mise en œuvre d'interventions futiles, qui peuvent prolonger le processus de mort ou exacerber d'autres souffrances.

Il est du devoir des soignants de contribuer au bien-être de l'enfant mourant, en fournissant confort et en créant une atmosphère paisible et harmonieuse (Bergsträsser et al., 2017; Mandac & Battista, 2014). Pour cela, on relève la nécessité d'impliquer l'enfant dans le processus autant que son stade de développement et son état le permettent et d'aller à leur rythme (Mandac & Battista, 2014). Ceci implique d'être capable et disponible de fournir une attention si nécessaire. Il est nécessaire de donner l'opportunité aux adolescents et jeunes adultes d'explorer leurs sentiments de façon confidentielle afin de minimiser leur peur et celle de leur famille. Pour cela, le programme Princess Margaret spécifique aux adolescents et jeunes adultes, a mis en place un pédiatre formé à l'adolescence, afin de compléter les conseils fournis à ces derniers et aider les soignants à répondre aux besoins des patients atteints de maladies avancées (Gupta et al., 2016). Il est également bénéfique d'avoir d'une équipe interprofessionnelle pour fournir des soins holistiques vu la variété de besoins exprimés par ces patients et leurs familles (Bergsträsser et al., 2017). On affirme également comme étant essentiel d'avoir des soins interdisciplinaires pour une qualité de soins chez de jeunes patients atteints de maladies oncologiques à un stade avancé. Ils déclarent que les infirmiers-ères jouent un rôle principal dans ce type de soins (collaborateur, coordinateur).

Pour ceci, il est important que l'équipe fonctionne et communique en tant qu'unité (Mandac & Battista, 2014). Pour illustrer cela, il est nécessaire, par exemple, que les soignants travaillent et communiquent avec les employeurs et/ou les écoles afin d'établir des aménagements conformes aux capacités des patients ayant survécus (Gupta et al., 2016).

Finalement, les soignants ont considéré les soins de fin de vie comme une tâche à laquelle ils souhaitaient absolument participer et ne voulaient pas que le travail soit entièrement délégué à une équipe spécialisée (Bergsträsser et al., 2017) ainsi que de préparer la famille et l'enfant à la mort, d'aborder le sujet de l'autopsie et du don d'organes avec la famille avant que le patient décède, événements faisant partie du processus de soins palliatifs (Mandac & Battista, 2014).

Pour conclure, ce qui ressort d'essentiel dans le rôle soignant lors de prise en soins de jeunes patients atteints de cancer avancé, est de guider les enfants et les familles dans les situations difficiles en leur apportant un soutien et des informations claires. L'infirmière joue un rôle déterminant et une spécialisation en oncologie pédiatrique permet d'être en mesure de reconnaître plus facilement les préoccupations d'un patient et de sa famille (Mandac & Battista, 2014).

5.1.5. Soins palliatifs

Il a été démontré que malgré les progrès dans les soins contre le cancer, entre 10 à 40% des adolescents et jeunes adultes finiront par progresser vers la palliation et ceci entraînera une augmentation des besoins globaux. Ici aussi, l'équipe du programme Princess Margaret concernant les adolescents et jeunes adultes collabore étroitement avec l'équipe des soins palliatifs, service qui devrait être idéalement introduit peu de temps après le diagnostic afin d'éviter une détresse potentielle (Gupta et al., 2016). Le besoin de soins palliatifs pédiatriques, d'un soutien simultané, y compris d'une gestion adéquate de la douleur et des symptômes, est évident (Mandac & Battista, 2014). Il est également recommandé d'initier les soins palliatifs pédiatriques au moment du diagnostic et de les poursuivre tout au long de la maladie de l'enfant. Pourtant, dans les 58% des institutions d'oncologie pédiatrique qui offrent des programmes de soins palliatifs aux Etats-Unis, seulement 6% en discutent au moment du diagnostic. En ce qui concerne la gestion de la douleur dans des services d'oncologie pédiatrique par exemple, les indications sont claires concernant une intégration précoce des soins palliatifs. Ces derniers sont essentiels pour identifier et anticiper la douleur ainsi que la détresse psychologique, sociale, émotionnelle et spirituelle. En 2014, aux Etats-Unis, 10'450 nouveaux cas de cancer ont été diagnostiqués et dans cette population, ils prévoyaient le décès de 1350 enfants. On remarque ici aussi le besoin crucial

de soins palliatifs pédiatriques dans les services d'oncologie (Mandac & Battista, 2014). « La souffrance est universelle pour les enfants atteints de cancer et pour leurs familles. » (Mandac & Battista, 2014, p.213) Il a été démontré par ces auteurs que des discussions antérieures sur la fin de vie et l'intégration des soins palliatifs peuvent aider à soulager la souffrance tout au long de la maladie. Un meilleur contrôle des symptômes des enfants en fin de vie a été rapporté par les parents lorsque les enfants étaient pris en soins par des soignants ayant reçu une formation officielle de soins palliatifs.

Il est vrai que les soins palliatifs sont souvent synonymes de fin de vie ou de mort, ce qui peut restreindre leur utilisation. La majorité des enfants reçoivent un traitement actif mais aucun d'entre eux n'a pu bénéficier de soins palliatifs (Zhukovsky et al., 2015). En Suisse, le cadre de soins palliatifs pédiatriques est offert dans seulement deux des cinq hôpitaux universitaires pour enfant (Bergsträsser et al., 2017). Cependant, des modèles intégratifs combinent aujourd'hui soins curatifs et soins palliatifs. Ils permettent par conséquent, la continuité des soins et facilitent une transition sans heurt vers les soins de fin de vie car la transition d'un traitement visant à soigner à des soins palliatifs pour le maintien du confort est souvent associée à un abandon. A savoir que des changements (physiques, mentaux et spirituels) se produiront tout au long du processus de la maladie oncologique et contribueront à un niveau élevé d'incertitude pronostique. Lorsqu'on se concentre uniquement sur le traitement curatif, les enfants meurent avec des besoins non satisfaits tout en souffrant des symptômes liés au traitement et à la progression de la maladie. Cette trajectoire de maladie variable et incertaine influence fortement l'orientation vers les services de soins palliatifs. Il est difficile d'identifier un moment où il y a nécessité de passer d'une approche curative à une approche palliative (Bergsträsser et al., 2017). C'est pour cette raison qu'il y a un besoin de considérer les soins palliatifs comme une modalité à travers laquelle l'attention se porte sur la qualité de vie et non comme une cessation de traitement (Mandac & Battista, 2014).

Il faut savoir que les programmes de soins palliatifs en pédiatrie ne sont pas aussi courants que ceux chez l'adulte (Mandac & Battista, 2014). Un besoin de recherches plus poussées est relevé permettant le développement de soins palliatifs en pédiatrie. En Suisse, on recommande le développement d'un concept national permettant de fournir des soins de fin de vie chez les enfants, accompagnés de programmes de formation. La stratégie nationale Suisse élaborée en 2010 stipule que davantage de recherches en soins palliatifs sont nécessaires dans des services comme ceux de la pédiatrie, afin d'élaborer des lignes directrices pour soutenir et former les professionnels de la santé (Bergsträsser et al., 2017).

Finalement, une présence positive et précoce d'une équipe de soins palliatifs pédiatrique permet l'identification d'objectifs de soins fluides correspondant aux souhaits de la famille et de l'enfant mais peut également aider à la prise de décisions difficiles sur la prise en soins suite à une avancée de la maladie (objectifs, éclairage, formulation de plans de soins, etc.) (Mandac & Battista, 2014). Les soins palliatifs pédiatriques sont désignés comme facilitateurs certain pour de meilleurs soins possibles pour un enfant et un soutien optimal pour la famille faisant face à une expérience dévastatrice. Pour les soignants, les soins de fin de vie font partie intégrante de leur rôle professionnel, auquel ils ne souhaiteraient pas renoncer (Bergsträsser et al., 2017).

5.3. *Tableau synoptique*

Le tableau ci-dessous reprend les six articles sélectionnés et analysés dans notre travail. Il résume de manière synthétique les thèmes principaux retrouvés dans chacun d'entre eux.

Tableau 3. Tableau synoptique des études retenues pour l'analyse critique

Articles → Thèmes ↓	N° 1 Zhukovsky, D. et al.	N° 2 Fernández Urtubia, B. et al.	N° 3 Gupta, A. et al.	N° 4 Van Cleve, L. et al.	N° 5 Mandac, C. et Battista, V.	N° 6 Bergsträsser, E. et al.
TTT / Effets secondaires		X	X		X	
« Vécu » / besoins de la famille	X			X	X	
« Vécu » / besoins du patient			X	X	X	
« Vécu » / besoins des soignants			X		X	X
Rôle soignant		X	X		X	X
Obstacle à la prise en soins		X	X		X	X

Symptômes et Prévalence des symptômes	X	X	X	X	X	
Gestion des symptômes		X	X	X		
Outils d'évaluation – Dépistage des symptômes	X	X		X		
Soins palliatifs		X			X	X

5.4. Tableau comparatif

Le tableau ci-dessous reprend les six articles sélectionnés et analysés dans ce travail. Il résume les données générales, les résultats obtenus ainsi que les limites identifiées.

Tableau 4. Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique

Titre/ Auteurs/ Année/ Lieu	Population/ Type d'étude	But de l'étude/ Ethique	Intervention/ Méthode/ Instruments de mesure	Principaux résultats	Limites
<p>Article 1 : Profils de symptômes chez les enfants atteints d'un cancer avancé : évaluation des patients, des aidants familiaux et des oncologues</p> <p>Zhukovsky, D. Rozmus, C. Robert, R. Bruera, E. Wells, R. Chishlom, G. Allo, J. Cohen, M.</p> <p>2015</p> <p>Etats-Unis</p>	<p>202 enfants âgés de 7 à 18 ans avec un diagnostic de cancer avancé provenant d'un seul centre de cancérologie dont 60 retenus. Ces patients parlaient soit l'anglais, soit l'espagnol et avaient un aidant disponible qui parlait la même langue.</p> <p>Etude descriptive non expérimentale, de type qualitative.</p>	<p><u>But :</u> Caractériser les symptômes des patients ambulatoires en oncologie pédiatrique et évaluer l'association entre l'évaluation des enfants et les recommandations de traitement des oncologues.</p> <p><u>Ethique :</u> Avant d'approcher les patients et leurs soignants, les chercheurs sont tout d'abord passés par l'oncologue afin d'avoir une première permission. Par la</p>	<p>Les données ont été analysées de manière descriptive à l'aide de graphiques, de pourcentages, de moyennes, de médianes et de mesures de dispersion appropriées.</p> <p><u>Outil pour la récolte de donnée :</u> pMSAS (Pediatric Memorial Symptom Assessment Scale), version pédiatrique de l'échelle d'évaluation des symptômes.</p> <p>Deux types : un pour ceux âgés de 10 à 18 ans avec 30 items et un autre pour ceux</p>	<p>15% des enfants (9/60) ne présentaient aucun symptômes.</p> <p>36% (38/60) présentaient 2 symptômes ou plus.</p> <p><u>Les enfants les plus jeunes :</u> 40% (12/30) ont souvent déclaré le symptôme « fatigue » et 30% (9/30) ont déclaré le symptôme « démangeaisons »</p> <p><u>Les enfants les plus âgés :</u> 50% (15/30) ont rapporté le symptôme « douleur » et 45% (13/29), le « manque d'énergie »</p>	<p>La majorité des patients était sous un traitement actif, ce qui influence les symptômes ressentis.</p> <p>Le nombre de symptômes signalés chez les plus jeunes était plus faible que chez les plus âgés et ceci est peut-être lié en partie à l'âge de l'enfant et à l'échelle utilisée (pMSAS chez les petits évalue moins de symptômes).</p> <p>Les patients ne provenaient que d'un</p>

		<p>suite, ils ont obtenu les consentements et les assentiments écrits et éclairés.</p>	<p>âgés de 7 à 12 ans avec 8 items.</p>	<p>Les résultats en anglais et ceux en espagnol sont similaires. Seule différence : les patients évalués en anglais rapportent des douleurs plus fréquentes et ceux évalués en espagnol signalent une irritabilité plus fréquente.</p>	<p>seul centre de cancérologie.</p> <p>Il y a un manque de validation de l'outil pMSAS en espagnol.</p>
--	--	--	---	--	---

Titre/ Auteurs/ Année/ Lieu	Population/ Type d'étude	But de l'étude/ Ethique	Intervention/ Méthode/ Instruments de mesure	Principaux résultats	Limites
<p>Article 2 : Utilisation des opiacés chez des enfants avec un cancer avancé en soins palliatifs</p> <p>Fernández Urtubia, B., Trevigno Bravo, A. , Rodríguez Zamora, N., Palma Torres, C. et Cid Barria, L.</p> <p>2015</p> <p>Hôpital des enfants Dr Roberto del Rio (Chili)</p>	<p>114 patients inclus dans le programme de soulagement de la douleur et de soins palliatifs.</p> <p>15 d'entre eux ont été exclus car les données n'étaient pas complètes.</p> <p>Donc 99 cas ont été utilisés pour l'analyse.</p> <p>Sont inclus tous les enfants qui se trouvaient en traitement actif de l'un des protocoles oncologiques ou en suite de transplantation et qui ont nécessité des soins palliatifs. (64.4% d'hommes et 35.4% de femmes).</p> <p>L'âge médian est de 8ans.</p> <p>39 patients</p>	<p><u>But :</u> Décrire les effets des opiacés sur la gestion de la douleur chez des enfants présentant un cancer avancé en situation de soins palliatifs.</p> <p><u>Ethique :</u> Tous les participants ayant reçu un protocole de traitement oncologique ont été informés. Un consentement écrit a été signé par les parents ou les tuteurs. Le consentement incluait la possibilité de rejoindre le programme de soulagement de la douleur et de soins palliatifs si l'évolution de la maladie le demandait. Le comité d'éthique de l'Hôpital et le service de santé métropolitain nord ont validé les</p>	<p>Récolte de données sur les fiches cliniques des patients (dossiers). Diverses variables ont été enregistrées : Age, sexe, diagnostics oncologiques de base catégorisé en 3 groupes, le nombre de jours passés en soins palliatifs et le lieu du décès.</p> <p>L'intensité de la douleur à l'entrée en soins palliatifs et à la sortie ou au décès a été évaluée grâce à des échelles adaptées à l'âge du patient.</p>	<p>Cette étude démontre qu'une bonne évaluation de la douleur (avec des échelles adaptées) permet l'administration d'opiacés forts comme la Morphine sans risque pour les patients. Ce qui permet une bonne gestion de la douleur avec des effets secondaires prévisibles contre lesquels il est possible d'agir en prophylaxie.</p> <p>11.1% des enfants n'ont pas eu besoins d'opiacés et n'ont reçu que des anti-inflammatoires non stéroïdiens et 88.9% d'entre eux ont reçu des opiacés. 66.7% des patients ont reçu à un moment donné de la prise en charge des opiacés forts.</p> <p>Dans 16.6% des cas, aucun effet</p>	<p>Le seul opiacé fort utilisé a été la morphine. ⇒ D'autres résultats auraient pu être obtenus, notamment concernant les effets secondaires, avec d'autres opiacés forts.</p> <p>La collecte des données a été faite sur la base des dossiers des patients, ainsi certaines variables, comme le type de douleur ou la région, n'ont pas été évaluées de manière suffisante.</p>

	<p>présentent des tumeurs du système nerveux central, 34 patients une leucémie aiguë et 26 patients des tumeurs solides.</p> <p>Etude rétrospective, étude de cas (descriptive, non expérimentale) ⇒ Etude qualitative.</p>	consentements écrits.		<p>secondaire associé à l'utilisation d'opiacés forts n'a été enregistré. Pour ceux qui en ont manifesté, la plupart ont présenté plus de 2 symptômes associés. 92.7% ont eu des symptômes gastro-intestinaux et principalement la constipation.</p> <p>A l'entrée, 18.2% des patients ne présentaient pas de douleur (EVA = 0), 38.4% présentaient des douleurs légères à modérées (EVA = 1-4) et 43.4% présentaient des douleurs intenses à sévères (EVA = 5-10).</p> <p>A la sortie, 36.4% des patients ne présentaient pas de douleur (EVA = 0), 59.6% présentaient des douleurs légères à modérées (EVA = 1-4) et 4% présentaient des douleurs intenses à sévères.</p>	
--	---	-----------------------	--	---	--

Titre/ Auteurs/ Année/ Lieu	Population/ Type d'étude	But de l'étude/ Ethique	Intervention/ Méthode/ Instruments de mesure	Principaux résultats	Limites
<p>Article 3 : Réimaginer les soins pour les programmes de cancérologie pour les adolescents et les jeunes adultes évolué avec le temps</p> <p>Gupta, A. A. Papadakos, J. K. Jones, J. M. Amin, L. Chang, E. K. Korenblum, C. Mina, D. S. McCabe, L. Mitchell, L. Giuliani, M. E.</p> <p>2016</p> <p>Canada</p>	<p>Les AYA, c'est-à-dire les adolescents et jeunes adultes de moins de 39 ans diagnostiqués avec un cancer au centre de cancérologie Princess Margaret.</p> <p>Analyse qualitative de type descriptive.</p>	<p><u>But :</u> Mise en évidence des préoccupations des adolescents et jeunes adultes dans différents domaines : la gestion des symptômes en ce qui concerne la sexualité et la fatigue, les modifications de comportements en lien avec le retour au travail et à l'exercice, ainsi que les services de santé présents, utiles pour l'éducation du patient.</p> <p>De plus, aider d'autres centres à étendre les services existants pour répondre aux besoins de ce type de patients souffrant de cancer.</p>	<p>Programme AYA du centre de cancérologie Princess Margaret, créé en 2014 pour optimiser et uniformiser la prestation de soins de soutien adaptée aux besoins de ce type de patient.</p>	<p>Importance d'offrir une consultation par une infirmière clinicienne spécialisée qui comprend le dépistage et le conseil.</p> <p>Se concentrer spécifiquement sur la préservation de la fertilité, la sexualité, l'image corporelle et les ressources communautaires disponibles.</p> <p>Orienter le patient vers d'autres services ou continuer à les voir sur une base longitudinale.</p> <p>Tirer parti et collaborer avec d'autres services.</p> <p>Développer des modules d'éducation pour le personnel infirmier en ce qui concerne les problèmes des AYA.</p>	<p>Le programme AYA est un programme qui reste en développement et doit s'améliorer.</p> <p>Aucunes données épidémiologiques qui nous permettraient d'avoir une idée concrète sur le nombre d'adolescents et de jeunes adultes étudiés.</p>

		<p><u>Ethique :</u> Il n'y a pas d'accès concret à la population étudiée. Il n'y a pas de notions afin de savoir si des consentements écrits ont été remplis par exemple ou de quelle manière les chercheurs ont pu amener leurs hypothèses.</p>			
--	--	---	--	--	--

Titre/ Auteurs/ Année/ Lieu	Population/ Type d'étude	But de l'étude/ Ethique	Intervention/ Méthode/ Instruments de mesure	Principaux résultats	Limites
<p>Article 4 : Symptômes chez les enfants atteints de cancer avancé : rapports de l'enfant et de l'infirmière</p> <p>Van Cleve, L. Muñoz, C. E. Savedra, M. Riggs, M. Bossert, E. Grant, M. Adlard, K.</p> <p>2012</p> <p>L'étude a été menée au sein de 4 hôpitaux de Californie du sud (Etats-Unis)</p>	<p>L'étude a été menée sur 60 enfants. 52% d'enfants âgés de 6 à 12 ans et 49% entre 13 et 17 ans. 42% de femmes et 58% d'hommes. 55% de latinos et 30% de caucasiens. Les enfants ont reçu un diagnostic de cancer avancé et recevaient des soins de santé dans l'un des 4 hôpitaux de Californie du sud.</p> <p>Les critères d'inclusions étaient les sujets âgés de 6 à 17 ans, atteints de leucémies non réceptives au traitement ou de tumeurs solides récidivantes de stade 4 ou évolutives.</p>	<p><u>But :</u> Démontrer qu'il est important que les symptômes des enfants soient clairement communiqués aux infirmières afin de pouvoir anticiper et gérer les symptômes ressentis par les enfants atteints d'un cancer avancé.</p> <p>Examiner les symptômes courants du cancer avancé chez les enfants et explorer leur évolution au fil du temps.</p> <p><u>Ethique :</u> L'autorisation de mener des recherches sur des sujets humains a été obtenue auprès du comité d'examen institutionnel de chaque établissement ; le</p>	<p>Deux à trois assistants de recherche ont mené des entrevues dans chacun des 4 sites. Ils ont récolté des données du dossier médical de l'enfant et les enfants ont rempli indépendamment le questionnaire MSAS. Des interviews ont été effectuées.</p> <p>Les sujets devaient remplir 10 entrevues à des intervalles de 2 semaines pendant une période de 5 mois.</p> <p>La collecte des données a eu lieu lors de rendez-vous préétablis à l'hôpital, à la clinique ou à la maison. L'enfant a fourni les données d'auto-déclaration sur le MSAS qui ont été</p>	<p>Dans plus de 50% des entrevues, la douleur, la nausée, la somnolence et la perte d'énergie ont été signalées.</p> <p>Pour les groupes d'âges, les personnes âgées (13-17ans) ont déclaré des niveaux plus élevés de douleur et de symptômes. Selon l'auto-évaluation de l'enfant, les symptômes émotionnels, gastro-intestinaux et de la peau / des cheveux ont diminué de façon significative avec le temps au cours du traitement. La douleur et l'intensité de la fatigue du MSAS n'ont pas augmenté ou diminué de manière significative. La plus grande différence entre le classement des</p>	<p>Est-ce que les 60 enfants ont terminé les 10 entrevues ?</p> <p>Une seule composante (expérience des symptômes) du modèle de gestion des symptômes. Elle ne fait pas référence à l'interface de gestion des symptômes et aux résultats telle que la qualité de vie avec d'autres éléments du modèle. ⇒ Etude très descriptive.</p> <p>Les données manquantes sont fréquentes.</p> <p>Des limites de mesures sont apparues en raison des différences entre les descripteurs d'ancre</p>

	<p>Etude prospective et longitudinale. ⇒ Recherche qualitative.</p>	<p>consentement a été obtenu auprès des parents et des enfants. Tous les sujets ont volontairement accepté de participer à l'étude.</p>	<p>enregistrées sur bande audio.</p> <p>L'infirmière désignée a documenté les symptômes de l'enfant sur le CTC dans les 24H.</p> <p>Echelle d'évaluation des symptômes commémoratifs (MSAS) Critères de toxicité communs - révisé (révisé par le CTC).</p>	<p>enfants et celui des infirmières est survenue pour le symptôme de la douleur (prévalence de 56% sur MSAS contre 23% sur CTC).</p> <p>La moitié des enfants de cette étude sont morts au cours des 5 mois de leur participation. Les enfants étaient dans la trajectoire prévue de la maladie, et ce résultat est conforme à la littérature concernant les pronostics associés à ces diagnostics.</p>	<p>de l'échelle MSAS et CTC.</p> <p>Résultats limités à une zone géographiques et petit échantillon.</p>
--	---	---	--	---	--

Titre/ Auteurs/ Année/ Lieu	Population/ Type d'étude	But de l'étude/ Ethique	Intervention/ Méthode/ Instruments de mesure	Principaux résultats	Limites
<p>Article 5 : Contributions des soins palliatifs en pédiatrie</p> <p>Mandac, C. Battista, V.</p> <p>2014</p> <p>Etats-Unis</p>	<p>Enfants vivant avec une maladie oncologique et leur famille (différents stades de développement de l'enfant allant de la naissance à 18 ans sont représentés sur un tableau).</p> <p>Recherche qualitative. Recherche descriptive, non expérimentale.</p>	<p><u>But :</u> Fournir un aperçu des soins palliatifs pédiatriques en ce qui concerne les enfants et les familles vivant avec une maladie oncologique.</p> <p><u>Ethique :</u> Il n'existe pas de données sur l'aspect éthique des démarches de recherche soulevées par les auteurs.</p>	<p>Différents outils tirés d'autres études.</p>	<p>Différents obstacles mis en évidence pour l'utilisation des soins palliatifs pédiatriques en oncologie : rareté relative du cancer et de la mort chez les enfants, stade de développement de l'enfant, etc.</p> <p>Démonstration qu'une trajectoire des maladies oncologiques en pédiatrie varie beaucoup, ce qui rend difficile la prédiction de résultat pour un patient atteint de cancer avec finalement, un niveau élevé d'incertitude pronostique. L'orientation vers les soins palliatifs est fortement influencée par ces trajectoires de maladies incertaines.</p> <p>Des discussions antérieures sur la fin de vie et l'intégration des services de soins palliatifs permettent de soulager un nombre considérable de souffrances</p>	<p>Difficile de généraliser les résultats car nous avons accès généralement uniquement aux résultats sans présentation de l'étude au complet. Nous ne pouvons pas apercevoir toute la démarche qu'il y a eu en amont (lieu, taille de l'échantillon, etc.)</p>

				<p>tout au long de la maladie.</p> <p>Les complications influent sur le processus décisionnel de la famille. L'introduction des soins palliatifs est donc un élément essentiel dans la définition des objectifs, de l'éclairage des espoirs et de la formulation de plans de soins pour l'enfant.</p> <p>La gestion des symptômes est une partie essentielle des soins palliatifs pédiatriques, mais il existe peu d'instruments fiables et valides pour l'évaluation des symptômes chez les enfants.</p> <p>Les indications d'une intégration précoce de soins palliatifs pédiatriques sont claires en ce qui concerne le contrôle de la douleur en oncologie.</p>	
--	--	--	--	---	--

Titre/ Auteurs/ Année/ Lieu	Population/ Type d'étude	But de l'étude/ Ethique	Intervention/ Méthode/ Instruments de mesure	Principaux résultats	Limites
<p>Article 6 : Expériences et besoins des professionnels de la santé lors de soins de fin de vie fournis aux enfants : une étude qualitative</p> <p>Bergsträsser, E. Cignacco, E. Luck, P.</p> <p>2017</p> <p>Suisse</p>	<p>48 professionnels de la santé dont 17 médecins, 18 infirmières, 6 infirmières de communauté, 4 travailleurs sociaux, un psychologue, un musicothérapeute et un aumônier.</p> <p><u>Principal critère d'inclusion</u> : Le professionnel devait avoir pris soin d'au moins un enfant mourant l'année précédente et devait parler couramment la langue du groupe de discussion.</p> <p>Approche interprétative qualitative.</p>	<p><u>But</u> : Explorer les expériences et les besoins des professionnels de santé sur différents points lors de prestations de fin de vie (soutien institutionnel, formation à la communication, gestion de la détresse émotionnelle, travail interprofessionnel) afin d'élaborer des recommandations pour fournir de la formation et de l'éducation supplémentaires ainsi que du soutien aux professionnels de santé tant au niveau institutionnel que national.</p> <p><u>Ethique</u> : « L'étude a été menée en suivant les règles de bonne clinique</p>	<p><u>Recrutement pour des discussions de groupes (entrevues)</u> : Les participants potentiels ont été contactés par un chercheur collaborateur de chaque hôpital.</p> <p><u>Application d'un guide pour les entrevues</u> : Ensuite, un guide d'entretien a été rédigé en allemand sur la base d'une revue de la littérature et de l'expertise de l'équipe de recherche, ainsi que sur les recommandations de Krueger et Casey. La ligne directrice de l'entrevue a ensuite été traduite en français et en italien. Elle incluait l'introduction donnée par les personnes présidant le groupe, les questions d'entrevue et une description du rôle d'animateur.</p>	<p>Les résultats sont représentés en deux parties :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les expériences des professionnels de la santé dans les soins palliatifs chez les enfants en Suisse 2. Les principaux besoins pour l'action qui est devenue évidente <p>Tous les participants ont perçu les soins de fin de vie comme une partie intégrante de leur devoir professionnel et comme une partie très précieuse de leur travail. Les soins de fin de vie ont été décrits comme étant très difficiles exigeant une forte implication émotionnelle en fonction de la situation</p>	<p>La méthode des groupes de discussion limite la généralisation des résultats, qui auraient pu être améliorée par une approche à méthodes mixtes comprenant une enquête systématique avec des questionnaires.</p> <p>La transférabilité des données est limitée au contexte suisse. Cependant, plusieurs résultats sont en harmonie avec des études antérieures dans des contextes comparables.</p> <p>Les perspectives des fournisseurs de soins de santé dans des équipes spécialisées de soins palliatifs</p>

		<p>pratique et loi fédérale suisse en vigueur.</p> <p>L'étude a été approuvée par le principal comité d'éthique (KEK-ZH-Nr. 2012-0537 Août 20, 2014) et en outre par les 5 cantons correspondants comités d'éthique en Suisse. » p.3</p>	<p><u>Enregistrement sur bande audio et retranscription</u> : Les 6 entrevues de groupe, qui duraient chacune 90 minutes, ont été enregistrées sur bande audio et transcrites mot à mot dans leurs langues originales. Avant la discussion commencée, tous les participants ont été invités à remplir un court questionnaire avec des informations démographiques.</p> <p><u>Utilisation du logiciel ATLAS. Ti (version 7)</u> : Le logiciel ATLAS.ti (version 7) a été utilisé pour organiser les données qui ont été synthétisées sous forme de codes. Les données ont été analysées à l'aide de thèmes communs identifiés.</p>	<p>médicale du patient.</p> <p>La plupart des participants ont exprimé le besoin de répondre aux besoins de chaque famille le plus individuellement possible. Cependant, la plupart des participants de l'étude ont déclaré qu'ils n'avaient pas été suffisamment préparés pour prendre en charge une telle tâche exigeante, et en fait, la plupart d'entre eux n'avaient aucune formation en soins palliatifs pédiatriques spécifiques. Ainsi, beaucoup ont souligné le besoin de formation professionnelle et de formation continue en soins palliatifs pédiatriques.</p>	<p>pédiatriques manquent.</p>
--	--	--	---	---	-------------------------------

DISCUSSION

6. Discussion

Sous ce paragraphe, l'analyse critique des résultats des différents articles a été mise en perspective avec la question de recherche principale et l'ancrage disciplinaire choisi.

6.1. Importance des soins palliatifs pour la gestion des symptômes

La question de recherche principale fait référence à des adolescents présentant un cancer avancé, c'est-à-dire une maladie dont les chances de guérison sont moindres. D'autres termes peuvent également être employés pour signifier la même chose comme cancer métastatique, cancer terminal ou évolutif. Néanmoins, tous, sans exceptions, engendrent un profond sentiment de perte et font naître la notion de mort, qui était peut-être jusque-là inenvisageable. Les soins palliatifs ont là tout leur sens. Adressés aux personnes souffrant de maladies incurables, ils permettent une meilleure qualité de vie en évitant toute souffrance.

Les résultats ressortant de l'analyse critique des articles retenus mettent en avant un besoin crucial de soins palliatifs dans des services d'oncologie pédiatrique. Ces soins permettent essentiellement une meilleure gestion des symptômes et particulièrement de la douleur grâce à une amélioration de l'identification de cette dernière et de son anticipation (Mandac & Battista, 2014). L'intégration de soins palliatifs aide à soulager la souffrance tout au long de la maladie. Il est essentiel que tout symptôme soit géré. C'est également là un des postulats principaux de la TGS, introduite en français par Eicher (2013). C'est pourquoi, les résultats des études appuient la nécessité que les professionnels de la santé soient formés adéquatement aux soins palliatifs afin de permettre un meilleur contrôle des symptômes. Des parents d'enfants atteints de cancer avancé et dont ces derniers étaient en fin de vie rapportent par exemple, que la prise en soins de leur enfant était de qualité supérieure lorsque les soignants présentaient une formation officielle en soins palliatifs (Zhukovsky et al., 2015). Le concept d'adhérence dans la TGS stipule que la personne malade va utiliser les informations fournies par le personnel soignant et utiliser les stratégies enseignées afin de gérer ses symptômes au mieux et diminuer par conséquent, la souffrance qu'il vit. Une bonne adhérence conduit à une bonne gestion des symptômes. C'est pourquoi, une formation approfondie des soins palliatifs enseignée aux professionnels de la santé est indispensable car des informations peu claires et peu adaptées, données par exemple aux patients seront difficilement applicables par ce dernier et par conséquent, les symptômes subsisteront davantage (Hardorn, 2018).

En Suisse, pourtant, le cadre de soins palliatifs pédiatriques est offert dans seulement deux des cinq hôpitaux universitaires pour enfant. Plusieurs questions sont soulevées suite à ce manque de spécificité en soins palliatifs pédiatriques en Suisse. Quels sont les obstacles liés à leur instauration ? Malgré le peu d'études présentant ces obstacles, les barrières les plus importantes à l'accès aux soins palliatifs sont de nature structurelle, financière, ou éducative (Ansari et al., 2017). « Nous avons pris conscience de la nécessité d'accélérer le développement des soins palliatifs pédiatriques et nous allons dans cette direction, même s'il reste encore beaucoup de travail à accomplir. » (Ansari, 2017).

Le souhait d'élaborer des lignes directrices pour soutenir et former les professionnels de la santé a été relevé dans l'analyse des articles retenus car il y a un besoin primordial de recherches plus poussées afin de développer des soins palliatifs en pédiatrie. (Bergsträsser et al., 2017). A savoir que lors du colloque interdisciplinaire de recherche « Les soins palliatifs pédiatriques. Point de situation en Suisse. », Ansari (2017), responsable de l'Unité d'oncologie-hématologie pédiatrique des HUG, a présenté un groupe pédiatrique en soins palliatifs (GPS) créé en 2007 grâce à l'initiative de l'équipe volontaire médico-infirmier de cette unité. Ils ont pour objectifs d'accompagner les patients et leurs familles dans les soins palliatifs, d'être des personnes ressources, de favoriser la communication et l'harmonisation dans les équipes pluridisciplinaire, d'assurer la continuité des soins à domicile, d'assurer un suivi pour les familles endeuillées et la fratrie, mais aussi de former les équipes soignantes, de les sensibiliser et d'enrichir les pratiques existantes grâce aux formations et aux développements de projets de recherches. Ce groupe se perfectionne grâce à des fondations privées, petit à petit. Néanmoins, le professeur souhaite aujourd'hui étendre davantage ce groupe mais les moyens financiers restent insuffisants pour le moment.

Finalement, on sait qu'entre 10 à 40% des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer avancé finiront par progresser vers la palliation. C'est pourquoi, dans d'autres pays, comme par exemple, au Canada, le programme Princess Margaret concernant les adolescents et jeunes adultes, collabore étroitement avec l'équipe des soins palliatifs, service qui devrait être introduit idéalement après le diagnostic de cancer afin d'éviter une détresse potentielle (Gupta et al., 2016). La majorité des articles analysés démontrent que les soins palliatifs sont essentiels mais que ces derniers, souvent synonyme de fin de vie ou de mort, ne sont initiés que tardivement. C'est le cas pour les 58% des institutions d'oncologie pédiatrique offrant des programmes de soins palliatifs aux Etats-Unis et dont seulement 6% en discutent au moment du diagnostic (Zhukovsky et al., 2015).

Pour résumé, les soins palliatifs permettent une meilleure gestion des symptômes et par conséquent, une souffrance moindre mais offrent également une continuité et fluidité de soins facilitant la transition vers les soins de fin de vie et évitent que les enfants ne meurent avec des besoins non satisfaits tout en souffrant des symptômes liés au traitement et à la progression de la maladie. « L'équipe soignante [...] peut être aidée par la connaissance des origines des tensions et des dilemmes. Mieux en connaître les aspects plus généraux permet de mieux anticiper les drames possibles. » (De Broca, 2005, p.90). Les spécificités des soins palliatifs en pédiatrie amènent des guides, un appui et un soutien aux professionnels de santé car les adolescents vivent les événements avec une intensité différente que les adultes.

6.2. *Actions mis en place pour la gestion de la douleur*

L'analyse des articles démontre que la douleur est le symptôme revenant le plus souvent chez les adolescents atteints de cancer avancé (Van Cleve et al., 2012; Zhukovsky et al., 2015). Il revient comme étant le symptôme le plus fréquent mais aussi le plus important chez les enfants atteints de maladies oncologiques. L'analyse des articles révèle peu de recommandations concernant la gestion des symptômes chez les enfants ou adolescents atteints de cancer avancé. Ce manque de recommandations est principalement lié à un manque de données probantes (Zhukovsky et al., 2015). Néanmoins, diverses actions pouvant soulager la douleur chez cette population ont pu être tout de même, mises en avant.

On retrouve tout d'abord, l'instauration des soins palliatifs. En effet, comme démontré précédemment, appliquer les soins palliatifs dès le moment du diagnostic chez des adolescents réduirait considérablement la souffrance et améliorerait la qualité de vie de l'enfant tant sur son fonctionnement physique qu'émotionnel (Fernández Urtubia et al., 2016; Mandac & Battista, 2014). L'approche palliative permet principalement une meilleure identification de la douleur et par conséquent, une meilleure gestion de cette dernière. Elle permet aussi une meilleure compréhension des symptômes et des facteurs associés et pourrait ainsi améliorer leur gestion (Zhukovsky et al., 2015).

Cependant, concernant la gestion du symptôme douleur, le plan de soin est principalement pharmacologique (Fernández Urtubia et al., 2016). Des recommandations existent, comme celles de l'OMS, qui permettent l'utilisation de différents types d'antalgiques. Une des actions mise en place pour gérer la douleur est donc principalement l'utilisation d'opiacés forts et notamment de la morphine. Les articles indiquent qu'il ne faut néanmoins pas oublier que la pharmacocinétique et la pharmacodynamique sont influencées par le développement

physique et l'âge de l'enfant (Mandac & Battista, 2014). C'est pourquoi, nombreux soignants sont réticents à l'utilisation d'opiacés forts en pédiatrie, ces derniers pouvant amener divers effets néfastes pouvant persister des années après la fin du traitement. Les traitements de type opiacés posent un risque à vie d'effets tardifs pouvant entraver le fonctionnement physique et psychosocial et la qualité de vie du patient (Gupta et al., 2016). « Comme pour toute prise en charge d'une maladie, l'analyse du bénéfice/risque est au cœur des décisions. » (De Broca, 2005, p.31). Les stratégies employées servent d'une part à ce que les symptômes apparaissent de façon moins intenses selon la TGS (Eicher et al., 2013). C'est là le but principal lorsque les professionnels administrent des traitements pour contrer les douleurs oncologiques. Pourtant, de réelles questions éthiques se retrouvent soulevées avec cette problématique car les douleurs oncologiques sont considérées comme étant de niveau modéré à sévère. La TGS repose sur plusieurs postulats dont un qui met en avant le besoin de tout symptôme à être géré. C'est pourquoi, l'analgésie peut ne pas être obtenue par la dose standard recommandée et les enfants souffrant de douleurs peuvent nécessiter des doses plus élevées. De plus, lorsque la fin des traitements curatifs est annoncée, l'adolescent atteint rentre dans un processus où les actions principales consisteront à diminuer un maximum la souffrance et procurer un confort aussi complet que possible à l'adolescent atteint (Anquetil, 2014). Malgré les contre-arguments présentés dans quelques articles liés à l'utilisation de grandes doses de traitements pour traiter la douleur, les informations concernant les protocoles à suivre ou le risque de dépendance par exemple, sont moindres. Mais encore, il est dit que l'augmentation de la dose se fait en fonction des recommandations de l'OMS mais est-ce différent selon les pays ? Ces recommandations, sont-elles correctement appliquées ? Doivent-elles être revisitées afin de préconiser des traitements optimaux ? Plusieurs questions restent encore en suspens et l'analyse critique des articles scientifiques retenus ne permet pas d'y répondre.

Il est également dit que la voie orale est la voie d'administration à privilégier lors d'administration d'antalgiques mais pourquoi ? L'analyse des articles ne permet pas d'y amener une réponse non plus. De plus, il est connu que l'efficacité des traitements lors d'administration par voie veineuse est meilleure et plus rapide. Par conséquent, pour quelles raisons les auteurs choisissent-ils la voie per/os comme meilleure voie d'administration ? Il est supposé que les voies veineuses puissent être plus douloureuses, certes mais est-ce l'unique raison ? De plus, les enfants, n'ont-ils pas davantage de difficultés à prendre les traitements per/os dus souvent à leurs mauvais goûts, couleurs et aspects étranges qu'ils peuvent présenter ? De multiples questions ont pu être soulevées à la lecture et l'analyse des différents articles.

Finalement, afin de gérer la douleur, il faut pouvoir tout d'abord l'évaluer. Pour répondre à la problématique du travail, une des actions nécessaires à une bonne gestion du symptôme douleur est par conséquent, une évaluation régulière et ceci, à l'aide d'échelles adaptées au développement de l'enfant. Les résultats des articles analysés révèlent que les soignants ont tendance à surestimer l'intensité de la douleur et d'autres symptômes psychologiques par rapport à l'estimation donnée par les enfants, par exemple. En pédiatrie, l'évaluation de la douleur peut se faire sur une base comportementale, ce qui peut influencer son évaluation (Zhukovsky et al., 2015). Néanmoins, il est supposé que chez l'adolescent, cette manière d'évaluer est moins fréquente car ces derniers sont aptes à s'exprimer et communiquer s'ils ont mal, même si malgré cette capacité, les soignants peuvent se baser sur des signaux tels que des visages crispés, par exemple. L'un des postulats les plus importants de la TGS repose sur l'évaluation du symptôme par lui-même (Eicher et al., 2013). Cette différence d'évaluation concernant les symptômes plus subjectifs peut être due à un manque d'instruments spécifiques aux problèmes reliés aux adolescents. Une des échelles qui ressort pour l'évaluation des symptômes chez les adolescents est la pMSAS, une version pédiatrique de la MSAS qui a été adaptée selon l'âge des enfants et englobe par conséquent des adolescents âgés de 10 à 18 ans. Néanmoins, les profils de symptômes auraient pu être mieux clarifiés, comme le justifient les auteurs, si des échelles adaptées au développement auraient été mises en place plutôt que d'utiliser des échelles adultes modifiées (Zhukovsky et al., 2015). De plus, le travail se base sur les adolescents de 15 à 19 ans et ici encore, les résultats sont par conséquent difficilement caractéristiques de cette tranche d'âge. Pour résumé, il est parfois difficile d'effectuer une évaluation adéquate de la douleur chez des adolescents atteints de cancer avancé et ceci dû à plusieurs facteurs.

La douleur prend en compte des composantes organiques et psychologiques. Elle est souvent multifactorielle, surtout lors de maladie oncologique et présente une intensité et un retentissement différents en fonction des patients (Institut National du Cancer, 2010). La TGS stipule des concepts similaires en ce qui concerne l'expérience des symptômes. Il est dit qu'en fonction de l'intensité et de la temporalité du symptôme, ce dernier impactera la vie quotidienne de la personne de manière différente et sera potentiellement source de détresse pour ce dernier (Eicher et al., 2013). En plus de ceci, les patients sont dans la majorité des cas poly-symptomatiques. Un symptôme n'apparaît rarement seul. De ce fait, la prise en soins devient complexe (Mandac & Battista, 2014). Il est possible ici également de mettre en lien le dernier postulat de la TGS qui met en avant le fait que la gestion des symptômes est un processus dynamique qui peut être modifié (Eicher et al., 2013). Cette notion est d'autant plus importante lors de douleur oncologique, symptôme qui se modifie, fluctue et évolue avec le temps.

6.3. Actions mis en place pour la gestion de la fatigue

Les patients atteints de cancer avancé sont, pour la majorité, poly-symptomatiques ce qui rend la prise en soins complexe et difficile. Selon Zhukovski et al. (2015), plus de la moitié des patients présentent au moins deux symptômes. Chez les adolescents, le deuxième symptôme le plus cité, après la douleur, est la fatigue. La fatigue liée au cancer est caractérisée par une fatigue continue qui n'est pas atténuée par le sommeil, difficile à surmonter et qui laisse un sentiment total d'épuisement, d'un point de vue émotionnel, psychique et physique. Elle est présente à tous les stades de la maladie et peut persister encore après l'arrêt des traitements (Ligue suisse contre le cancer, 2012). La perception de la fatigue peut varier d'un individu à un autre et en fonction de divers éléments extérieurs (Gupta et al., 2016). Par conséquent, la gestion des symptômes est un processus dynamique qui peut être modifié et réajusté (Eicher et al., 2013). Ainsi, elle est dite chronique et peut se manifester de plusieurs façons. Elle est décrite comme pénible, persistante ou encore sévère et a un retentissement conséquent sur la qualité de vie des adolescents et sur leurs activités quotidiennes. On comprend ainsi l'importance de la gestion de ce symptôme afin de maintenir une bonne qualité de vie.

La fatigue est une sensation subjective. De ce fait, il est difficile, pour les soignants, de l'évaluer objectivement et avec exactitude et ce malgré l'existence d'outils d'évaluation tels que des questionnaires ou des échelles de fatigue (Ligue suisse contre le cancer, 2015). Néanmoins, pour pouvoir mettre en place des interventions de soins pertinentes et obtenir une bonne gestion de la fatigue, il est important, selon la TGS, de connaître le ressenti du patient et son expérience du symptôme. Ainsi, une évaluation systématique et régulière de celui-ci doit être effectuée et ce par le patient lui-même (Eicher et al., 2013). Pour ce faire, il est possible de demander au patient s'il se sent fatigué, comment il décrit sa fatigue ou encore quels sont les impacts de ce symptôme sur sa vie quotidienne. Toutefois, à l'heure actuelle, la fatigue est un symptôme encore peu évalué en comparaison avec la douleur (Van Cleve et al., 2012).

Autre élément essentiel à connaître afin de choisir le plan de soin est l'étiologie de la fatigue. Étant donné que les causes de la fatigue sont multiples, il est difficile d'identifier la cause avec certitude. On retrouve comme étiologie possible les traitements et leurs effets secondaires, la trajectoire de la maladie et son évolution, les infections, les carences alimentaires, l'état émotionnel et psychologique ou encore la douleur notamment. Premièrement, les traitements, qu'ils soient spécifiques au cancer ou pas, sont susceptibles d'entraîner l'apparition d'un certain nombre d'effets secondaires tels qu'une diminution des

plaquettes et des globules blancs, une anémie, une irritation des muqueuses buccales, des brûlures ou encore des troubles gastro-intestinaux. Ces effets secondaires peuvent être perçus comme pénibles par le patient et participe activement à la sensation de fatigue ressentie par l'adolescent. Deuxièmement, une perte d'appétit peut apparaître et causer ainsi des carences alimentaires qui engendrent une diminution des apports énergétiques. Cette inappétence peut être due aux douleurs, à la modification du goût, à une dysphagie, à une irritation de la muqueuse buccale ou à des troubles gastro-intestinaux notamment. Troisièmement, l'anxiété, le stress, le deuil ou encore une humeur dépressive peuvent être à l'origine d'insomnie ou encore de surmenage psychologique. Ainsi, l'état émotionnel et psychologique peut impacter de manière négative sur le sommeil de la personne et sur son état de fatigue (Ligue suisse contre le cancer, 2012). Enfin, selon la TGS, les personnes qui vivent une expérience de symptôme sont plus facilement susceptibles d'en développer d'autres (Eicher et al., 2013). Ce postulat de la TGS illustre grandement le lien existant entre la douleur et la fatigue. En effet, la douleur est source de détresse psychologique mais aussi physique. Elle limite la personne dans ses activités physiques ce qui peut avoir pour conséquences une atrophie et une faiblesse musculaire ce qui augmente la sensation de fatigue (Ligue suisse contre le cancer, 2012).

Les diverses causes possibles à l'apparition de la fatigue ou à l'accentuation de celle-ci démontrent la complexité de la gestion de ce symptôme mais également l'importance de mettre en place des stratégies de gestion des symptômes.

Une fois l'expérience du symptôme identifiée ainsi que l'étiologie de la fatigue, il est possible de mettre en place des interventions de soins qui visent à améliorer l'autonomie des patients et ainsi permettre l'autogestion des symptômes et le tout dans le but d'améliorer la qualité de vie des adolescents (Eicher et al., 2013). Malgré la prévalence importante de la fatigue chez cette population, il existe encore peu d'interventions qui permettent de gérer ce symptôme. La plus courante reste la recommandation de repos et l'économie d'énergie par exemple en aménageant l'environnement physique de la personne qui permettrait d'effectuer moins de déplacements, en répartissant les activités tout au long de la journée, en adaptant ses activités à son état ou encore en ayant un rythme de sommeil régulier. Néanmoins, il existe d'autres interventions possibles. En fonction de l'étiologie de la fatigue, différentes stratégies de gestion des symptômes peuvent être mise en place. Premièrement, il est possible de traiter les effets secondaires des traitements afin de soulager le patient et de rendre le quotidien moins pénible et diminuer la sensation d'épuisement. Deuxièmement, en cas de carences alimentaires, il est possible de faire intervenir un diététicien afin de mettre en place une alimentation équilibrée et suffisante aux besoins de la personne ou encore en traitant les troubles gastro-intestinaux qui peuvent avoir des conséquences sur l'appétit de

l'adolescence (Ligue suisse contre le cancer, 2012). Troisièmement, des interventions psychosociales telles que la thérapie cognitivo-comportementale ou encore des conseils et une écoute active peuvent faire diminuer l'anxiété et avoir un effet positif sur un état dépressif ou une période de deuil. Ces interventions peuvent réduire voire faire disparaître les insomnies et ainsi avoir un effet bénéfique sur la fatigue. Enfin, il est primordial de traiter la douleur dans le but que l'adolescent puisse continuer à effectuer ses activités quotidiennes et reprendre une activité physique (Ligue suisse contre le cancer, 2012). En effet, une activité physique aurait un effet modéré sur la réduction de la fatigue liée au cancer, de la perturbation du sommeil et de la dépression (Gupta et al., 2016). Il est essentiel que le patient trouve un équilibre entre les phases d'activité et de repos pour ce faire, une information claire au patient et à son entourage est nécessaire. Les traitements médicamenteux ou non médicamenteux permettent d'augmenter le confort du patient et de diminuer la sensation de fatigue (Ligue suisse contre le cancer, 2012).

Toutes ces stratégies de gestion des symptômes peuvent s'adresser à la personne, une famille, un groupe ou un environnement de travail. Ces interventions de soins peuvent être mises en place dès l'apparition du symptôme et réajustées au fil du temps avec l'évolution de la maladie. Elles doivent être adaptées aux besoins de l'individu afin que l'adhérence soit maximale et que l'effet obtenu sur l'état du symptôme soit optimal (Eicher et al., 2013).

CONCLUSION

7. Conclusion

En conclusion, environ 250 enfants et adolescents sont diagnostiqués avec un cancer chaque année en Suisse (Ansari & Gordon, 2017). Les options thérapeutiques sont identiques tant chez les adultes que chez les adolescents. Le cancer représente la troisième cause de mortalité chez les adolescents malgré un taux de guérison plus élevé que chez les adultes.

Le cancer est une maladie chronique ayant des impacts considérables sur la qualité de vie des personnes atteintes. Et ceux-ci sont d'autant plus importants lorsqu'ils surviennent à une étape clé de transition de vie qu'est le passage de l'adolescence à l'âge adulte. De ce fait, cette population a des besoins spécifiques qui diffèrent de ceux des adultes et des enfants (Ansari & Gordon, 2017). Ainsi, la prise en soins des adolescents doit tenir compte de ces spécificités. A Genève, les hôpitaux universitaires développent un programme spécifique destiné à cette population.

Le cancer est une maladie chronique, évolutive et potentiellement mortelle. Ainsi, entre 10 et 40% des adolescents et des jeunes adultes finiront par avoir recours à des soins palliatifs (Gupta et al., 2016). Ces derniers visent à maintenir l'autonomie de la personne et à améliorer la qualité de vie du patient. Pour ce faire, il est nécessaire de mettre en place des plans de soins adaptés à la personne et à ses besoins et d'agir sur les symptômes. Cet aspect est d'autant plus important en oncologie du fait que les patients sont, en majorité, poly-symptomatiques. Les principaux symptômes retrouvés chez les adolescents sont la douleur et la fatigue. Ils sont, principalement, le résultat de la maladie elle-même et de son évolution, de l'état émotionnel et psychologique de l'individu ainsi que des différents traitements.

Pour mettre en place des interventions de soins pertinentes, il est primordial d'identifier les symptômes et d'effectuer une évaluation, systématique et régulière, la plus objective possible. Pour ce faire, la TGS évoque la nécessité de l'auto-évaluation du symptôme par le patient lui-même. Les infirmiers doivent utiliser des échelles adaptées à la personne et s'intéresser à l'expérience de symptôme de celle-ci. Une fois l'identification du symptôme effectuée, il est possible d'établir un plan de soins en accord avec le patient. Celui-ci sera ciblé et permettra à l'individu d'apprendre à autogérer ses symptômes. Pour cela, il est indispensable que la personne adhère au plan de soins. Les effets obtenus sur la gestion des symptômes sont à évaluer régulièrement afin de

réajuster, au besoin, le plan de soins. Ainsi, la gestion des symptômes est un processus dynamique en perpétuel changement (Eicher et al., 2013).

Pour conclure, les actions à mettre en place pour une meilleure gestion de la douleur et de la fatigue, chez les adolescents hospitalisés pour un cancer avancé en situation de soins palliatifs, afin d'améliorer leur qualité de vie serait premièrement une évaluation systématique et régulière des symptômes qui permettrait de mettre en place des soins adaptés au patient et à les réajuster au besoin. Cette évaluation doit se faire grâce à des outils adaptés tels que l'EVA, l'EN, la FLACC ou encore l'ESAS. Deuxièmement, l'utilisation de traitements médicamenteux thérapeutiques tels que les opiacés pour la douleur oncologique ou en prophylaxie de certains effets secondaires. Le choix de l'antalgique doit se faire en se basant sur des recommandations, par exemple celles de l'OMS. Troisièmement, une éducation thérapeutique et une information au patient est nécessaire. En effet, il est primordial que le patient connaisse sa maladie ainsi que les actions qu'il peut mettre en place pour soulager ses symptômes tels que la douleur et la fatigue. Ces conseils lui permettront de devenir acteur de sa prise en soins et d'effectuer une autogestion de ses symptômes. Enfin, il est important de faire intervenir rapidement une équipe spécialisée en soins palliatifs afin de démarrer cette prise en soins avant que les symptômes ne soient trop présents.

7.1. *Apports et limites du travail*

Apports

Ce travail a permis de mettre en évidence des actions à mettre en place pour gérer aux mieux les symptômes douleur et fatigue au regard de la théorie de la gestion des symptômes.

D'une part, concernant la gestion des symptômes, il est nécessaire de pouvoir les identifier précocement. Ainsi, il est nécessaire que les infirmiers effectuent une évaluation systématique et régulière, de la douleur et de la fatigue, à l'aide d'outils et d'échelles adaptés au patient et à son état. Une auto-évaluation par le patient ou ses proches est à privilégier. Cette évaluation précise permet de mettre en place un plan de soins adapté au besoin au patient et avec son accord afin de favoriser l'adhésion de la personne. L'adhésion est favorisée par des informations claires et une éducation thérapeutique adéquate.

Pour une meilleure gestion de la douleur, le travail démontre qu'il est primordial que les infirmiers se basent sur des recommandations et des guides pratiques concernant l'antalgie et notamment celle de l'OMS qui préconise l'utilisation d'opiacés pour une douleur modérée

à sévère. Afin que le traitement soit le plus efficace possible, il est essentiel de réévaluer la douleur fréquemment dans le but de réajuster le traitement et les dosages en fonction de l'évolution du symptôme.

La littérature démontre que, pour la fatigue, il est important de déceler l'étiologie de la fatigue afin de mettre en place des interventions ciblées tels que traiter les effets secondaires des traitements, lutter contre les carences alimentaires, traiter la douleur ou encore mettre en place des interventions psychosociales et notamment la thérapie cognitivo-comportementale. L'information et les conseils au patient sont essentiels pour la gestion de la fatigue.

Limites

Il existe des limites à ce travail. Tout d'abord, il considère tous les types de cancer et ne cible pas un cancer pédiatrique spécifique. En effet, le travail aborde tous les cancers avancés indépendamment du cancer primaire diagnostiqué. De plus, cette revue de littérature vise une population spécifique et peu abordées dans les études. Effectivement, les articles trouvés n'abordaient pas uniquement les adolescents mais regroupaient la pédiatrie en général. Etant une population peu étudiée, la majorité des études retenues n'ont pas été effectuées en Suisse. Ainsi, il est plus compliqué de savoir ce qui est mis en place concrètement, au niveau des soins infirmiers, en Suisse et plus particulièrement à Genève. De ce fait, une dernière limite soulevée, est que la totalité des articles ne sont pas rédigés en français, ce qui peut amener des difficultés de compréhension.

7.2. *Recommandations*

De multiples recommandations sont ressorties des divers articles retenus. D'une part, concernant la formation des professionnels, il est recommandé que les infirmiers soient formés aux soins palliatifs pédiatriques. En effet, une équipe spécialisée en soins palliatifs pédiatriques permet une meilleure gestion des symptômes ainsi qu'une meilleure qualité de vie des adolescents (Zhukovsky et al., 2015). De plus, un personnel formé est en mesure de donner des informations plus précises aux patients et ainsi obtenir une meilleure adhérence aux soins (Hardorn, 2018). Il est également recommandé de faire intervenir une équipe spécialisée le plus tôt possible dans la prise en soins (Gupta et al., 2016). Le besoin de formation est également lié à la nécessité de développer la recherche afin d'étoffer les connaissances actuelles concernant les soins palliatifs pédiatriques ainsi que la gestion des symptômes (Bergsträsser et al., 2017). Ainsi, en Suisse, seulement deux hôpitaux universitaires pour enfant sur cinq offrent des soins palliatifs pédiatriques. Cependant, en

2007, un groupe pédiatrique en soins palliatifs (GPS) a été créé afin de palier à ce manque (Ansari et al., 2017).

Il existe également des recommandations qui permettent de guider la pratique infirmière lors de prise en soins palliatifs pédiatriques. Ces guides, basés sur des données probantes, apportent un appui et un soutien aux professionnels de santé car les adolescents vivent les événements avec une intensité différente que les adultes.

La TGS évoque la nécessité de connaître l'expérience du symptôme des patients, ainsi le fait de mettre en place des interventions de soins lui permettant de gérer ses symptômes de façon autonome. Pour ce faire, des applications Smartphone ont été créées en vue d'aider le patient à comprendre tout d'abord son symptôme, de l'évaluer, et propose des actions cibles pour le contrer.

Pour conclure, il serait important de savoir ce qui est réellement mis en place à Genève, aux HUG, afin d'aider au mieux les infirmiers, professionnels de la santé les plus confrontés à la prise en soins d'adolescents atteints de cancer avancé en situation de soins palliatif.

REFERENCES

8. Références

- Académies suisses des sciences médicales. (2018). SAMW ASSM. Accès <https://www.samw.ch/fr/Actualites/News.html>
- Académie suisse des sciences médicales (ASSM). (2015). *Recherche avec l'être humain*. [Brochure]. Accès http://swissethics.ch/doc/swissethics/manual_research_nov2015_f.pdf
- Agence de la santé publique du Canada. (2012, juillet 9). Le cancer chez les adolescents (de 15 à 19 ans) au Canada [recherche]. Accès <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies-chroniques/cancer/cancer-chez-adolescents-15-a-19-ans-canada.html>
- Anquetil, M. (2014). *Soigner, accompagner en cancérologie pédiatrique*. Paris : De Boeck-Estem.
- Ansari, M., & Gordon, E. (2017). *Le cancer de l'enfant et de l'adolescent*. Genève: Planète Santé.
- Arcagy. (2009). Les principaux cancers chez l'enfant. Accès <http://www.arcagy.org/infocancer/localisations/cancers-de-l-enfant/oncopediatrie.html>
- Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (AFSOS). (2010). *Fatigue et cancer*. [Brochure]. Accès http://www.afsos.org/wp-content/uploads/2016/09/fatigue_et_cancer.pdf
- Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. (s. d.). Découvrir tous les soins de support. Accès <http://www.afsos.org/les-soins-de-support/decouvrir-tous-les-soins-de-support/>
- Bergsträsser, E., Cignacco, E., & Luck, P. (2017). Health care Professionals' Experiences and Needs When Delivering End-of-Life Care to Children: A Qualitative Study. *Palliative Care*, 10, 1178224217724770. <https://doi.org/10.1177/1178224217724770>
- Centre Paul Strauss. (s. d.). Histoire et définition. Accès <http://www.centre-paul-strauss.fr/comprendre-le-cancer/histoire-et-definition>

- Debbiche, F. & Delacquis, M. (2018). *Les concepts en soins palliatifs (SP)* [Présentation PowerPoint]. Accès https://cyberlearn.hes-so.ch/pluginfile.php/2697614/mod_resource/content/1/concepts%20en%20SP%202018%20Version%20moodle%20pptx.pdf
- De Broca, A. (2005). *Enfants en soins palliatifs : des leçons de vie*. Paris : L'Harmattan.
- Delorme, T. (2010). *La douleur en cancérologie* [Brochure]. Accès www.e-cancer.fr/content/download/63363/570213/file/FRDOUL10.pdf
- Dictionnaire français Larousse. (2018). Définitions : fatigue. Accès <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/fatigue/32977>
- Ecoffey, C., & Annequin, D. (Éd.). (2011). *La douleur chez l'enfant* (2e éd). Paris: Médecine Sciences Publications-Lavoisier.
- Eicher, M., Delmas, P., Cohen, C., Baeriswyl, C., & Python, N. V. (2013). Version Française de la Théorie de Gestion des Symptômes (TGS) et son application, The French version of the Symptom Management Theory and its application. *Recherche en soins infirmiers*, (112), 14-25. <https://doi.org/10.3917/rsi.112.0014>
- Fernández Urtubia, B., Trevigno Bravo, A., Rodríguez Zamora, N., Palma Torres, C., & Cid Barria, L. (2016). [Use of opioids in palliative care of children with advanced cancer]. *Revista Chilena De Pediatría*, 87(2), 96 - 101. <https://doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.10.006>
- Fournier, F. (2016). *Cancer et épidémiologie* [Présentation PowerPoint]. Accès https://cyberlearn.hes-so.ch/pluginfile.php/883609/mod_resource/content/2/Cancer%20et%20%C3%A9pid%C3%A9miologie%202016.pdf
- Gatbois, E., & Annequin, D. (2008). Prise en charge de la douleur chez l'enfant d'un mois à 15 ans. Accès https://explore.rero.ch/fr_CH/ge/result/PC/VE5fc2NpdmVyc2VzY2lIbmNIZGlyZWNOX2Vsc2V2aWVyUzA5ODctNzk4MygwNykwMDE1OC0y
- Gupta, A. A., Papadakos, J. K., Jones, J. M., Amin, L., Chang, E. K., Korenblum, C., ... Giuliani, M. E. (2016). Reimagining care for adolescent and young adult cancer programs: Moving with the times. *Cancer*, 122(7), 1038 - 1046. <https://doi.org/10.1002/cncr.29834>

- Hadorn, F. (2018). *Théorie de la gestion des symptômes* [Présentation PowerPoint]. Accès https://cyberlearn.hes-so.ch/pluginfile.php/2694617/mod_resource/content/1/Envoyer%20F%20%20Hadorn%202018%20-%20cours%20Heds-%20Th%C3%A9orie%20de%20la%20gestion%20des%20sympt%C3%B4mes.pdf
- Haute Ecole de Santé Genève. (s. d.). Soins infirmiers. Accès <https://www.hesge.ch/heds/formation-base/bachelor/soins-infirmiers>
- Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO). (2012). *Plan d'études cadre Bachelor 2012*. [Brochure]. Accès <https://www.hes-so.ch/data/documents/plan-etudes-bachelor-soins-infirmiers-878.pdf>
- Hôpitaux Universitaires Genève (HUG). (2018). ESAS verbale. Accès https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/reseau_douleur_documents/le-bon-outil/echelle_esas_outils-verbale.pdf
- Hôpitaux Universitaires Genève (HUG). (2018). Réseau douleur à Genève. Accès <https://www.hug-ge.ch/reseau-douleur>
- Hôpitaux Universitaires Genève (HUG). (2017). Choisir le bon outil. Accès <https://www.hug-ge.ch/reseau-douleur/choisir-bon-outil>
- Hôpitaux Universitaires Genève (HUG). (2016). Evaluer la douleur. Accès <https://www.hug-ge.ch/reseau-douleur/evaluer-douleur-0>
- Hôpitaux Universitaires Genève (HUG). (2016). ESAS visuelle et analogique. Accès https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/reseau_douleur_documents/le-bon-outil/echelle_esas_outils-visuelle.pdf
- Hôpitaux Universitaires Genève (HUG). (2016). ESAS numérique. Accès https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/reseau_douleur_documents/le-bon-outil/echelle_esas_outils-numerique.pdf
- Hôpitaux Universitaires Genève (HUG). (2015). Echelle EN et EVA. Accès https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/reseau_douleur_documents/le-bon-outil/echelle_eva_outils.pdf

- Hôpitaux Universitaires Genève (HUG). (2011). Echelle verbale. Accès https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/reseau_douleur/documents/le-bon-outil/echelle_verbale_outils.pdf
- Hôpitaux Universitaires Genève (HUG). (2011). Echelle des visages. Accès https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/reseau_douleur/documents/le-bon-outil/echelle_faciale_outils.pdf
- Hôpitaux Universitaires Genève (HUG). (2006). Evaluer FLACC. Accès https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/reseau_douleur/documents/flacc_outil.pdf
- Institut national du cancer (2017). Les cancers de l'enfant. Accès <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Les-cancers-chez-l-enfant/Les-cancers-de-l-enfant>
- Institut national du cancer. (2010). La douleur en cancérologie. [Brochure] Accès www.e-cancer.fr/content/download/63363/570213/file/FRDOUL10.pdf
- Institut National pour l'Epidémiologie et l'Enregistrement du Cancer (NICER). (2017). Statistiques. Accès <http://www.nicer.org/fr/statistiques-atlas/>
- InfoTrack UNIGE. (2016). *Les étapes essentielles pour aboutir à une question de recherche*. Accès <https://www.youtube.com/watch?v=s4d7SPN-qml>
- International Agency for Research on Cancer. (2018). GLOBOCAN 2012: Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012. Accès <http://globocan.iarc.fr/Pages/Map.aspx>
- International Association for the Study of Pain (IASP). (2009). *Année Mondiale Contre la Douleur Provoquée par un Cancer*. [Brochure] Accès <http://www.intercludvendee.fr/cancerologie/evaluation-douleur-cancer.pdf>
- IZEOS. (2015). Cours ifsi recherche – Discipline et paradigme. Accès <https://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifs/cours/cours-ifs-recherche-discipline-et-paradigme.html>
- Kalifa, Pein, Oberlin, Hartmann & Lemerle (Éd.). (2008). *Cancers de l'enfant*. Paris: Flammarion Médecine-Sciences.
- Kuttner, L. (2011). *L'enfant et sa douleur: identifier, comprendre, soulager*. Paris: Dunod.

- La ligue contre le cancer. (2015a). Les effets secondaires de la radiothérapie. Accès [/article/7723_les-effets-secondaires-de-la-radiotherapie](#)
- La ligue contre le cancer. (2015b). Les effets secondaires lors d'une chimiothérapie. Accès [/article/7727_les-effets-secondaires-lors-d-une-chimiotherapie](#)
- Ligue suisse contre le cancer. (2012). *Fatigue et cancer*. Berne : Ligue suisse contre le cancer.
- Lecordier, D. (2011). La santé et les soins infirmiers : l'évolution de concepts centraux dans un contexte scientifique donné. *Recherche en soins infirmiers*, (106), 82- 85. <https://doi.org/10.3917/rsi.106.0082>
- Ligue contre le cancer. (s. d.). A propos du cancer. Accès <https://www.liguecancer.ch/>
- Lutz, J. et al. (2011). *Programme national contre le cancer pour la Suisse*. [Brochure]. Accès http://www.oncosuisse.ch/file/oncosuisse/nkp/2011-2015/vollversion/NKP_Vollversion_frz.pdf
- Mandac, C., & Battista, V. (2014). Contributions of palliative care to pediatric patient care. *Seminars in Oncology Nursing*, 30(4), 212- 226. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2014.08.003>
- Observatoire suisse de la santé (OBSAN). (2016). Personnel soignant en Suisse. Accès <https://www.obsan.admin.ch/fr/publications/personnel-soignant-en-suisse>
- Office fédéral de la statistique (OFS). (2017). Recherche cancer. Accès <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/recherche.html#cancer>
- Organisation mondiale de la Santé. (2018a). Nouvelles recommandations pour une meilleure utilisation des médicaments pédiatriques. Accès https://doi.org/entity/mediacentre/news/releases/2010/medicines_children_20100618/fr/index.html
- Organisation mondiale de la Santé. (2018b). Organisation mondiale de la Santé. Accès <http://www.who.int/fr>
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2018). Développement des adolescents. Accès http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/fr/

- Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2008). *Soins palliatifs : Prise en charge des symptômes et soins de fin de vie*. [Brochure]. Accès http://www.who.int/hiv/pub/imai/imai_palliative_2008_fr.pdf?ua=1
- Palliative ch. (s.d.) Ensemble + compétent. Accès <https://www.palliative.ch/fr/palliative-ch/>
- Société canadienne du cancer. (2011, 2015). Programme national contre le cancer pour la Suisse (PNCC). Accès <http://www.cancer.ca/fr-ca/?region=qc>
- Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur. (2016). La douleur. Accès <http://www.sfetd-douleur.org/la-douleur>
- Van Cleve, L., Muñoz, C. E., Savedra, M., Riggs, M., Bossert, E., Grant, M., & Adlard, K. (2012). Symptoms in children with advanced cancer: child and nurse reports. *Cancer Nursing*, 35(2), 115-125. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31821aedba>
- Vargas-Schaffer, G. (2010). L'échelle analgésique de l'OMS convient-elle toujours? *Canadian Family Physician*, 56(6), e202-e205.
- Zhukovsky, D. S., Rozmus, C. L., Robert, R. S., Bruera, E., Wells, R. J., Chisholm, G. B., ... Cohen, M. Z. (2015). Symptom profiles in children with advanced cancer: Patient, family caregiver, and oncologist ratings. *Cancer*, 121(22), 4080 - 4087. <https://doi.org/10.1002/cncr.29597>

ANNEXES

9. Annexes

Annexe 9.1.

Figure 2. Echelle ESAS : évaluation des symptômes – Version numérique

Nom :

Date :

VEUILLEZ ENTOURER CI-DESSOUS LE CHIFFRE QUI CORRESPOND LE MIEUX A CE QUE VOUS RESSENTEZ ACTUELLEMENT												
Pas de douleur	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Douleur maximale
Pas de fatigue	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Fatigue maximale
Pas de nausée	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Nausées maximales
Pas de déprime	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Déprime maximale
Pas d'anxiété	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Anxiété maximale
Pas de somnolence	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Somnolence maximale
Pas de manque d'appétit	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Manque d'appétit maximal
Pas de peine à respirer	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peine à respirer maximale
Se sentir bien	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Se sentir mal
Autre symptôme (sudation, bouche sèche, vertige, sommeil, etc.) :												
.....	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

(Tiré de HUG, 2016)

Annexe 9.2.

Figure 3. Echelle ESAS : évaluation des symptômes - Version verbale

Nom :

Date :

VEUILLEZ ENTOURER CI-DESSOUS LA MENTION QUI CORRESPOND LE MIEUX A CE QUE VOUS RESSENTEZ ACTUELLEMENT					
<div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> </div> <div> Pas de douleur Douleur faible Douleur modérée Douleur forte Douleur très forte Douleur maximale </div>					
<div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> </div> <div> Pas de fatigue Fatigue faible Fatigue modérée Fatigue forte Fatigue très forte Fatigue maximale </div>					
<div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> </div> <div> Pas de nausée Nausées faibles Nausées modérées Nausées fortes Nausées très fortes Nausées maximales </div>					
<div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> </div> <div> Pas de déprime Déprime faible Déprime modérée Déprime forte Déprime très forte Déprime maximale </div>					
<div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> </div> <div> Pas d'Anxiété Anxiété faible Anxiété modérée Anxiété forte Anxiété très forte Anxiété maximale </div>					
<div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> </div> <div> Pas de Somnolence Somnolence faible Somnolence modérée Somnolence forte Somnolence très forte Somnolence maximale </div>					
<div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> </div> <div> Pas de Manque Appétit Manque Appétit faible Manque Appétit modéré Manque Appétit fort Manque Appétit très fort Manque Appétit maximal </div>					
<div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> </div> <div> Pas de Peine à respirer Peine à respirer faible Peine à respirer modérée Peine à respirer forte Peine à respirer très forte Peine à respirer maximale </div>					
<div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> </div> <div> Pas de Mal-être Mal-être faible Mal-être modéré Mal-être fort Mal-être très fort Mal-être maximal </div>					
Autre symptôme (sudation, bouche sèche, vertige, sommeil, etc.) :					
<div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> <div></div> </div> <div> Pas de symptôme Symptôme faible Symptôme modéré Symptôme fort Symptôme très fort Symptôme maximal </div>					

(Tiré de HUG, s.d.)

Annexe 9.3.

Figure 4. Echelle ESAS : évaluation des symptômes – Version visuelle analogique

Nom :

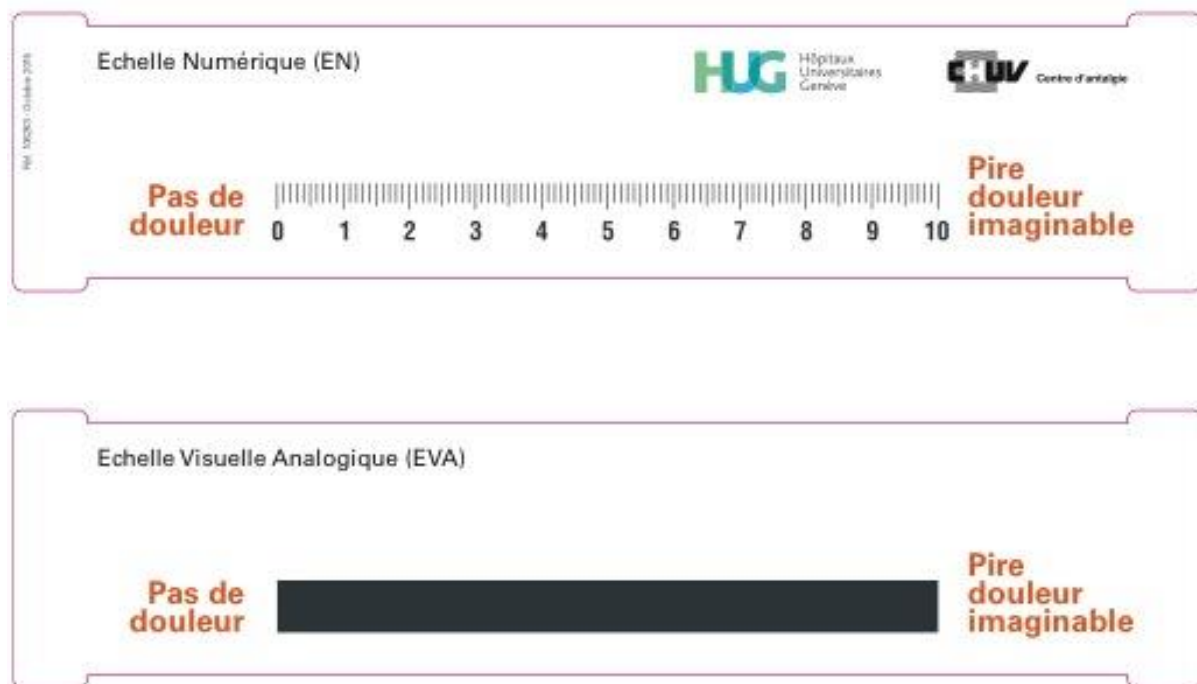
Date :

TRACER SUR LES LIGNES CI-DESSOUS UNE BARRE VERTICALE (OU UNE CROIX) CORRESPONDANT LE MIEUX A CE QUE VOUS RESSENTEZ ACTUELLEMENT		
Pas de douleur	_____	Douleur maximale
Pas de fatigue	_____	Fatigue maximale
Pas de nausée	_____	Nausées maximales
Pas de déprime	_____	Déprime maximale
Pas d'anxiété	_____	Anxiété maximale
Pas de somnolence	_____	Somnolence maximale
Pas de manque d'appétit	_____	Manque d'appétit maximal
Pas de peine à respirer	_____	Peine à respirer maximale
se sentir bien	_____	se sentir mal
Autre symptôme (sudation, bouche sèche, vertige, sommeil, etc.) :		

(Tiré de HUG, 2016)

Annexe 9.4.

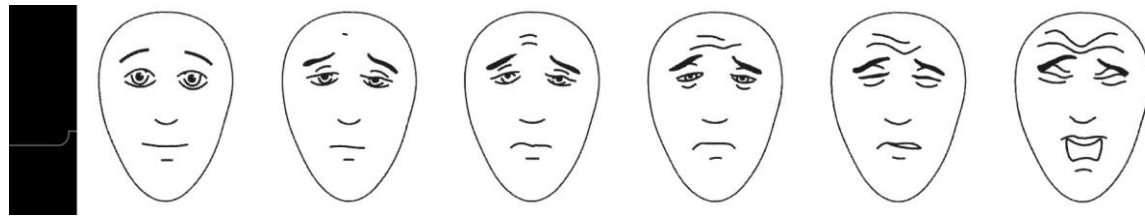
Figure 5. Echelle Numérique (EN) et Echelle Visuelle Analogique (EVA)



(Tiré de HUG, 2015)

Annexe 9.5.

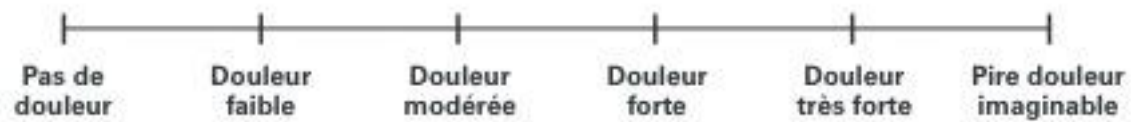
Figure 6. Echelle des visages



(Tiré de HUG, 2011)

Annexe 9.6.

Figure 7. Echelle verbale



(Tiré de HUG, 2011)

Annexe 9.7.

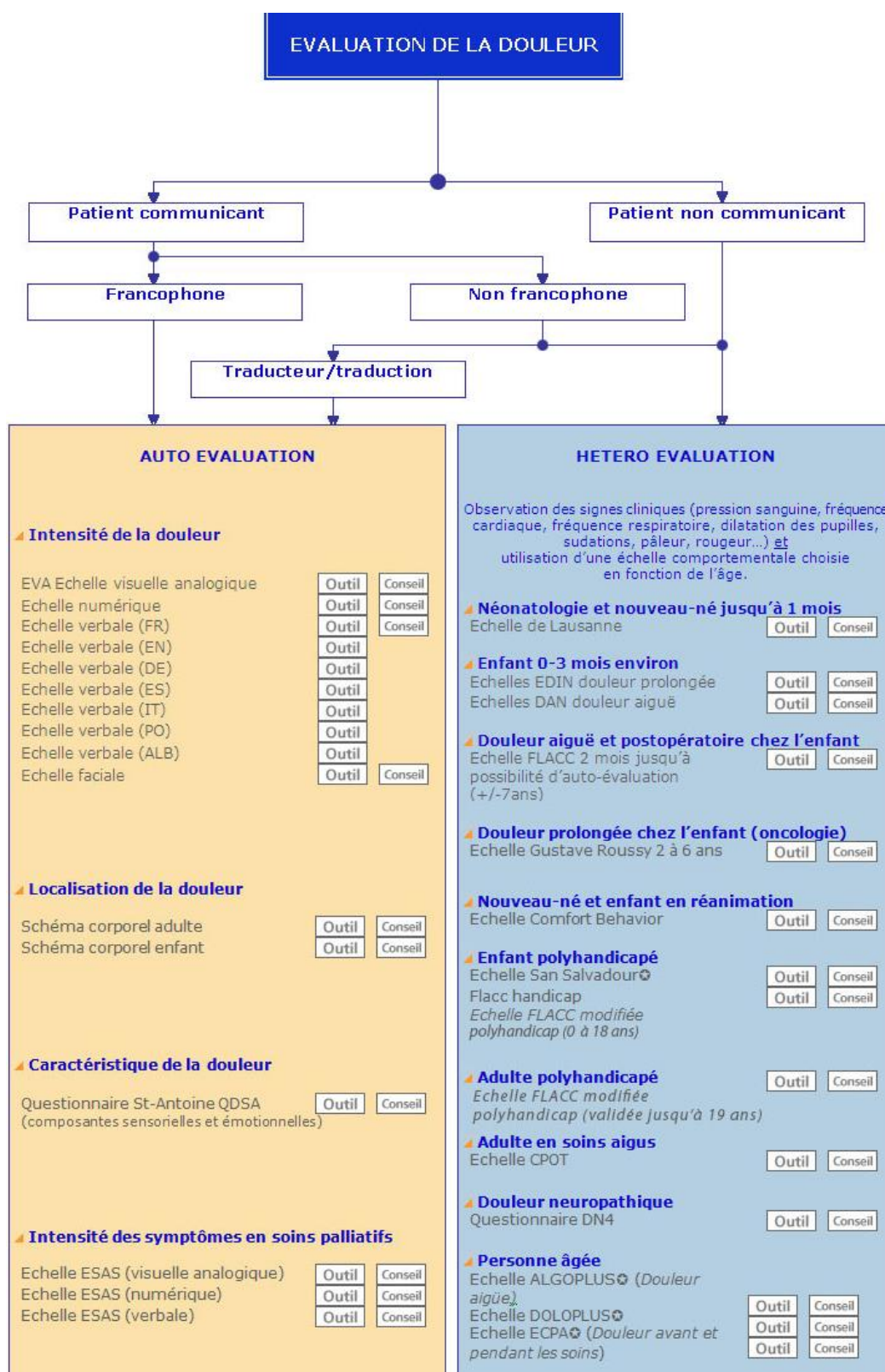
Figure 8. FLACC

		Date											
		Heure											
		Auteur											
Visage	0 : Pas d'expression particulière ou sourire												
	1 : Grimace ou froncement occasionnel des sourcils, retrait, désintéressé												
	2 : Froncements fréquents à permanents des sourcils, mâchoires serrées, tremblement du menton												
Jambes	0 : Position habituelle ou détendue												
	1 : Gêné, agité, tendu												
	2 : Coups de pieds ou jambes recroquevillées												
Activité	0 : Allongé calmement, en position habituelle, bouge facilement												
	1 : Se tortille, se balance d'avant en arrière, est tendu												
	2 : Arc-bouté, figé ou sursaute												
Cris	0 : Pas de cris (éveillé ou endormi)												
	1 : Gémissements ou pleurs, plainte occasionnelle												
	2 : Pleurs ou cris constants, hurlements ou sanglots, plaintes fréquentes												
Consolabilité	0 : Content, détendu												
	1 : Rassuré occasionnellement par le toucher, l'étreinte ou la parole. Peut être distrait												
	2 : Difficile à consoler ou à réconforter												

(Tiré de HUG, 2006)

Annexe 9.8.

Figure 9. Schéma d'évaluation de la douleur, HUG



(Tiré de HUG, 2017)

Annexe 9.9.

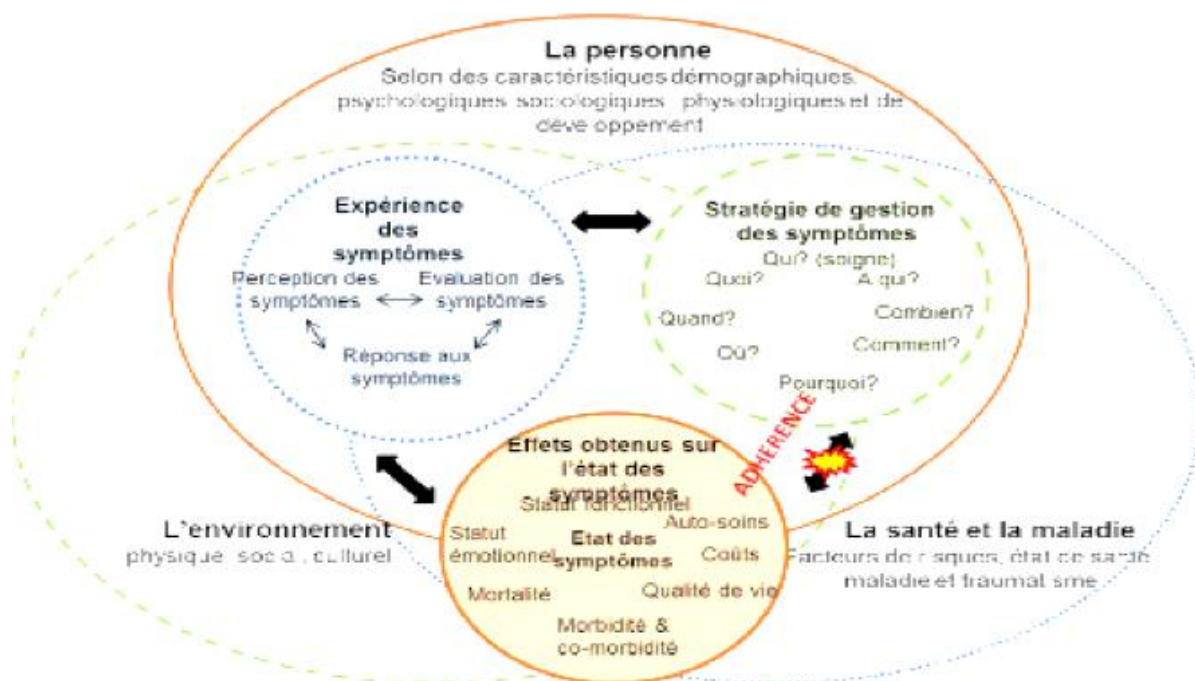
Figure 10. Tableau de fréquence et intensité de la douleur en fonction des phases de traitement

Situation	Patients douloureux	Personnes parmi les patients douloureux avec une douleur d'intensité moyenne à forte
Tous cancers, en phase de traitement du cancer*	40-70 %	30 %
Cancer avancé*	60-70 %	45 %
À distance du traitement curatif (phase de surveillance)*#	30-50 %	10-40 %

(Tiré de Institut national du cancer, 2010, p.2)

Annexe 9.10.

Figure 11. Schéma récapitulatif de la TGS



(Tiré de Eicher et al., 2013)