

*Lorsqu'un enfant est atteint d'un cancer, quels besoins  
doivent être comblés chez lui et les membres de sa famille  
afin d'améliorer sa qualité de vie ?*

*Travail de bachelor*

*Harena Randriatsimihoatra - N° 14315196*

*Elisa Recupero – N° 18544726*

*Directrice de travail de bachelor : Professeure Da Rocha Rodrigues  
Maria Goreti. PhD*

*Membre du jury externe : Madame Rochon Florence  
ISC en Oncologie  
Direction des Soins, Hôpitaux Universitaires de Genève*

*Genève, le 5 juillet 2021*

*Haute école de santé - Genève*

*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, 5 juillet 2021*

*Elisa Recupero*



*Harena Randriatsimihotra*



## **Remerciements :**

Nous voudrions tout d'abord remercier notre directrice de travail de bachelor Mme Da Rocha Rodrigues, professeure à la Haute Ecole de Santé, pour nous avoir apporté un suivi, des relectures et des conseils de qualité. Nous avons apprécié sa disponibilité et sa confiance en nous laissant une grande autonomie pour la réalisation de ce travail.

Nous remercions l'experte Mme Rochon, pour l'intérêt qu'elle a envers notre travail, pour sa disponibilité et sa participation au moment de notre soutenance.

Merci à Mme Schobinger pour le temps et les conseils qu'elle nous a donnés pour la réalisation de ce travail.

Nous voudrions également remercier Mme Fedele. Elle a pu nous apporter des conseils et des pistes de réflexion durant les séminaires consacrés à ce travail durant la deuxième ainsi que la troisième année de notre formation.

Nous remercions tous ceux qui nous ont aidé de près ou de loin à la rédaction de ce travail.

Nous aimerions également remercier chaleureusement nos familles pour leur patience, leur soutien, leurs encouragements et leur compréhension dans cette étape de notre vie.

Nous voudrions porter une attention particulière à notre volée BSC-18 pour les moments inoubliables, mais aussi à tous nos professeurs pour leur bienveillance et leur plaisir à nous transmettre leurs savoirs.

## **Résumé :**

### **Introduction :**

Le cancer chez l'enfant impacte non seulement ses capacités physiques, psychologiques, sociales et spirituelles mais également celles de sa famille. La qualité de vie de ces enfants et leur famille s'en trouve diminuée. Une prise en soin centrée sur la famille doit leur permettre de trouver des ressources afin de maintenir ou améliorer cette qualité de vie.

### **But :**

Le but de ce travail est de pouvoir identifier le vécu et les besoins des enfants et de leur famille vivant l'expérience d'un cancer afin d'apporter des pistes pour adapter et améliorer les prises en soins en oncologie pédiatrique.

### **Méthode :**

Afin de répondre à la question *“Quels sont les besoins d'un enfant atteint d'un cancer et de sa famille qui contribuent à promouvoir leur qualité de vie ?”* une revue de littérature a été effectuée entre février 2020 et avril 2021 sur les bases de données Pubmed et JBI evidence synthesis à l'aide de la méthode PICO. L'analyse des résultats s'est faite sur des critères de pertinence en regard de notre problématique.

### **Résultats :**

Six articles ont été sélectionnés et analysés à l'aide de grilles d'analyses. Deux de ces articles sont quantitatifs et quatre sont qualitatifs. Les résultats suggèrent que la qualité de vie des enfants atteints d'un cancer et leur famille est impactée par différents facteurs. Les symptômes physiques et psychologiques causés par la maladie et les traitements en sont la cause principale. La fatigue des parents, l'isolement social et la difficulté de maintenir une scolarité sont également des facteurs qui diminuent la qualité de vie des patients et leur famille. Suite à l'analyse de ces articles, des pistes permettant d'adapter et d'améliorer les prises en soins ont été identifiées. La mise en place de soins palliatifs dès l'annonce de diagnostic permettrait de soutenir les patients et leurs parents dès l'apparition des premiers symptômes, tant physiques que psychologiques et sociaux. Ces soins englobent la gestion des symptômes de l'enfant, le soutien psychologique du patient et de toute la famille et la prévention de l'isolement social de ces derniers. Tout ceci est mis en place de manière adaptée à leurs besoins. La relation et la communication avec l'équipe soignante est également importante. Une relation empathique et authentique avec

le patient et sa famille est une ressource pour eux. La manière de communiquer les informations clairement et précisément est également une ressource permettant au patient et à la famille de pouvoir être acteur de leur prise en soin.

#### Conclusion, limites :

Une prise en soin centrée sur la famille et sur leurs forces a été mise en évidence afin de pouvoir répondre à leurs besoins et à promouvoir leur qualité de vie. Les résultats trouvés doivent être pris avec précaution car peu d'articles de littérature existent à ce sujet. De plus, les articles analysés ont été réalisés dans des pays étrangers. Le peu d'articles venant de la Suisse ne permet pas de cibler les résultats à la population helvétique. Le vécu de la fratrie n'est pas traité dans ce présent travail, il serait donc pertinent de pouvoir avoir des données sur leur vécu et leurs besoins. Les limites mises en évidences sont basées sur les 6 articles que nous avons analysés.

#### Mots-clés :

Enfant – Famille – Soins infirmiers – Oncologie – Cancer pédiatrique - Hospitalisation - Qualité de vie – Besoins - Soins palliatifs – Soins de support

Child – Family – Nursing care – Oncology - Pédiatric cancer  
– Hospitalization – Quality of life – Needs – Palliative care – Support care

## Table des matières :

<b>1. Introduction :</b>	<b>8</b>
<b>1.1. Problématique :</b>	<b>8</b>
<b>1.2. État des connaissances</b>	<b>11</b>
1.2.1. Concepts clés	11
<b>1.3. Modèle théorique</b>	<b>14</b>
1.3.1. Modèle théorique retenu	14
1.3.2. Ancrage disciplinaire	15
<b>1.4. Synthèse</b>	<b>18</b>
<b>2. Méthode</b>	<b>19</b>
<b>2.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire</b>	<b>19</b>
<b>2.2. Diagramme de flux</b>	<b>20</b>
<b>3. Résultats</b>	<b>22</b>
<b>3.1. Tableau synoptique</b>	<b>22</b>
<b>3.2. Analyses critiques des articles retenus</b>	<b>24</b>
3.2.1. Needs of young children with cancer during their initial hospitalization : an observational study (Björk, Nordström & Hallström, 2006)	24
3.2.2. The quality of life and psychological status of mothers oh hospitalized pediatric oncology patients (Eyigor, Karapolat, Yesil & Kantar, 2011)	25
3.2.3. Patients' and parents' views regarding supportive care in childhood cancer (Tenniglo & al., 2016).	27
3.2.4. Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology (Levine & al., 2017).	29
3.2.5. Children and young people's experiences of cancer care : a qualitativ research study using participatory methchods (Gibson & al., 2010).	31
3.2.6. Coping With Pediatric Cancer: Strategies Employed by Children and Their Parents to Manage Cancer-Related Stressors During Treatment (Hildenbrand & al., 2011)	33
<b>3.3. Tableaux comparatifs</b>	<b>36</b>
<b>4. Discussion</b>	<b>50</b>
<b>4.1. La qualité de vie perçue par les enfants atteint d'un cancer et leur famille</b>	<b>50</b>
<b>4.2. Les soins que l'on peut apporter afin de répondre aux besoins des patients et leur famille afin d'améliorer leur qualité de vie</b>	<b>52</b>
<b>5. Conclusion</b>	<b>54</b>
<b>5.1. Apports et limites du travail</b>	<b>54</b>
<b>5.2. Recommandations</b>	<b>54</b>
5.2.1. Pratiques	54
5.2.2. Recherche	55
5.2.3. Enseignement	56
<b>Bibliographie:</b>	<b>57</b>
<b>Annexes:</b>	<b>64</b>
<b>Annexe 1: Diagramme de flux</b>	<b>64</b>

<b>Annexe 2 : Grille COREQ - Needs of young children with cancer during their initial hospitalization: an observational study .....</b>	<b>70</b>
<b>Annexe 3 : Grille STROBE : The quality of life and psychological status of mothers of hospitalized pediatric oncology patients.....</b>	<b>80</b>
<b>Annexe 4 : Grille COREQ – Patients’ and parents’ views regarding supportive care in childhood cancer.....</b>	<b>92</b>
<b>Annexe 5 : Grille STROBE - Patients’ and Parents’ Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology .....</b>	<b>105</b>
<b>Annexe 6 : Grille COREQ : Children and young people’s experiences of cancer care: a qualitativ research study using participatory methods .....</b>	<b>114</b>
<b>Annexe 7 : Grille COREQ - Coping With Pediatric Cancer: Strategies Employed by Children and Their Parents to Manage Cancer-Related Stressors During Treatment</b>	<b>127</b>
<b>Annexe 8 : Liste d’associations non-exhaustive.....</b>	<b>134</b>

## ***1. Introduction :***

### **1.1. Problématique :**

Dans le monde, le cancer est l'une des principales causes de mortalité chez les enfants (Arboleda et al. 2020). En Suisse, elle est la deuxième cause de mortalité infantile, cependant, 80% des enfants atteints d'un cancer guériront (OFS, 2020).

Le cancer est une maladie chronique pouvant toucher toutes les parties de l'organisme et toute personne (OMS, 2020). Cette maladie est caractérisée par le résultat de mutations génétiques et d'une prolifération anormale des cellules. Elles peuvent migrer vers d'autres organes et se développer à cet endroit et former ainsi des métastases (OMS, 2020). Une maladie chronique est une pathologie qui dure au moins 3 mois et dont l'évolution est lente (OMS, 2020).

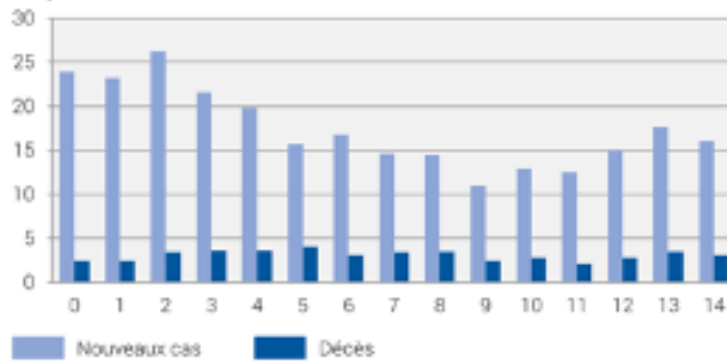
Selon l'Office fédérale des statistiques (OFS) (2020), en Suisse environ 210 cas de cancers pédiatriques sont diagnostiqués chaque année. Les pourcentages des cancers de l'enfant les plus fréquents sont de 32 % pour les leucémies, de 23% pour les tumeurs du système nerveux central, de 12% pour les lymphomes et 33% correspondent aux autres types de tumeurs toutes confondues (OFS, 2020). De plus, l'OFS (2020) explique que le développement d'un cancer chez l'enfant se situe le plus souvent entre 0 et 4 ans. Il y a entre 20% et 26% de nouveaux cas par an pour les garçons et entre 14% et 26% de nouveaux cas par an chez les filles (OFS, 2020).



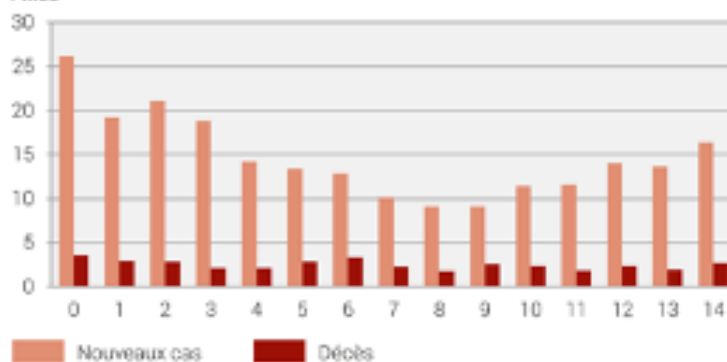
## Cancers chez les enfants selon l'âge, de 1988 à 2017

Taux spécifique par âge, pour 100 000 enfants

Garçons



Filles



Toutes les tumeurs du système nerveux central sont incluses (indépendamment de leur caractère malin ou bénin).

Sources: RCdE – Nouveaux cas, OFS – Décès

© OFS 2020

Figure 1: Cancer chez l'enfant

Tiré de : OFS (2020). Accès : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/maladies/cancer/chez-enfants.html>

Contrairement au cancer chez l'adulte, où plusieurs facteurs sont fréquemment déterminés comme causes d'apparition du cancer (ex: vieillissement naturel, hygiène de vie, environnement), chez l'enfant, ces causes restent peu claires (OMS, 2020). Des efforts et des améliorations restent à faire quant au développement de la recherche sur le cancer des enfants (Manus, 2017).

Il existe différents traitements contre cette maladie, comme la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie et l'immunothérapie (OMS, 2020). L'efficacité de ces traitements varient en fonction de la personne mais aussi de l'évolution du cancer au moment du diagnostic (OMS, 2020). Selon l'OMS (2020), 300 000 enfants (âgés de 0-19 ans) sont diagnostiqués d'un cancer chaque année dans le monde.

Le cancer chez l'enfant impacte les aspects psychologiques, physiques et le bien-être social de l'enfant (Anthony et al., 2017). Certaines conséquences, au niveau physique,

émotionnel ou cognitif changent en fonction de l'âge (Bass III, 2018).

Dès son plus jeune âge, l'enfant est confronté à la maladie et à la mort, ce qui peut laisser des traces permanentes sur son développement psychologique (Bass III, 2018). De plus, l'enfant atteint d'une maladie cancéreuse a un mode de vie très différent des autres enfants. En effet, l'enfant doit subir les hospitalisations prévues comme imprévues (Labrell, Chevignard, & Câmara Costa, 2016). L'enfant vit un stress constant face à sa maladie (Labrell et al., 2016). Bass III (2018) ajoute également que l'enfant peut ressentir de la culpabilité injustifiée et de la panique.

Selon Rodgers et al. (2019), 80% des enfants atteints d'un cancer sont affectés par les effets secondaires des traitements. Les symptômes associés à ces effets sont les nausées et vomissements, la fatigue, les troubles du sommeil et la dépression (Rodgers et al., 2019).

Les enfants ayant des effets secondaires expriment que ceux-ci sont la pire partie des traitements (Rodgers et al., 2019).

Selon Bass III (2018), lorsqu'un enfant au sein d'un foyer est atteint d'un cancer, les conséquences se répercutent sur toute la famille. D'après Boyle et Bush (2018), les familles qui doivent faire face au cancer de leur enfants subissent des conséquences émotionnelles, physiques et financières. Les frères et sœurs développent des sentiments tels que : la peur, l'incertitude, la jalousie, la colère, la culpabilité, l'anxiété, la perte, la dépression, le sentiment d'avoir moins d'importance au sein de la famille et un sentiment d'enfant oublié (Bass III, 2018). Les parents peuvent éprouver de l'anxiété, du stress et la dépression et peuvent être atteints de chagrin chronique (Bass III, 2018). Ils peuvent aussi souffrir de stress parental (Labrell et al., 2016).

Au niveau financier, les revenus des familles peuvent diminuer car les parents doivent s'organiser autrement pour pouvoir être auprès de leur enfant. Cela veut dire qu'ils vont peut-être demander une réduction des heures de travail (Labrell et al., 2016). Cependant, ils peuvent également se faire licencier à cause de l'investissement en temps qu'ils accordent à leur enfant et des multiplications d'hospitalisations (Labrell et al., 2016). Selon une étude menée par Bona et al. (2014), dans 49 % des familles touchées par la maladie d'un de leur enfant, un des parents se voit contraint d'arrêter de travailler pour se rendre disponible pour l'enfant et pour toute la nouvelle organisation à laquelle ils doivent faire face, comme par exemple les rendez-vous médicaux, la déscolarisation ou

encore les hospitalisations. Toute l'organisation et les habitudes de vie de la famille sont chamboulées et un sentiment de perte de normalité s'installe (West et al., 2015).

Selon Boyle et Bush (2018), les soignants peuvent également être impactés émotionnellement par les cancers pédiatriques. En effet, les infirmiers qui sont spécialisés en oncologie pédiatrique ou qui exercent dans le département d'oncologie peuvent souffrir de burnout, de fatigue affective, de détresse morale ou d'un sentiment de deuil. Selon Newman, Callaban, Lerret, et Weiss (2018), les discussions avec les parents, concernant le pronostic de l'enfant, peuvent mettre les infirmiers dans une position inconfortable. Ceci peut faire ressentir aux soignants des émotions difficiles à cacher. Il reste cependant important que malgré les émotions ressenties, les professionnels de santé arrivent à rester dans une relation authentique et bienveillante avec l'enfant et sa famille afin de leur permettre de vivre cette épreuve le plus sereinement possible (Newman & al., 2018).

## 1.2. État des connaissances

### 1.2.1. Concepts clés

#### 1.2.1.1. Les enfants et les familles vivant une expérience cancéreuse

Lors de l'annonce du diagnostic du cancer de l'enfant, le monde connu par tous les membres de la famille est remis en question (Oppenheim & Hartmann, 2005). Le cancer arrive et bouleverse toute la dynamique familiale (Oppenheim & Hartmann, 2005).

Selon Thiollier & Wood (2008), l'enfant et sa famille forment un tout. Ils sont à considérer comme un ensemble dans la prise en soins (Thiollier & Wood, 2008). Tous les membres de la famille participent activement à la prise en soins (Thiollier & Wood, 2008).

Pour l'enfant, sa famille lui apporte le réconfort physique, psychologique, spirituel et social (Thiollier & Wood, 2008). Chaque personne vit cette épreuve de manière différente et il est donc difficile d'imaginer ce que cela peut provoquer en ne l'ayant pas vécu. Toutefois, comme relevé par Oppenheim et Hartmann (2005), le cancer laisse des traces imperméables dans la vie d'un enfant ainsi que dans celle de sa famille. Plusieurs phénomènes peuvent se mettre en place lors de la maladie. Un sentiment d'injustice peut émerger pour le parent, pour l'enfant et pour leur famille (Oppenheim & Hartmann, 2005). Un autre sentiment va souvent de pair, celui de la culpabilité (Oppenheim & Hartmann, 2005). L'enfant peut se sentir responsable de la souffrance de ses parents, de la détresse de ses frères et sœurs et de la situation de manière générale (Oppenheim &

Hartmann, 2005). De leur côté, il est possible que les parents ressentent eux-aussi ce sentiment de culpabilité ; “c’est ma faute si mon enfant est malade”, “si j’avais fait cela autrement...”, il est possible que leur sentiment de culpabilité les pousse à mettre leurs compétences de parents en question et l’enfant peut se sentir mis à part de la société, à l’école, dans sa famille ou encore lors d’activités.

#### 1.2.1.2. Oncologie hospitalière

Les enfants atteints de cancer se voient contraints de vivre au sein des hôpitaux, pour les plus chanceux il s’agit d’y venir pour des rendez-vous mais pour d’autres, ils y sont pour des hospitalisations de durées variées. Il faut pouvoir apporter aux enfants et à leur famille toutes les ressources cliniques et éducatives nécessaires à leur rétablissement, en prenant en compte leur âge, leur développement cognitif, leur éducation et leur contexte culturel (Thiollier & Wood, 2008).

Au sein des hôpitaux, la prise en charge des cancers des enfants se fait de manière multidisciplinaire afin de prodiguer des soins de qualité (HUG, 2021). Pour cela il faut des compétences spécifiques, tant médicale que pour les soins infirmiers (HUG, 2021). Aux l’hôpitaux universitaires de Genève (HUG), les médecins spécialistes travaillent ensemble afin de proposer une prise en soins thérapeutique personnalisée à chaque patient intégrant toutes les avancées médicales (HUG, 2021). Les enfants hospitalisés en onco-hématologie aux HUG ont accès à des équipes spécialisées, des traitements de pointe et des traitements innovants (HUG, 2021). Les soins sont à prioriser et leurs besoins sont à traiter en collaboration avec eux et leur famille, après avoir donné les informations nécessaires sur la maladie, les traitements et les alternatives (Thiollier & Wood, 2008). Dans le but de projets scientifiques, des essais cliniques thérapeutiques sont effectués dans l’unité pour améliorer la compréhension et les traitements des maladies cancéreuses (HUG, 2021).

#### 1.2.1.3. Les soins palliatifs :

Il est vrai qu’un grand nombre d’enfants atteints de cancer guérissent. Cependant, lorsque le pronostic vital de l’enfant est engagé, une mise en place précoce de soins palliatifs permet à tous les membres de la famille de se préparer à toutes les éventualités (Tenniglo & al., 2016).

Selon Thiollier et Wood (2008), les soins palliatifs pédiatriques signifient pour le patient une prise en charge totale et active. Les soins palliatifs permettent de soulager la douleur et les symptômes difficiles, de soutenir la vie et de considérer la mort comme étant

possible et normale (Thiollier & Wood, 2008 ; OMS, 2021). Ils permettent aussi d'intégrer la psychologie et la spiritualité du patient ainsi que d'offrir de l'aide aux patients pour qu'ils puissent vivre le plus activement possible (OMS, 2021). Une aide est également apportée aux familles (Thiollier & Wood, 2011 ; OMS, 2021). Le travail pluridisciplinaire est essentiel pour répondre aux besoins des patients et de leur famille (OMS, 2021). Grâce aux soins palliatifs, la qualité de vie peut être améliorée et le développement de la maladie peut être positivement influencé (OMS, 2021). Ils doivent être mis en place précocement et de pair avec les autres thérapies telles que la chimiothérapie ou la radiothérapie, afin de pouvoir prendre en charge les effets indésirables de ces dernières (OMS, 2021).

Il existe 4 groupes de pathologies pédiatriques importantes pouvant bénéficier de soins palliatifs (Thiollier & Wood, 2018). Selon Thiollier et Wood (2008), le premier groupe est constitué des enfants atteints d'une maladie pour laquelle un traitement curatif existe mais où l'échec de celui-ci est possible. Le deuxième implique des enfants malades où la mort est inévitable, avec des périodes de traitement intense dans le but de prolonger la vie et leur permettant une participation à des activités normales (Thiollier & Wood, 2008). Le troisième groupe est constitué d'enfants avec des maladies progressives et incurables, le traitement étant uniquement palliatif et pouvant s'étendre sur des années (Thiollier & Wood, 2008). Toujours selon Thiollier et Wood (2008), le dernier et quatrième groupe est composé d'enfants dans des situations irréversibles et non progressives avec des soins compliqués et un risque de complications et de mort prématurée.

Dans notre travail, nous allons également utiliser le terme de soins de supports lorsque nous parlons de soins palliatifs. Selon les soignants et les institutions, ceux-ci peuvent être utilisés pour désigner le même type de soins (Tenniglo & al., 2016).

#### 1.2.1.4. Qualité de vie

A travers toutes les étapes que traverse une famille durant cette période, la qualité de vie de celle-ci est souvent péjorée.

Le concept de qualité de vie a émergé depuis que le nombre de cas de maladies chroniques, le vieillissement de la population, et les situations d'handicap ont augmenté (Formarier, 2007).

Selon l'OMS (1999), la qualité de vie dépend de la manière dont chaque personne perçoit sa santé physique, son état psychologique, son degré d'indépendance, ses relations

sociales et sa spiritualité. Il existe des dimensions positives et négatives qui dépendent du contextes culturel, social et environnemental (OMS, 1999). Quel que soit l'état de santé d'une personne ou de sa situation sociale et économique, si ses besoins sont satisfaits et qu'il a la possibilité d'être heureux, nous pouvons parler d'une qualité de vie (OMS, 1999). La qualité de vie ne peut être évaluée qu'individuellement (OMS, 1999 ; Formarier, 2007). Selon Formarier (2007), les principaux facteurs qui influencent la qualité de vie seraient, l'état de santé et la gravité du handicap, les aspects psychologiques et spirituels, la famille et l'entourage, le niveau socio-économique. Dans le domaine de la santé la qualité de vie est une notion importante (OMS 1999 ; Formarier, 2007). Avec l'expérience acquise sur le terrain, les infirmiers ont les compétences et les connaissances pour pouvoir agir sur la qualité de vie du patient (Formarier, 2007).

### 1.3. Modèle théorique

#### 1.3.1. Modèle théorique retenu

Malgré les aléas de la vie telle que la maladie, la mort ou bien d'autres épreuves, les êtres humains sont pleins de ressources. C'est pour cela que nous avons choisi d'utiliser le modèle théorique suivant : l'Approche de Soins Fondés sur les Forces (ASFF) de Laurie N. Gottlieb.

Ce modèle s'inscrit dans l'école de pensée de l'apprentissage de la santé, il s'agit d'une collaboration entre la personne/famille et l'infirmier (Gottlieb, 2014). Selon Pépin, Ducharme, et Kérouac (2010) l'ASFF fait partie du paradigme de la transformation (Gottlieb, 2014). Selon Pépin, Ducharme et Kérouac (2017), le paradigme de la transformation se fait en co-construction avec le patient.

Les représentations, les expériences et les sentiments du patient priment (Pépin & al., 2017). Le soignant fait preuve de beaucoup d'empathie et est présent dans l'accompagnement de la trajectoire de vie du patient, afin de créer les conditions nécessaires permettant à la personne et à sa famille d'utiliser son potentiel et d'être actif dans sa guérison (Pépin & al., 2017). Ce paradigme confirme l'importance de se concentrer sur l'expérience, le vécu, les croyances du patient et de sa famille (Pépin et al., 2017) et de les prendre en soins avec leur engagement dans le plan de soins. West et al. (2015), ont montré des exemples dans leur article. Durant les discussions avec la famille, l'infirmier peut faire des propositions, qu'il pense être des forces. La famille reçoit donc l'information et c'est à elle que revient la décision de confirmer si oui ou non, cela peut être une force qui puisse les aider dans la recherche d'un bien-être propre à leur

fonctionnement. Cet exemple démontre ce que Pépin et al. (2017) affirment, en disant que l'infirmier possède les connaissances concernant la maladie et les traitements ainsi que les conséquences de ces derniers et la famille possède les connaissances sur son fonctionnement, ses besoins et leurs valeurs. Il est donc important de prendre en compte ces derniers (Pépin et al., 2017).

Concernant le niveau d'abstraction, la théorie de Gottlieb n'est pas un modèle mais plutôt une approche (Gottlieb, 2017). Fawcett et DeSanto-Madeya (2013) classent ces niveaux d'abstraction du plus abstrait au plus concret. Au niveau le plus abstrait, nous trouvons le métaparadigme, les philosophies, les modèles conceptuels et les théories (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013). Au niveau le plus concret il s'agit des indicateurs empiriques (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013). Étant une philosophie, l'ASFF se situe au niveau de l'abstrait. Selon Gottlieb (2017), cette philosophie permet aux soignants de créer un environnement permettant aux patients de trouver les ressources nécessaires à leur guérison. "L'infirmière crée les conditions propices pour que la personne soignée ou la famille exploite son potentiel" (Pépin et al., 2017). La philosophie est la manière dont nous voyons le monde et celle-ci influence notre manière de vivre (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013).

### 1.3.2. Ancrage disciplinaire

#### 1.3.2.1. Méta-concept

Les méta-concepts en lien avec la problématique sont: la santé, la personne, les soins infirmiers ainsi que l'environnement. Selon Gottlieb (2014), cette approche stipule que la santé et la guérison motivent les individus, les communautés et les familles. Dans notre problématique, l'enfant atteint d'un cancer est entouré de sa famille. Les soins sont importants pour la guérison et l'amélioration de la santé, qu'elle soit physique ou psychologique. Les soins sont également importants dans la prise un soin lors de la maladie. Un soutien doit être mis en place afin d'accompagner les familles faisant face à un deuil (Thioller & Wood, 2007). Les soins doivent être accessibles pour les parents et les membres de la fratrie (Thioller & wood, 2007). En effet, Enskär et al. (2020) soulignent que les soins relationnels, le soutien apporté à la famille et une bonne communication sont essentiels au bien-être et à la santé de l'enfant. En créant un environnement où la famille est supportée émotionnellement et dans son quotidien durant la maladie de leur enfant, l'infirmier peut apporter les soins nécessaires à la santé de la

famille (Enskär et al., 2020). Les parents sont importants pour la santé de l'enfant, il est donc important pour le soignant de prendre en soins les parents en créant une relation avec eux (Enskär et al., 2020). La personne est quant à elle définie comme unique et comme un tout (Gottlieb, 2014 ; Gottlieb, 2017). Cela est confirmé dans l'article de West et al. (2015), où ils affirment l'importance de chercher également les forces de chaque membre de la famille. Selon Gottlieb (2014), les personnes ont la capacité de se transformer, de croître, de créer leurs propres significations à des situations, ce qui les aide à donner un sens à leur vie. De plus, chaque personne a en elle le pouvoir d'être actif dans sa santé et sa guérison ce qui est considéré comme une force essentielle (Gottlieb, 2014 ; Gottlieb, 2017). La guérison selon Gottlieb (2014) est synonyme de plénitude. C'est – à – dire, même si l'issue de la maladie est tragique, la guérison est de pouvoir apporter et maximiser le bien-être de la personne (Gottlieb, 2014). Selon Gottlieb (2014), les forces permettent à la personne de s'adapter à son environnement et aux aléas de la vie comme les soucis de santé. L'enfant atteint de cette maladie considère sa famille comme une force dans cette épreuve (Enskär et al., 2020). Les soignants font également partie de l'environnement de l'enfant et de la famille. De part une prise en soins appropriée, ils peuvent donc également être une ressource, une force pour l'enfant et sa famille (Gottlieb, 2014 ; Gottlieb, 2017), en les aidant à trouver d'autres forces (West et al., 2015). L'environnement selon Gottlieb (2014) est composé d'énergies qui agissent sur les forces qui déterminent la façon dont la personne survit. Par exemple, la famille peut être un environnement, donc une source d'énergie, pour chaque membre de la famille. En effet, West et al. (2015) ont montré l'importance de l'union familiale. Effectivement, il se peut que les frères/sœurs non malades se sentent exclus et ne trouvent plus leur place au sein de la famille. Leur inclusion dans la prise en soins est tout autant importante à la santé de la famille (West et al., 2015). Ce thème de l'unicité familiale est également appuyé par Enskär et al. (2020), selon eux les parents se sentent réconfortés lorsqu'ils sont auprès de l'enfant malade. Pour terminer, les soins infirmiers ont la mission de soutenir et d'entourer les personnes et les individus dans des situations difficiles (Gottlieb, 2014 ; Gottlieb, 2017).

Huit valeurs universelles sous-tendent l'ASFF et ont une grande importance au sein de notre problématique. Ces valeurs permettent de savoir ce qui est pertinent et vont guider les prises de décision (Gottlieb, 2017). Les huit valeurs sont : la santé et la guérison qui rejoignent le troisième pilier fondamental de cette philosophie, l'unicité de la personne qui veut dire que chaque personne est unique et différente (Gottlieb, 2017). Il y a ensuite,



l'holisme et l'indivisibilité, ce qui correspond au fait qu'une personne est constituée de plusieurs facteurs qui la rendent unique et que le corps et l'esprit ne font qu'un (Gottlieb, 2017). Ensuite, il y a l'apprentissage, les dispositions pour apprendre et le moment opportun, c'est un apprentissage constant qui permet de s'adapter et de trouver de nouvelles forces (Gottlieb, 2017). L'autodétermination est également une de ces valeurs, selon Gottlieb (2017), elle correspond à la capacité que le patient a de prendre des décisions et d'être actif dans sa prise en charge. Il reste ensuite trois valeurs universelles qui seront plus développées car elles appuient la problématique. Premièrement, il y a la réalité, objective et subjective, et les significations créées (Gottlieb, 2017). C'est une valeur qui permet au soignant de pouvoir avoir une prise en soins en se concentrant sur la réalité de la personne (Gottlieb, 2017). En effet, selon Gottlieb (2017), chaque personne a la capacité de choisir ce qui est important pour elle et comment elle voit la réalité ainsi que la façon dont cela peut impacter sa vie. Donc chaque famille et chaque personne est différente. West et al. (2015), montrent l'importance de s'intéresser aux croyances et aux besoins d'une famille et de ne pas faire ses propres suppositions. Ceci est également confirmé par Enskär et al. (2020). En effet, chaque famille vit cette épreuve différemment et c'est donc au personnel soignant de travailler avec sa singularité en la soutenant et en la laissant faire ses choix (West et al., 2015). Deuxièmement, une autre valeur est que la personne et son environnement ne font qu'un (Gottlieb, 2017). Pour Gottlieb (2017), il existe différents types d'environnements qui entourent la personne, l'environnement physique, interne, interpersonnel et social. Ce sont ces différents facteurs qui permettent à la personne de devenir ce qu'elle est. La famille et l'enfant se sentent mieux quand ils sont réunis (Enskär et al., 2020). Selon Enskär et al. (2020), la famille et les soignants qui font partie de l'environnement de l'enfant atteint d'un cancer apportent du soutien et du réconfort à celui-ci. Étant donné que la famille fait partie de l'environnement de l'enfant, il est important de prendre également soin d'elle (Enskär et al., 2020). Pour finir, la troisième valeur importante à la problématique est le partenariat de collaboration entre l'infirmière et la personne. L'idée de Gottlieb (2017) est que les soignants sont là pour collaborer et soutenir la personne. C'est l'individu qui trouve les solutions pour lui-même (Gottlieb, 2017).

Toutes ces valeurs permettent une relation de qualité. En effet, face à une maladie aussi grave que le cancer, l'enfant et sa famille ont besoin de soins personnalisés à leur situation, leur mode de vie, leurs difficultés et leur façon de faire face à la maladie, car ils connaissent mieux leurs besoins que le soignant (West et al., 2015). Grâce à cette

approche, l'équipe soignante est amenée à mieux intégrer comment travailler avec l'enfant et la famille pour leur faire réaliser qu'ils ont la possibilité d'agir en les aidant à trouver leurs forces (West et al., 2015). Hilliard et al., (2019) ont montré qu'utiliser une approche basée sur les forces pour une population jeune permet d'améliorer les relations entre le patient et le soignant. Cette relation est importante pour que l'enfant adhère mieux aux traitements (Hilliard & al., 2019). Les soignants sont également présents pour les soutenir en leur permettant d'avoir un sentiment d'espoir, de confiance envers l'équipe soignante, un sentiment de stabilité et en leur donnant toutes les informations à la disposition du soignant (Enskär et al., 2020), pendant que les familles essaient de faire face aux difficultés dues à la maladie de l'enfant, de prendre en charge les aspects de leur vie qui leur sont importants et ceux qu'ils veulent changer (Gottlieb, 2014). Pour les soins palliatifs, le soignant doit pouvoir s'engager pleinement dans la relation avec la famille et le patient et il se doit d'être authentique (Vanderspank-Wright, Wright & McMillan, 2019). Pour la population pédiatrique, l'utilisation d'intervention se concentrant sur les forces de l'enfant leur permettra également d'augmenter l'estime de soi, la confiance en soi et leur permettront de trouver plus facilement des moyens d'adaptation afin de surmonter les épreuves engendrées par la maladie (Toback & al., 2016). Cependant, dans un contexte pédiatrique, au-delà de connaître ses forces, il faut également pouvoir comprendre qu'il est possible de les utiliser comme mécanisme de défense pour supporter les désagréments de la maladie (Toback & al., 2016).

#### 1.4. Synthèse

Un aspect important dans la prise en soins d'un enfant atteint d'un cancer est de prendre en compte la vision de sa qualité de vie, ses besoins et envies, ainsi que ceux de sa famille (West et al., 2015 ; Anthony et al., 2014). Des soins centrés sur le patient et sa famille servent à créer un partenariat nécessaire pour discuter des traitements, mais aussi de la qualité de vie que l'enfant et la famille auront. Ce partenariat incite à augmenter des sentiments positifs tels que l'espoir ou l'autodétermination et à diminuer l'incertitude (Enskär, Darcy, Björk, Knutsson, & Huus, 2020). Il permet également de faciliter les prises de décisions (Newman et al., 2018), l'engagement et la guérison du patient (West et al., 2015 ; Enskär et al., 2020 ; Brand, Fasciano, & Mack, 2017). Ce genre de partenariat permet de créer et renforcer le lien de confiance entre le soignant et le patient et sa famille, cela permet d'augmenter la qualité de la prise en soin (Newman et al., 2018).

; Brand et al., 2017) et donc par la suite la qualité de santé et le bien-être de l'enfant et sa famille (West et al., 2015 ; Enskär et al., 2020).

Le diagnostic de cancer chez l'enfant provoque un grand changement dans la vie de la famille et une perte des repères et de la normalité (West et al., 2015 ; Enskär et al., 2020). Cette maladie peut avoir des conséquences physiques, psychologiques, sociales, financières et matérielles (Bass III, 2018 ; Boyle & Bush 2018). Durant les dix dernières années, les soins centrés sur le patient et sa famille en oncologie pédiatrique ont beaucoup évolué (Toruner & Altay, 2018). L'enfant et sa famille sont constamment en contact avec le personnel soignant et plus précisément le corps infirmier (Hopia & Heino-Tolonen, 2018). Ils sont donc un soutien et une ressource pour ces familles (West et al., 2015 ; Enskär et al., 2020). Comme discuté précédemment, l'enfant et sa famille ont besoin de soutien et de trouver des forces (Gottlieb, 2014) afin de surmonter cette épreuve et d'améliorer leur bien-être (West et al., 2015 ; Enskär et al., 2020). Grâce à nos recherches et à notre travail, nous avons pu formuler la question de recherche de notre futur travail de bachelor : Quels sont les besoins d'un enfant atteint d'un cancer et de sa famille qui contribuent à promouvoir leur qualité de vie ?

## **2. Méthode**

### **2.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire**

Afin de réaliser notre travail, nous avons utilisé les moteurs de recherche suivants : Pubmed, JBI evidence synthesis ainsi que HeTop afin de traduire et de trouver nos Mesh Term. Pour choisir nos concepts clés, nous avons utilisé la méthode PICO. Cette méthode permet de trouver les concepts en fonction de la population étudiée, les interventions infirmières, le contexte, et les observations :

Population	Les enfants et les familles vivant une expérience cancéreuse
Intervention	Les soins palliatifs
Contexte	Oncologie hospitalière
Outcome	Qualité de vie

La population cible est les enfants atteints d'un cancer et leur famille. Pour les interventions, nous nous concentrons sur les différents domaines de soins qu'un infirmier

peut avoir à apporter lors de ces situations, comme par exemple : les soins palliatifs ou les soins de support. Nous faisons nos recherches dans un contexte oncologique et hospitalier. Et nous cherchons à savoir quels sont leurs besoins afin d'améliorer leur qualité de vie durant cette épreuve difficile.

Dans le but de pouvoir effectuer nos recherches sur les bases de données cités précédemment, nous avons pu traduire certains des concepts en MeSH terme :

<b>Français</b>	<b>Anglais</b>	<b>MeSH</b>
enfant	child children	child
famille	family	family
soins infirmiers	nursing care nursing interventions	nursing care
soins palliatifs	palliativ care	palliativ care
soins de support	support care	X
oncologie	oncology	oncology
hospitalisation	hospitalization	hospitalization
qualité de vie	quality of life	quality of life
besoins	needs	X

## 2.2. Diagramme de flux

Les articles que nous allons vous présenter dans la suite de ce travail, ont été choisis de manière méthodologique. Voici les étapes par lesquelles nous sommes passés afin de les trouver. Tout d'abord, voilà le diagramme de flux (cf. Annexe 1) de nos recherches sur Pubmed en fonction de nos différentes équations de recherche. Au fur et à mesure de nos recherches, nous avons utilisé d'autres termes et inversement certains des mots clés de base n'ont pas été utilisés. Pour chaque équation, nous avons un certain nombre d'articles. Nous avons réalisé un travail de tri afin de sélectionner nos articles finaux. Nous avons commencé par identifier les articles en ne lisant que leurs titres et en faisant attention aux dates de publication et aux langues de rédaction. Ensuite, nous avons lu les abstracts de ces derniers et nous en avons exclus en fonction de la pertinence des abstracts selon les critères suivants : le lien avec notre problématique et le public cible. Puis, pour, ces articles, nous avons lu leur contenu et nous avons estimé leur pertinence selon l'apport

que ceux-ci pourraient amener à notre problématique afin de n'en retenir que six pour la suite de ce travail.

Nous avons choisi 4 articles de types qualitatifs et 2 articles quantitatifs. Nous avons également utilisé les résultats d'une méta synthèse ainsi que d'une revue systématique afin d'enrichir notre discussion.

### 3. Résultats

#### 3.1. Tableau synoptique

Cadre de référence		Björk, Nordström & Hallström, 2006	Eyigor, Karapolat, Yesil & Kantar, 2011	Tenniglo & al., 2016	Levin & al., 2017	Pei-Fan & al., 2015	Mei-Yin & al., 2011	Gibson & al., 2010	Hildenbrand & al., 2011
Thèmes	Concepts majeurs								
Qualité de vie	Vécu des familles		X			X			X
	Vécu de l'enfant					X	X	X	X
	Symptômes				X		X	X	X

	Besoins	X		X		X	X	X	
	Facteurs influençant la qualité de vie		X			X	X		X
Soins infirmiers	Soins palliatifs				X				
	Soins de support			X					
	Communication			X		X	X	X	X

### 3.2. Analyses critiques des articles retenus

#### 3.2.1. Needs of young children with cancer during their initial hospitalization : an observational study (Björk, Nordström & Hallström, 2006)

L'équipe de chercheurs pour cette étude est composée de Björk, une infirmière spécialisée en pédiatrie, Nordström, un médecin et Hallström, une infirmière possédant un doctorat en sciences de la santé. Ces auteurs ont mené une étude quantitative observationnelle dans le but de décrire les besoins des enfants atteints de cancer âgés de moins de 7 ans, durant leur hospitalisation initiale, en fonction de leurs comportements et leurs expressions verbales et corporelles.

L'étude s'est déroulée dans un service d'oncologie pédiatrique dans un hôpital universitaire en Suède. Pendant 10 mois, les auteurs ont suivi des familles dont l'enfant était hospitalisé. 17 enfants correspondaient à ces critères d'inclusion (cf. Annexe 2). 12 familles avaient un enfant de moins de 7 ans et ont donc participé à l'étude.

Les données ont été recueillies sur la base des observations faites sur le comportement et la communication verbale et non verbale des enfants. Le recueil s'est fait durant les activités et les événements de la journée et de la soirée de l'enfant, comme par exemple les séances de radiothérapie, les chimiothérapies ou les moments de promenade. Celles-ci duraient entre 20 et 80 minutes. Tous les enfants avaient au minimum un des parents, un membre de la fratrie ou un des grands parents avec eux. Des notes de terrain ont été prises durant chaque observation. Ces dernières étaient des notes systématiques et des enregistrements d'événements, de comportements et de phrases dites par les enfants. Après chaque période d'observation, les notes ont directement été enregistrées et transcrites en texte narratif. Une analyse de ces textes en 6 étapes a ensuite été effectuée (cf. Annexe 2).

Le premier besoin qui a été identifié était celui d'avoir les parents proches de soi. En effet, l'enfant n'était pas dans un environnement qu'il connaissait et passait par des procédures de traitements invasifs. Dans ce contexte, les parents servaient de base sécuritaire pour les enfants et cela est illustré par le fait que les enfants se sentaient détendus et plus heureux quand les parents étaient présents. De plus, les parents étaient des atouts car ils pouvaient faciliter les soins, en sachant reconnaître les besoins de l'enfant et en lui permettant d'exprimer plus facilement ses besoins.

Le deuxième besoin identifié était celui de jouer et de se sentir joyeux. Les auteurs ont pu observer que les enfants de tout âge avaient envie de jouer et de s'amuser. Ces temps



de jeux avaient un effet thérapeutique et étaient nécessaires au bon développement de l'enfant. Les jeux étaient également une ressource permettant de faciliter les soins et l'administration des traitements.

Le troisième besoin était de participer de manière active aux soins et les traitements. Ils souhaitaient prendre part aux décisions et aider les infirmières. Ils avaient besoin qu'on leur donne toutes les informations concernant les traitements afin de se sentir acteur de leur prise en soins. La participation aux soins facilitait la procédure et la coopération. Elle améliorait également leur perception sur la qualité des soins.

Le besoin d'avoir une bonne relation avec le personnel était le quatrième besoin observé par les auteurs. La relation avec le personnel pouvait être renforcée en récompensant les enfants quand ils passaient par des procédures invasives ou en leur racontant des histoires drôles. Une relation de qualité pouvait être construite entre un soignant et l'enfant malgré les soins qui pouvaient être désagréables pour l'enfant.

Le dernier besoin était la satisfaction physique et émotionnelle. Les enfants avaient besoin d'être satisfaits à différents niveaux : le repos, l'élimination et la nutrition. La façon de l'exprimer variait en fonction du besoin et de l'état de l'enfant. Les enfants avaient également besoin d'exprimer leurs émotions positives ou négatives. Cela se manifestait par des pleurs, le besoin d'attirer l'attention, le besoin d'être réconforté ou celui de se détendre.

A travers cette étude, les auteurs ont mis en évidence des aspects qui permettaient aux enfants de pouvoir se sentir mieux lors de leur hospitalisation. Prendre en compte ces besoins permettrait d'améliorer la qualité des soins et donc la qualité de vie. En tant que soignant, nous devons pouvoir soutenir non seulement les enfants, mais également les parents car ils jouent un rôle important dans les soins (Björk & al., 2006).

### 3.2.2. The quality of life and psychological status of mothers of hospitalized pediatric oncology patients (Eyigor, Karapolat, Yesil & Kantar, 2011)

Cette étude a été réalisée en Turquie par quatre médecins. Le premier objectif de cette étude quantitative observationnelle était de comparer la qualité de vie et l'état psychologique des mères dont l'enfant était atteint d'un cancer de celles dont les enfants n'étaient pas malades. Le deuxième objectif était de déterminer les facteurs qui affectaient la qualité de vie chez les mères avec un enfant atteint de cancer. Le dernier but de cette étude était d'évaluer le niveau de satisfaction des mères ayant un enfant malade concernant les programmes de traitements, les traitements et leur durée.

L'étude s'est déroulée sur une année à l'unité d'oncologie de l'Hôpital Universitaire en Turquie, lors d'une des hospitalisations de chaque enfant. 150 participants ont été divisés en deux groupes. Un groupe test ( $n = 100$ ), dont les mères devaient être le proche-aidant principal de leur enfant malade d'un cancer (cf. Annexe 2). Le deuxième groupe était le groupe contrôle ( $n = 50$ ). Les mères devaient avoir un enfant dans la même tranche d'âge que celles du groupe test. Cependant, leur enfant ne devait pas présenter de problème de santé.

Les mamans des deux groupes ont dû répondre à deux questionnaires. Le premier questionnaire était le "the short form 36" (SF-36). Il avait pour but d'évaluer la qualité de vie des enfants. Le deuxième questionnaire était le STAI. Il avait le but de mesurer le statut mental des mamans en fonction de leur anxiété. Les réponses aux questionnaires ont été analysées statistiquement afin de comparer les groupes et d'établir des corrélations entre les caractéristiques individuelles des participantes et de leurs enfants (cf. Annexe 2).

Les analyses des résultats principaux ont montré que les scores du SF-36 étaient plus bas pour les mères avec un enfant malade que pour les mères avec un enfant sain et que leur qualité de vie était plus basse. Le score général du STAI était plus haut pour les mamans du groupe test, montrant un taux d'anxiété plus élevé que pour les mamans du groupe contrôle.

Les auteurs ont trouvé que certains facteurs influençaient la qualité de vie des mères du groupe test. Les résultats ont montré une corrélation négative avec l'âge de l'enfant et les scores du SF-36. Plus l'enfant était âgé, plus la qualité de vie diminuait. 78 % des mères du groupe test disaient avoir des problèmes financiers et 84% disaient avoir des pertes financières. Mais aucune corrélation n'a été trouvée entre les scores du SF-36 et ces difficultés. Un autre facteur influençait la qualité de vie en lien avec la vie sociale des mamans. 58% des participants du groupe cible exprimaient avoir besoin de partager leur expérience. 46% des participants du groupe contrôle exprimaient le besoin d'avoir un soutien psychologique. L'isolement social causé par les responsabilités du rôle de proche aidant diminuait la qualité de vie. Le dernier facteur qui a été identifié est l'impact des symptômes sur la qualité de vie. Les auteurs ont trouvé une corrélation négative entre les symptômes de l'enfant et les scores du SF-36. La qualité de vie était perçue plus basse en fonction des symptômes. Ces facteurs impactaient les mamans tant sur le plan physique que psychologique.

Les auteurs ont recueilli des informations concernant la satisfaction en rapport avec les traitements et la prise en soins faite par les soignants. En ce qui concerne la maladie et les traitements, les auteurs ont trouvé que 72 % des mères, dont l'enfant était malade, indiquaient qu'elles n'avaient pas été bien informées sur la maladie de leur enfant. Pour les traitements de chimiothérapie, 70% des mères disaient avoir été bien informées sur le traitement. Uniquement 16% des mères avaient l'impression d'être bien informées sur le traitement de radiothérapie. Pour la satisfaction de la prise en soin, 92% des mères du groupe test exprimaient être satisfaites de l'équipe soignante, 88 % étaient satisfaites des traitements. 84% des mamans exprimaient vivre de manière positive la communication qu'il y avait entre eux et l'équipe soignante et 96% appréciaient la disponibilité de l'équipe.

Les auteurs ont rajouté l'importance de pouvoir être sensible au besoin des proches-aidants. 58% des mamans ont exprimé la sensation de perdre le contrôle sur leur vie. Elles auraient besoin de soutien de la part de l'équipe soignante, de leur famille et de leurs amis. Le besoin le plus important qu'elles ont pu exprimer est le besoin de pouvoir prendre une pause et de passer le relais. Les auteurs ont commenté qu'il est du rôle des soignants de pouvoir leur apporter ce soutien, de leur proposer des groupes de parole et de stimuler les autres membres de la famille à être actifs dans les tâches de la vie quotidienne afin de pouvoir alléger les responsabilités du proche-aidant.

### 3.2.3. Patients' and parents' views regarding supportive care in childhood cancer (Tenniglo & al., 2016).

L'équipe de recherche était composée de 6 docteurs en médecine, Tenniglo, Loeffen, Kremer, Udler, Postma et Tissing et deux docteurs en santé publique : Font-Gonzalez et Van de Wetering. Il y avait aussi une rédactrice, Naafs, et un professeur en psychologie sociale, Grootenhuis.

Les buts de cette étude qualitative menée au Pays-Bas étaient de déterminer quels sont les éléments les plus importants dans les soins de support et d'identifier quel rôle les patients et leurs parents veulent avoir dans la prise de décision des soins de support.

L'étude a été menée dans deux centres, le centre universitaire de Groningue et le centre médical académique d'Amsterdam. Elle s'est déroulée pendant 8 mois. Afin de récolter les données, les auteurs ont formés trois groupes d'intérêt. Deux groupes contenaient des parents dont les enfants étaient âgés entre 0-18 ans lors du diagnostic. Et le 3e groupe avait comme participant des adolescents âgés entre 12-18 ans. Ces jeunes patients

devaient répondre à un questionnaire en ligne. 53 participants répondant aux critères d'inclusion (cf. Annexe 4) ont été approchés mais uniquement 29 ont participé (parents et adolescents). Dans les deux premiers groupes, 9 pères et 9 mères ont participé. Pour le groupe d'intérêt online, 11 adolescents ont répondu aux questionnaires.

Pour les deux premiers groupes d'intérêt, les parents étaient invités à discuter en groupe avec un médiateur. Ce dernier était un psychologue social et posait des questions semi-structurées. Les groupes de paroles duraient 2 heures. Deux enquêteurs étaient là pour prendre des notes et aider le conducteur si besoin. Les questions ont été préparées par les enquêteurs et ont été revues ensuite par un psychologue social. Cette vérification avait pour but de contrôler que les questions soient ouvertes, bien formulées, applicables et qu'elles soient en lien avec les objectifs de la recherche. Les moments de discussion étaient enregistrés.

Pour le groupe online, les questions étaient basées sur les thèmes correspondant à ceux trouvés dans les discussions des deux autres groupes. Ceci afin d'assurer une continuité des thèmes et pour pouvoir les comparer entre eux. Le forum était disponible pendant 2 semaines. Chaque jour, de nouvelles questions y étaient posées.

Les réponses récoltées des trois groupes cibles ont été converties en 5 thèmes suite à une analyse de données (cf. Annexe 4).

Le premier thème concernait les soins à l'hôpital. Les participants se sentaient bien pris en charge et avaient l'impression d'être comme à la maison. Cependant, ils ont un manque de stimuli afin d'être actifs physiquement. Par exemple, les repas étaient servis au lit plutôt que sur une table. Pour le confort, ils trouvaient qu'il était important d'avoir un endroit calme et privé pour les conversations, ou de regrouper les rendez-vous.

Le deuxième thème qui a été identifié par les auteurs était celui de la communication. L'engagement, l'accessibilité, les explications et l'attitude proactive dans les décisions en rapport avec les traitements renforçaient les liens entre le patient, sa famille, l'oncologue et le personnel soignant. Mais les informations concernant la forme d'administration des traitements étaient abordées un peu tard. En effet, les parents et les patients ont beaucoup de questions mais peu de force pour aller chercher les informations.

Les auteurs ont trouvé un troisième thème qui était en rapport avec les soins psychosociaux. Parler de sujets positifs avec le personnel soignant était très apprécié. Le fait que le soignant était accessible, disponible et attentif au bien-être et à leur état physique et psychologique actuel était également perçu comme un point positif pour

les enfants. Selon les patients, les soins psychosociaux devraient pouvoir s'adapter à l'évolution de l'âge et des phases de la maladie.

Le quatrième thème concernait les soins à domicile. Pour les participants, aller à l'école était important car c'était l'endroit où ils ne se considéraient pas comme "patient". La scolarité permettait d'éviter l'isolement social. L'hospitalisation et la fatigue causée par les traitements étaient les principales causes de l'absence scolaire chez ces enfants. La physiothérapie et des arrangements entre l'hôpital et les écoles étaient faits pour permettre au patient de continuer sa scolarité dans les meilleures conditions.

Le dernier thème abordé était la détermination des topics concernant la prise de décision partagée. Les participants étaient satisfaits de pouvoir être actifs dans la prise de décision concernant les traitements. Ils n'hésitaient pas à consulter l'oncologue pour discuter des décisions médicales et des alternatives de traitement qui pouvaient exister. En ce qui concerne les types spécifiques et les doses des traitements, les participants faisaient confiance à leur médecin. Les parents ne s'occupaient que de l'administration de ces derniers.

Afin de pouvoir améliorer les soins de support, les équipes soignantes pouvaient organiser des groupes de soutien. D'autant plus que les parents exprimaient le besoin de pouvoir partager leurs expériences avec d'autres personnes vivant la même situation. Un soutien psychosocial devrait être mis en place pour les patients et leurs parents. Les professionnels de la santé devraient pouvoir prendre le temps d'adapter les soins selon la préférence des enfants et de leur famille (Tenniglo & al., 2016).

#### 3.2.4. Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology (Levine & al., 2017).

L'équipe qui a réalisé cette étude est composée de Levine, docteur en médecine, de Mandrell, infirmière et docteur en médecine. Sykes, une biostatisticienne avec un master en santé publique faisait également partie de l'équipe. Un autre membre de l'équipe était Gibson, une assistante médicale. L'équipe avait également Symons un docteur en médecine avec un master en science de la santé. Wendler un docteur en médecine a également participé. Et enfin, il y avait Baked docteur en médecine également.

Le premier objectif de cette étude quantitative observationnelle descriptive transversale était de savoir si les patients et les parents avaient des besoins inexplorés quant à la thérapie contre le cancer, et identifier si leur positionnement aux soins palliatifs précoces

était un frein à leur mise en place. Le second but était de comprendre leur perception face aux symptômes et à la souffrance endurée dès le premier mois de traitement et de connaître leurs envies vis-à-vis des soins palliatifs précoces.

L'étude s'est déroulée aux États-Unis, dans 3 institutions différentes. Durant 4 ans, les auteurs ont approché 280 participants et 258 ont finalement participé à l'étude. Les auteurs ont regroupé les participants en 129 dyades patients-parents (68 garçons, 61 filles, 15 pères et 114 mères).

Les données ont été récoltées à travers deux sondages développés par les auteurs. L'un était en lien avec la perception des symptômes durant le premier mois de traitement. Et l'autre a permis d'identifier la posture des participants face à la mise en place des soins palliatifs. Les passations sont uniques. Les patients et les parents ont répondu en même temps au questionnaire mais dans des pièces différentes. Les réponses ont par la suite été analysées statistiquement (cf. Annexe 5).

Les patients ont rapporté le fait de souffrir, dès le premier mois, des effets secondaires des traitements. Les plus courants étaient : la nausée (n = 109 ; 84,5%), la perte d'appétit (n = 97 ; 75,2%), la douleur (n = 96 ; 74,4%), l'anxiété (n = 109 ; 84,5%), la constipation (n = 69 ; 53,3%), la dépression (n = 64 ; 49,6%) et les diarrhées (n = 77 ; 59,7%). Ces effets affectaient la qualité de vie des participants. Les enfants (n = 96 ; 75%) et les parents (n = 80 ; 62%) exprimaient le besoin d'avoir leur qualité de vie prise en charge par les soignants dès le début des thérapies.

98,4% des patients (n = 127) et 69,8% des parents (n = 90) n'avaient jamais entendu parler du terme "soins palliatifs" avant le début de l'étude et seulement 1,6% des enfants (n = 2) et 6,2% des parents (n = 8) étaient contre la mise en place de soins palliatifs.

Les résultats sur le moment le plus propice à la mise en place des soins palliatifs précoces étaient les suivants. Les patients (n = 76 ; 58,9%) et les parents (n = 65 ; 50,4%) exprimaient l'importance d'inclure les soins palliatifs dès l'annonce du diagnostic, ce qui aurait eu pour effet d'aider à supporter les effets secondaires des traitements et d'améliorer la qualité de vie. 48,8% des patients (n = 63) et 31,8% des parents (n = 41) incluraient les soins palliatifs si l'évolution du cancer s'aggravait ou s'il revenait. Et 31,8% des enfants (n = 41) et seulement 20% des parents (n = 52) n'hésiteraient pas à demander les soins palliatifs durant toute la durée du traitement.

Cette étude a montré qu'en oncologie pédiatrique, les traitements n'étaient pas les seuls objectifs importants dans la prise en soins des enfants atteint d'un cancer. Il importe également de maintenir une bonne qualité de vie. En effet, les patients et les parents

souffraient d'effets secondaires dès les premiers traitements et plaçaient une importance particulière à avoir une bonne qualité de vie. Celle-ci peut être améliorée par la mise en place précoce des soins palliatifs. (Levine & al., 2017).

### 3.2.5. Children and young people's experiences of cancer care : a qualitative research study using participatory methods (Gibson & al., 2010).

Cette étude a été menée par 5 femmes. Deux d'entre elles, Kumpunen et Richardson, sont des docteurs en philosophie. Gibson est un professeur dans la santé de l'enfant et en oncologie. Aldiss quant à elle est psychologue et concernant Hortsman, nous n'avons pas d'informations sur sa formation. Ces chercheuses ont mené une étude qualitative en Angleterre en 2010 sur la base d'un recueil de données effectué grâce à des activités ainsi qu'à des entretiens.

Le but de cette étude était d'identifier comment les enfants et les adolescents vivent les soins liés au cancer et de proposer un modèle de communication et de partage de l'information.

Pour réaliser cette étude, 38 enfants ont été sélectionnés dans la base de données de trois centres des traitements du cancer et avec l'aide du personnel soignant. Les enfants sélectionnés avaient entre 4 et 19 ans lors de l'étude. Les participants représentaient un groupe diversifié en termes d'âge, de sexe, d'origine ethnique et de type de traitement reçu.

Concernant la méthode utilisée pour la collecte de données, les enfants ont été séparés en 3 groupes :

- Le groupe des jeunes enfants (10 enfants de 4 et 5 ans)
- Le groupe des grands enfants (17 enfants de 6 à 12 ans)
- Le groupe des adolescents (11 enfants de 13 à 19 ans)

Les activités et les questions utilisées ont été adaptées en fonction du groupe d'âge (cf. Annexe 6).

À la suite de ces 6 mois d'observation, les chercheurs ont analysé les données en deux parties (cf. Annexe 6). 6 thèmes principaux ont été identifiés : l'expression des préférences de l'enfant, les jeux et les devoirs d'école, avoir un bon équilibre, l'inquiétude pour le présent et le futur, la triade de support et le modèle de communication. Les enfants exprimaient leurs préférences concernant leur environnement. Par exemple, ils aimaient pouvoir personnaliser. Certains préféraient être seul pour avoir de l'intimité

et d'autres avoir une chambre à plusieurs, pour au contraire, ne pas se sentir seul. L'isolement et la diminution de leur liberté causés par les traitements et leur état de santé étaient difficile à vivre. Les patients exprimaient également des préférences alimentaires. Ils préféreraient avoir plus de choix et pouvoir avoir des plats mieux élaborés.

Pour les participants, pouvoir jouer, avoir des jeux et jouets et des salles où ils pouvaient s'amuser était important. Cela leur permettait de pouvoir se distraire. Les moments de jeux étaient thérapeutiques car ils leur permettaient de pouvoir exprimer leur peur et leur anxiété. Pouvoir jouer avec les différents jeux ou avoir des opportunités de jouer peuvent leur apporter un sentiment de contrôle.

Pour les plus grands, il était également important de pouvoir poursuivre leur scolarité. Leurs cours et leurs devoirs étaient envoyés par leur enseignant de l'école ou apportés par leurs amis.

Les informations données aux patients devaient pouvoir être adaptées. En effet, pour les adolescents, le sentiment de devoir être les premiers au courant sur les traitements et les maladies était fort. Ils exprimaient aussi le besoin de recevoir toutes les informations de manière claires et adaptées, et non pas avec un vocabulaire "infantilisant". Si le patient était bien informé, il se sentira plus inclus dans la procédure de soin. Pour les grands enfants, il leur était souvent difficile de poser des questions et ils aimeraient que le soignant puisse reconnaître ces moments et permettre un échange. Le rôle de l'infirmier était important dans la communication.

Les jeunes enfants, eux, ne parlaient pas de leurs inquiétudes et de leurs peurs aux professionnels par peur d'être jugés. Ils les exprimaient cependant à leur famille. Les enfants plus âgés disaient avoir peur pour leur présent et leur futur. Ils trouvaient l'environnement hospitalier effrayant. Pouvoir avoir leurs parents ou un infirmier pour les distraire permettait de diminuer cette peur. La peur sur les conséquences à long terme et sur le pronostique était présent pour ces patients.

Selon les participants, il y a trois types de personnes qui leurs apportaient du soutien dans les épreuves durant leur séjour à l'hôpital : les parents, les infirmiers et les amis. Les parents étaient les personnes les plus importantes pour les enfants et il était important qu'ils puissent être toujours présents. Avoir une bonne communication avec les soignants était nécessaire. Il était important pour les patients que l'équipe puisse être sensible à leurs besoins et leurs sentiments. Les amis étaient également une source de soutien pour



les enfants. Cependant, les patients exprimaient les difficultés qu'ils avaient à pouvoir garder contact avec leurs amis durant leurs séjours à l'hôpital.

Les auteurs ont identifié trois types de communication. Ces manières de communiquer montraient le développement des enfants. Les jeunes enfants comptaient sur leurs parents pour qu'ils parlent avec les professionnels de la santé. Les grands enfants avaient envie que l'équipe leur donne directement les informations. Cependant, les parents finissaient par prendre les devants. Les adolescents eux discutaient directement avec les équipes soignantes.

### 3.2.6. Coping With Pediatric Cancer: Strategies Employed by Children and Their Parents to Manage Cancer-Related Stressors During Treatment (Hildenbrand & al., 2011)

Cette étude a été menée en 2010 par une équipe de chercheuses se composant de deux professeurs en psychologie pédiatrique (A. Hildenbrand et M. Marsac), une professeure en pédiatrie (M. Alderfer) et une docteure (Clawson K.). Ces auteurs ont mené une étude qualitative basée sur des entretiens semi-structurés avec la participation de 15 enfants entre 6 et 12 ans ainsi qu'un de leur parent. Le but de celle-ci est d'explorer les facteurs de stress des enfants d'une période de traitement oncologique ainsi que de mettre en avant les techniques d'adaptation des enfants et des parents dans cette situation.

Les enfants ont été sélectionnés dans la base de données d'un centre de cancérologie pédiatrique au nord-est des Etats-Unis. La population cible de cette étude était les enfants entre 6 et 12 ans diagnostiqués du cancer et en période de traitement (cf. Annexe 7). Les enfants devaient être capable de participer et de répondre aux questions de l'entretien. De plus, pour chaque participant, un parent devait également accepter de participer à l'étude. 20 familles au total ont été sélectionnées mais 5 de celles-ci ont finalement décidé de ne pas participer en raison du manque d'intérêt pour l'étude ainsi que de l'état physique et psychologie de l'enfant et son parent.

Les enquêteurs ont fait passer un seul entretien de manière séparée. Au cours de celui-ci, trois questions ont été posées. La première était sur le ressenti lors de l'annonce du diagnostic, la deuxième portait sur les difficultés rencontrées lors de la période de traitement et la dernière était sur les actions mises en place pour faire face à la situation. Les données recensées pendant les entretiens ont été enregistrées, retranscrites et codées à l'aide de schémas de codage théoriques et hiérarchiques (cf. Annexe 7). Aucune note n'a été prise au cours de l'entretien.

Les chercheuses ont séparé leurs résultats en deux parties selon les thèmes principaux de l'étude. La première étant les facteurs de stress liés au cancer et la seconde étant les techniques d'adaptation des enfants et des parents.

Concernant les facteurs de stress des enfants atteints du cancer, 4 thèmes secondaires sont ressortis.

Le premier facteur de stress est les effets secondaires des traitements. Les effets néfastes comme la douleur, les aiguilles, la perte des cheveux, les nuits passées à l'hôpital et le sommeil perturbé nuisent au bien-être de l'enfant. Les enfants expliquent également que les nausées et la sensation de se sentir faible et étourdis par les traitements en plus des autres effets les empêchent de vivre une vie dite "normale".

Il y a ensuite les diverses émotions que vivent les enfants durant cette période. Les enfants expriment avoir une grande anxiété et ils ont peur de la mort. Ils vivent dans l'incertitude de leur futur. Ils se posent beaucoup de question sur la vie après le cancer. Un des enfants a fait part de ses premières pensées lorsque le diagnostic a été posé et cela était : Est-ce que je vais survivre ? Ces jeunes enfants doivent faire face à un tourbillon d'émotions vives et cela peut être difficile à vivre à leur âge.

Les enfants font ensuite part de la difficulté et du stress qu'ils éprouvent face aux perturbations de leurs habitudes de vie. Les enfants expriment l'envie d'avoir à nouveau une vie normale. L'isolement social à cause des multiples hospitalisations, ne plus aller à l'école, le manque de leur maison, de leur famille et de leur ami leur causent un réel stress et beaucoup d'émotions négatives.

Le dernier point mis en avant par les chercheurs et causant du stress pour les enfants ce sont les difficultés sociales. Une barrière se crée entre eux et les autres enfants, ils ont l'impression d'être considéré comme des enfants malades et non juste des enfants. Les enfants se sentent à l'écart de la société et isolés. Ceci est en lien avec toutes les raisons expliquées plus haut.

Les chercheurs ont également pris en compte la perception des parents sur les facteurs de stress influençant leurs enfants. Les réponses étaient similaires à celles des enfants mais quelques facteurs différents ont été mis en avant par les parents. Par exemple, les parents disent que l'appréhension de ce qui va arriver par la suite stresse énormément les enfants ou encore le fait que les enfants se posent la question du "pourquoi moi ?".

La deuxième partie des résultats concerne les stratégies d'adaptation qui ont été mises en place par les enfants et les parents.

Les enfants ont plusieurs techniques d'adaptation : la relaxation, l'art, la musique, trouver des stratégies pratiques, rechercher du soutien émotionnel et exprimer leur sentiment en font partie. Certains enfants ont un journal intime, ce qui leur permet d'extérioriser leurs sentiments sans pour autant en parler avec leurs proches. Une participante à l'étude explique qu'elle met en pratique une approche positive de la maladie en ne se catégorisant pas comme malade. Elle explique que si elle ne se décrit pas comme cela, les autres personnes ne la verront pas malade non plus. Les enfants mettent également en place une technique d'évitement, la distraction. Afin de penser à autre chose, les enfants s'occupent l'esprit par plein d'activités. Les parents participent également à cette distraction, une maman explique que pour que son enfant ne pense pas qu'à la maladie, elle l'occupe toute la journée et qu'elle ne le laisse que rarement assis seul dans un coin, dans ses pensées.

### 3.3. Tableaux comparatifs

1. Needs of young children with cancer during their initial hospitalization: an observational study					
Auteurs/Années/Lieux	Population /type d'étude	But de l'étude	Intervention/Méthode/Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
<p>Auteurs :</p> <p>Maria Björk : RN (infirmière), RSCN (infirmière pour les enfants)</p> <p>Berit Nordström, PhD (docteur en médecine et en philosophie)</p> <p>Inger Hallström DMSc (docteur en science médicale), RN, RSCN</p> <p>Année : 2006</p> <p>Lieu : Suède</p>	<p>n = 12 enfants de moins de 7 ans</p> <p>Étude qualitative observationnelle.</p>	<p>Décrire les besoins des enfants atteints de cancer âgés de moins de 7 ans, durant leur hospitalisation initiale, en fonction de leur comportement et leur expression verbale et corporelle</p>	<p>Observation des enfants, durant n'importe quelle activité (thérapie, dans le département de radiologie, durant les sorties à l'extérieur, les rendez-vous dentistes etc...). Les auteurs observent les expressions corporelles, de son comportement, et de ses expressions verbales.</p> <p>Chaque observation dure environ 20 à 80 minutes.</p>	<p>Besoin d'avoir des parents proches de soi: les enfants appellent, tendent les bras, font un câlin, s'approchent des parents et se sentent mieux quand le parent est là.</p> <p><u>Besoin de jouer et de sentir joyeux</u> : les enfants ont envie de jouer et de s'amuser peu importe l'âge. Le type de distraction dépend du stade de développement de l'enfant et de ses capacités physiques.</p> <p><u>Besoin de participer dans les soins et les traitements</u> : les enfants</p>	<p>L'étude s'est déroulée seulement durant certain moment dans la journée de l'enfant. Donc il est possible que certaines informations aient été perdues durant la procédure d'observation.</p> <p>L'attitude des parents, de l'enfant et du personnel a pu être biaisée par la présence de l'observateur.</p> <p>Biais des observateurs qui ont déjà beaucoup d'expérience avec les enfants.</p>

				<p>veulent participer de manière active ou en regardant les procédures. Ils veulent prendre part aux décisions et aider les infirmières. Cela facilite la procédure et la coopération. Ils ont également besoin qu'on leur donne toutes les informations possibles.</p> <p><u>Besoin d'avoir une bonne relation avec le personnel</u> : cela est exprimé par des sourires, des câlins, des bisous. Et peut être renforcé en leur donnant des récompenses quand ils passent par des procédures très invasives.</p> <p><u>Besoin de satisfaction physique et émotionnelle</u> : exemple : besoin de repos, l'élimination, la nutrition. Ils le montrent en cherchant l'attention de leurs parents, en pointant ce dont ils ont besoin etc... Et du point de vue des</p>	<p>Seules 12 familles ont participé à l'étude. C'est un petit échantillon et ne peut pas représenter la population générale. De plus, l'étude a été faite en Suède et ne peut pas être généralisée à d'autres pays.</p>
--	--	--	--	---	---

				émotions, les enfants expriment leur émotions (joyeuse ou colère ou triste etc...) et cela se manifeste par les pleurs, ou le besoin d'attirer l'attention, le sentiment de réconfort ou de détente.	
--	--	--	--	--	--

2. The quality of life and psychological status of mothers oh hospitalized pediatric oncology patients					
Auteurs/Années/ Lieux	Population /type d'étude	But de l'étude	Intervention/Méthode/Instrum ent de mesure	Principaux résultats	Limites
Auteurs:  Sibel Eyigor, MD (docteur en médecine)  Hale Karapolat, MD  Hilal Yesil, MD  Mehmet Kantar, MD	Groupe cible : n = 100 mères avec un enfant atteint d'un cancer  Groupe contrôle : n= 50 mères qui ont des enfants non-malades pour le groupe contrôle  Étude quantitative observationnelle avec comparaison de groupe	Comparer la qualité de vie et l'état psychologique des mères dont l'enfant est atteint d'un cancer de celles dont les enfants ne sont pas malades.  Déterminer les facteurs qui affectent la qualité de vie chez les mères avec un enfant atteint de cancer Investiguer sur le niveau de satisfaction concernant les	Les deux questionnaires sont remplis par les mères des deux groupes.  Le premier questionnaire "the short form 36" a 36 questions pour évaluer la qualité de vie sur 8 dimensions : la fonction physique, le rôle physique, la douleur corporel, la santé général , la vitalité, la fonction social,	<u>Qualité de vie et statut psychologique :</u>  La qualité de vie des mères du groupe cible est plus basse que celle des mères du groupe contrôle.  De plus les mères du groupe cible sont plus anxieuse que celles du groupe contrôle.  <u>Ce qui influence la qualité de vie</u>	Le groupe contrôle était composé uniquement de mère dont les enfants n'avaient aucune pathologie.  De plus, l'âge de leur enfant n'a pas été pris en compte.  De plus, l'étude se concentre uniquement sur les mamans en tant que proche-aidant. Or il se peut aussi que les pères le soient.  Les résultats n'ont été obtenus que d'un seul centre d'oncologie. Ils ont

Année : 2011	sur la base de deux questionnaires.	programmes de traitements, les traitements et leur durée.	le rôle émotionnel et santé mental  Le 2e questionnaire est le STAI, afin d'évaluer l'anxiété par deux échelles contenant 20 items chacune.  Les scores ont ensuite été analysés statistiquement pour pouvoir trouver des différences entre les deux groupes. Mais également des corrélations entre les éléments qui pourraient influencer la qualité de vie, et les scores au SF-36	La qualité de vie est influencée par l'âge des enfants. Plus les enfants malades sont âgés, plus les mères perçoivent une qualité de vie basse. La qualité de vie est également diminuée en fonction des symptômes des enfants. De plus, les problèmes financiers diminuent la qualité de vie. Les mères du groupe cible expriment le besoin de partager leur expérience avec d'autres personnes et d'avoir un soutien psychologique. <u>Satisfaction avec les traitements et l'équipe soignante :</u> Les mères dont les enfants sont malades ont exprimé le fait d'avoir été mal informées sur la maladie de leur enfant. Certaines ont pointé un manque d'information concernant le traitement de chimiothérapie. Et d'autres ont trouvé que les	également essayé d'intégrer différents types de cancer à l'étude. Cette étude ne prend pas en compte le salaire mensuel perçu par les mamans des deux groupes. Nous avons également identifié une limite quant à la confection des groupes. Les groupes n'ont pas été randomisés. La généralisabilité des résultats peut être compromise car les caractéristiques des mères du groupe cible sont les mêmes, et donc ne peut représenter une population plus diverse.
Lieu : Turquie					

				<p>informations sur le traitement de radiothérapie sont suffisantes.</p> <p>De manière générale, les mères sont satisfaites de l'équipe soignante et des traitements. La communication est évaluée de manière positive par ces mamans.</p>	
--	--	--	--	--	--

3. Patients' and parents' views regarding supportive care in childhood cancer					
Auteurs/Année s/Lieux	Population /type d'étude	But de l'étude	Intervention/Méthode/Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
<p>Auteurs : L. A. Tenniglo : Docteur médecine en onco- hématologie pédi- atrique.</p>	<p>n=29 parents qui ont un J. enfant atteint de cancer. Ces participants seront en partagés en deux groupes tests. Deux groupes contiennent des parents dont les enfants sont âgés entre 0-18 ans lors du diagnostic</p>	<p>Déterminer quels sont les éléments les plus important dans les soins de support et déterminer quel rôle les patients et leurs parents veulent avoir dans la prise de décision des soins de support</p>	<p>Les discussions se sont faites sur 2h et ont été conduites par un psychologue social. Deux enquêteurs sont là pour prendre des notes et aider le conducteur si besoin.</p> <p>Pour le groupe online, le formulaire contient des questions dont les</p>	<p><u>Soins à l'hôpital</u> : Les participants se sentent bien pris en charge, et ont l'impression d'être comme à la maison. Cependant ils ont un manque de stimulus pour être actif physiquement. Pour le confort, ils trouvent que c'est important d'avoir un endroit</p>	<p>La sélection de l'importance des thèmes sur la base de nombreuses citations peut affecter la validité. Les codes les plus fréquemment cités ne sont pas automatiquement considérés comme importants. Cela revenait aux décisions et à la qualité de la discussion avec les parents.</p>



<p>E. H. Loeffen : Docteur en médecine en onco-hématologie pédiatrique</p> <p>L. C. M. Kremer : Docteur en médecine</p> <p>A. Font-Gonzalez : Docteur en santé publique</p>	<p>n= 11 adolescents âgés entre 12 et 18 ans ont répondu à un questionnaire en ligne, c'est le groupe test online.</p> <p>Dans chacun des groupes les enfants doivent avoir commencé leur traitement 2 mois avant l'étude ou doivent avoir fini leur traitement 6 mois avant de pouvoir participer à la recherche</p> <p>C'est une étude qualitative basée sur l'analyse d'entretiens et des réponses en ligne des participants.</p> <p>Les questions d'entretien sont semi-structurées. Et les questions du forum</p>		<p>thèmes correspondent à ceux trouvés par les deux autres groupes pour assurer une continuité des thèmes et pour pouvoir les comparer entre eux.</p>	<p>calme et privé pour les conversations, et des ustensiles de cuisine privés sont importants, ainsi que de rapprocher les rendez-vous les uns des autres.</p> <p><u>Communication :</u></p> <p>L'engagement, l'accessibilité, les explications, et l'attitude proactive dans les décisions en rapport avec les traitements renforce les liens avec l'oncologue et le personnel soignant. Mais les informations concernant la forme d'administration des traitements sont abordées un peu tard.</p> <p><u>Soin psychosocial :</u> parler de chose positive avec le personnel soignant est très apprécié.</p> <p>L'accessibilité et le fait que le personnel soit attentif à leur</p>	<p>Il y a les biais de sélection des participants et la taille de l'échantillon. C'est un petit échantillon, et la majorité des participants ont une leucémie lymphoblastique, ce qui peut provoquer des biais.</p> <p>Comme les questions du groupe online ont été faites à l'avance, il est possible qu'il y ait moins d'associations qu'avec le groupe des parents.</p> <p>De plus les auteurs n'ont pas piloté les questions, il se peut donc que la qualité des réponses puisse être affectée. Dans le groupe online, il n'y a pas de conversation et les émotions ne sont pas montrées, ce qui peut potentiellement provoquer une vision incomplète des contenus.</p>
---	--	--	---	--	---

<p>R. L. Mulder : Docteur en médecine</p> <p>A. Postma : Médecin généraliste</p> <p>M. C. Naafs- Wilstra : Rédactrice</p> <p>M. A. Grootenhuis : Professeur en psychologie</p>	<p>s'inspirent des réponses des entretiens.</p>			<p>bien-être et leur état actuel est également apprécié. Certains participants ont essayé d'entrer en contact avec des psychologues spécialisés mais le fait de faire des rendez-vous est très difficile.</p> <p><u>Soins à domicile</u> : pour les participants le fait d'aller à l'école est important car c'est l'endroit où ils ne sentent pas comme un patient et où ils peuvent interagir avec leur camarade de classe. Donc des arrangements et des décisions sont fait afin de permettre au patient de suivre une scolarité. La physiothérapie permet également aux patients de retrouver de la force.</p> <p><u>La prise de décision partagée</u> : les participants sont satisfaits de pouvoir être actifs dans la prise de décision concernant les</p>	<p>Une limite que nous observons, est la limite culturelle. En effet, la culture, les conditions de vie ne sont pas les mêmes, les systèmes de santé, les protocoles de soins, les assurances ne sont pas identiques d'un pays à l'autre. Il est donc difficile de pouvoir généraliser les résultats à des populations d'autres pays.</p> <p>Les résultats des données du groupe online ont été obtenus par la participation d'adolescents. Ces données ne peuvent pas être généralisées aux enfants plus jeunes, car leur niveau de développement n'est pas le même.</p>
--	---	--	--	---	---

<p>sociale à la  faculté de  médecine à  l'université  d'Amsterdam</p> <p>M. D. Van  de Wetering :  Docteur en santé  publique</p> <p>W. J. E. Tissing :  Docteur en  médecine</p> <p>Année : 2016</p>				<p>traitements. Ils n'hésitent pas à  consulter l'oncologue pour  discuter des décisions médicales  et des alternatives qui peuvent  exister aux traitements. En ce qui  concerne les types spécifiques et  les doses des traitements, les  participants font confiance à leur  médecin. Les participants  préfèrent s'occuper de  l'administration des traitements  et de la nutrition, et désire des  temps où ils ne sont pas dérangés  par le personnel soignant (à  domicile comme à l'hôpital)</p>	
--	--	--	--	--	--

Lieu : Pays-Bas					
-----------------	--	--	--	--	--

4. Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology					
Auteurs/Années/Lieux	Population /type d'étude	But de l'étude	Intervention/Méthode/Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Auteurs : Deena R. Levine, MD (docteur en médecine) Belinda N. Mandrell, PhD (docteur en médecine et en philosophie), RN (Infirmière) April Sykes, MPH (Master)	n= 258 participants. Ces participants sont groupés en 129 paires de parents-enfants. Pour pouvoir participer à l'étude, les patients doivent avoir été diagnostiqué avec un cancer 1 mois avant de répondre aux sondages, et doivent être âgés entre 10-17 ans.  Les patients et les parents doivent pouvoir lire et écrire en anglais  C'est une étude quantitative observationnelle descriptive transversale. Deux sondages ont été créés afin	Savoir si les patients et les parents ont des besoins inexplorés quant à la thérapie contre le cancer, et identifier si leur positionnement aux soins palliatifs précoces est un frein à leur mise en place.  Comprendre leur perception face aux symptômes et à la souffrance endurée dès le premier de traitement et connaître leurs envies vis-à-vis des soins palliatifs précoces.	Les participants remplissent deux sondages. Les patients et les parents répondent en même temps, mais dans des pièces différentes.  Deux sondages ont été développés. L'un en rapport avec la perception des symptômes durant le premier mois de traitement. Et l'autre pour identifier la posture des participants face à la mise en place des soins palliatifs.	<u>Souffrances liées aux symptômes</u> : il y a une souffrance dès le premier mois des effets secondaires des traitements, tels que la nausée, la perte d'appétit, la douleur, l'anxiété, la constipation, la dépression et les diarrhées  <u>Attitude envers la mise en place précoces des soins palliatifs</u> : peu d'entre eux n'est opposé à la mise en place précoce de ces soins. Les enfants pensent que ça peut aider à gérer les effets indésirables des traitements.	Il peut y avoir un biais de population. En effet, la majorité des parents étaient des mères. Cela pourrait affecter les résultats des parents et donc ne pas être représentatif du positionnement des pères.  L'âge est une autre limite à l'étude. Les enfants de moins de 10 ans et leurs parents ont été exclus de l'étude, car ces enfants n'étaient pas capables de participer sur le plan cognitif et développemental. Donc la perception de ces enfants n'est pas évaluée.  Une des limites est le fait que les deux sondages ne sont pas des

<p>en santé publique)</p> <p>Michele Pritchard, PhD, RN, PNP (infirmière praticienne en pédiatrie)</p> <p>Deborah Gibson, MA (assistante médicale)</p> <p>Heather J. Symons, MD, MHS (master en science de la santé)</p> <p>David Wendler, PhD</p>	<p>de répondre aux buts de l'étude. La passation de ces sondages est unique.</p>			<p><u>Le meilleur moment d'inclure les soins palliatifs selon les participants</u> : la majorité pensent qu'il est judicieux de commencer les soins palliatifs dès le début de la thérapie ou dès que la gestion des symptômes et de la douleur devient un problème si cela n'a pas déjà été fait</p>	<p>instruments validés. Il se peut que des phrases ou des mots des deux sondages portent à confusion ou soient mal compris. Cela peut influencer les réponses.</p> <p>Il y a un biais de rappel. Il se peut que les participants ne puissent pas se souvenir en détail des événements qui se sont passés 1 à 11 mois avant leur participation à l'étude. Cependant, l'étude se concentre sur la perception générale et le positionnement des patients et des parents face aux soins palliatifs précoces. Donc l'exactitude des souvenirs ne devrait pas avoir d'influence significative sur les résultats.</p> <p>Il peut y avoir un biais de culture, car les deux sondages sont écrits en anglais. Donc seules les personnes anglophones peuvent y répondre.</p>
--	--	--	--	---	--

Justin N. Baker, MD  Année : 2017 Lieu : USA					L'âge est également une limitation dans cette étude. Les enfants de moins de 10 ans sont exclus, car jugés cognitivement incapable d'y participer.
--	--	--	--	--	--

5. Children and young people's experiences of cancer care : a qualitative research study using participatory methods					
Auteurs/Année s/ Lieux	Population /type d'étude	But de l'étude	Intervention/Méthode/Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Auteurs : F. Gibson : S. Aldiss : M. Horstman : S. Kumpunen : A Richardson :  Année : 2010  Lieux : Angleterre.	N = 38 participants âgés entre 4 et 19 ans.  Étude qualitative	Le but des auteurs est de pouvoir identifier le point de vue des enfants sur leurs besoins et leurs envies concernant les soins liés au cancer. Et également de pouvoir créer un modèle conceptuel sur la communication	L'étude s'est déroulée pendant 6 mois dans trois centres oncologiques. Les données ont été récoltées durant des activités proposées par les chercheurs et appropriées à l'âge des participants. Les chercheurs posent des questions sur le ressenti et le vécu des enfants concernant leur maladie et les traitements. Pour les plus jeunes les chercheurs utilisent des jeux, des poupées et des marionnettes. Pour les enfants un peu plus grands ceux sont les dessins qui sont utilisées. Et pour	Les auteurs ont trouvé 6 thèmes principaux :  L'expression des préférences de l'enfant : les enfants ont envie de pouvoir aménager leur environnement pour qu'ils se sentent plus à l'aise. Mais les plus jeunes ne le demandent pas forcément, alors que les plus âgés prennent l'initiative d'en parler.  Les moments de jeux, et la scolarité : ces moments leur permettent de pouvoir se	Le point de vue des patients qui reçoivent des soins palliatifs n'ont pas pu être récolté.  Le nombre de participant est petit. Les résultats ne peuvent donc pas être généralisés.

			<p>les adolescents les chercheurs proposent des activités en extérieur, des moments de discussion ou de l'écriture pour ceux qui n'arrivent pas ou ne veulent pas s'exprimer à l'oral.</p>	<p>distraindre, et peut être thérapeutique pour les enfants.</p> <p>La manière de communiquer les informations concernant les traitements et la maladie : il faut pouvoir adapter son discours en fonction des envies des enfants, et avec un vocabulaire adapté.</p> <p>La peur pour le présent et le futur : les enfants trouvent le milieu hospitalier effrayant, et ont besoin d'un parent, ou d'un infirmier pour pouvoir les aider à surmonter leur peur. Ils expriment également de la crainte pour leur futur, comme la mort, des problèmes d'infertilité etc...</p> <p>La triade des soutiens : les parents sont la source de soutien le plus important pour les enfants. Il y a également les infirmiers, et les amis.</p>	
--	--	--	--	--	--

				<p>Modèle conceptuel de la communication :</p> <p>les auteurs ont identifié trois moyens de communication, qui évoluent en fonction de l'âge. Les plus jeunes préfèrent compter sur les parents pour avoir des informations de la part de l'équipe soignante. Les grands enfants veulent que l'équipe leur parle, mais ceux sont les parents qui prennent qui décident de recevoir les informations essentielles. Les adolescents prennent et veulent une communication directe entre eux et l'équipe soignante.</p>	
--	--	--	--	--	--

6. Coping With Pediatric Cancer: Strategies Employed by Children and Their Parents to Manage Cancer-Related Stressors During Treatment					
Auteurs/Année s/Lieux	Population /type d'étude	But de l'étude	Intervention/Méthode/Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
<p>Auteurs:</p> <p>Aimee K. Hildenbrand, Kathleen J. Clawson,</p>	<p>N = 15 enfants + 15 parents</p> <p>K. âgés entre 6 et 12 ans</p>	<p>Le but de cette étude est de comprendre de quelles manière les enfants puis avec les parents de enfants atteints du cancer ainsi que leurs</p>	<p>L'étude s'est déroulée à l'aide d'entretiens semi-structurés avec les enfants puis avec les parents de manière séparée.</p>	<p>Les chercheurs ont séparé les résultats en deux thèmes :</p> <p>Les facteurs de stress pour les enfants et les parents et les stratégies d'adaptation mises en place.</p>	<p>Les limites sont les suivantes :</p> <p>Le petit nombre de participants avec des cancers différents</p>



Melissa Alderfer Meghan L. Marsac  Année : 2011  Lieu : Etats Unis	A. C'est une étude qualitative utilisant des entretiens semi-structurés.	parents gèrent les facteurs de stress auxquels ils font face durant une période de traitement et quelles stratégies d'adaptation ils instaurent.	Trois questions ont été posées en lien avec le vécu de l'enfant et du parent lors de l'annonce du diagnostic et du traitement du cancer : Qu'est-ce qui a été difficile pour (vous/votre enfant) lorsque vous avez appris que (vous/il) avait un cancer ? Qu'est-ce qui a été difficile pour (vous/votre enfant) pendant le traitement du cancer ? Que faites-vous pour (faire face/aider votre enfant à faire face) ou pour faire face à (votre/son) cancer/traitement du cancer ?  Afin d'approfondir les réponses, d'autres questions ont été posées.	Pour les facteurs de stress plusieurs sous-thèmes sont apparus. Les effets secondaires des traitements, les émotions vives, les bouleversements dans leur vie quotidienne ainsi que les difficultés sociales sont les principaux facteurs de stress chez les enfants et les parents. Concernant les stratégies d'adaptations, la relaxation, l'art, la musique, trouver des stratégies pratiques, rechercher du soutien émotionnel et exprimer leur sentiment font partie des moyens utilisés par l'enfant et l'adulte	L'efficacité des stratégies d'adaptation n'a pas été examinée  L'évolution de l'adaptation au cours de la durée du traitement n'a pas été évaluée
---	--	--	---	--	---

## ***4. Discussion***

La discussion est construite en deux parties représentant deux thèmes principaux. Ces parties ont été élaborées en fonction des résultats des articles que nous avons analysés. Dans la première partie, nous allons discuter de la qualité de vie perçue par les patients et les familles vivant une expérience cancéreuse. Dans la deuxième partie, nous allons traiter des divers soins que nous pouvons mettre en place afin de pouvoir répondre à leurs besoins et donc améliorer leur qualité de vie.

### **4.1. La qualité de vie perçue par les enfants atteint d'un cancer et leur famille**

La qualité de vie est directement influencée par les effets indésirables des traitements oncologiques (Eyigor & al., 2011 ; Levine & al., 2017). Les symptômes les plus retrouvés sont la nausée, la perte des cheveux, la perte d'appétit, la douleur, l'anxiété, la constipation, la dépression et les diarrhées (Levine & al., 2017). Mais il y a également les symptômes psychologiques pour les parents et les enfants comme l'anxiété, la peur et l'incertitude (Eyigor & al., 2011, Mu & al., 2015, Hildenbrand & al., 2011). Il est donc important de pouvoir évaluer régulièrement les symptômes des enfants et des parents et de pouvoir agir dessus pour améliorer le confort du patient et de sa famille (Thiollier & Wood, 2008). Ceci fait écho à la théorie de l'ASFF de Gottlieb (2017) où elle stipule que les soins sont importants pour permettre la guérison et l'amélioration de la qualité de vie (Gottlieb, 2017). Il faut pouvoir trouver des traitements intégratifs afin de pouvoir diminuer les effets secondaires (Tenniglo & al., 2016).

La fatigue est un symptôme inévitable que ce soit pour l'enfant ou pour sa famille (Björk & al., 2008 ; Thiollier & Wood, 2008 ; Eyigor & al., 2011). Les parents expriment avoir besoin de passer le relais à quelqu'un d'autre, que ce soit pour s'occuper de l'enfant malade, mais également pour tout ce qui concerne les tâches domestiques et le reste de la fratrie (Thiollier & Wood, 2008 ; Eyigor & al., 2011). Il est donc important de trouver des moyens de leur apporter des moments et des espaces appropriés pour qu'ils puissent avoir un moment de répit (Thiollier & Wood, 2008 ; Tenniglo & al., 2016). La fatigue est un symptôme que peuvent ressentir les proche-aidants, il est donc important de prendre en compte cet aspect (Brousseau & Ouellet, 2010). En leur permettant d'avoir des temps de répit, l'équipe soignante peut leur donner le moyen de se ressourcer et d'avoir l'énergie

d'utiliser leurs forces pour pouvoir s'adapter à leur environnement (Gottlieb, 2017). Prendre en soins la famille permettra également à l'enfant de se sentir mieux. En effet, les patients expriment de l'inquiétude envers la santé physique et psychologique de leurs parents (Gibson & al., 2010). En se basant sur l'ASFF de Gottlieb (2017) le soutien social peut être considéré comme une ressource principale pour les parents et les enfants lors de ces situations (Mu & al., 2015, Hildenbrand & al., 2011).

Un point qui a été également soulevé est l'importance de l'éducation des enfants (Thiollier & Wood, 2008 ; Tenniglo & al., 2016). En effet, l'éducation est un droit et il faut donc pouvoir s'organiser afin que l'enfant puisse aller à l'école dès que cela est possible (Thiollier & Wood, 2008). Le fait de pouvoir aller à l'école est important pour l'enfant, ce sont des moments et des endroits où ils ne se sentent pas comme étant "patient" (Tenniglo & al., 2016 ; Gibson & al., 2010). Effectivement, les enfants atteints de cancer souffrent souvent d'isolement social en raison des hospitalisations, de tous les rendez-vous médicaux, de leur état de santé, etc. (Hildenbrand & al., 2011). Pour cela il est possible s'organiser avec les médecins, les écoles afin d'assurer le confort de l'enfant lors de son retour à l'école (Tenniglo & al., 2016). Des séances de physiothérapie peuvent être faites afin de pouvoir retrouver un peu de force pour assister au cours (Tenniglo & al., 2016). Si le retour à l'école n'est pas possible, il faut pouvoir s'organiser avec les enseignants des écoles et de l'hôpital pour que l'enfant puisse tout de même continuer son éducation scolaire (Tenniglo & al., 2016). Il est souvent primordial pour l'enfant de vivre une vie la plus normale possible, l'école étant un pilier de celle-ci, il est important de leur donner la possibilité d'y avoir accès si cela est possible (Hildenbrand & al., 2011). De plus Gibson & al (2010) ont trouvé que les amis sont une source de soutien pour les enfants hospitalisés. Le soutien de la part de leurs amis est une ressource leur permettant de se sentir mieux et donc d'améliorer leur qualité de vie (Gibson & al, 2010 ; Gottlieb, 2017).

Il est vrai que dans ces situations, la vie de famille se construit beaucoup autour de l'enfant malade, il ne faut cependant pas négliger la fratrie de celui-ci s'il y en a une. Les frères et sœurs d'un enfant atteint d'une maladie si grave voient eux aussi leur vie chamboulée et aménagée autour d'une autre personne (Mu & al., 2015). Tout au long de ce travail, nous nous sommes concentrés sur l'enfant malade et ses parents, mais selon l'ASFF la prise en soin est centrée sur la famille et donc il ne faut pas négliger la fratrie (Gottlieb, 2017). Il faut donc pouvoir également identifier leurs forces ou les aider à

trouver le potentiel qui se trouve en eux, qui pourront par la suite être travaillés afin de devenir une force (Gottlieb, 2017).

#### 4.2. Les soins que l'on peut apporter afin de répondre aux besoins des patients et leur famille afin d'améliorer leur qualité de vie

Selon Gottlieb (2014), le diagnostic et les traitements ne doivent pas être la seule priorité dans la pratique des soins infirmiers. Selon elle, les infirmiers doivent d'abord se concentrer sur la santé, la guérison et l'allègement de la souffrance à travers des actions. Celles-ci permettent d'utiliser les forces internes et les ressources externes et d'avoir un environnement où le patient peut atteindre un niveau maximum de fonctionnalité (Gottlieb, 2014). Les soins ne doivent pas mettre en deuxième plan l'importance d'apporter le plus de confort possible aux patients et à sa famille (Gottlieb, 2014).

Les soins proposés doivent être adaptés à l'âge et aux besoins de l'enfant (Thiollier & Wood, 2008 ; Gottlieb, 2014). Les besoins peuvent ne pas être verbalement exprimés, c'est ce qu'ont montré Björk et al (2006) dans leur étude. Il est important d'être attentif à l'expression corporelle et le comportement, en particulier chez les plus jeunes enfants (Björk & al., 2006). La présence des parents est importante pour que l'enfant se sente bien (Björk & al., 2006 ; Thiollier & Wood, 2008 ; Gibson & al., 2010). En effet, ils sont considérés comme le soutien principal pour les enfants (Lee & al., 2010 ; Gibson & al., 2010). Le besoin de ressentir des sentiments positifs est exprimé par les enfants et les parents (Björk & al., 2006 ; Tenniglo & al., 2016). Pour les patients, le fait de pouvoir avoir des moments pour s'amuser leur permet de se distraire et de se sentir plus "normal" (Gibson & al., 2010). Les pensées et attitudes positives font parties des principales forces citées par Gottlieb (2014) permettant aux familles de surmonter les épreuves difficiles.

Une communication basée sur l'ouverture et l'honnêteté servira de base à la prise en soins des enfants et de leur famille et permettra des soins relationnels visant à améliorer l'expérience du cancer (Thiollier & Wood, 2008 ; Gottlieb, 2014). La communication a été un sujet qui est revenu à plusieurs reprises. Il existe des outils de communication adaptée auxquels le personnel soignant doit être formé afin de les utiliser de manière optimale lors de la prise en soin des enfants atteints d'un cancer et de leur famille (Thiollier & Wood, 2008). De manière générale, les patients et leur famille apprécient l'accessibilité de l'équipe soignante (Eyigor & al., 2011 ; Tenniglo & al., 2016). En ce qui concerne la maladie et les traitements, les informations sont données et expliquées, mais il est nécessaire de pouvoir donner le plus de détails (Eyigor & al., 2006

; Tenniglo & al., 2016 ; Gibson & al., 2010). Selon, Mu & al. (2015), la bonne transmission d'information à la famille permet une approche de la maladie plus positive et une meilleure collaboration. Il faut être attentif au stade où en sont les parents et les enfants dans leur cheminement avec la maladie et donc pouvoir adapter son discours en fonction (Thiollier & Wood, 2008 ; Tenniglo & al., 2016 ; Gibson & al., 2010). Les parents et les enfants doivent être inclus lors des prises de décisions (Thiollier & Wood, 2008), d'autant plus que c'est un besoin qu'ils expriment (Björk & al., 2006 ; Tenniglo & al., 2016 ; Gibson & al., 2010). Le principe de partenariat selon Gottlieb (2014) stipule qu'il faut que les soignants puissent guider au mieux les familles sans pour autant faire pour eux. Cela leur permet d'avoir un contrôle sur leur vie (Gottlieb, 2014). Du point de vue psychosocial, les patients et leur famille peuvent utiliser les équipes soignantes comme une ressource (Gottlieb, 2014). En effet, cela leur fait du bien quand ils peuvent parler avec les soignants de choses positives (Björk & al., 2006 ; Tenniglo & al., 2016). Cela fait également écho au dernier pilier de l'ASFF de Gottlieb (2017) sur les soins relationnels, qui sont tout autant important pour donner à la famille un sentiment de sécurité et de soulagement. De plus, les parents expriment beaucoup le besoin de pouvoir partager leurs expériences avec d'autres parents qui sont passés par les mêmes phases (Eyigor & al., 2011 ; Tenniglo & al., 2016). Les équipes soignantes peuvent donc organiser des groupes de paroles, ou proposer des associations spécialisées aux patients et à leur famille (Eyigor & al., 2011 ; Tenniglo & al., 2016). Cela peut diminuer le risque d'isolement social que peuvent vivre les proches-aidant (Brousseau & Ouellet, 2010 ; Eyigor & al., 2011). Ces moments d'échange, ces groupes de paroles, peuvent être utilisés comme ressource afin d'aider les familles et leurs enfants à traverser l'épreuve du cancer de l'enfant (Gottlieb, 2014).

Suite à la rédaction de ce travail, nous avons identifié l'importance de prendre en compte les besoins individuels des enfants et de leur parent. Une prise en soin centré sur la famille où l'on peut apporter le soutien physique, psychologique et social à chacun de ses membres leur permettra de pouvoir utiliser leurs forces et les aider à améliorer leur qualité de vie.

Suite à l'analyse de nos articles, les effets secondaires des traitements sont la plus grande source de désagrément pour les enfants et leurs parents. Nous pensons donc que la mise en place précoce de soins palliatifs serait pertinente afin d'améliorer leur qualité de vie avant que celle-ci ne soit trop dégradée (Levine & al., 2017).

En effet, les soins palliatifs permettent de gérer les effets indésirables des traitements, mais prend également en compte, les aspects psychologiques, sociaux et matériels afin de soulager les enfants et les parents (Thiollier & Wood, 2018).

## **5. Conclusion**

### **5.1. Apports et limites du travail**

Notre travail durant cette recherche, nous a permis de trouver des réponses à notre postulat de départ. Nous avons trouvé de nombreuses pistes de réflexions et d'interventions pour pouvoir améliorer la qualité de vie des enfants atteints d'un cancer et de leur famille, en particulier en mettant en place de manière précoce les soins palliatifs.

Lors de l'élaboration de ce travail, nous avons constaté un consensus de la littérature scientifique concernant le manque d'étude sur les cancers pédiatriques. Nous avons eu beaucoup de difficultés pour trouver nos articles. Nous avons dû adapter notre question de recherche, nos équations de recherches ainsi que notre PICO. Le peu d'articles publiés en Suisse ne permet pas de pouvoir cibler les résultats pour la population helvétique.

Ce travail ne se tourne pas vers un type de cancer en particulier. Il serait donc pertinent de pouvoir étudier la variation de la qualité de vie en fonction des différents types de cancers.

Il serait également intéressant d'étudier le vécu de la fratrie. Nous nous sommes particulièrement concentrés sur le patient et ses parents, or les frères et sœurs sont également touchés par cette épreuve et donc connaître leur point de vue, leurs besoins et leurs désirs est aussi important.

### **5.2. Recommandations**

#### **5.2.1. Pratiques**

Afin de rendre l'expérience du cancer la moins difficile possible pour les enfants et les membres de la famille, les équipes infirmières peuvent mettre en place plusieurs interventions.

Tout d'abord, comme décrit préalablement dans ce travail, identifier les forces et les ressources des membres de la famille est primordial pour affronter au mieux cette épreuve. Il serait donc bénéfique de mettre en place un entretien familial dès l'annonce du diagnostic afin de les mettre en avant. Un autre point important est de déterminer avec

la famille quels sont leurs besoins principaux. Nous pourrions également le faire durant ce premier entretien infirmier.

Ensuite, lors de ces situations, tous les membres de la famille sont épuisés physiquement et psychologiquement. La famille dans son ensemble est donc à prendre en soins. Pour ce faire, nous avons plusieurs propositions.

Premièrement, un espace dédié aux membres de la famille pourrait être aménagé au sein des unités oncologiques pédiatriques hospitalières. Ce serait un lieu réservé au repos où les proches des enfants atteints du cancer pourraient se vider l'esprit et faire une "pause".

Deuxièmement, dans le but de soulager la famille d'un point de vue mental et psychique la proposition de voir une personne représentant leur religion (prêtre, imam, rabbin, etc.) peut être une idée afin de les aider dans leurs besoins spirituels.

Troisièmement, en tenant compte du bien-être social pour toutes ces familles, nous pouvons les orienter vers des groupes de parole au sein de l'hôpital même ou encore à l'extérieur. Être en présence et entendre des récits de personnes vivant une situation similaire à la leur pourraient leur permettre de se positionner différemment. Vous trouverez en annexe (cf. Annexe 8) une liste non exhaustive d'associations/d'institutions proposant des groupes de paroles en lien avec le cancer de l'enfant.

Ensuite, d'un point de vue plus global sur la situation organisationnelle de la famille, nous pouvons les orienter, si besoin, vers des organisations dans le but de les aider pour des activités qui pourraient sembler banale dans une situation différente mais qui entre tous ces rendez-vous médicaux et ces nouvelles obligations peuvent être difficiles. Par exemple, la Ligue Genevoise contre le cancer propose les aides suivantes : ménage, garde d'enfant, aide pour faire les courses et aide financière. Être soutenu dans la vie quotidienne rend la famille plus disponible.

Pour finir, il pourrait être intéressant de mettre en place un suivi psychologique d'office pour les enfants atteints de la maladie au cours de celle-ci ainsi que lorsqu'ils sont en rémission. Nous savons que les enfants ayant ou étant malades du cancer sont à risque plus élevé de développer des troubles psychiatriques en grandissant. Des mesures de prévention par le biais d'un suivi précoce et régulier, permettrait de détecter ces troubles le plus tôt possible.

### 5.2.2. Recherche

Les études sur la thématique du cancer chez l'enfant devraient être plus nombreuses. Malheureusement, la recherche sur le cancer pour les enfants n'est pas assez financée

(Manus, 2017). Il serait également pertinent de faire des études sur la fratrie d'un enfant malade, celle-ci n'a que très peu été évoquée dans nos articles.

### 5.2.3. Enseignement

Selon Thiollier et Wood (2008), pour pouvoir mettre en place des soins palliatifs il faut que les équipes de soins aient une expertise suffisante pour assurer les besoins physiques, psychologiques, émotionnels, spirituels et sociaux des enfants et de leur famille. Il faut donc que le personnel soignant puisse avoir une formation complète et un soutien adéquat (Thiollier & Wood, 2008). Chaque pays devrait avoir un cursus national pour tous ceux qui travaillent dans les soins palliatifs pédiatriques (Thiollier & Wood, 2008). En se basant sur la théorie de Gottlieb, les soignants devraient être formés à la nécessité de laisser, le plus souvent possible, au patient de faire ses propres choix et à respecter le rythme du patient dans les soins (Gottlieb, 2014). En effet, il faut savoir quand le patient est physiquement et psychologiquement capable de faire les soins pour une meilleure réussite thérapeutique (Gottlieb, 2014). Il faut que les soignants apprennent à collaborer avec les familles dans les prises en soins (Gottlieb, 2014). De toute évidence, les soignants sont experts dans leur domaine, mais ce sont la famille et le patient qui connaissent le mieux leur vie et leur contexte (Gottlieb, 2014). De plus, les patients et leurs familles sont plus ouverts à une collaboration quand ils sont compris, respectés et sécurisés (Gottlieb, 2014). Pour une bonne collaboration il faut savoir se concentrer sur le patient et sa famille, et reconnaître leurs forces communes et individuelles (Gottlieb, 2014).

Il s'agit d'un ensemble de mesures à prendre et de pratiques à connaître par toute l'équipe soignante qui entoure l'enfant dans cette étape de sa vie. C'est en tenant compte de tout ce qui vient d'être énoncé que la qualité de vie de ces enfants-patients et de leur entourage sera définitivement optimisée.



## ***Bibliographie:***

- Anthony, S. J., Selkirk, E., Sung, L., Klaassen, R. J., Dix, D., Scheinmann, K., & Klassen, A. F. (2014). Considering quality of life for children with cancer : A systematic review of patient-reported outcome measures and the development of a conceptual model. *Quality of Life Research*, 23(3), 771-789. <https://doi.org/10.1007/s11136-013-0482-x>
- Anthony, S. J., Selkirk, E., Sung, L., Klaassen, R. J., Dix, D., & Klassen, A. F. (2017). Quality of life of pediatric oncology patients : Do patient-reported outcome instruments measure what matters to patients? *Quality of Life Research*, 26(2), 273-281. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1393-4>
- Arboleda, L. P. A., de Mendonça, R. M. H., Lopez, E. E. M., Araújo, A. L. D., Palmier, N. R., de Pauli Paglioni, M., Santos-Silva, A. R. (2020). Global frequency and distribution of head and neck cancer in pediatrics, a systematic review. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 148, 102892. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2020.102892>
- Bass III, P. F. (2018). When cancer strikes a family : Psychosocial issues in pediatric oncology. *Contemporary Pediatrics*, 35(2), 12-27.
- Björk, M., Nordström, B., & Hallström, I. (2006). Needs of Young Children With Cancer During Their Initial Hospitalization : An Observational Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(4), 210-219. <https://doi.org/10.1177/1043454206289737>
- Bona, K., Dussel, V., Orellana, L., Kang, T., Geyer, R., Feudtner, C., & Wolfe, J. (2014). Economic Impact of Advanced Pediatric Cancer on Families. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(3), 594-603. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.04.003>
- Boyle, D. A., & Bush, N. J. (2018). Reflections on the Emotional Hazards of Pediatric Oncology Nursing : Four Decades of Perspectives and Potential. *Journal of Pediatric Nursing*, 40, 63-73. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.03.007>

- Brousseau, Y., & Ouellet, N. (2010). *Description de la fatigue chez les proches-aidants d'un parent atteint de troubles cognitifs*. 7, 9.
- Duhamel, F. (2015). *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers*. Montréal : Chenelière éducation.
- Enskär, K., Darcy, L., Björk, M., Knutsson, S., & Huus, K. (2020). Experiences of Young Children With Cancer and Their Parents With Nurses' Caring Practices During the Cancer Trajectory. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 37(1), 21-34. <https://doi.org/10.1177/1043454219874007>
- Eyigor, S., Karapolat, H., Yesil, H., & Kantar, M. (2011). The Quality of Life and Psychological Status of Mothers of Hospitalized Pediatric Oncology Patients. *Pediatric Hematology and Oncology*, 28(5), 428-438. <https://doi.org/10.3109/08880018.2011.574202>
- Fawcett, J. et DeSanto-Madeya, S. (2013). *Contemporary Nursing Knowledge. Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories*. Philadelphia: F.A. Davis. 3 edition.
- Feinberg, L. F. (2014). Moving Toward Person- and Family-Centered Care. *Public Policy & Aging Report*, 24(3), 97-101. <https://doi.org/10.1093/ppar/pru027>
- Formarier, M. (2007). La qualité de vie pour des personnes ayant un problème de santé. *Recherche en soins infirmiers*, N° 88(1), 3. <https://doi.org/10.3917/rsi.088.0003>
- Gibson, C. H. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 16(3), 354-361. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1991.tb01660.x>
- Gibson, F., Aldiss, S., Horstman, M., Kumpunen, S., & Richardson, A. (2010). Children and young people's experiences of cancer care : A qualitative research study using participatory methods. *International Journal of*

*Nursing Studies*, 47(11),  
1397-1407. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.03.019>

Gottlieb, L., & Gottlieb, B. (2014). *Soins infirmiers fondés sur les forces : La santé et la guérison de la personne et de la famille*. Québec : De Boeck

Gottlieb, L. N. (2014). CE : Strengths-Based Nursing. *AJN, American Journal of Nursing*, 114(8), 24-32. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000453039.70629.e2>

Gottlieb, L. N., & Gottlieb, B. (2017). *Strengths-Based Nursing: A Process for Implementing a Philosophy Into Practice*. *Journal of Family Nursing* 23(3), 319-340.

Gooding, J. S., Cooper, L. G., Blaine, A. I., Franck, L. S., Howse, J. L., & Berns, S. D. (2011). Family Support and Family-Centered Care in the Neonatal Intensive Care Unit : Origins, Advances, Impact. *Seminars in Perinatology*, 35(1), 20-28. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2010.10.004>

Hildenbrand, A. K., Clawson, K. J., Alderfer, M. A., & Marsac, M. L. (2011). Coping With Pediatric Cancer : Strategies Employed by Children and Their Parents to Manage Cancer-Related Stressors During Treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(6), 344-354. <https://doi.org/10.1177/1043454211430823>

Hilliard, M. E., Eshtehardi, S. S., Minard, C. G., Wheat, S., Gunn, S., Sanders, C., Klenk, R., & Anderson, B. J. (2019). Featured Article : Strengths-Based, Clinic-Integrated Nonrandomized Pilot Intervention to Promote Type 1 Diabetes Adherence and Well- Being. *Journal of Pediatric Psychology*, 44(1), 5-15. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsy051>

Hopia, H., & Heino-Tolonen, T. (2019). Families in Paediatric Oncology Nursing : Critical Incidents From the Nurses' Perspective. *Journal of Pediatric Nursing*, 44, e28-e35. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.10.013>

- Koloroutis, M., & Abelson, D. (2017). *Advancing relationship-based cultures*. Minneapolis : Creative Health Care Management.
- Labrell, F., Chevignard, M., & Câmara Costa, H. (2016). Évaluation du stress parental en cas de cancer de l'enfant. *Bulletin du Cancer*, 103(7-8), 691-696. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2016.04.006>
- Lecordier, D. (2011). La santé et les soins infirmiers : L'évolution de concepts centraux dans un contexte scientifique donné. *Recherche en soins infirmiers*, N° 106(3), 82. <https://doi.org/10.3917/rsi.106.0082>
- Lee, M.-Y., Mu, P.-F., Tsay, S.-F., & Chen, Y.-C. (2010). The experience of body image of children and adolescents with cancer : A meta-synthesis. *JBIC Library of Systematic Reviews*, 8(16), 1-10. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2010-618>
- Levine, D. R., Mandrell, B. N., Sykes, A., Pritchard, M., Gibson, D., Symons, H. J., Wendler, D., & Baker, J. N. (2017). Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology. *JAMA Oncology*, 3(9), 1214. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2017.0368>
- Ligue Suisse contre le cancer. (n.d.). *Qu'est-ce que le cancer ?* Accès <https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/quest-ce-que-le-cancer/>
- Ligue Suisse contre le cancer. (n.d.). *Le cancer chez l'enfant*. Accès <https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/les-differents-types-de-cancer/le-cancer-chez-lenfant/>
- Ligue Suisse contre le cancer. (n.d.). *Qu'est-ce que le cancer ?* Accès <https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/quest-ce-que-le-cancer/>
- Ligue Suisse contre le cancer. (n.d.). *Le cancer chez l'enfant*. Accès <https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/les-differents-types-de-cancer/le-cancer-chez-lenfant/>

- Manus, J. M. (2017). Y at-il un financement pour les cancers pédiatriques?. *Revue Francophone des Laboratoires*, 492(2017), 74.
- Mu, P.-F., Lee, M.-Y., Sheng, C.-C., Tung, P.-C., Huang, L.-Y., & Chen, Y.-W. (2015). The experiences of family members in the year following the diagnosis of a child or adolescent with cancer : A qualitative systematic review. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 13(5), 293-329. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2015-1698>
- Office fédéral de la statistique. (2020). *Cancer chez les enfants*. Accès <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/maladies/cancer/chez-enfants.html>
- Office fédéral de la statistique. (2020). *Cancer chez les enfants : nouveaux cas et décès*. Accès <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/maladies/cancer/chez-enfants.assetdetail.6466443.html>
- Oppenheim, D., & Hartmann, O. (2005). Les limites de l'expérience du vivant: l'enfant, son cancer, ses parents, ses soignants. *Les Temps Modernes*, (2), 164-174.
- Organisation mondiale de la santé. (2020). *Cancer*. Accès <https://www.who.int/topics/cancer/fr/>
- Organisation mondiale de la santé. (2020). *Le cancer de l'enfant*. Accès <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Organisation mondiale de la santé. (2020). *Maladies chroniques*. Accès [https://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/fr/](https://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/)
- Organisation mondiale de la santé. (2021). *Soins palliatifs*. Accès <https://www.who.int/cancer/palliative/fr/>
- Pepin, J., Ducharme, F., & Kérouac, S. (2010). *La pensée infirmière*. Montréal : Beauchemin.

- Pepin, J., K  rouac, S. & Ducharme, F. (2017). *La pens  e infirmi  re (4e   d.)*. Montr  al : Cheneli  re Education.
- Rodgers, C. C., Hooke, M. C., Taylor, O. A., Koerner, K. M., Mitby, P. A., Moore, I. M., Scheurer, M. E., Hockenberry, M. J., & Pan, W. (2019). Childhood Cancer Symptom Cluster: Leukemia and Health-Related Quality of Life. *Oncology Nursing Forum*, 228-237. <https://doi.org/10.1188/19.ONF.228-237>
- Tenniglo, L. J. A., Loeffen, E. A. H., Kremer, L. C. M., Font-Gonzalez, A., Mulder, R. L., Postma, A., Naafs-Wilstra, M. C., Grootenhuis, M. A., van de Wetering, M. D., & Tissing, W. J. E. (2017). Patients' and parents' views regarding supportive care in childhood cancer. *Supportive Care in Cancer*, 25(10), 3151-3160. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3723-7>
- Thioll  r, A.-F., Wood, C. (2008). IMPaCCT: des recommandations pour les soins palliatifs p  diatriques en Europe, *M  decine Palliative : Soins de support – Accompagnement – Ethique*, 7(5), 277-283. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2008.02.022>
- Toback, R. L., Graham-Bermann, S. A., & Patel, P. D. (2016). Outcomes of a Character Strengths-Based Intervention on Self-Esteem and Self-Efficacy of Psychiatrically Hospitalized Youths. *Psychiatric Services*, 67(5), 574-577. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201500021>
- Toruner, E., & Altay, N. (2018). New Trends and Recent Care Approaches in Pediatric Oncology Nursing. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 5(2), 156. [https://doi.org/10.4103/apjon.apjon\\_3\\_18](https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_3_18)
- Vanderspank-Wright, B., Wright, D. K., & McMillan, K. (2019). Thinking about strengths in end-of-life nursing practice : The case of intensive care unit nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 25(8), 378-385. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.8.378>

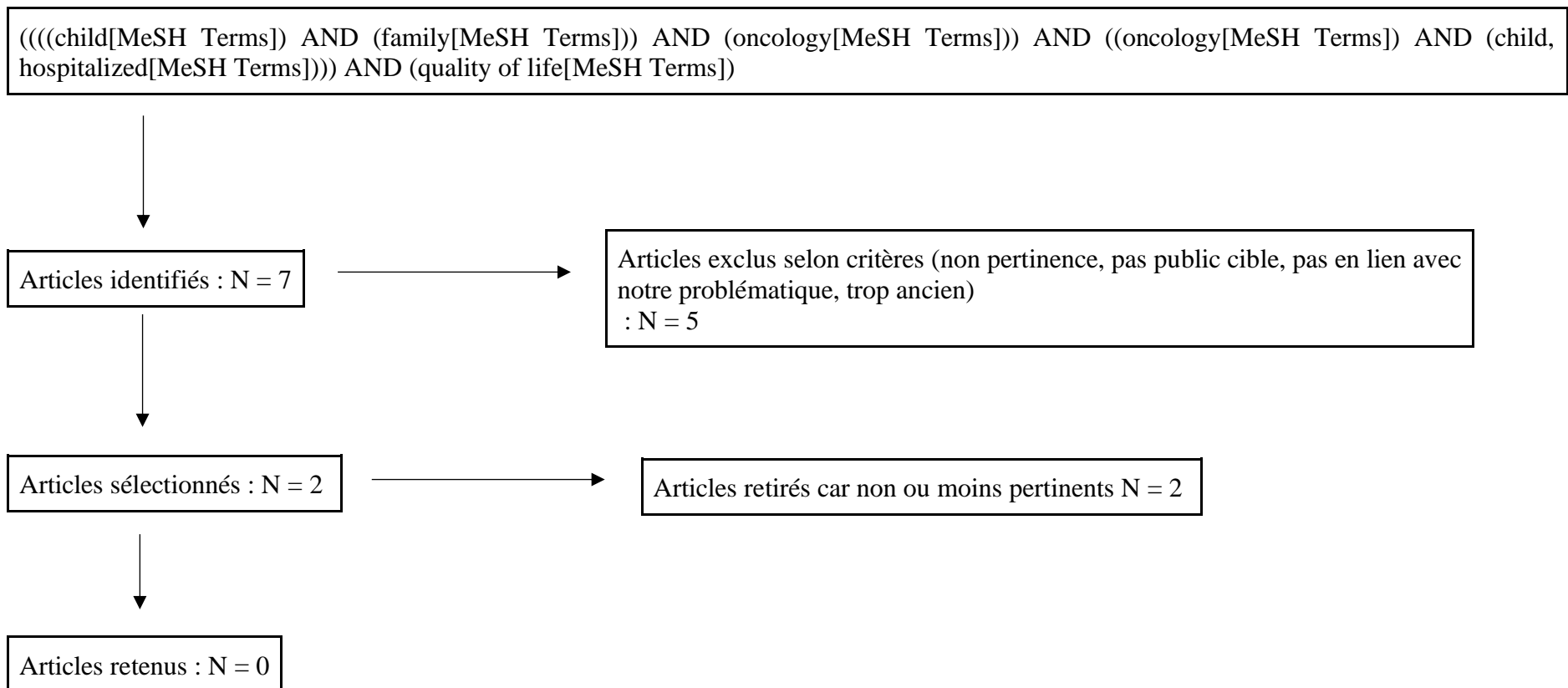
West, C. H., Bell, J. M., Woodgate, R. L., & Moules, N. J. (2015). Waiting to Return to Normal : An Exploration of Family Systems Intervention in Childhood Cancer. *Journal of Family Nursing*, 21(2), 261-294.  
<https://doi.org/10.1177/1074840715576795>

World Health Organization. Division of Health Promotion, Education, and Communication. (1998). *Glossaire de la promotion de la santé*. Genève : Organisation mondiale de la Santé. Accès  
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/67245>

## ***Annexes:***

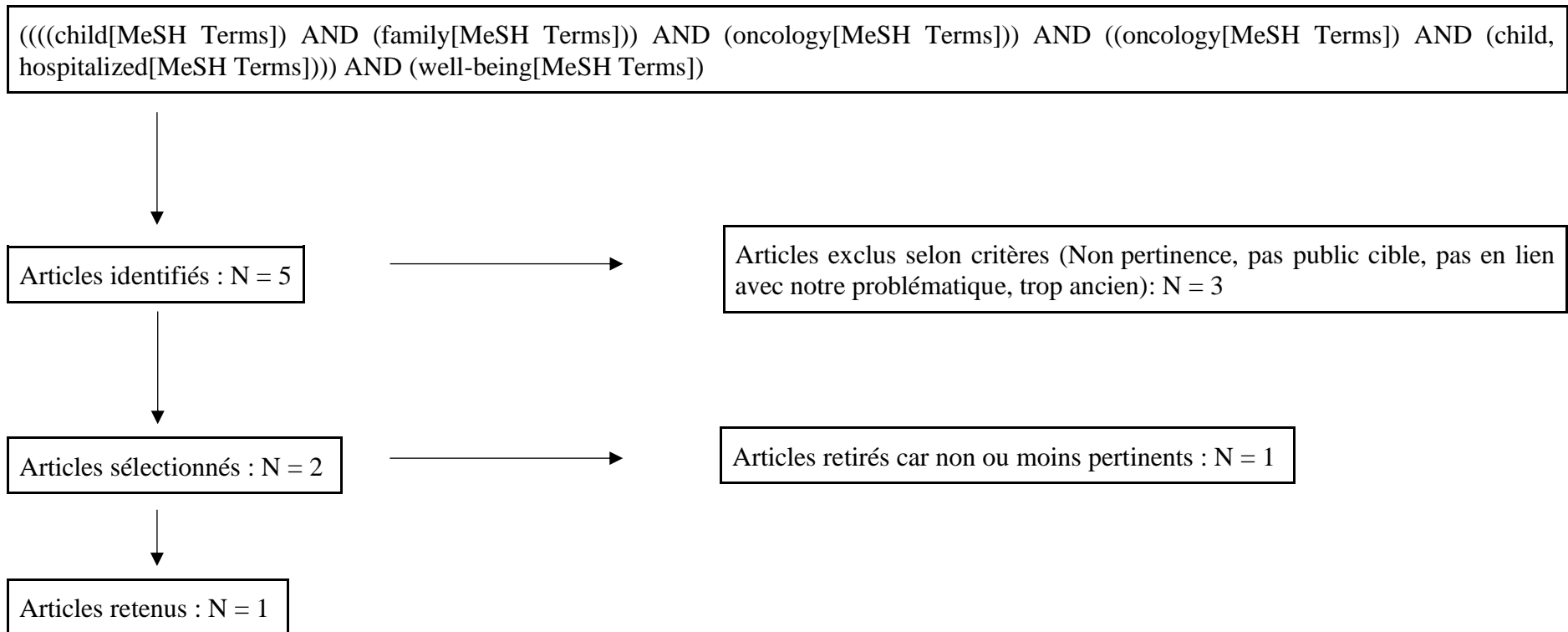
### Annexe 1: Diagramme de flux

#### Première équation :



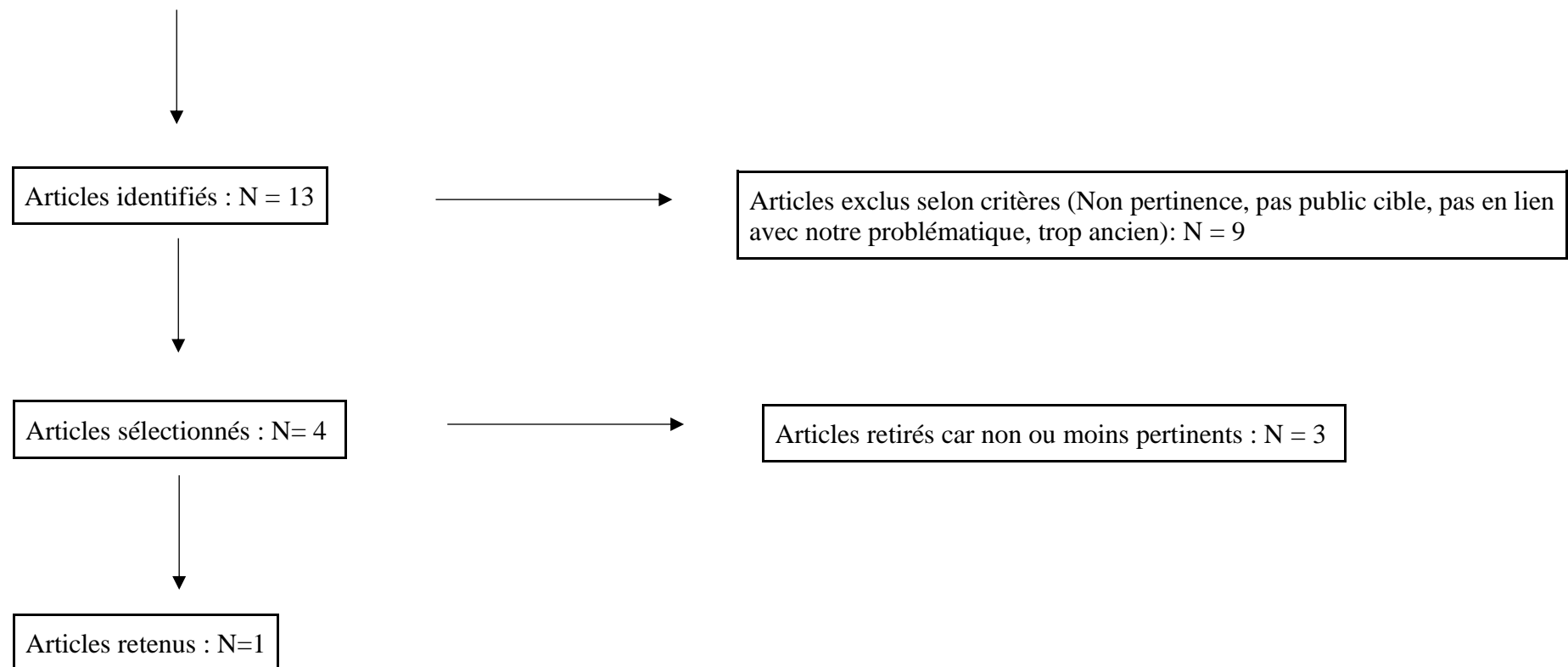


Deuxième équation :



Troisième équation :

(((((child[MeSH Terms]) AND (family[MeSH Terms])) AND (oncology[MeSH Terms])) AND ((oncology[MeSH Terms]) AND (child, hospitalized[MeSH Terms]))) AND ((positive thinking nursing[MeSH Terms]) OR (nursing care[MeSH Terms]))

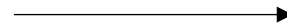


Quatrième équation :

(((((((((child[MeSH Terms]) AND (family[MeSH Terms])) AND (oncology[MeSH Terms])) AND ((oncology[MeSH Terms]) AND (child, hospitalized[MeSH Terms]))) AND ((positive thinking nursing[MeSH Terms]) OR (nursing care[MeSH Terms])) ) ) OR (positive approach)) OR (strength based approach)) OR (resource based nursing intervention) Filters: Free full text, Cancer, Child: birth-18 years, from 2010 - 2020



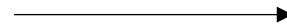
Articles identifiés : N = 669



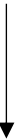
Articles exclus selon critères (Non pertinence, pas public cible, pas en lien avec notre problématique, trop ancien) : N = 668



Articles sélectionnés : N = 1



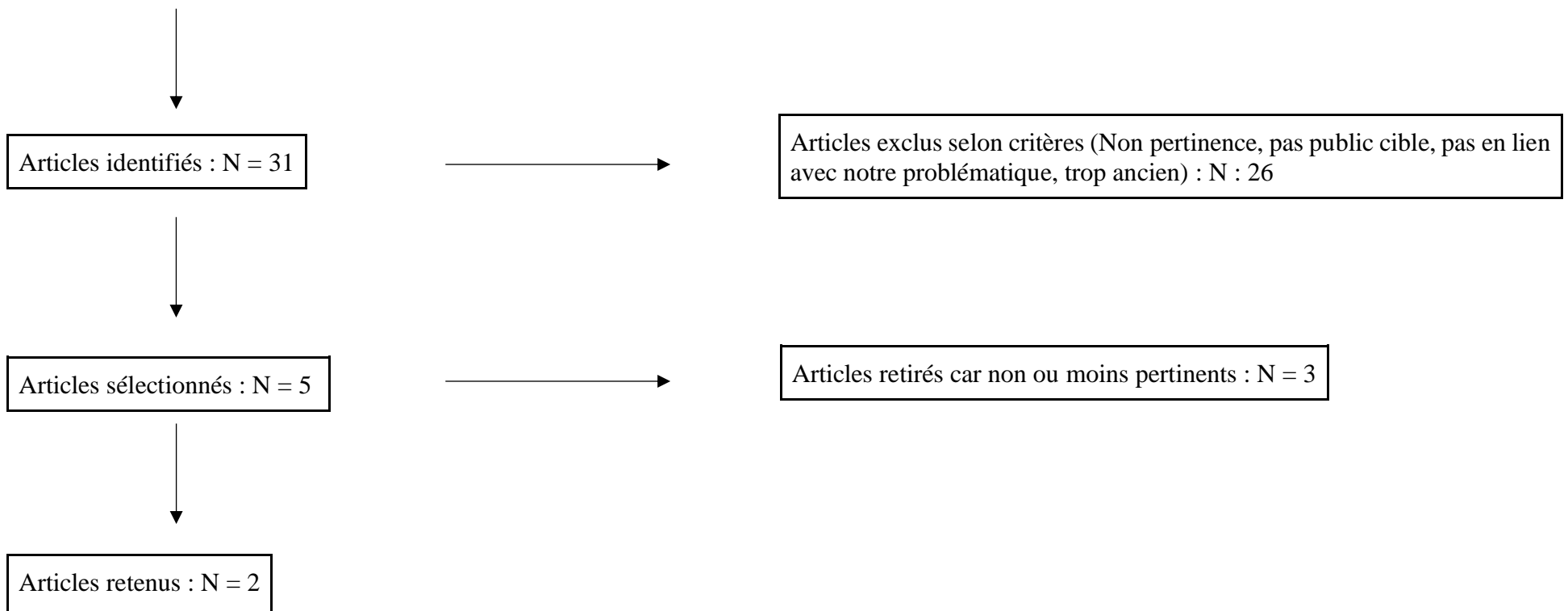
Articles retirés car non ou moins pertinents : N = 0



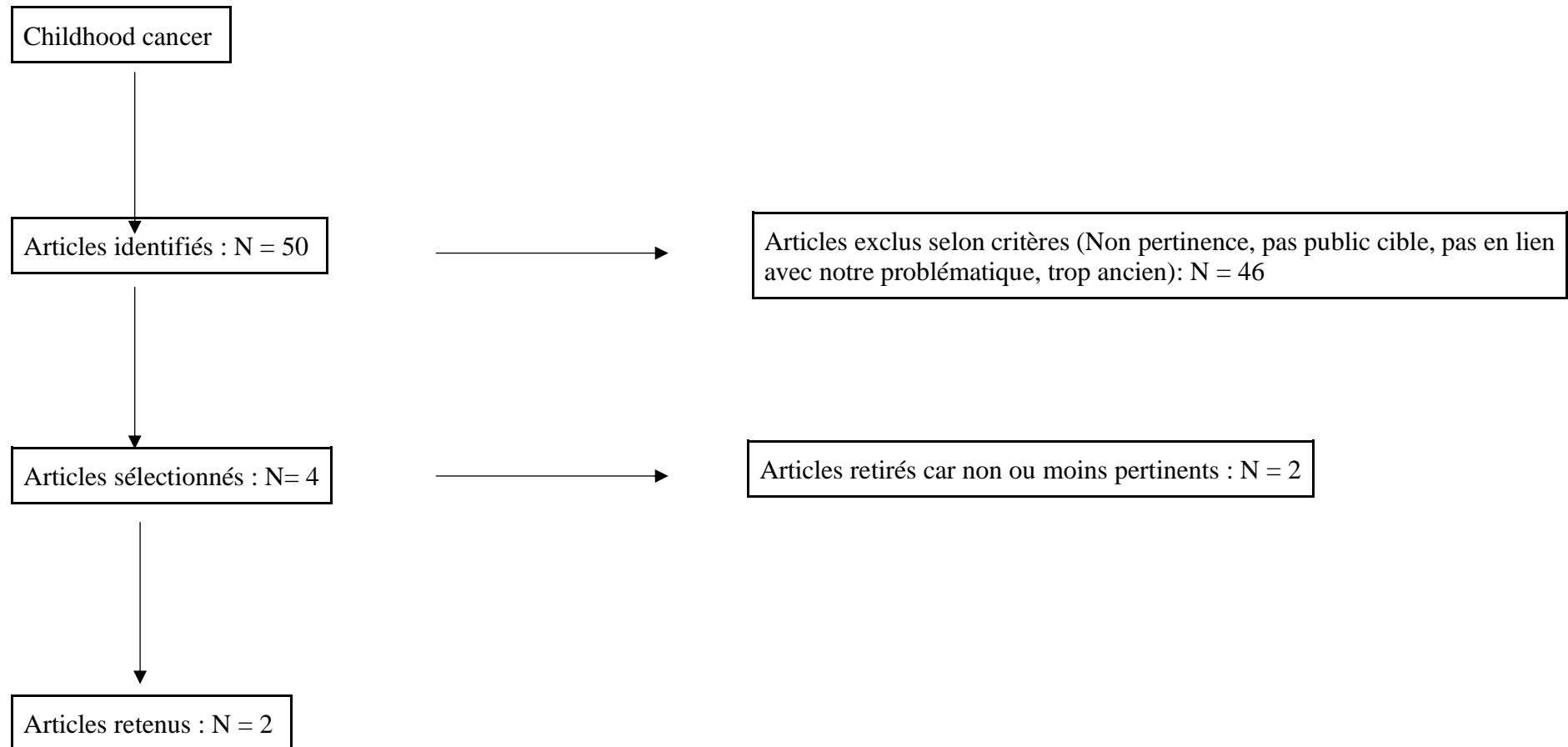
Articles retenus : N = 1

Cinquième équation :

(((child[MeSH Terms]) AND (family[MeSH Terms])) AND (oncology[MeSH Terms])) AND ((palliative care[MeSH Terms]) OR (nursing care[MeSH Terms])) + filtre : full free text, age : 0-18 ans, année : 2010-2020



*Afin de conclure cette partie, veuillez trouver ci-dessous le diagramme de flux de notre équation de recherche sur JBI evidence synthesis.*



Annexe 2 : Grille COREQ - Needs of young children with cancer during their initial hospitalization: an observational study

Grille COREQ :

N° Item	Needs of young children with cancer during their initial hospitalization: an observational study	N° page
<b>Domaine 1 : Equipe de recherche et de réflexion</b>		
<b>Caractéristiques personnelles</b>		
1 : Enquêteur/ animateur	Maria Björk Berit Nordström Inger Hallström	P. 210
2 : Titres académiques	Maria Björk, RN (registerd nurse), RSCN (registerd sick children's nurse)  Berit Nordström, PhD (Public health Doctor)  Inger Hallström DMSc (doctor of medical science), RN, RSCN	p.210 + web

3 : Activité	<p>Maria Björk :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Registered nurse</li> <li>- Jönköping University : Professeur en soins infirmiers pédiatriques - Jönköping University : Professeur</li> </ul> <p>Berit Nordström :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Docteur à Lund University, center of caring science</li> </ul> <p>Inger Hallström :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Infirmière pédiatrique</li> </ul>	Web
4 : Genre	2 femmes et 1 homme	
5 : Expérience et formation	<p>Maria Björk :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Doctorat en 2008 à l'Université de Lund</li> <li>- Infirmière à l'hôpital des enfants en oncologie pendant 15 ans</li> <li>- Enseignante en soins infirmiers à l'Université de Jönköping</li> </ul> <p>Berit Nordström : informations indisponibles</p> <p>Inger Hallström :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Infirmière en pédiatrie</li> <li>- Infirmière chef</li> </ul>	

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Chercheuse en soins infirmiers</li> <li>- Professeur : a ouvert en 2002 les premiers cours de spécialisation en santé de l'enfant à l'Université de Lund.</li> </ul>	
<b>Relation avec les participants</b>		
6 : Relation antérieure	Non mentionnée	
7 : Connaissances des participants au sujet de l'enquête	Les participants ont signé un formulaire de consentement et ont été informés du moment où l'observation commençait. Ils étaient libres de demander à l'observateur de quitter la pièce à n'importe quel moment.	p.212
8 : Caractéristiques de l'enquêteur	<p>La motivation des auteurs était d'obtenir des informations sur la perception des soins qu'ont les jeunes enfants atteints d'un cancer.</p> <p>Le but de leur recherche est de décrire les besoins d'un enfant de moins de 7 ans atteint d'un cancer, en fonction de ses expressions corporelles, de son comportement, et de ses expressions verbales.</p>	P. 211
<b>Domaine 2 : conception de l'étude</b>		



<b>Cadre théorique</b>		
9 : Orientation méthodologique et théorie	C'est une étude qualitative observationnelle basée sur l'analyse d'observation comportementale.	P.211-212
<b>Sélection des participants</b>		
10 : Échantillonnage	<p>Les enfants devaient être diagnostiqués comme ayant un cancer pour la première fois.</p> <p>Capacité des familles à parler et à comprendre le Suédois.</p> <p>Les traitements ont été administrés dès le premier mois suivant le diagnostic.</p> <p>17 familles correspondaient aux critères.</p>	p. 212
11 : Prise de contact	Après le diagnostic, les parents recevaient de la part de deux infirmières désignées, les informations concernant l'étude et un formulaire de consentement qui permettait à un des chercheurs de prendre contact avec eux. Ensuite, les informations orales et écrites leur ont été données par le chercheur, et un formulaire de consentement a été signé pour pouvoir participer à l'étude. Pour les enfants, les informations ont été données de manière adaptée lors d'entretiens informels.	P. 212
12 : Taille de l'échantillon	12 enfants de moins de 7 ans ont participé à l'étude.	P. 212

13 : Non-participation	5 enfants étaient trop vieux et n'ont donc pas participé à l'étude.	p.212
------------------------	---	-------

Contexte		
14 : Cadre de la collecte de données	L'étude s'est déroulée dans un service d'oncologie pédiatrique dans un hôpital universitaire au Sud de la Suède. Pendant 10 mois, en 2002, les auteurs ont suivi des familles dont l'enfant était hospitalisé. Les observations ont été faites avec l'accord des parents et de l'enfant, et ce durant les activités et les événements de la journée et de la soirée de l'enfant. Elles ont été menées par le premier auteur, et tous les enfants avaient au moins un ou les deux parents avec eux à chaque fois, ou à défaut un membre de la fratrie, ou les grands-parents.	p. 212
15 : Présence de non-participants	Non mentionnée	
16 : Description de l'échantillon	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 6 garçons et 6 filles.</li> <li>- 6 ont une leucémie</li> <li>- 3 ont une tumeur du cerveau</li> <li>- 3 ont une tumeur solide</li> <li>- Moyenne d'âge : 20,5 mois (les enfants sont âgés entre 7 mois et 6 ans et demi).</li> </ul>	P. 212

<b>Recueil des données</b>		
17 : Guide d'entretien	L'observateur reste discret et non intrusif. A chaque fin d'observation, l'observateur remplissait un fiche de notes la plus détaillée possible, où il indiquait le comportement de l'enfant et les événements ayant eu lieu.	P. 212
18 : Entretiens répétés	Non mentionnés	
19 : Enregistrement audio/visuel	Non mentionné	
20 : Cahier de terrain	Des notes de terrain ont été faites durant chaque observation. Ce sont des notes systématiques et des enregistrements d'événements, de comportements et de mots. Les actions de l'auteur sont également écrites. Après chaque période d'observation, les notes ont été directement enregistrées et transcrites en texte narratif.	p. 212
21 : Durée	Les observations duraient entre 20 et 80 minutes.	P. 212
22 : Seuil de saturation	Non mentionné	
23 : Retour des	Non mentionné	

retranscriptions		
<b>Domaine 3 : Analyse et résultats</b>		
<b>Analyse des données</b>		
24 : Nombre de personnes codant les données	3	P. 213
25 : description de l'arbre de codage	<p>L'analyse des textes narratifs a été faite en 6 étapes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Différentes révisions des transcriptions de texte, indépendamment par les auteurs, pour avoir une compréhension générale.</li> <li>- Les besoins ont été assignés à des unités de significations en fonction du comportement, du langage corporel et des expressions verbales du patient. 544 unités ont été identifiées.</li> <li>- Les unités de significations ont été revues par les auteurs, certaines ont été gardées et d'autres supprimées en fonction de leur pertinence. 442 unités ont été retenues.</li> <li>- Les unités de significations ont été codées en différents concepts de code décrivant les besoins des enfants. Les trois auteurs l'ont fait indépendamment.</li> </ul>	P. 213

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les concepts de code ont été revus. 22 concepts ont été acceptés.</li> <li>- Le premier auteur a formé 5 thèmes en regroupant les concepts de code, puis les deux auteurs les ont validés.</li> </ul>	
26 : Détermination des thèmes	<p>À la suite du codage, les auteurs ont formé 5 thèmes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Besoin d’avoir les parents près de soi</li> <li>- Besoin de jouer et de ressentir de la joie</li> <li>- Besoin de participer dans les soins et les traitements</li> <li>- Besoin d’avoir une bonne relation avec le personnel soignant</li> <li>- Besoin de satisfaction physique et émotionnelle</li> </ul>	P.213
27 : Logiciel	Non mentionné	
28 : Vérification par les participants	Non mentionnée	
<b>Rédaction</b>		

29 : Citations présentées	Des exemples de comportements sont décrits, et des verbatims sont également donnés. L’âge de l’enfant est indiqué.	P. 215-216
------------------------------	--	------------

<p>30 : cohérence des données et des résultats</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>Besoin d’avoir les parents proches de soi</u> : les enfants appellent, tendent les bras, font des câlins, s'approchent des parents et se sentent mieux quand ils sont là. En effet, l’enfant n’est pas dans un environnement qu’il connaît et passe par des procédures de traitements invasifs. Dans ce contexte, les parents sont un refuge sécurisé pour eux.</li> <li>- <u>Besoin de jouer et de sentir joyeux</u> : les enfants ont envie de jouer et de s’amuser, et ce peu importe leur âge. Le type de distraction dépend de leur stade développement et de leurs capacités physiques et cognitives. En effet, ces temps de jeu ont un effet thérapeutique et sont nécessaires à leur bon développement.</li> <li>- <u>Besoin de de participer dans les soins et les traitements</u> : les enfants veulent participer aux soins de manière active ou en regardant les procédures. Ils veulent prendre part aux décisions et aider les infirmières. Cela facilite la procédure et la coopération dans les soins et permet d’améliorer leur perception sur la qualité de ceux-ci. Ils ont également besoin qu’on leur donne toutes les informations possibles concernant les traitements.</li> <li>- <u>Besoin d’avoir une bonne relation avec le personnel</u> : cela est exprimé par des sourires, des câlins, des bisous. La relation avec le personnel peut être renforcée en récompensant les enfants quand ils passent par des procédures invasives. Cela peut se faire en créant un lien de confiance à travers des câlins et des moments où l’infirmier raconte des histoires drôles.</li> <li>- <u>Besoin de satisfaction physique et émotionnelle</u> : les enfants ont des besoins à différents niveaux : le repos, l’élimination, la nutrition. Ils le montrent en cherchant l’attention de leurs parents, en pointant du doigt un objet dont ils ont besoin etc. Les enfants ont également besoin d’exprimer leurs émotions (joie, colère, tristesse, etc.) et cela peut se manifester par des pleurs, un besoin d’attirer l’attention ou un sentiment de réconfort ou</li> </ul>	<p>P. 215-216</p>
--	---	-------------------

	de détente.	
31 : Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux sont clairs.	P. 215-216
32 : Clarté des thèmes secondaires	Non mentionnée	
33 : Limites mentionnées par les auteurs	<p>L'étude s'est déroulée seulement durant certains moments de la journée de l'enfant. Il est donc possible que certaines informations aient été perdues durant la procédure d'observation. Il se peut que certains besoins n'aient pas été identifiés.</p> <p>Le comportement des parents, de l'enfant et du personnel peut être biaisé par la présence de l'observateur.</p>	P. 217
34 : Limites observées	<p>Les résultats ne peuvent pas être généralisés à une population de patients plus âgés, comme les adolescents par exemple, car la population observée dans cette étude est âgée de moins de 7 ans.</p> <p>Les résultats sont difficilement généralisables à la population générale, car l'étude s'est déroulée dans une seule institution au sud de la Suède, et avec la participation de 12 familles.</p>	

Annexe 3 : Grille STROBE : The quality of life and psychological status of mothers of hospitalized pediatric oncology patients

Grille STROBE :

N° Item	
1 : Titre et résumé	<p data-bbox="582 499 2047 592">Titre : The quality of life and psychological status of mothers of hospitalized pediatric oncology patients (Eyigor &amp; al.)</p> <p data-bbox="582 667 1115 703">Sibel Eyigor, MD (Docteur en médecine)</p> <p data-bbox="582 722 848 759">Hale Karapolat, MD</p> <p data-bbox="582 778 792 815">Hilal Yesil, MD</p> <p data-bbox="582 834 855 871">Mehmet Kantar, MD</p> <p data-bbox="582 946 2047 1203">Résumé : Cette étude quantitative, faite en Turquie, a pour but de montrer si une différence de qualité de vie et d'état psychologique existe entre des mères ayant un enfant atteint d'un cancer et des mères dont les enfants sont en bonne santé. Pour cela les chercheurs ont fait un groupe test et un groupe contrôle. Chacun des groupes a répondu à deux questionnaires. Les auteurs ont trouvé une qualité de vie plus basse pour les mères avec un enfant malade, et une anxiété plus élevée pour ces dernières.</p>
<b>Introduction</b>	



2 : Contexte / Justification	<p>Lorsqu'un enfant est atteint d'un cancer, les familles sont confrontées à des problèmes liés aux traitements, et assument de grandes responsabilités. Ces familles, et en particulier le proche-aidant principal, font également face à la peur du décès de l'enfant, la durée et les inconvénients liés aux traitements, la distance entre le domicile et l'hôpital, les problèmes financiers et les effets négatifs sur les relations familiales. Cela a des répercussions sur leur état physique et sur leur bien-être émotionnel, et peut impacter le bien-être des patients.</p> <p>Les proches-aidants, en particulier les mères, sont principalement confrontées à l'anxiété, la dépression, aux troubles de stress post-traumatique ou à d'autres maladies psychiatriques.</p> <p>Il est donc important d'être attentif et d'évaluer l'état physique et émotionnel de ces proches-aidants.</p>
3 : Objectifs	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comparer la qualité de vie et l'état psychologique des mères dont l'enfant est atteint d'un cancer de celles dont les enfants ne sont pas malades.</li> <li>- Déterminer les facteurs qui affectent la qualité de vie chez les mères avec un enfant atteint de cancer.</li> <li>- Investiguer le niveau de satisfaction concernant les programmes de traitements, les traitements eux-mêmes et leur durée.</li> </ul>
<b>Méthodes</b>	
4 : conception de l'étude	<p>C'est une étude quantitative observationnelle transversale avec comparaison de groupe sur la base de deux questionnaires. La passation des questionnaires est unique.</p>

5 : contexte	L'étude s'est faite à l'unité d'oncologie de l'hôpital universitaire d'Ege, lors d'une des hospitalisations de chaque enfant. Les recherches ont eu lieu entre septembre 2007 et décembre 2008.
6 : population	<p>Pour le groupe test, les mères devaient être le proche-aidant principal. Leurs enfants atteints d'un cancer étaient âgés de 18 ans ou moins. Ils devaient recevoir un traitement actif, et être diagnostiqués au moins 1 mois avant le début de l'étude.</p> <p>Pour le groupe contrôle, les mères devaient avoir des enfants dans la même tranche d'âge que celle du groupe test. Cependant, ceux-ci ne présentaient pas de problème de santé.</p>
7 : Variables	<p>Les variables d'intérêt sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- la qualité de vie,</li> <li>- le statut psychologique des mères.</li> </ul>
8 : Sources de données/mesures	<p>Pour chaque variable un questionnaire a été donné aux mamans :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- qualité de vie : "The short form 36". Les questions permettent d'évaluer la qualité de vie sur 8 dimensions :</li> <li>- fonction physique</li> <li>- rôle physique</li> <li>- douleur corporelle</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- santé générale</li> <li>- vitalité</li> <li>- fonction sociale</li> <li>- rôle émotionnel</li> <li>- santé mentale</li> </ul> <p>- Le statut mental : le 2e questionnaire est le STAI, afin d'évaluer l'anxiété par deux échelles contenant 20 items chacune.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La première est le STAI-T (trait-anxiety) pour connaître comment le participant se sent en général (indépendamment des circonstances).</li> <li>- La 2e est le STAI-S (State-anxiety scale) permet de déterminer comment le participant réagit dans une situation spécifique.</li> </ul>
9 : biais	Pour le groupe test, certains enfants peuvent se sentir d'autant plus peuvent ressentir davantage de douleur et être plus tristes à la suite de soins invasifs. Cela peut donner un sentiment de tristesse plus haut sur le moment, pour les mères de ces enfants, et donc biaiser les réponses aux questionnaires. Afin d'éviter ce biais, la participation de ces dernières n'a pas été prise en compte.
10 : taille de l'étude	Au total, 178 mères ont participé (groupe test et groupe contrôle confondus).
11 : variables quantitatives	Les réponses aux questionnaires ont été analysées statistiquement.

12 : Analyses statistiques	Les résultats aux deux questionnaires ont été analysés avec un logiciel de statistique SPSS Version 14. Les statistiques descriptives sont exprimées en moyenne. L'homogénéité des variables a été testée (avec le test de Levene), et les deux échantillons ont été comparés avec un t-test. Les caractéristiques du groupe test ont également été analysées (différents tests statistiques ont été faits en fonction des caractéristiques). Afin de voir si une corrélation existe entre les deux variables, un test de Spearman a été fait. Les significativités statistiques ont été faites en utilisant un $P < .05$ .
<b>Résultats</b>	
13 : Population	<p>Pour le groupe test, 128 mères ont été abordées afin d'en faire partie. 23 mamans ont refusé de participer. 3 ont été disqualifiées car elles n'ont pas rempli complètement les questionnaires. Et 2 n'ont pas été prises en compte car leur enfant venait de recevoir des soins invasifs. Finalement, 100 mères ont participé. Elles ont été divisées en 3 sous-groupes en fonction du type de cancer de l'enfant : groupe leucémie (n=31), groupe de tumeur solide (n=60), et groupe de transplantation de moelle osseuse (n=9).</p> <p>50 mères ont été sélectionnées pour le groupe contrôle.</p> <p>Ces deux groupes ont été faits par convenance.</p>
14 : Données descriptives	Enfants:

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- moyenne d'âge : 9 ans</li> <li>- moyenne d'âge au moment du diagnostic : 8 ans</li> <li>- moyenne de temps entre l'étude et le diagnostic : 13 mois</li> <li>- moyenne du temps d'hospitalisation : 5 mois</li> <li>- moyenne du temps des traitements : 5,72 mois</li> <li>- traitements chimiothérapies : 88%</li> <li>- radiothérapies : 25%</li> </ul> <p>Mères du groupe test (n = 100):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- moyenne d'âge : 35 ans</li> <li>- mariée : n = 96</li> <li>- veuve : n = 2</li> <li>- célibataire : n = 1</li> <li>- divorcée : n = 1</li> <li>- femme au foyer : n = 86</li> </ul> <p>Mère du groupe contrôle (n= 50) :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- moyenne d'âge : 39,72</li> <li>- mariée : n = 49</li> <li>- veuve : n = 0</li> <li>- célibataire : n = 0</li> </ul>
--	---

	<ul style="list-style-type: none"><li>- divorcée : n = 1</li><li>- femme au foyer : n = 20</li></ul>																																																
15 : Données obtenues	<table><tr><th></th><th>Mothers of children with cancer (n = 100)</th><th>Mothers of healthy children (n = 50)</th><th>P</th></tr><tr><td>SF-36</td><td></td><td></td><td></td></tr><tr><td>Physical</td><td>89.95 ± 16.24</td><td>90 ± 12.90</td><td>.985</td></tr><tr><td>Role Physical</td><td>46.35 ± 48.81</td><td>79.50 ± 35.24</td><td>.000*</td></tr><tr><td>Bodily Pain</td><td>73.60 ± 19.81</td><td>72.54 ± 20.92</td><td>.767</td></tr><tr><td>General Health</td><td>61.44 ± 23.47</td><td>71.96 ± 17.86</td><td>.003*</td></tr><tr><td>Vitality</td><td>45.25 ± 11.58</td><td>57.10 ± 12.54</td><td>.000*</td></tr><tr><td>Social</td><td>59.37 ± 25.71</td><td>76.50 ± 22.82</td><td>.000*</td></tr><tr><td>Emotional</td><td>52.30 ± 30.43</td><td>53.95 ± 22.20</td><td>.707</td></tr><tr><td>Mental</td><td>45.55 ± 18.35</td><td>69.52 ± 18.19</td><td>.000*</td></tr><tr><td>STAI-S</td><td>41.74 ± 4.47</td><td>42.28 ± 4.69</td><td>.494</td></tr><tr><td>STAI-T</td><td>48.41 ± 6.05</td><td>44.78 ± 8.56</td><td>.009*</td></tr></table> <p><i>Note.</i> Data are mean ± SD. SD = standard deviation; SF-36 = The Short Form 36; STAI = Spielberger's State-Trait Anxiety Inventory.</p>		Mothers of children with cancer (n = 100)	Mothers of healthy children (n = 50)	P	SF-36				Physical	89.95 ± 16.24	90 ± 12.90	.985	Role Physical	46.35 ± 48.81	79.50 ± 35.24	.000*	Bodily Pain	73.60 ± 19.81	72.54 ± 20.92	.767	General Health	61.44 ± 23.47	71.96 ± 17.86	.003*	Vitality	45.25 ± 11.58	57.10 ± 12.54	.000*	Social	59.37 ± 25.71	76.50 ± 22.82	.000*	Emotional	52.30 ± 30.43	53.95 ± 22.20	.707	Mental	45.55 ± 18.35	69.52 ± 18.19	.000*	STAI-S	41.74 ± 4.47	42.28 ± 4.69	.494	STAI-T	48.41 ± 6.05	44.78 ± 8.56	.009*
	Mothers of children with cancer (n = 100)	Mothers of healthy children (n = 50)	P																																														
SF-36																																																	
Physical	89.95 ± 16.24	90 ± 12.90	.985																																														
Role Physical	46.35 ± 48.81	79.50 ± 35.24	.000*																																														
Bodily Pain	73.60 ± 19.81	72.54 ± 20.92	.767																																														
General Health	61.44 ± 23.47	71.96 ± 17.86	.003*																																														
Vitality	45.25 ± 11.58	57.10 ± 12.54	.000*																																														
Social	59.37 ± 25.71	76.50 ± 22.82	.000*																																														
Emotional	52.30 ± 30.43	53.95 ± 22.20	.707																																														
Mental	45.55 ± 18.35	69.52 ± 18.19	.000*																																														
STAI-S	41.74 ± 4.47	42.28 ± 4.69	.494																																														
STAI-T	48.41 ± 6.05	44.78 ± 8.56	.009*																																														
16 : Principaux résultats	<p>Qualité de vie et statut psychologique :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Les scores du SF-36 sont plus bas pour les mères avec un enfant malade que pour les mères avec un enfant sain.<ul style="list-style-type: none"><li>- SF-36 rôle physique (P=.000), santé générale (P=.003), vitalité (P = .000), fonction sociale (P=.000), mentale (P=.000). Pour les autres dimensions les différences ne sont pas significatives.</li></ul></li><li>- Le score général du STAI est plus haut pour les mamans du groupe test : P = .009</li></ul> <p>Ce qui influence la qualité de vie chez les mères du groupe test :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Elle est influencée par l'âge de l'enfant. Il y a une corrélation négative entre l'âge et le score de la dimension</li></ul>																																																

	<p>physique (groupe test : <math>r = -.224</math> ; <math>P = .025</math>), la dimension du rôle physique (groupe test : <math>r = -.238</math> ; <math>P = .017</math>), et la dimension douleur physique (groupe test : <math>r = -.273</math> ; <math>P = .006</math>)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 78 % des mères du groupe test disent avoir des problèmes financiers et 84% affirment avoir des pertes financières. Mais aucune corrélation n'a été trouvée entre les scores du SF-36 et ces difficultés.</li> <li>- 58% des participantes du groupe test expriment avoir besoin de partager leur expérience. Elles ont un score plus bas aux dimensions fonction physique, douleur corporelle, santé générale, vitalité, rôle émotionnel, et mentalité (<math>P &lt; .05</math>).</li> <li>- 46% des participantes du groupe test expriment le besoin d'avoir un soutien psychologique. Elles ont un score plus bas aux dimensions vitalité et mentalité (<math>P &lt; .05</math>).</li> <li>- Il existe une corrélation négative entre les symptômes des enfants et le score du SF-36 des mères du groupe test. En fonction des symptômes, les scores sont plus bas.</li> </ul> <p>Pour les symptômes qui se rapportent à la douleur :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- dimension physique : <math>P = .023</math></li> <li>- douleur corporelle : <math>P = .024</math></li> </ul> <p>Pour le symptôme épuisement :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- dimension physique : <math>P = .015</math></li> <li>- dimension rôle physique : <math>P = .032</math></li> </ul> <p>Pour le symptôme fatigue :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- dimension physique : <math>P = .028</math></li> </ul>
--	---

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- dimension rôle physique : <math>P = .013</math></li> <li>- dimension émotionnelle : <math>P = .030</math></li> </ul> <p>Pour les mucosités :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- dimension physique : <math>P = .048</math></li> <li>- dimension rôle physique : <math>P = .049</math></li> <li>- dimension fonctionnelle : <math>P = .004</math></li> <li>- dimension émotionnelle : <math>P = .037</math></li> </ul> <p>Le symptôme de faiblesse :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- dimension physique : <math>P = .030</math></li> </ul> <p>Les dysphagies :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- dimension fonctionnelle : <math>P = .032</math></li> </ul> <p>Les troubles du sommeil de l'enfant :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- dimension douleur corporelle : <math>P = .000</math></li> </ul> <p>Il n'y a pas de différence entre les scores du SF-36 et du STAI entre les sous-groupes (leucémie, BMT, et tumeur solide).</p> <p>Satisfaction des mères du groupe test avec les traitements et l'équipe soignante :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 72 % des mères dont l'enfant est malade indiquent qu'elles n'ont pas été bien informées sur la maladie de leur enfant. Pour le traitement de chimiothérapie, 70% des mères disent avoir été bien informées sur le traitement. Seulement 16% des mères ont l'impression d'être bien informées sur le traitement de</li> </ul>
--	--



	<p>radiothérapie.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 92% des mères du groupe test expriment être satisfaites de l'équipe soignante.</li> <li>- 88% sont satisfaites des traitements.</li> <li>- 84% expriment vivre de manière positive la communication qu'il y a entre elles et l'équipe soignante.</li> <li>- 96% apprécient la disponibilité de l'équipe.</li> </ul>
17 : Autres analyses	<p>Des données sur le type de cancer des patients et sur les traitements ont été récoltées.</p> <p>Des données sur les caractéristiques démographiques sont également recueillies.</p>
<b>Discussion</b>	
18 : Résultats clés	<p>Les auteurs ont trouvé que la qualité de vie et l'état psychologique des mères dont l'enfant est atteint d'un cancer sont en général plus bas que les mères du groupe contrôle. De plus, les qualités de vie des mères du groupe test fluctuent en fonction des symptômes de l'enfant. Par ailleurs, l'état financier, le besoin d'aide psychologique, le besoin de pouvoir partager son expérience avec d'autres personnes, le fait d'être isolé et l'âge de l'enfant influencent aussi cette qualité de vie.</p>
19 : limitations	<p>Le groupe contrôle était composé uniquement de mères dont les enfants n'avaient aucune pathologie. Ceci est une limite car d'autres maladies peuvent toucher les enfants : il aurait donc été pertinent d'en inclure certains avec une maladie chronique non létale dans ce groupe afin d'avoir une plus grande hétérogénéité. De plus, l'âge des enfants n'a pas été pris en compte.</p>

	<p>Par ailleurs, l'étude se concentre uniquement sur les mamans en tant que proche-aidant. Or, il se peut aussi que les pères le soient.</p> <p>Les résultats n'ont été obtenus que dans un seul centre d'oncologie.</p> <p>Cette étude ne prend pas en compte le salaire mensuel perçu par les mamans des deux groupes.</p> <p>Nous avons également identifié une limite quant à la confection des groupes : ils n'ont pas été randomisés. La généralisabilité des résultats peut être compromise. Les participantes ont été choisies en fonction de leurs caractéristiques. Une randomisation pourrait permettre une plus grande hétérogénéité pouvant augmenter la généralisabilité des résultats.</p>
20 : interprétation	<p>La qualité de vie et l'état psychologique sont différents car l'annonce du diagnostic d'un cancer et les traitements provoquent un changement dans la famille. Les membres de la famille peuvent rencontrer différents problèmes : de la peur, de l'anxiété, financier, physique etc.... Les proches expriment le besoin d'avoir du soutien de la part de l'équipe soignante, de leur propre famille et de leurs amis. Mais ils désirent surtout pouvoir donner le relais dans leur rôle de proche aidant. Il faut donc pouvoir y être sensible et proposer des interventions, comme des groupes de paroles par exemple, ou inciter les membres de la famille à être actifs dans les tâches domestiques.</p> <p>La qualité de vie dépend aussi de l'état de l'enfant mais également du proche-aidant (la mère en l'occurrence). L'âge est également un aspect qui peut influencer la qualité de vie de ces mamans. En effet, plus l'enfant est grand, plus il est conscient de sa maladie et prend davantage d'autonomie. Cela peut provoquer chez les mères, un sentiment de perte de contrôle sur l'enfant.</p> <p>Les aspects financiers impactent aussi sur la qualité de vie, ainsi que la distance et le temps de trajet entre la maison</p>

	<p>et l'hôpital. Les familles expriment être en difficulté financière ou expérimentent une perte économique.</p> <p>En général, elles affirment ne pas recevoir assez d'informations sur les traitements. Cependant, elles sont satisfaites de l'accessibilité des soignants et de leur communication. Il est important de pouvoir donner les informations au patient et à sa famille pour augmenter les chances d'une réponse positive au traitement.</p>
21 : généralisabilité	<p>Les auteurs ont réalisé cette étude au sein d'un seul centre d'oncologie. Il n'est donc pas possible de pouvoir généraliser les résultats à la population Turques, et donc à la population globale.</p> <p>Comme mentionné précédemment, les groupes n'ont pas été randomisés. Il aurait été pertinent de le faire afin que les caractéristiques des mamans soient diversifiées.</p>
<b>Autres informations</b>	
22 : Financement	Non mentionné.

Annexe 4 : Grille COREQ – Patients’ and parents’ views regarding supportive care in childhood cancer

Grille COREQ :

N° Item	Patients’ and parents’ views regarding supportive care in childhood cancer	N° page
<b>Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion</b>		
<b>Caractéristiques personnelles</b>		
1 : Enquêteur/ animateur	L. J. A. Tenniglo; E. A. H. Loeffen; L. C. M. Kremer; A. Font-Gonzalez; R. L. Mulder; A. Postma; M. C. Naafs-Wilstra; M. A. Grootenhuis; M. D. Van de Wetering; W. J. E. Tissing	P. 3151
2 : Titres académiques	<p>L. J. A. Tenniglo : Docteur en médecine en onco-hématologie pédiatrique</p> <p>E. A. H. Loeffen : Docteur en médecine en onco-hématologie pédiatrique</p> <p>L. C. M. Kremer : Docteur en médecine</p> <p>A. Font-Gonzalez : Docteur en santé publique</p> <p>R. L. Mulder : Docteur en médecine</p>	Web

	<p>A. Postma : Médecin généraliste</p> <p>M. C. Naafs-Wilstra : rédactrice</p> <p>M. A. Grootenhuis : Professeur en psychologie sociale à la faculté de médecine à l'Université d'Amsterdam</p> <p>M. D. Van de Wetering : Docteur en santé publique</p> <p>W. J. E. Tissing : Docteur en médecine</p>	
3 : Activité	<p>L. J. A. Tenniglo : travaille au département d'onco-hématologie pédiatrique à Beatrix Children's Hospital.</p> <p>E. A. H. Loeffen : Docteur et Professeur à la faculté des sciences médicales à l'Université de Groningen</p> <p>L. C. M. Kremer : Professeur à Amsterdam au centre Princess Maxima</p> <p>A. Font-Gonzalez : travaille au centre médical universitaire à Amsterdam</p> <p>R. L. Mulder : Docteur et chercheur à Amsterdam UMC</p>	Web

	<p>A. Postma : pas d'information</p> <p>M. C. Naafs-Wilstra: travaille au centre pédiatrique d'oncologie d'Amsterdam</p> <p>M. A. Grootenhuis : Professeur de soins en psychologie sociale pour les enfants atteint de pathologies chroniques à la faculté de médecine à l'Université d'Amsterdam.</p> <p>M. D. Van de Wetering : Professeur au centre médical universitaire d'Amsterdam.</p> <p>W. J. E. Tissing : oncologue et Professeur à la faculté de sciences médicales à l'Université de Groningen.</p>	
4 : Genre	3 hommes et 8 femmes	
5 : Expérience et formation	<p>L. J. A. Tenniglo :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1 an en nutrition et santé à l'université et centre de recherche de Wageningen</li> <li>- Bachelor en médecine à l'Université de Groningue</li> <li>- Master en médecine générale à l'Université de Groningue</li> <li>- Docteur en formation pour devenir médecin généraliste</li> </ul> <p>E. A. H. Loeffen : pas d'information</p>	

	<p>L. C. M. Kremer : pas d'information</p> <p>A. Font-Gonzalez : pas d'information</p> <p>R. L. Mulder : pas d'information</p> <p>A. Postma : pas d'information</p> <p>M. C. Naafs-Wilstra : pas d'information</p> <p>M. A. Grootenhuis :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Travaille à Emma Children's Hospital au centre académique de médecine</li> <li>- Chef de la pédopsychiatrie</li> <li>- Fondatrice du comité de psycho-oncologie pédiatrique de la société internationale d'oncologie pédiatrique.</li> </ul> <p>M. D. Van de Wetering : pas d'information</p>	
--	--	--

	W. J. E. Tissing : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Formation pédiatrique et oncologique à Sophia Childrens Hospital à Rotterdam</li> <li>- Doctorat</li> <li>- Professeur associé</li> <li>- Chef du département d'oncologie pédiatrique au centre médical universitaire de Groningen.</li> <li>- Travaille dans deux hôpitaux <ul style="list-style-type: none"> <li>- Centre médical universitaire de Groningen</li> <li>- Centre Princess Maxima</li> </ul> </li> </ul>	
<b>Relation avec les participants</b>		
6 : Relation antérieure	Les chercheurs et le modérateur ne connaissent pas les parents et les patients	p. 3152-3153
7 : Connaissances des participants au sujet de l'enquête	Un oncologue local prend 15 minutes pour parler aux patients et aux parents du but de l'étude.	p.3153



8 : Caractéristiques de l'enquêteur	<p>La motivation des auteurs est d'explorer le point de vue des patients et des parents pour déterminer quels aspects des soins de support sont, selon eux, les plus importants.</p> <p>Les buts de la recherche sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- De déterminer quels sont les éléments les plus importants dans les soins de support,</li> <li>- De déterminer quel rôle les patients et leur parents veulent avoir dans la prise de décision des soins de support.</li> </ul>	P. 3152
<b>Domaine 2 : conception de l'étude</b>		
<b>Cadre théorique</b>		
9 : Orientation méthodologique et théorie	<p>C'est une étude qualitative basée sur l'analyse d'entretiens et des réponses en ligne.</p> <p>Les questions d'entretien sont semi-structurées, et celles du forum s'inspirent des réponses des entretiens.</p>	P.3153-3154
<b>Sélection des participants</b>		
10 : Échantillonnage	<p>Il y a trois groupes d'intérêt. Deux groupes contiennent des parents dont les enfants sont âgés entre 0-18 ans lors du diagnostic. Le 3e groupe contient des adolescents âgés entre 12-18 ans qui feront un questionnaire en ligne. Dans chacun des groupes les enfants devaient avoir commencé leur traitement 2 mois avant l'étude ou l'avoir fini 6 mois avant de pouvoir participer à la recherche.</p>	p. 3152

11 : Prise de contact	Avant de faire l'étude, chaque parent remplit un questionnaire socio-démographique. Puis un oncologue prend contact avec eux. Pendant une quinzaine de minutes, il leur explique le but des soins de support et celui de l'étude. Puis l'enquêteur se présente et présente les groupes d'intérêts et les règles de l'étude.	P. 3153
12 : Taille de l'échantillon	53 participants ont été approchés, mais seulement 29 ont participé à l'étude (parents et adolescents). Dans les deux premiers groupes, 9 pères et 9 mères ont participé. Pour le groupe d'intérêt online 11 adolescents ont répondu aux questionnaires.	P. 3154
13 : Non-participation	53 participants ont été abordés (34 parents et 19 patients). Cependant 17 (15 parents et 2 patients) n'ont pas été intéressés, et 7 ont abandonné ou ont été éliminés (drop out) (1 parent et 6 patients).	p.3154

<b>Contexte</b>		
14 : Cadre de la collecte de données	Pour les deux premiers groupes d'intérêt, les discussions se sont faites sur 2h et ont été conduites par un psychologue social. Deux enquêteurs étaient là pour prendre des notes et aider le conducteur si besoin. Pour le groupe online, les questions étaient basées sur les thèmes correspondant à ceux trouvés dans les discussions des deux autres groupes, afin d'assurer une continuité des thèmes et pouvoir les comparer entre eux.	p. 3152
15 : Présence	Deux chercheurs étaient présents lors des discussions, mais n'y participaient pas.	p.3152-3153

de non-participants		
16 : Description de l'échantillon	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 9 pères et 9 mères</li> <li>- Age moyen des parents : 44 ans</li> <li>- Période moyenne de traitement : 13 mois</li> <li>- La majorité des enfants de ces parents ont une leucémie lymphoblastique</li> <li>- 5 filles et 6 garçons</li> <li>- Age moyen des adolescents : 15 ans</li> <li>- La majorité de ces adolescents souffrent de leucémie lymphoblastique</li> </ul>	P. 3154
<b>Recueil des données</b>		
17 : Guide d'entretien	Les questions ont été faites par les enquêteurs et ont été revues par un psychologue social. Cette surveillance avait pour but de s'assurer que les questions étaient ouvertes, bien formulées, applicables, et en lien avec les objectifs de la recherche.	P. 3153
18 : Entretiens répétés	Pendant 2 semaines, de nouvelles questions étaient posées chaque jour sur le forum en ligne pour le groupe de patients qui répondait sur internet.	p. 3153
19 : Enregistremen	Enregistrement audio fait sur un enregistreur et un téléphone.	P. 3153

t audio/visuel		
20 : Cahier de terrain	Deux chercheurs étaient présents lors des discussions pour prendre des notes.	p. 3152-3153
21 : Durée	Les moments de discussion des deux groupes d'intérêt ont duré 2h. Tous les jours, pendant 2 semaines, de nouvelles questions ont été postées sur le forum où les adolescents répondaient aux questionnaires.	P. 3152
22 : Seuil de saturation	Non mentionné	
23 : Retour des retranscriptions	Non mentionné	
<b>Domaine 3 : Analyse et résultats</b>		
<b>Analyse des données</b>		
24 : Nombre de personnes	1 personne pour vérifier que les transcriptions des enregistrements audios étaient bonnes, et 2 personnes pour coder les citations.	P. 3153-3154

codant les données		
25 : description de l'arbre de codage	Les auteurs n'ont pas fourni d'arbre de codage, mais ont expliqué leur procédure. Les enregistrements audios ont été transcrits en simple verbatim. Les informations des questionnaires en ligne ont été copiées et incorporées aux données des groupes de parents. Ces dernières ont été analysées pour identifier les thèmes qui revenaient le plus.	P. 3154
26 : Détermination des thèmes	Les thèmes ont été convertis en codes et organisés en clusters/codes. Les codes correspondant à une ou plusieurs catégories ont été gardés et ceux qui n'étaient pas similaires ont été discutés afin de les conserver ou non. 56 codes ont été décrits et organisés en 5 thèmes.	P.3154
27 : Logiciel	Les auteurs ont utilisé ATLAS.TI version 7.5.6 pour transcrire les informations audios et les réponses des questionnaires en ligne.	P. 3153
28 : Vérification par les participants	Non mentionnée	
<b>Rédaction</b>		

29 : Citations présentées	Les auteurs ont cité des phrases de patients et de parents afin d'illustrer leurs résultats. Chaque citation est identifiée avec l'âge de la personne et le type de cancer.	
30 : cohérence des données et des résultats	<p>56 codes ont été décrits et organisés en 5 thèmes principaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>Soins à l'hôpital</u> : les participants se sentent bien pris en charge, et ont l'impression d'être comme à la maison. Cependant ils ont un manque de stimulus pour être actifs physiquement. Pour leur confort, ils trouvent qu'il est important d'avoir un endroit calme et privé, pour les conversations par exemple. Avoir des ustensiles de cuisine privés est également important, ainsi que de rapprocher les rendez-vous les uns des autres.</li> <li>- <u>Communication</u> : l'engagement, l'accessibilité, les explications, et l'attitude proactive dans les décisions en rapport avec les traitements, renforcent les liens avec l'oncologue et le personnel soignant. Mais les informations concernant la forme d'administration des traitements sont abordées un peu tard selon les résultats trouvés.</li> <li>- <u>Soins psychosociaux</u> : parler de choses positives avec le personnel soignant est très apprécié. Le fait que le soignant soit accessible, attentif au bien-être et à leur état actuel est également perçu comme positif. Certains participants ont essayé d'entrer en contact avec des psychologues spécialisés, mais prendre rendez-vous avec ces derniers est difficile.</li> <li>- <u>Soins à domicile</u> : pour les participants, aller à l'école est important car ils ne s'y sentent pas comme "patients". C'est également un lieu où ils peuvent interagir avec leurs camarades de classe. Donc des</li> </ul>	P. 3155-3158

	<p>arrangements et des décisions sont faits afin leur permettre de suivre une scolarité. La physiothérapie permet également aux patients de retrouver de la force pour pouvoir aller à l'école.</p> <p>- <u>Détermination des topics concernant la prise de décision <i>partagée</i></u>: les participants sont satisfaits de pouvoir être actifs dans la prise de décision concernant les traitements. Ils n'hésitent pas à consulter l'oncologue pour discuter des décisions médicales et des alternatives qui peuvent exister aux traitements. En ce qui concerne les types spécifiques et les doses des ceux-ci, les participants font confiance à leur médecin. Les parents préfèrent s'occuper de l'administration des traitements et de la nutrition, et désirent également disposer de temps où ils ne sont pas dérangés par le personnel soignant (à domicile comme à l'hôpital).</p>	
31 : Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux sont clairs.	P. 3158
32 : Clarté des thèmes secondaires	Le thème "soins somatique" n'est précisé que dans les données complémentaires	P. 3158
33 : Limites mentionnées par les auteurs	<p>La sélection de l'importance des thèmes sur la base de nombreuses citations peut affecter la validité.</p> <p>Les codes les plus fréquemment cités ne sont pas automatiquement considérés comme importants.</p>	P. 3159

	<p>L'importance des codes a été décidée en fonction de la discussion entre les parents.</p> <p>La majorité des participants ont une leucémie lymphoblastique. Cela peut provoquer des biais. Il se peut que le vécu de l'expérience du cancer change en fonction du type de cancer. Pour les participants du groupe online, les enfants de moins de 12 ans n'ont pas participé, et sont représentés par leur parents.</p> <p>De plus les auteurs n'ont pas piloté les questions du forum, il se peut donc que la qualité des réponses en soit affectée. Dans le groupe online, il n'y a pas de conversations et les émotions ne sont pas montrées, ce qui peut potentiellement provoquer une vision incomplète ou altérée des contenus.</p>	
34 : Limites observées	<p>Une limite que nous observons, est celle culturelle. En effet, la culture, les conditions de vie ne sont pas les mêmes, les systèmes de santé, les protocoles de soins, les assurances ne sont pas identiques d'un pays à l'autre. Il est donc difficile de pouvoir généraliser les résultats à des populations d'autres pays.</p> <p>Les résultats des données du groupe online ont été obtenus par la participation d'adolescents. Ils ne peuvent pas être généralisés aux enfants plus jeunes, car le niveau de développement de ces derniers n'est pas le même.</p>	



Annexe 5 : Grille STROBE - Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology

Grille STROBE

N° Item	
1 : Titre et résumé	<p data-bbox="519 501 2042 592">Titre : Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology</p> <p data-bbox="519 644 1104 679">Deena R. Levine, MD (Docteur en médecine)</p> <p data-bbox="519 732 1601 767">Belinda N. Mandrell, PhD (Docteur en médecine et en philosophie), RN (infirmière)</p> <p data-bbox="519 820 1352 855">April Sykes, MPH (biostatisticienne et Master en santé publique)</p> <p data-bbox="519 908 1424 943">Michele Pritchard, PhD, RN, PNP (infirmière praticienne en pédiatrie)</p> <p data-bbox="519 995 1072 1031">Deborah Gibson, MA (assistante médicale)</p> <p data-bbox="519 1083 1314 1118">Heather J. Symons, MD, MHS (Master en science de la santé)</p> <p data-bbox="519 1171 790 1206">David Wendler, PhD</p> <p data-bbox="519 1259 786 1294">Justin N. Baker, MD</p>

	<p>Résumé : Dans cette étude quantitative, les auteurs ont cherché à comprendre le vécu des patients vis-à-vis de leurs symptômes, et comment ils se positionnent dans la mise en place précoce des soins palliatifs. Pour cela, les participants de l'étude ont répondu à deux sondages. Ils ont trouvé que les patients, mais également les parents, souffrent des effets secondaires causés par les traitements dès les premiers mois. Les participants expriment de manière générale que la mise en place des soins palliatifs dès l'annonce du diagnostic serait pertinente et améliorerait leur qualité de vie.</p>
<b>Introduction</b>	
2 : Contexte / Justification	<p>Chaque année, aux USA 12400 enfants sont diagnostiqués avec un cancer. Cela influence grandement la qualité de vie. Des spécialistes préconisent d'introduire les soins palliatifs dès le diagnostic, car cela peut améliorer le bien-être physique, psychologique, social et spirituel des patients et donc leur qualité de vie. Malheureusement, cela ne se fait pas sur le terrain. En fin de vie, les patients en oncologie pédiatrique souffrent beaucoup, mais la mise en place précoce des soins palliatifs a amélioré cela, et a permis d'aider au mieux les parents à se préparer à l'éventuel décès de l'enfant.</p> <p>Selon les auteurs, il n'existerait pas de données sur l'impact des symptômes et la souffrance des enfants pendant le premier mois de traitement, ni sur l'intégration précoce des soins palliatifs pour ceux atteints de cancer. De plus, le manque de réceptivité des patients et de leur famille à l'égard des soins palliatifs précoces est souvent cité comme un obstacle.</p>
3 : Objectifs	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Savoir si les patients et les parents ont des besoins inexplorés quant aux traitements, et identifier si leur</li> </ul>

	<p>positionnement aux soins palliatifs précoces est un frein à la mise en place de ceux-ci.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Comprendre leur perception face aux symptômes et à la souffrance endurée dès le premier mois de traitement et connaître leurs envies vis-à-vis des soins palliatifs précoces.</li> </ul>
<b>Méthodes</b>	
4 : conception de l'étude	C'est une étude quantitative observationnelle descriptive transversale. Deux sondages ont été créés afin de répondre aux buts de l'étude. Leur passation est unique.
5 : contexte	L'étude s'est déroulée aux Etats-Unis, dans 3 institutions différentes : Pediatric oncology branch at the national institutes of health (NIH), Johns Hopkins pediatric oncology (KH) et St Jude children's research hospital (St Jude). Entre septembre 2011 et janvier 2015, les auteurs ont approché 280 participants.
6 : population	Pour pouvoir participer à l'étude, les patients doivent avoir été diagnostiqués avec un cancer entre 1 mois et 1 an avant de pouvoir répondre aux questionnaires. Ils doivent être âgés entre 10-17 ans. Les patients et les parents doivent pouvoir lire et écrire en anglais.
7 : Variables	<p>Les variables sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La perception des symptômes</li> <li>- Le positionnement face aux soins palliatifs précoces.</li> </ul>

8 : Sources de données/mesures	Deux questionnaires ont été développés et donnés aux participants répondant aux critères d'inclusion. L'un en rapport avec la perception des symptômes durant le premier mois de traitement, l'autre pour identifier la posture des participants face à la mise en place des soins palliatifs.
9 : Biais	Il peut y avoir un biais de rappel. Il se peut que les participants ne puissent pas se souvenir en détail des événements qui se sont passés 1 à 11 mois avant leur participation à l'étude. Donc l'exactitude des souvenirs peut être compromise. Il peut également y avoir un biais de culture, car les deux sondages sont écrits en anglais. Donc seules les personnes anglophones peuvent y répondre. L'âge est également une limitation dans cette étude. Les enfants de moins de 10 ans sont exclus, car les auteurs ont jugé que leur développement cognitif ne leur permettait pas de répondre aux questions.
10 : taille de l'étude	280 patients et parents ont été approchés pour participer à l'étude.
11 : variables quantitatives	Les données ont été analysées statistiquement avec le logiciel SAS version 9.3.
12 : analyses statistiques	Les auteurs ont utilisé le test de McNemar pour examiner les différences dans les réponses entre celles des enfants et celles des parents. Les associations entre la qualité de vie, le temps passé depuis l'annonce du diagnostic et le positionnement face aux soins palliatifs précoces, ont été faites avec le test de Fisher. Les associations entre la qualité de vie, le temps passé depuis le diagnostic et le moment le plus opportun pour mettre

	en place les soins palliatifs, ont été faites avec le test de Cochran-Armitage.
<b>Résultats</b>	
13 : Population	258 ont participé à l'étude. Les auteurs ont regroupé les participants en 129 dyades patients-parents (68 garçons, 61 filles, 15 pères et 114 mères).
14 : Données descriptives	<p>Enfants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Age moyen : 14 ans</li> <li>- Sexe : <ul style="list-style-type: none"> <li>- M : 68</li> <li>- F : 61</li> </ul> </li> </ul> <p>Parents :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Age moyen : 41,6</li> <li>- Sexe : <ul style="list-style-type: none"> <li>- M : 15</li> </ul> </li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- F : 114</li> <li>- Relation avec l'enfant <ul style="list-style-type: none"> <li>- parents biologiques : 117</li> <li>- autres : 12</li> </ul> </li> </ul>
15 : Données obtenues	<p>Les données obtenues sont représentées dans 4 tableaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- perception du patient et concordance patient-parent sur la souffrance relative aux symptômes durant le premier mois de thérapie</li> <li>- attitude envers la mise en place des soins palliatifs précoces</li> <li>- les effets perçus par l'intégration des soins palliatifs précoces</li> <li>- le meilleur moment perçu pour la mise en place des soins palliatifs précoces.</li> </ul>
16 : Principaux résultats	<p>Les patients ont rapporté le fait de souffrir dès le premier mois des effets secondaires des traitements, tels que la nausée (n = 109 ; 84,5%), la perte d'appétit (n = 97 ; 75,2%), la douleur (n = 96 ; 74,4%), l'anxiété (n = 109 ; 84,5%), la constipation (n = 69 ; 53,3%), la dépression (n = 64 ; 49,6%) et les diarrhées (n = 77 ; 59,7%). Cela affecte leur qualité de vie. Les enfants (n = 96 ; 75%) et les parents (n = 80 ; 62%) expriment le besoin que les soignants puissent se concentrer sur leur qualité de vie dès le début des thérapies.</p> <p>98,4% des patients (n = 127) et 69,8% des parents n = 90) n'ont jamais entendu parler du terme "soins palliatifs", et seulement 1,6% des enfants (n = 2) et 6,2% des parents (n = 8) sont contre la mise en place de ces derniers.</p>

	<p>Les enfants (n = 52 ; 40,3%) étaient plus ouverts que les parents (n = 23 ; 17,8%) à endurer ces soins aux alentours de l'annonce du diagnostic, ce qui aurait eu pour effet d'aider à supporter les effets secondaires.</p> <p>Les patients (n = 76 ; 58,9%) et les parents (n = 65 ; 50,4%) expriment l'importance d'inclure les soins palliatifs dès le début des thérapies. Comparés aux parents (n = 44 ; 34,1%), les enfants (n = 63 ; 48,8%) sont en accord avec le fait que la mise en place des soins palliatifs doit également se faire dès que la gestion des symptômes et de la douleur devient un problème. 48,8% des patients (n = 63) et 31,8% des parents (n = 41) incluraient les soins palliatifs si le cancer s'aggravait ou s'il revenait. Et 31,8% des enfants (n = 41) et seulement 20% des parents (n = 52) n'hésiteraient pas à demander la mise en place des soins palliatifs durant toute la durée du traitement.</p>
17 : Autres analyses	Les données sur les caractéristiques démographiques des enfants et des parents ont été récoltées, et les types de cancer des enfants ont été recueillis.
<b>Discussion</b>	
18 : Résultats clés	Les auteurs ont montré que les enfants et les parents souffrent de symptômes secondaires dès le premier mois de traitement. Ces derniers seraient ouverts à la possibilité de mettre en place des soins palliatifs précocement, et auraient aimé que cela leur soit proposé dès l'annonce du diagnostic, ou dès que les symptômes deviennent plus gênants. Le

	positionnement des patients et de leur famille face à l'intégration précoce des soins palliatifs doit être utilisé comme facilitateur pour leur mise en œuvre.
19 : Limitations	<p>Il peut y avoir un biais de genre. En effet, la majorité des parents étaient des mères. Cela pourrait affecter les résultats des parents et donc ne pas être représentatif du positionnement des pères.</p> <p>L'âge est une autre limite à l'étude. Les enfants de moins de 10 ans et leurs parents ont été exclus de l'étude, car les premiers n'étaient pas capables de participer sur le plan cognitif et développemental. Donc la perception de ces enfants n'est pas évaluée.</p> <p>Une des limites est le fait que les deux sondages ne sont pas des instruments validés. Il se peut que des phrases ou des mots des deux sondages portent à confusion ou soient mal compris. Cela peut influencer les réponses.</p> <p>D'autres limites sont le biais de rappel et le biais culturel (Cf. Biais).</p>
20 : interprétation	Cet article nous permet de mieux comprendre la souffrance que vivent les patients et les parents vis-à-vis des symptômes causés par les traitements et la maladie. Cette souffrance apparaît dès le premier mois de traitement. Il est pertinent et important d'identifier leurs besoins et de proposer la mise en place de soins palliatifs dès l'annonce du diagnostic, ceci dans le but d'améliorer le confort physique, émotionnel, et spirituel de l'enfant mais aussi des parents, et donc d'améliorer globalement leur qualité de vie. Les attitudes des familles ne devraient pas être considérées comme un obstacle aux soins palliatifs précoces, mais comme un facilitateur. Il est donc important de leur expliquer en quoi consiste ces soins et en quoi ils peuvent répondre à leurs besoins.
21 : généralisabilité	Etant donné que les données ont été récoltées dans 3 institutions différentes, et vu le nombre de participants, elles



	<p>peuvent être généralisables à la population américaine. Cependant, nous ne pouvons pas la généraliser à la population européenne. En effet, la culture, les conditions de vie ne sont pas les mêmes, les systèmes de santé et les assurances non plus.</p> <p>Pour les enfants, cette étude ne peut pas être généralisée à ceux de moins 10 ans.</p> <p>Pour les parents, comme l'ont dit les auteurs, les réponses ont été données majoritairement par des mères. Il est donc difficile de les généraliser pour les pères américains.</p>
Autres informations	
22 : Financement	Cette étude a été financée par ALSAC (American Lebanese Associated Charities).

Annexe 6 : Grille COREQ : Children and young people's experiences of cancer care: a qualitative research study using participatory methods

Grille COREQ :

N° Item : 0020-7489	Children and young people's experiences of cancer care: a qualitative research study using participatory methods (Gibson & al., 2010)	p. 1397
<b>Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion</b>		
<b>Caractéristiques personnelles</b>		
1 Enquêteur/animateur	: Faith Gibson, Susie Aldiss, Maire Horstman, Stephanie Kumpunen, Alison Richardson	p. 1397

2 : titres académiques	<p>Faith Gibson: Professeur dans la santé de l'enfant et le cancer</p> <p>Susie Aldiss: psychologue + Master en science</p> <p>Maire Horstman : pas d'information</p> <p>Stephanie Kumpunen: Dr. en philosophie, master en science</p> <p>Alison Richardson: Dr. en philosophie, master en science</p>	Web
3 : activité	<p>Faith Gibson: Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust, où elle a un rôle de clinicienne, dans l'enseignement et dans la recherche</p> <p>Susie Aldiss: Chercheuse à l'Université de Surrey, James Lind Alliance Children's Cancer Priority Setting Partnership</p> <p>Maire Horstman: pas d'information</p> <p>Stephanie Kumpunen: Chercheuse au Nuffield Trust</p>	Web

	Alison Richardson: Professeur à l'Université de Southampton + Directrice de l'académie de recherche de Southampton	
4 : genre	Femme : 5	Web
5 : expérience et formation	<p>Faith Gibson: University of Surrey, London South Bank University</p> <p>Susie Aldiss: diplôme de psychologie à l'Université de York, Master de science à l'Université de College London</p> <p>Maire Horstman: pas d'information</p> <p>Stephanie Kumpunen: pas d'information</p> <p>Alison Richardson: : pas d'information</p>	Web

<b>Relation avec les participants</b>		
6 : relation antérieure	Non mentionnée	
7 : connaissances des participants au sujet de l'enquête	Les participants ont reçu des informations en fonction de leur âge avant même la sélection.	p. 1399
8 : caractéristiques de l'enquêteur	La motivation des enquêteurs est d'explorer le point de vue des enfants et des adolescents à propos du cancer.	p. 1397

<b>Domaine 2 : conception de l'étude</b>		
<b>Cadre théorique</b>		
9 : orientation méthodologique et théorie	C'est une étude qualitative exploratoire basée sur la récolte de données en utilisant des techniques participatives de collecte.	p. 1399
<b>Sélection des participants</b>		
10 : échantillonnage	C'est un échantillonnage de type aléatoire simple. C'est-à-dire que les participants ont été sélectionnés à partir d'une base de données. Dans le cas présent, les enfants ont été sélectionnés à partir de trois centres de traitement du cancer avec l'aide du personnel soignant.	p. 1399
11 : prise de contact	Non mentionnée	p. 1399
12 : taille de l'échantillon	38 enfants ont participé à l'étude.	p. 1399

13 : non-participation	12 enfants sélectionnés n'ont finalement pas participé à l'étude. La cause n'est pas donnée.	p. 1399
------------------------	--	------------

Contexte		
14 : cadre de la collecte de données	<p>Les données ont été récoltées en fonction des âges par différents moyens.</p> <p>Pour les enfants de 4 à 5 ans, les chercheurs leur proposaient une méthode de discussion avec des jeux et des poupées. Cela les aidait à se livrer plus facilement. Deux enquêteurs participaient à ces moments. Le premier animait et le deuxième était plus en retrait et prenait des notes.</p> <p>Pour les enfants de 6 à 12 ans, le dessin et l'écriture était proposés. C'est à travers cela qu'ils étaient amenés à parler de leur œuvre et donc de leur ressenti.</p> <p>Pour les plus grands de l'étude, de 13 à 19 ans, des activités et des entretiens étaient proposés. Les activités étaient menées par deux enquêteurs et les enfants étaient séparés par tranche d'âge. Les entretiens étaient enregistrés.</p>	p. 1399
15 : présence de non-participants	Mis à part les enfants et les enquêteurs, il n'y avait personne d'autre.	p. 1399

16 : description de l'échantillon	Des enfants atteints du cancer entre l'âge de 6 et 19 ans ont été sélectionnés. Les participants représentaient un groupe diversifié en termes d'âge, de sexe, d'origine ethnique et de type de traitement reçu. Aucun enfant bénéficiant de soins palliatifs au moment de la collecte de données n'a fait partie de l'échantillon.	p .1399
<b>Recueil des données</b>		
17 : guide d'entretien	Il n'y avait pas de guide d'entretien.	
18 : entretiens répétés	Les activités ont eu lieu plusieurs fois mais le nombre de fois n'est pas mentionné.	p. 1399
19 : enregistrement audio/visuel	Pour le groupe de 13-19 ans, les interviews étaient filmées.	p.1400
20 : cahier de terrain	Pour les groupes des enfants de 4 à 5 ans et 6-12 ans, les chercheurs prenaient des notes durant les entretiens.	p.1400
21 : durée	Non mentionnée	
22 : seuil de saturation	Non mentionné	
23 : retour des retranscriptions	Non mentionné	



<b>Domaine 3 : analyse et résultats</b>		
<b>Analyse des données</b>		
24 : nombre de personnes codant les données	Trois analystes de données ont été utiles au codage.	p. 1400
25 : description de l'arbre de codage	<p>Les données ont été analysées à deux niveaux. Le premier, afin de créer et d'examiner les codes, thèmes et catégories, et le second pour avoir un thème clé en lien avec les objectifs de l'étude. Les auteurs l'ont utilisé comme fil rouge conducteur. Ce thème a été examiné à travers les différents thèmes pour donner différentes manières de comprendre comment les participants vivent l'expérience du cancer.</p> <p>Les données ont été analysées en fonction des groupes d'âge, puis ont été mises en commun afin de trouver 6 thèmes principaux.</p>	p. 1400
26 : détermination des thèmes	<p>Les thèmes ont été identifiés à partir des données.</p> <p>Le thème fil rouge est : “comment la chronologie (l'âge) affecte les besoins et les préférences”.</p> <p>Ce thème est analysé dans chacun des 6 thèmes suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La possibilité des enfants à exprimer leurs préférences</li> <li>• Jouer, les jeux et la scolarité</li> <li>• La manière d'apporter les informations</li> </ul>	p. 1400-1405

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les craintes sur le présent et le futur</li> <li>• Les trois soutiens principaux de l'enfant</li> <li>• Un modèle de communication</li> </ul>	
27 : logiciel	Non mentionné	
28 : vérification par les participants	Non mentionnée	
<b>Rédaction</b>		

29 : citations présentées	Des citations sont incluses dans le texte. Les enquêteurs mentionnent le nom et l'âge de l'enfant qui parle.	p. 1402-1404
30 : cohérence des données et des résultats	<p>Concernant la préférence des enfants, les participants ont exprimé leurs envies par rapport à leur environnement. En effet, l'hôpital est un espace différent du domicile. Pour se sentir plus à l'aise, les jeunes enfants apportent leurs propres jouets et les plus grands des photos et des housses de draps de chez eux. Ils expriment également leur envie d'avoir une chambre lumineuse et colorée.</p> <p>Les enfants valorisent le fait qu'ils sont regroupés en fonction de leur âge. Certains des participants plus âgés expriment leur besoin d'intimité et donc d'être en chambre privée, alors que d'autres apprécient la</p>	

	<p>compagnie d'autres patients. Cela leur permet de se sentir moins seuls. Inversement, pour les jeunes enfants, la solitude est une chose difficile à vivre. Elle peut survenir lors de traitements spécifiques ou en fonction de leur état clinique. Mais les soignants arrivent à s'adapter et à faire participer ces enfants en jouant et en interagissant à travers les fenêtres ou par téléphone.</p> <p>La nourriture est quelque chose d'important pour les enfants. Ils expriment leur insatisfaction par la nourriture hospitalière et comptent sur les parents pour leur apporter à manger. Ils font part de leur envie de disposer d'endroits et d'ustensiles nécessaires pour cuisiner et d'avoir un choix plus grand de plats chauds et bien cuisinés.</p> <p>En ce qui concerne les traitements, les jeunes enfants ne comprennent pas que les effets secondaires puissent venir de ces derniers, ils pensent que cela vient plutôt du cancer en lui-même. C'est à partir de l'âge de 6 ans qu'ils commencent à comprendre que les effets que subit leur corps sont causés par les traitements. Les adolescents expriment clairement leurs ressentis vis-à-vis de ces effets secondaires dus aux traitements. Les participants mentionnent aussi le fait que le cancer et les traitements limitent leurs activités et leur liberté et que cela les fait se sentir moins normaux. Tous les enfants ont envie de faire des changements dans leur environnement mais les plus jeunes en parlent moins à l'équipe, tandis que les plus âgées prennent elles-mêmes l'initiative. Dans les deux cas, les enfants attendent la permission de pouvoir exprimer leurs préférences et faire des changements.</p> <p>Pour les participants, pouvoir jouer, avoir des jeux et jouets et des salles où ils peuvent s'amuser, est important. Cela leur permet de se distraire. Ces moments de jeux sont thérapeutiques car ils leur permettent</p>	
--	---	--

	<p>d'exprimer leur peur et leur anxiété. Pouvoir jouer avec les différents jeux ou avoir des opportunités de jouer peuvent leur apporter un sentiment de contrôle et d'avoir une échappatoire à leur problématique. Cependant, les grands enfants et les adolescents ont le sentiment que la majorité des jeux sont destinés aux plus jeunes. Mais ils arrivent à se distraire eux-mêmes en regardant la télévision ou en lisant.</p> <p>Pour les plus grands, il est également important de pouvoir poursuivre leur scolarité. Ils expriment le fait que les leçons données à l'hôpital ne conviennent pas à leurs niveaux. Donc leurs cours et leurs devoirs sont envoyés par leur enseignant de l'école ou apportés par des amis.</p> <p>Les informations données aux patients doivent pouvoir être adaptées. En effet, pour les adolescents, le souhait d'être les premiers au courant des traitements et de la maladie est fort. Ils expriment aussi le besoin de recevoir l'information de manière claire et adaptée, et non pas avec un vocabulaire "infantilisé". Certains des grands enfants aimeraient que l'équipe soignante soit plus sensible à leur envie de parler ou pas. Il leur est souvent difficile de poser des questions et ils aimeraient que le soignant puisse reconnaître ces moments et permettre un échange. Le rôle de l'infirmier est ainsi important dans la communication. Les participants plus âgés ont également l'impression de ne pas avoir assez d'informations sur les traitements. Or, si le patient est bien informé, il se sentira plus inclus dans la procédure de soin.</p> <p>Les jeunes enfants, eux, ne parlent pas de leurs inquiétudes et de leurs peurs aux professionnels par peur d'être jugés. Ils les expriment cependant à leur famille. Ceux plus âgés disent avoir peur pour leur présent et leur futur. Ils trouvent l'environnement hospitalier effrayant. Pouvoir avoir leurs parents ou un infirmier pour les distraire permet de diminuer cette crainte. Ils expriment aussi le fait d'avoir ou d'avoir eu peur de</p>	
--	--	--

	<p>mourir. Ils s'interrogent également sur les conséquences à long terme, par exemple sur la manière dont les traitements affectent leur fertilité.</p> <p>Selon les participants, il y a trois types de personnes qui leur apportent du soutien dans les épreuves durant leur séjour à l'hôpital. Il s'agit des parents, des infirmiers et des amis. Les parents sont les personnes les plus importantes pour les enfants et il est essentiel qu'ils puissent être toujours présents. De plus, les enfants se font également du souci pour le bien-être de leurs parents et aimeraient que l'équipe soignante puisse aussi les prendre en soins et leur apporter un environnement le plus serein possible. Les enfants, en particulier les plus jeunes, apprécient l'écoute et l'effort des soignants pour pouvoir apprendre à les connaître. Il est important pour eux que l'équipe puisse être sensible à leurs besoins et leurs sentiments. Les amis sont également une source de soutien pour eux. Cependant, ils expriment les difficultés qu'ils ont à pouvoir garder contact avec leurs amis durant leurs séjours à l'hôpital.</p> <p>Les auteurs ont identifié trois types de communication. Ces manières de communiquer montrent le développement des enfants. Les plus jeunes comptent sur leurs parents pour qu'ils parlent avec les professionnels de la santé. Les plus grands ont envie que l'équipe leur donne directement les informations. En général, ce sont les parents qui prennent les devants. Les adolescents discutent directement avec les équipes soignantes.</p>	
31 : clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux sont mis en avant et sont ensuite développés en fonction des sous-thèmes trouvés.	p. 1400 - 1406

32 : clarté des thèmes secondaires	Les sous-thèmes sont développés en paragraphes et sont appuyés par des citations des participants.	p. 1400 - 1406
33 : limites mentionnées par les auteurs	Les limites sont les suivantes : pas d'enfants en soins palliatifs et l'échantillon est petit.	p. 1406
34 : limites observées	Les enfants sélectionnés sont à des stades différents de cancer et l'écart d'âge entre les participants est important.	-

Annexe 7 : Grille COREQ - Coping With Pediatric Cancer: Strategies Employed by Children and Their Parents to Manage Cancer-Related Stressors During Treatment

Grille COREQ :

N° Item : 28(6) 344–354	Coping With Pediatric Cancer: Strategies Employed by Children and Their Parents to Manage Cancer-Related Stressors During Treatment	p. 344
<b>Domaine 1 : Equipe de recherche et de réflexion</b>		
<b>Caractéristiques personnelles</b>		
1 : Enquêteur/animateur	Aimee K. Hildenbrand, Kathleen J. Clawson, Melissa A. Alderfer Meghan L. Marsac	p. 344
2 : titres académiques	Aimee K. Hildenbrand : Professeur en psychologie pédiatrique Kathleen J. Clawson : Dr. Melissa A. Alderfer : Professeur en pédiatrie / psychologue clinicien Meghan L. Marsac : Professeur en psychologie pédiatrique	web

3 : activité	<p>Aimee K. Hildenbrand: Dr au Nemours/Alfred I. du Pont Hospital for Children aux USA,</p> <p>Kathleen J. Clawson : décédée</p> <p>Melissa A. Alderfer: Professeur en pédiatrie au Sidney Kimmel Medical College of Thomas Jefferson University</p> <p>Meghan L. Marsac: Children's Hospital of Philadelphia</p>	web
4 : genre	Femme : 4	p. 344
5 : expérience et formation	<p><u>Aimee K. Hildenbrand</u>: BS, Drexel University (Psychology), 2012</p> <p>MS, Drexel University (Clinical Psychology), 2014</p> <p>PhD, Drexel University (Clinical Psychology), 2017</p> <p>Pre-Doctoral Internship/Residency, Cincinnati Children's Hospital Medical Center, 2017</p> <p>Fellowship, Nemours/Alfred I. du Pont Hospital for Children, 2019</p> <p><u>Kathleen J. Clawson</u>: University of Pennsylvania (Master, 2007), Rutgers University (2ème Master, 2014 + doctorat, 2015)</p> <p><u>Melissa A. Alderfer</u>: Université de Pennsylvanie / Université de l'Utha</p> <p><u>Meghan L. Marsac</u>: University of Toledo, Ohio</p>	web



<b>Relation avec les participants</b>		
6 : relation antérieure	Non mentionnée	-
7 : connaissances des participants au sujet de l'enquête	Non mentionnées	-
8 : caractéristiques de l'enquêteur	Motivation des enquêteurs : le peu d'études concernant la gestion de ces défis par les enfants et la manière dont les parents peuvent les aider.	p. 344
<b>Domaine 2 : conception de l'étude</b>		
<b>Cadre théorique</b>		
9 : orientation méthodologique et théorie	Cette étude a été menée à l'aide d'entretiens semi-structurés.	p. 345
<b>Sélection des participants</b>		
10 : échantillonnage	Les participants ont été recrutés dans un centre de cancérologie pédiatrique au nord-est des Etats-Unis.	p. 346

11 : prise de contact	Non mentionnée	-
12 : taille de l'échantillon	15 enfants ainsi que leurs parents ont été sélectionnés pour cette étude.	p. 345
13 : non-participation	5 familles ont décidé de ne pas participer, en lien avec leur manque d'intérêt pour l'étude et le sentiment de se sentir submergées ou encore d'être en détresse.	p. 346

<b>Contexte</b>		
14 : cadre de la collecte de données	Non mentionné	
15 : présence de non-participants	Les entretiens étaient menés de manière séparée pour les enfants et les parents. Il y avait juste les enquêteurs et le parent ou l'enfant.	p. 346
16 : description de l'échantillon	Les participants ont été sélectionnés selon les critères suivants : - Les enfants devaient être âgés entre 6 et 12 ans - Les enfants devaient être diagnostiqués du cancer et en période de traitement - Les enfants devaient être capables de participer et de répondre aux questions de l'entretien - Un parent devait accepter de participer à l'étude	p. 346
<b>Recueil des données</b>		

17 : guide d'entretien	<p>Trois questions ont été posées :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Qu'est-ce qui a été difficile pour (vous/votre enfant) lorsque vous avez appris que (vous/il) avait un cancer ?</li> <li>- Qu'est-ce qui a été difficile pour (vous/votre enfant) pendant le traitement du cancer ?</li> <li>- Que faites-vous pour (faire face/aider votre enfant à faire face) ou pour faire face à (votre/son) cancer/traitement du cancer ?</li> </ul> <p>Afin de faciliter l'entretien et d'approfondir les réponses, d'autres questions ont également été posées.</p>	p. 346
18 : entretiens répétés	Un seul entretien a été mené.	p. 346
19 : enregistrement audio/visuel	Les entretiens ont été enregistrés, retranscrits et codés à l'aide de schémas de codages théoriques et hiérarchiques.	p. 346
20 : cahier de terrain	Pas de notes prises pendant l'entretien.	p. 346
21 : durée	Non mentionnée	
22 : seuil de saturation	<p>La saturation thématique est apparue lors du 14<sup>ème</sup> interview.</p> <p>La saturation des données sur l'adaptation et sur l'aide à l'adaptation a été atteinte après l'interview de la 10<sup>ème</sup> famille.</p>	p. 346
23 : retour des	Les retranscriptions n'ont pas été relues par les participants.	p. 346

retranscriptions		
<b>Domaine 3 : analyse et résultats</b>		
<b>Analyse des données</b>		
24 : nombre de personnes codant les données	Deux personnes ont été chargées de coder les données.	p. 346
25 : description de l'arbre de codage	L'arbre de codage est décrit.	p. 346
26 : détermination des thèmes	Les thèmes ont été déterminés en fonction de l'analyse des données.	p. 346
27 : logiciel	Le logiciel utilisé par les enquêteurs est : NVivo.	p. 346
28 : vérification par les participants	Les données et thèmes n'ont pas été revérifiés.	p. 346
<b>Rédaction</b>		

29 : citations présentées	Des citations ont été retranscrites dans l'étude. Pour chaque citation, le type de participant (adulte ou enfant), l'âge, le sexe et le sujet de la citation est indiqué.	p. 347-350
30 : cohérence des données et des résultats	Les données récoltées sont cohérentes avec les résultats proposés.	
31 : clarté des thèmes principaux	Les 2 thèmes principaux sont bien décrits. Ils sont mis en avant à l'aide d'un tableau et sont ensuite décrits et argumentés dans un texte avec des citations.	P. 346-350
32 : clarté des thèmes secondaires	Les thèmes secondaires sont développés dans les paragraphes, ils sont étudiés du point de vue de l'enfant ainsi que des parents. Un tableau synthétise les thèmes secondaires.	p. 346-350
33 : limites mentionnées par les auteurs	Les limites mentionnées sont les suivantes : <ul style="list-style-type: none"> <li>- peu de participants avec des cancers différents,</li> <li>- l'efficacité des stratégies d'adaptation n'a pas été examinée,</li> <li>- l'évolution de l'adaptation au cours de la durée du traitement n'a pas été évaluée.</li> </ul>	p. 351
34 : limites observées	Le petit nombre de participants ne permet pas de globaliser cette étude à la majorité des enfants atteints du cancer.	

## Annexe 8 : Liste d'associations non-exhaustive

### Liste d'associations non-exhaustive :

- Association romande des familles d'enfant atteint d'un cancer (ARFEC) : pour les familles (parents, frères et sœurs) dont un enfant est atteint d'un cancer
- Association suisse apprendre à vivre avec le cancer (AVAC) : pour les personnes touchées par un cancer et leurs proches
- Ligue genevoise contre le cancer : pour toutes personnes malades d'un cancer
- Courir... Ensemble : pour les enfants hospitalisés en oncologie pédiatrique à l'Hôpital des enfants à Genève.
- Fondation OTIUM : pour toutes personnes (adultes, adolescents et enfants) traversant un cancer et leurs proches.