

# ***Les besoins des adolescents atteints d'une pathologie cancéreuse et de sa famille***

## **Travail de Bachelor**

**Gomes Costa Vaz Diana N°16872855**

**Gonçalves Da Rosa Marina N°16972400**

**Lopes Cunha Monica N°16871576**

Directrice : Terreaneo Fabienne – Maître d'enseignement HEdS-GE  
Membre du jury externe : Giraud Marc – Infirmier spécialisé en Onco-hématologie  
Pédiatrique HUG

**Genève, 12 août 2019**

## Déclaration

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

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

Fait à Genève, le 12 août 2019

Diana Gomes Costa Vaz   Marina Gonçalves da Rosa   Monica Lopes Cunha

# Remerciements

Nous tenons à adresser nos plus sincères remerciements ainsi que notre reconnaissance à toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de notre travail notamment :

Madame Fabienne Terraneo de nous avoir accompagnées durant les séminaires et de nous avoir guidées tout au long de notre travail de recherche en nous apportant du soutien, divers conseils et remarques pertinentes. Ce fut pour nous une réelle satisfaction de réaliser ce travail sous son regard bienveillant et pédagogique.

Monsieur Marc Giraud, membre du jury, infirmier spécialiste en onco-hématologie pédiatrique au sein des Hôpitaux Universitaires de Genève [HUG], de nous avoir rencontrées une première fois et répondu à nos questionnements au début de notre travail ; sans omettre l'honneur d'avoir accepté d'être notre jury.

Aux bibliothécaires de la Haute école de Santé de Genève [HEdS] qui ont répondu à nos nombreuses demandes concernant nos recherches d'articles et de nous avoir transmis des astuces pour effectuer des recherches ciblées et efficaces.

Pour finir, nous remercions chaleureusement l'ensemble de nos proches respectifs, famille et ami(e)s, pour avoir été des ressources considérables de par leur soutien et encouragement tout au long de cette revue de littérature, qui symbolise pour nous l'aboutissement de cette formation intense et l'entrée dans le monde professionnel de la santé.

# Résumé

**Introduction** : Le cancer est un problème de santé majeur. D'autant plus, lorsqu'il touche une population comme les adolescents. En pleine transition, le jeune ainsi que sa famille font face à de multiples changements. Vient s'ajouter à cela une pathologie oncologique, qui va venir bouleverser leur quotidien déjà bien turbulent. Ces éléments ont soulevé une première question de recherche " Quelles sont les impacts du cancer sur l'adolescent et sa famille ?". Suite à l'utilisation des modèles de McGill et Gottlieb, une question de recherche finale a abouti : "Quelles sont les besoins de l'adolescent atteint de cancer et de sa famille afin de faire face aux impacts du cancer ?".

**Méthode** : Cette revue de littérature propose d'étudier les besoins de l'adolescent atteint de cancer et sa famille en s'appuyant sur le modèle théorique de soins de McGill et Gottlieb. Deux articles scientifiques ont été sélectionnés sur la base de données CINAHL et sept autres ont été retenus en dehors des bases de données. Ils sont tous basés soit sur l'empowerment, la dynamique familiale, la relation des pairs, les changements physiques et sociaux. Les articles ont été analysés selon les thèmes identifiés ci-dessus.

**Résultats** : Les neuf articles analysés rapportent que la famille et l'adolescent ont des besoins particuliers tout au long de la maladie. Les résultats confrontés à la théorie des soins proposée par McGill et Gottlieb mettent en évidence l'intérêt de l'application de celles-ci.

**Conclusion** : En conclusion, ce travail montre l'importance de la prise en soins des besoins de l'adolescent et sa famille à travers la théorie de McGill et Gottlieb. Il propose des pistes d'interventions infirmières pour répondre aux besoins de ses familles.

## **Mots-clés :**

Les mots clés retenus pour ce travail sont : Adolescents (Adolescents), Famille (Family), Cancer (Neoplasms), Interventions infirmières (Nursing care), Approche de Soins Fondée sur les Forces (Strengths-Based Nursing care), Partenariat soignant-personne-famille (Caregiver-person-family partnership).

## Liste des abréviations

HEdS	Haute école de la santé
HUG	Hôpitaux Universitaire de Genève
OFS	Office fédéral de la Statistique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
USA	United States of America

## Liste des tableaux

Tableau 1. PICO

Tableau 2. Mots-clés

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

## Liste des figures

Figure 1. [Les types de cancer selon la classe d'âge]

Figure 2. [L'évolution du cancer chez les enfants]

Figure 3. [Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles]

Figure 4. [Un modèle d'aide à la prise de décision clinique pour le soutien à la préférence décisionnelle chez l'adolescent]

# Table des matières

Déclaration.....	ii
Remerciements.....	iii
1. Problématique :.....	8
1.1. Question de recherche initiale.....	11
2. État des connaissances.....	11
2.1. Adolescence.....	11
2.2. Le cancer.....	13
2.2.1. Définition.....	14
2.2.2. Traitements.....	14
2.2.3. Effets secondaires.....	15
2.3. Impacts du cancer.....	16
2.3.1. L'annonce du diagnostic.....	16
2.3.2. Estime de soi et image corporelle.....	17
2.3.3. Scolarité et relation sociale.....	18
2.3.4. Dynamique familiale.....	19
3. Modèle théorique.....	20
3.1. McGill et Gottlieb.....	20
3.2. Ancrage disciplinaire.....	21
3.2.1. Métaconcepts.....	22
3.3. Le processus d'empowerment.....	23
3.4. Question de recherche finale.....	24
4. Méthode.....	24
4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire.....	24
4.2. PICO.....	25
4.3. Mots-clés.....	25
4.4. Diagramme de flux.....	26
5. Résultats.....	27
5.1. Tableau de synthèse des résultats.....	27
5.2. Analyse critique des articles retenus.....	28
5.2.1. Changements sociaux.....	28
5.2.2. Changements psychiques.....	29
5.2.3. Ressources personnelles de l'adolescent.....	30
5.2.4. Soutien social.....	31
5.2.5. Autonomisation.....	32

5.2.6.	Besoins de l'adolescent et sa famille .....	35
5.3.	Tableau comparatif .....	37
6.	Discussion.....	46
6.1.	L'apparence.....	46
6.2.	Les relations amicales.....	47
6.3.	Le processus de rébellion dans les soins.....	49
6.4.	Rôle professionnel.....	51
7.	Recommandations .....	53
7.1.	Recommandations pour la recherche.....	53
7.2.	Recommandations pour la pratique.....	53
7.3.	Recommandations pour l'enseignement .....	54
8.	Conclusion .....	55
8.1.	Apports et limites du travail .....	55
8.1.1.	Apports .....	55
8.1.2.	Limites .....	56
9.	Bibliographie .....	57
10.	Annexe .....	61
10.1.	Fiche de lecture.....	61

# Introduction

Ce document est le travail de bachelor de trois étudiantes en soins Infirmiers de la HEdS. Il consiste à la rédaction d'une revue de littérature basée sur la recherche et critique d'articles scientifiques, tout en liant ces écrits avec un ancrage théorique de la discipline infirmière.

La thématique de ce travail a été choisie après qu'une de nous trois ait effectué un stage marquant en pédiatrie. En tant que futures soignantes, nous nous sommes alors interrogées sur la manière de gérer la problématique relevée ci-dessous.

Ce travail comporte sept chapitres. Le premier chapitre présente la problématique en lien avec le cancer chez l'adolescent de manière succincte. La deuxième partie fait référence à l'état des connaissances où il sera expliqué de manière plus précise les impacts du cancer chez l'adolescent et sa famille. La description des théories infirmières choisies pour ce travail se situera dans le troisième chapitre. Puis, le quatrième chapitre décrit la méthodologie de recherche d'articles scientifiques sélectionnés. Une analyse des résultats et un récapitulatif de leur méthode sont exposés pour chacun des articles dans la cinquième partie. Une discussion s'ensuit permettant de présenter notre réflexion sur les résultats des études. Pour faciliter la lecture de cette dernière, il a été décidé de la répartir en trois axes : les besoins personnels, sociaux et professionnels. En guise de fin, le dernier chapitre offre une conclusion avec les apports, les limites du travail ainsi que les recommandations dans le domaine des soins infirmiers.

## 1. PROBLÉMATIQUE :

L'adolescence est une étape de la vie souvent décrite comme difficile, tempétueuse et stressante (Clémence et al. 2001). Dans la littérature, cette période est réputée pour rendre l'adolescent vulnérable dû aux différents changements qui peuvent le déstabiliser (Lori et al., 2016). En effet, Cannard (2015) explique que l'adolescence est une transition entre l'enfance et l'âge adulte définie par différents changements biologiques, cognitifs, psychiques, juridiques et sociaux. Des aspects de la vie de l'adolescent seront susceptibles de subir des modifications affectant trois dimensions : l'environnement scolaire et familial ainsi que les relations avec ses pairs (Clémence et al. 2001).

A ce stade du développement, l'adolescent recherche et construit sa propre personnalité, son identité et ses valeurs par la relation avec ses pairs. De plus, le jeune apprend à connaître son corps, à l'aimer et à se l'approprier afin qu'il puisse construire son environnement social (Ladame, 2003). De ce fait, un bon soutien familial et une adaptation de la part du jeune et de sa famille facilitent la transition de vie à laquelle l'adolescent est confronté (Haggège-Bonnefont & Bailly, 2015). L'apparition d'une pathologie oncologique diagnostiquée chez l'adolescent durant cette phase de transition, engendre des changements supplémentaires rendant davantage le jeune vulnérable.

Le cancer est une maladie rencontrée notamment chez les adolescents. Dans le monde, près de 200 nouveaux cas d'adolescents sur un million sont diagnostiqués d'une maladie oncologique (Kalifa, Pein, Oberlin, & Hartmann, 2008 ; Organisation mondiale de la Santé [OMS], 2015). En Suisse, les cancers pédiatriques sont rares, néanmoins, ils sont la deuxième cause de mortalité dans l'enfance (Office fédéral de la Statistique [OFS], 2017). Cependant, les chances de guérison estimées à 80% sont nettement meilleures que celles des adultes (OFS, 2017).

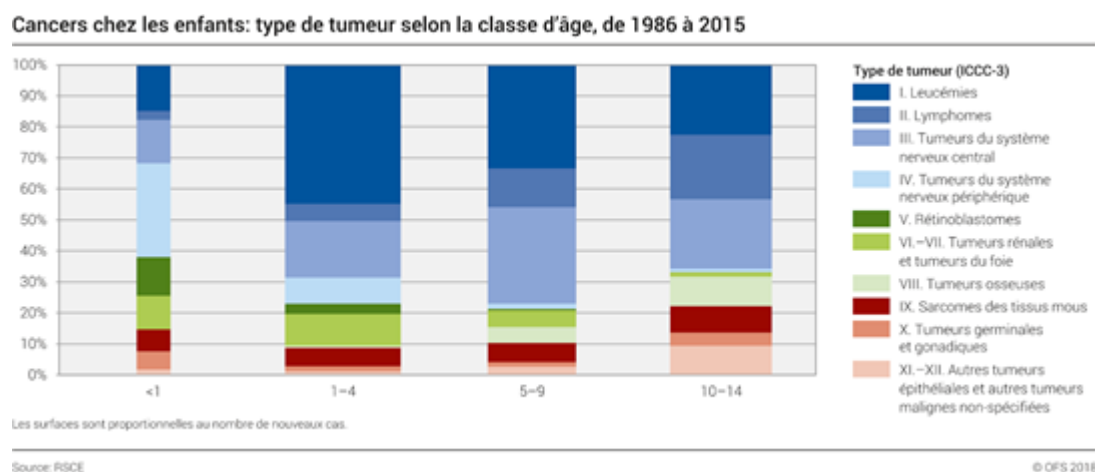


Figure 1. [Les types de cancer selon la classe d'âge]

Tiré de : Office fédéral de la statistique [OFS], 2018

De 1985 à 2015, certains cancers sont plus fréquents chez les enfants et adolescents âgés de 0 à 14 ans. Dans la tranche d'âge de 10 à 14 ans, les leucémies arrivent en première position avec un pourcentage de 22%, suivies des tumeurs du système nerveux central avec 20% et enfin des lymphomes avec 16% (OFS, 2017).

## Cancers chez les enfants: évolution temporelle

Taux brut pour 100'000 enfants

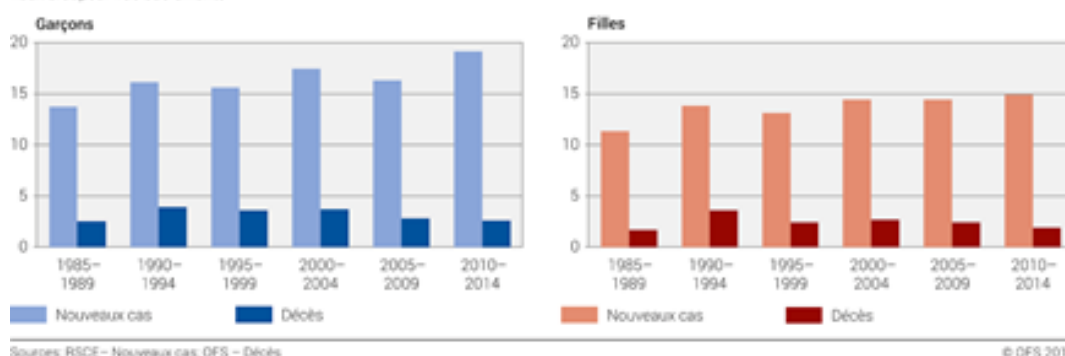


Figure 2. [L'évolution du cancer chez les enfants]

Tiré de : Office fédéral de la statistique [OFS], 2017

Comme le montre le graphique ci-dessus, les nouveaux cas sont en légère augmentation depuis l'année 1985, avec une incidence plus grande chez les garçons que chez les filles. En revanche, le taux de décès diminue au fil des années ce qui est plutôt rassurant en termes de chances de guérison. Néanmoins, la population adolescente est impactée par les cancers puisque le nombre de nouveaux cas ne diminue pas.

Malgré la faible prévalence de cancer chez l'adolescent, il est toutefois pertinent de se pencher sur le problème qu'engendre un diagnostic de cancer sur la vie de l'adolescent, sa famille et l'équipe soignante, à court et long terme. Il est vrai que l'annonce de diagnostic d'une maladie potentiellement mortelle, avec les impacts qu'elle cause et la crainte de la mort omniprésente, représente une épreuve traumatisante pour l'adolescent et sa famille (Haggège-Bonnefont & Bailly, 2015). De plus, il est fréquent d'observer dans la famille un bouleversement, tant au niveau émotionnel qu'au niveau fonctionnel. (Delvaux, 2006)

Toute notion de cancer implique souvent une hospitalisation avec pour conséquences des relations sociales perturbées (Haggège-Bonnefont & Bailly, 2015). En effet, il arrive que certains adolescents se murent dans un silence, disent ne pas rencontrer de difficultés, ni se poser de questions (Marioni, 2010). Dans cette situation, l'adolescent met en place des mécanismes de défense tels que le déni, le refoulement de façon à faire face aux angoisses de la maladie, des traitements et de la menace de mort. Une revue de littérature met en évidence des témoignages d'adolescents dans lesquels ils expriment s'être sentis stigmatisés, avoir eu le sentiment que les journées sont longues et que la rupture brutale avec leur vie familiale, sociale et scolaire est douloureuse (Haggège-Bonnefont & Bailly, 2015).

De plus, les traitements d'une maladie oncologique entraînent des changements physiques pouvant modifier la qualité de vie, le développement de l'adolescent et l'image corporelle de ce dernier (Haggège-Bonnefont & Bailly, 2015). Le jeune pratique moins d'activités physiques, sociales et culturelles induisant une probable souffrance. Il peut craindre, à tort ou à raison, le rejet d'autrui, le regard des autres, la peur de se montrer sans cheveux ou le sentiment de ne pas pouvoir être compris en lien avec sa pathologie. Le jeune étant hospitalisé a le sentiment d'être mis à l'écart, car il ne partage plus les mêmes préoccupations que sa famille ou que les autres adolescents, ce qui renforce chez lui le sentiment d'être seul et différent (Marioni, 2010).

Pour toutes ces raisons, les infirmiers ont un rôle à jouer dans la prise en soin et le soutien de chaque membre familial dans le but de favoriser l'adaptation et renforcer les ressources de chacun. Il est important de maintenir et de préserver l'environnement social, les relations avec l'entourage, mais également de favoriser un suivi scolaire des adolescents (Ladame, 2003). Néanmoins, l'adolescent reste le plus souvent anxieux à la suite d'un cancer, il serait alors essentiel de préparer le jeune et sa famille à une éventuelle récurrence du cancer afin de diminuer l'état anxiogène (Levallois & al., 2007).

### 1.1. Question de recherche initiale

A la suite des arguments énoncés auparavant, une question de recherche initiale a découlé de cette problématique, à savoir : "Quelles sont les impacts du cancer sur l'adolescent et sa famille ?"

## 2. ÉTAT DES CONNAISSANCES

### 2.1. Adolescence

Le cancer nécessite un traitement de longue durée qui entraîne des effets secondaires modifiant l'image corporelle et la qualité de vie du jeune. Or, l'adolescent atteint d'un cancer est avant tout un être humain ayant besoin d'une vie sociale active afin de trouver une appartenance et une identité. Dans cette partie nommée "adolescence", il est expliqué le développement d'un adolescent en bonne santé à travers les aspects : personnels, familiaux et sociaux.

L'adolescence représente en effet le deuil de l'enfance, aussi bien sur le plan physique que psychologique : l'adolescent doit accepter de devenir adulte et renoncer progressivement à son statut d'enfant. Par ailleurs, les transformations du corps et l'accès à une sexualité adulte obligent le jeune à prendre ses distances par rapport à ses parents. Le jeune se trouve alors confronté à la nécessité d'un « meurtre parental » symbolique, qui passe par une « désacralisation des parents » et par leur mise à distance physique et psychique (Marioni, 2010).

Pour les filles et les garçons, l'adolescence est marquée par la puberté qui se caractérise par une transformation physique avec développement des organes génitaux et des caractères sexuels secondaires (Kalifa et al., 2008). Les relations amicales peuvent tendre à une relation amoureuse, car jusqu'à présent les pulsions sexuelles étaient immatures (Ladame, 2003). Les changements physiques de l'adolescent amènent celui-ci à éprouver une certaine inquiétude et les rendent méconnaissable face à des personnes proches, mais aussi face à lui-même (Cannard, 2015). Ainsi, l'image corporelle joue un rôle important dans le processus de valorisation sociale et de l'estime de soi (Cannard, 2015). L'estime de soi est définie comme l'ensemble des représentations dont l'individu dispose à propos de lui-même (Cannard, 2015). Dans l'enfance, l'approbation parentale a plus d'importance que l'approbation des pairs, puis à l'adolescence, l'approbation des pairs influence de manière considérable l'estime de soi tout au long de la vie (Cannard, 2015).

L'adolescent se trouve dans un processus de recherche et de construction de sa propre personnalité, son identité et ses valeurs (Ladame, 2003). Erikson (1968) cité par Cannard (2015), classe l'adolescence comme étant un stade où l'identité est confrontée à la confusion des rôles (p.194). Le jeune est tiraillé entre ses propres valeurs et les valeurs familiales, le rôle joué à l'école et celui joué dans la famille, l'envie d'explorer le monde et les interdits parentaux (Cannard, 2015). Son environnement social va alors subir des altérations, comme la relation avec ses parents. L'adolescent recherche son autonomie, ce qui va augmenter les conflits au sein de la famille tout en maintenant les liens d'attachement avec ces derniers (Bee & Boyd, 2011).

Cannard (2015) définit l'autonomie chez le jeune comme "(...) des nouveaux attachements dans lesquels l'adolescent n'a plus besoin de ses parents pour gérer son fonctionnement psychique (...) " (p.232). Ainsi, l'autonomie s'acquiert vis-à-vis de la famille, des pairs et des autres personnes en dehors de la famille (Purdie, Carrol &

Roche, 2004 cités par Cannard, 2015). Selon une étude effectuée par Flemming (2005) cité par Cannard (2015), les résultats montrent une différence d'autonomie entre les filles et les garçons. Dans les relations qui s'établissent avec autrui, la parole tiendra une place importante chez les jeunes filles, alors que le support relationnel entre garçons sera souvent constitué par une activité ludique comme la console vidéo ou divers jeux (Levallois & al., 2007).

Ce désir d'autonomie sera la source de discussions, de négociations et de conflits entre les parents et leurs adolescents (Cannard, 2015). Dans la plupart du temps, les conflits interviennent dans la vie quotidienne, " tels que les règles à suivre à la maison, l'habillement, la coupe de cheveux, les sorties, les résultats scolaires ou les tâches ménagères" (Bee & Boyd, 2011, p.276). L'adolescent ainsi que ses parents perdent patience plus rapidement l'un avec l'autre (Bee & Boyd, 2011). L'adolescent va entrer dans un processus de séparation-individuation consistant à dé-idéaliser ses parents et prendre une distance, sans pour autant qu'il ne perde ses propres repères et l'amour de ses parents (Cannard, 2015). Selon Bee & Boyd (2011), ce processus semble essentiel au développement et à la construction et de l'identité de l'adolescent. Ainsi, l'autonomie peut aboutir à une séparation du lien parent-enfant. (Cannard, 2015).

De plus, l'adolescence est très accentuée par la désobéissance et la rébellion qui vont permettre aux jeunes de découvrir la société dans laquelle ils vivent. En effet, la désobéissance n'est pas un processus banal. À travers des attitudes excessives, l'adolescent exprime des besoins qui lui sont nécessaires, tels que le besoin de repères, de reconnaissance et de structure (Cannard, 2015). La rébellion chez l'adolescent est souvent traduite par des modifications, d'une part, dans l'apparence physique telle que la tenue vestimentaire et la coiffure, d'autre part, en utilisant une communication verbale inappropriée et une opposition aux normes familiales et scolaires (Clémence et al., 2001).

## 2.2. Le cancer

La recherche explore les impacts que provoque un diagnostic de cancer chez le jeune et sa famille en pleine transition de rôle. La pathologie cancéreuse sera d'abord développée de manière globale via les aspects thérapeutiques et leurs répercussions. Par la suite seront décrits : les différents impacts sociaux, physiques et psychiques.

### 2.2.1. Définition

La ligue suisse contre le cancer (2018), explique le développement du cancer par des altérations qui modifient le matériel génétique des cellules. D'une part, il y a des facteurs dit "modifiables" qui sont les impacts du mode de vie de la personne et de son environnement. En effet, éviter le tabac et l'alcool, faire une activité physique régulière, avoir une alimentation variée et équilibrée pourrait diminuer le risque de développer un cancer. D'autre part, les facteurs "non modifiables" sont des prédispositions auxquelles la personne ne pourra malheureusement pas y remédier, tels que le vieillissement naturel de l'organisme et des cellules, les facteurs héréditaires ou bien génétiques. Ces différents facteurs sont connus pour provoquer des mutations et jouer un rôle dans l'apparition d'une maladie oncologique.

### 2.2.2. Traitements

Le cancer est une maladie considérée comme chronique qui évolue de manière progressive. Elle inclut un traitement curatif et palliatif qui nécessite parfois des soins médicaux, paramédicaux ainsi qu'une aide psychologique (OMS, 2003). En effet, lors de pathologies cancéreuses, l'adolescent peut être confronté à plusieurs traitements tels que la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie. Parfois, il reçoit une combinaison de ces traitements et la durée de la médication dépend du type de cancer (Donnan et al., 2015).

Tout d'abord, la chimiothérapie procède en trois phases : la phase d'induction, de consolidation et d'entretien qui sont intensives et s'étendent sur plusieurs mois (Donnan et al., 2015). La chimiothérapie est utilisée dans plusieurs types de cancer tels que la leucémie, les cancers métastatiques, le lymphome, etc. et rend possible une ablation chirurgicale en réduisant la taille de la tumeur. Ensuite, la radiothérapie est souvent mise à contribution lorsque la tumeur est inaccessible à la chirurgie, du fait de sa localisation, et elle représente un traitement complémentaire lorsque la chirurgie n'a pas retiré la totalité de la tumeur. Enfin, la chirurgie est souvent le meilleur traitement des cancers localisés après la réduction du volume de la tumeur par la chimiothérapie et/ou la radiothérapie (Zucker, 2006).

Avec un traitement approprié, la majorité des adolescents atteints d'un cancer parviendront à guérir. A la fin du traitement et si la réponse est positive, les adolescents

seront tout de même confrontés à une menace persistante de cancer récidivant dans les deux premières années suivant la fin du traitement (Lori et al., 2016).

### 2.2.3.Effets secondaires

La chimiothérapie est un traitement lourd auquel des effets secondaires importants apparaissent et impactent la vie quotidienne de l'adolescent. Les divers stades nommés auparavant ont un impact différent sur la vie de l'adolescent. Dans la phase d'induction et de consolidation, le jeune ne sera probablement pas capable d'aller à l'école, en raison de l'intensité du traitement et de la diminution du système immunitaire. En ce qui concerne la phase d'entretien, les problèmes de santé courants et les multiples rendez-vous chez le médecin vont influencer la continuité de l'enfant à l'école (Donnan et al., 2015).

Les effets à long terme de ces traitements engendrent souvent un dysfonctionnement neurocognitif tels que des problèmes de mémoire, une baisse de l'attention et de la concentration. Des impacts physiques peuvent survenir notamment : une difficulté de la mobilité, une fatigue continue et des difficultés visuelles. De plus, des conséquences psychologiques peuvent également apparaître comme l'anxiété, la dépression, le stress post-traumatique, l'isolement social, les comportements à risque et l'absentéisme scolaire (Donnan et al., 2015).

La chimiothérapie peut provoquer des troubles de la fécondité, d'où le recours à une conservation pré-thérapeutique de sperme ou d'ovocytes lorsqu'il est possible (Zucker, 2006). Cette conservation représente un espoir de procréation future (Levallois et al., 2007) même si l'idée d'avoir des enfants n'est pas leur préoccupation première mais, pourrait le devenir dans leur avenir (Haggège-Bonnefont & Bailly, 2015). En effet, l'adolescent atteint d'une pathologie cancéreuse se voit subir des traitements dont les effets secondaires peuvent ralentir l'assimilation du corps sexué. Peu d'études s'intéressent aux conséquences des effets secondaires des traitements cancéreux dans le processus de sexualisation chez le jeune pubère. Cependant, d'après Marioni, Brugières, & Dauchy (2009), « ces effets secondaires [sont] susceptibles d'entraver le développement psychosexuel et le devenir adulte de l'adolescent mais aussi d'être saisis comme des moyens de contrôle et de défense contre l'avènement du sexuel pubertaire » (p.113).

Ces effets secondaires cités par Marioni et al. (2009), sont les suivants :

- L'alopecie définit la perte de cheveux et des poils pubiens

- L'amaigrissement ou le gain de poids perturbant l'image corporelle
- La fonte musculaire
- L'endormissement de certaines zones érogènes par exemple la bouche en lien avec les mucites et la peau dans certains cas
- Les aménorrhées induites, l'atrophie mammaire et la sécheresse vulvo-vaginale chez les filles

L'adolescent se voit quotidiennement confronté à sa maladie. En effet, l'ensemble des effets secondaires de ses traitements tels que : nausées, vomissements, fatigue extrême, aplasie, fièvre, puis, les atteintes corporelles dont la perte de cheveux, la perte ou gain de poids, l'extrême pâleur ainsi que les gestes invasifs sont un rappel quotidien de son état de santé (Haggège-Bonnefont & Bailly, 2015).

Cette "désexualisation" du corps par les traitements provoque des conséquences influençant la quête d'autonomie et la capacité à nouer des relations en dehors de son environnement familial. De plus, le jeune éprouve un sentiment de mise à l'écart du "monde humain sexué". L'adolescent va se sentir honteux et/ou avoir peur, freinant donc la relation avec les pairs de son âge qui eux, sont dans une sexualisation des liens et des pensées (Marioni et al., 2009). De plus, l'isolement dû à la maladie et aux effets indésirables du traitement chimiothérapeutique va rendre difficile toute identification à un groupe de pairs, entravant ainsi le processus d'adolescence (Levallois & al., 2007).

## 2.3. Impacts du cancer

### 2.3.1. L'annonce du diagnostic

La maladie oncologique commence par une annonce qui est effectuée par le médecin aux parents et à l'adolescent. Cette annonce peut être vécue comme un choc à la fois pour le jeune et sa famille (Haggège-Bonnefont & Bailly, 2015). L'adolescent peut présenter une incrédulité, un sentiment de désespoir intense voire un déni vis-à-vis de sa maladie (Levallois et al., 2007). Il peut également être paniqué par la perte d'un espoir d'avenir, ressentir de l'incertitude quant à la progression de la maladie. La notion de la mort devient concrète. Les parents et la fratrie éprouvent des souffrances physiques et mentales ainsi que des frustrations dues à la découverte soudaine d'un cancer et à la menace de perdre un proche. Cela entraîne des modifications dans les relations interpersonnelles, génère une douleur soudaine (Delvaux, 2006) et l'idée de la mort s'imisce dans leurs pensées (Haggège-Bonnefont & Bailly, 2015).

Au moment du diagnostic, l'adolescent se sent coupable de l'apparition de la pathologie et rejette la faute sur ses parents, ses croyances ainsi que le corps médical soignant (Haggège-Bonnefont & Bailly, 2015 ; Louchamp & Sabatier, 2018 ; Kalifa et al., 2008). Il s'accuse d'être à l'origine de l'effondrement parental, d'être un poids et une préoccupation quotidienne. En outre, il a peur de devenir aux yeux de ses parents, celui qui n'a pas su répondre à leurs attentes, de les décevoir ou de ne plus être aimé, ce qui pourrait entraîner un comportement agressif de la part de l'adolescent (Marioni, 2010). Les parents peuvent être démunis, car leur rôle est de prendre soin de leurs enfants, "réglementer" leurs comportements, créer un environnement propice à leur développement et établir un lien affectif entre les parents et les enfants. Or, dans ce cas, ils ont « échoué » (Haggège-Bonnefont & Bailly, 2015). Les parents vont se projeter mutuellement cette culpabilité qui peut parfois aboutir à une séparation du couple (Louchamp & Sabatier, 2018 ; Kalifa et al., 2008). Souvent, ces réactions sont suivies pendant plusieurs semaines par des symptômes anxieux, s'exprimant sur un versant dysphorique, irritable ou encore par des troubles du sommeil (Levallois et al., 2007).

A contrario, cette annonce peut mener la famille à se soutenir en améliorant sa résilience. L'accompagnement des parents auprès de l'adolescent lui donne le sentiment d'être aimé et accepté (Louchamp & Sabatier, 2018). Le lien familial est renforcé vis-à-vis de la maladie, car chaque membre développe des capacités et des qualités à gérer les situations amenées par le cancer. Dans ce cas, le cancer soude et rend plus fort les liens familiaux (Kalifa et al., 2008).

### 2.3.2. Estime de soi et image corporelle

Les modifications du corps impliquent la création et la restauration d'une nouvelle image corporelle. La majorité des adolescents ont la sensation que leur corps devient étranger à la suite des variations thymiques et d'une perte de cheveux. Toutes ces atteintes subies par le corps engendrent des répercussions sur l'image de soi et la construction de l'identité (Haggège-Bonnefont & Bailly, 2015). Il existe notamment une rupture et une discontinuité entre celui qu'il était avant la maladie et ce qu'il va devenir à la suite du cancer et aux traitements. Ces changements n'apparaissent pas brusquement, mais sont progressifs et jalonnent le parcours médical. L'adolescent ne se reconnaît plus physiquement (Marioni, 2010) et doit se faire à l'idée que son corps, en pleine puberté se transforme en objet d'intrusions multiples, douloureuses, parfois traumatisantes (Haggège-Bonnefont & Bailly, 2015).

Les sentiments d'altération réelle ou imaginaire de la capacité à plaire et de la perte de l'autonomie vont perturber l'évolution classique de cette période de la vie (Levallois et al., 2007). Au cours des traitements, l'adolescent doit successivement composer avec différentes images de lui-même, les assumer et se les approprier pour ensuite les désinvestir : ceci correspond, par exemple, aux périodes d'amaigrissement et de prises de poids successifs que le jeune subit et qui le mettent dans un état de souffrance. L'adolescent se trouve ainsi dans l'obligation d'un perpétuel réaménagement de l'image physique qu'il a de lui-même. La difficulté consiste pour lui à trouver un sentiment de continuité identitaire (Haggège-Bonnefont & Bailly, 2015).

Dans certains cas, la perte des cheveux est aussi une étape majeure lors de la prise en soin des patients cancéreux. Le vécu subjectif de cette alopecie est particulièrement traumatisant chez le jeune qui a souvent peur, soit de ne plus être reconnu, soit pour une adolescente d'être confondue avec un garçon. La perte des cheveux, les variations de corpulence, la présence constante du cathéter près de la poitrine, les modifications de la coloration cutanée et les éventuelles cicatrices ou amputations vont entraîner la survenue de sentiments de peur, de tristesse ou encore une diminution évidente de l'estime de soi (Levallois et al., 2007).

L'adolescent vit ces transformations avec d'insoupçonnables ressources de réadaptation physiologiques et affectives qui lui permettent de réussir son retour à la vie normale, pour peu qu'il trouve chez les adultes qui l'entourent, un écho à sa vitalité (Zucker, 2006).

### 2.3.3. Sclolarité et relation sociale

Les différents impacts énoncés auparavant rendent complexe le retour du jeune à domicile tant au point de vue scolaire que familial. L'adolescent s'étant accoutumé à avoir un certain rythme hospitalier (soins quotidiens, traitements journaliers, rééducation, etc) doit s'adapter à son nouvel environnement.

En raison des hospitalisations à répétition, l'absentéisme scolaire prolongé cause des difficultés scolaires à une période clé de la formation de l'adolescent où celui-ci devra décider de son avenir professionnel. De plus, l'aplasie, la fatigue et les séquelles physiques repoussent le retour scolaire à plus tard (Marioni, 2010). Les adolescents peuvent aussi perdre l'intérêt pour l'école à cause des longues absences scolaires et au

manque de contacts avec les autres élèves. Néanmoins, il existe des programmes de réinsertion structurés et une disposition spéciale relative aux examens, aux pauses et aux aides supplémentaires. En outre, il existe des possibilités pour le jeune d'aménager son programme scolaire selon son état de santé (Donnan et al., 2015). Ainsi, préserver la scolarité, c'est également soutenir chez l'adolescent l'espoir d'un avenir possible, malgré la gravité de la maladie (Marioni, 2010).

Lors de la reprise scolaire, les adolescents font face à d'autres difficultés comme le regard des autres élèves. Le jeune atteint d'un cancer va acquérir une maturité qui peut être en opposition avec le développement régulier et homogène de ses camarades de classe qui n'ont pas vécu une telle situation (Levallois & al., 2007). La reprise scolaire signifie aussi pour l'adolescent le retour à domicile. Dans certains cas, plusieurs facteurs interviennent lors du retour à domicile tels que la fin de la disponibilité quasi permanente de la mère. Par conséquent, l'adolescent va devoir partager à nouveau ses parents avec sa fratrie et le plus frustrant pour le jeune sera de perdre le pouvoir qu'il avait sur ses parents et le personnel soignant pendant toute l'hospitalisation (Levallois & al., 2007).

#### 2.3.4. Dynamique familiale

La dynamique familiale est particulièrement basée sur la communication et les différentes relations entre les membres familiaux. La communication famille - enfant est considérée comme un pilier de la dynamique familiale, mais également un outil thérapeutique important (Louchamp & Sabatier, 2018).

L'hospitalisation provoque un changement et une désorganisation ainsi qu'une perte de repères et d'un sentiment de sécurité dans la vie de la famille (Haggège-Bonnefont & Bailly, 2015). Certaines familles ont un sentiment de perdre la stabilité familiale à laquelle ils étaient habitués. Dans ce cas, les parents peuvent être renvoyés à leur passé et histoire infantile, ce qui peut influencer leur réaction face à cette épreuve. En plus de leur rôle habituel, les parents doivent rassurer leur enfant, prendre part aux décisions médicales et assumer le quotidien tout en s'adaptant à la situation médicale. En ce qui concerne les frères et sœurs, certains peuvent ressentir un sentiment de tristesse, d'inquiétude et de solitude, tandis que d'autres, seront plutôt préoccupés par le déséquilibre familial causé par le cancer (Delvaux, 2006)

La famille peut faire appel, dans la capacité de ses ressources internes, à l'équipe soignante qui va établir un cadre sécurisant afin de favoriser la prise de repère, les

expériences positives et un temps de partage émotionnel. De ce fait, un temps d'adaptation est nécessaire afin que les parents puissent accepter cette nouvelle situation et se sentir à nouveau compétents. Pour cela, la famille nécessite un soutien, afin de faire face à leurs souffrances et à leurs peurs (Haggège-Bonnefont & Bailly, 2015) mais également un soutien leur permettant l'expression des besoins, des sentiments et des pensées pouvant à la fois les contenir, les soulager et même favoriser indirectement l'adaptation de l'adolescent (Delvaux, 2006).

Selon Delvaux (2006) :

Comme le cancer peut générer horreur, pitié ou consternation, la famille peut éviter d'en faire part à ceux qui l'entourent. Cette « conspiration du silence » qui constitue une réaction familiale d'autoprotection peut avoir des conséquences néfastes sur les relations familiales et le bien-être individuel (p.94).

Ainsi, la fourniture d'informations appropriées en temps voulu concernant la maladie et les soins de l'adolescent sont susceptibles d'aider les parents à réduire leur sentiment de chaos et à leur donner le sentiment de contrôler. Plusieurs parents souhaitent particulièrement participer au processus de traitement afin de comprendre et d'appréhender tout changement dans l'état de l'enfant. Par conséquent, les membres de la famille développent des stratégies d'adaptation afin de prendre soin de l'adolescent et de réorganiser leur vie de famille (Delvaux, 2006).

Un retour à domicile est prévu lorsque l'adolescent est en meilleure condition physique et que la maladie oncologique est stabilisée. A ce moment-là, les parents peuvent se sentir inquiets, car ils voient l'hôpital comme un lieu sécurisant et le retour à domicile signifie pour eux, devoir gérer la situation seuls sans surveillance médicale constante. Certains se voient alors ambivalents et ne veulent pas quitter l'hôpital brutalement. De ce fait, l'équipe soignante accompagne les parents dans ce processus de détachement pour s'ouvrir et s'accrocher à cette vie hors de l'hôpital qui peut provoquer un déséquilibre (Haggège-Bonnefont & Bailly, 2015).

### 3. MODÈLE THÉORIQUE

#### 3.1. McGill et Gottlieb

Dans cette réflexion, l'accent est mis d'une part, sur le partenariat entre soignants, adolescent et sa famille afin de faire face aux impacts du cancer chez le jeune. Et, d'autre

part, sur l'empowerment de l'adolescent. Deux théories appuient ce concept de soins. Le modèle de McGill de Moyra Allen, qui s'est développé à partir de la pratique infirmière, valorise le partenariat et la relation soignant - patient - famille. En effet, ce modèle met en avant la collaboration active entre les différents acteurs de soins (patient/famille/soignant) et les considère comme indissociables (Paquette-Dejardins, Sauvé & Pugnaire Gros, 2015). L'autre approche infirmière, des soins fondés sur les forces du patient sont le modèle de Gottlieb qui prône l'autonomisation, la promotion de la santé et la prévention, l'auto-soin et rejoint l'idée du partenariat (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

### 3.2. Ancrage disciplinaire

Il est possible de baser sa pratique infirmière sur deux théories qui découlent l'une de l'autre. Effectivement, Laurie N. Gottlieb Ph. D a mené à la conceptualisation du modèle McGill de Moya Allen et a développé la théorie de Gottlieb sur l'approche des soins fondée sur les forces (Paquette-Desjardins et al., 2015).

Ainsi, les modèles de McGill et de Gottlieb semblent adaptés en vue de la problématique de recherche. Une relation authentique et de confiance entre l'infirmière et le patient impactent l'état de santé de la personne et apporte un certain réconfort et bien-être. Par conséquent, la pratique infirmière basée sur le modèle de McGill qui s'appuie sur le partenariat et la relation soignant, patient et famille semble être en adéquation avec la question de recherche, car le patient et sa famille sont des éléments indissociables et des partenaires de soin. Ainsi, les modèles de McGill et de Gottlieb semblent adaptés en vue de la problématique de recherche. Une relation authentique et de confiance entre l'infirmière et le patient impacte l'état de santé de la personne et apporte un certain réconfort et bien-être. Par conséquent, la pratique infirmière basée sur le modèle de McGill qui s'appuie sur le partenariat et la relation soignant, patient et famille semble être en adéquation avec la question de recherche, car le patient et sa famille sont des éléments indissociables et des partenaires de soin.

Dans un deuxième temps, le modèle de Gottlieb fondé sur les forces, place le patient en premier plan. Selon Gottlieb et Gottlieb (2014), les forces sont définies comme des habiletés intrinsèques d'une personne ou d'un groupe (famille, communauté) et les ressources externes auxquelles elles peuvent faire appel. Les forces déterminent l'intégralité et l'humanité de la personne. Celles-ci permettent de vaincre les difficultés de la vie, les incertitudes et aident les personnes à affronter l'adversité.

Ce modèle met en avant l'autonomisation, le partenariat, les soins centrés sur la personne ainsi que la promotion et la prévention de la santé. L'autonomisation s'inscrit comme un processus permettant aux personnes de s'aider elles-mêmes et à exercer un contrôle sur ce qu'elles jugent important. Le processus d'autonomisation exige certaines conditions telles que l'accès à l'information afin de prendre des décisions éclairées, une affirmation de soi pour exprimer ses idées et pouvoir se défendre, une conviction que le changement est possible et un apprentissage d'une pensée critique. Ce processus d'empowerment est constitué de soins centrés sur la personne caractérisée par l'autonomie, l'autodétermination et l'indépendance. L'auto-soin nécessite un soutien de la personne, un partage des connaissances entre le patient et l'infirmière et la création d'un milieu aidant. L'infirmière facilite l'apprentissage et le développement personnel ainsi que la mise en place d'un réseau de soutien. En ce qui concerne le partenariat, l'infirmière doit accepter de partager son pouvoir avec le patient afin que tous les deux travaillent ensemble pour atteindre des buts communs. Cette relation de partenariat incite l'investissement de chaque intervenant dans les soins (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

### 3.2.1. Métaconcepts

Tout auteur d'une théorie infirmière définit des concepts centraux. En effet, la personne, le soin, la santé et l'environnement sont représentés comme une vision de ce que pourraient et devraient être les soins infirmiers (Paquette-Desjardins et al., 2015).

#### 3.2.1.1. La personne

Selon Paquette-Desjardins et al. (2015), la personne est dotée de forces et sera capable d'apprendre à faire face aux événements de la vie et de se développer. Cette dernière va participer activement à ses soins et est responsable de sa santé ainsi que ses décisions (p.33). La personne est unique avec ses forces et ses vulnérabilités (Gottlieb & Gottlieb, 2014) et elle est indissociable de sa famille (Paquette-Desjardins et al., 2015). Dans ces modèles, la personne et la famille sont visées par les activités de l'infirmière.

#### 3.2.1.2. Le soin

Le soin est basé sur une relation de collaboration et de partenariat avec la personne et sa famille, et ce dans toutes les interactions entre celle-ci et l'infirmière. L'accent va être mis sur les forces et le potentiel de la personne/famille comme levier d'apprentissage. Le but étant que la personne/famille favorise l'engagement dans le processus d'apprentissage de la santé. L'infirmière prenant en soin l'adolescent selon le modèle de McGill, cible l'engagement de la personne, la famille et le soignant, les forces de chacun

ainsi que leurs potentiels comme étant des personnes ressources (Paquette-Desjardins et al., 2015).

#### 3.2.1.3. L'environnement

L'environnement touche les contextes biophysiques, psychosociaux, physiques et temporels dans lesquels les façons de faire et de vivre sont apprises. Il y a une interaction et une interdépendance constante entre le contexte familial et environnemental (Paquette-Desjardins et al., 2015). Pour Gottlieb, l'environnement représente l'histoire personnelle du patient ainsi que sa culture qui définit ses valeurs et ses croyances (Pépin et al., 2010).

#### 3.2.1.4. La santé

La santé est un processus continu d'apprentissage, de coping et de développement. C'est une façon de vivre, d'exister et de se développer à l'aide de sa famille et de son environnement (Paquette-Desjardins et al., 2015). Celle-ci est une entité séparée et distincte qui coexiste avec la maladie (Gottlieb & Gottlieb, 2014). La santé est en mouvement constant qui change avec le temps et le contexte (Paquette-Desjardins et al., 2015).

### 3.3. Le processus d'empowerment

Gottlieb et McGill prônent l'implication de l'adolescent et sa famille dans le processus de soins, de ce fait, il est important d'expliquer le processus d'empowerment, qui équivaut en langue française au terme autonomisation. Cette dernière signifie “ fait de se rendre autonome, de conquérir son autonomie” (Larousse, 2018). L'empowerment améliore la confiance du patient, la connaissance, la participation à des comportements de maîtrise de soi et la qualité de vie (Chen & Li, 2009, cité par Jerofke-Owen & Bull, 2018). Ainsi, l'autonomisation repose en partie sur la relation infirmière-patient et les bienfaits de celle-ci.

Cette relation infirmière-patient est basée sur une relation de confiance. Elle comporte la compréhension des besoins du patient, la mise en place de soins holistiques et d'attitudes bienveillantes ainsi que l'advocacy qui consiste à agir en tant que défenseur du patient. Les infirmières vont utiliser plusieurs méthodes dans le but d'établir une relation de confiance. Elles donnent au patient un accès à l'information, apportent du soutien et mobilisent les ressources de la personne. De plus, elles facilitent la collaboration avec les professionnels, la famille et les amis. Enfin, elles encouragent l'autonomie du patient (Mok & Chi Chui, 2004).

Toutefois, le soignant a un rôle de communicateur pédagogique, qui est la capacité de transmettre ses connaissances. En effet, Margot Phaneuf (2016) explique que la communication pédagogique est importante, mais qu'elle possède aussi ses limites. En réalité, le trop-plein d'informations sur la pathologie et/ou les médicaments, parfois non essentiels, portent à confusion et augmentent l'anxiété chez le jeune. Dans ces conditions, l'infirmière doit communiquer les éléments de manière concise et pertinente avec le soigné et/ou la famille pour ne pas créer plus de « panique ».

Une étude qualitative (Mok & Chi Chui, 2004) explore la relation infirmière-patient dans un contexte de soins palliatifs, en se concentrant sur plusieurs dimensions, telles que son contexte, les qualités relationnelles, les interprétations et les significations à la fois des patients et des infirmières. Cette étude démontre que les patients en fin de vie, dont les infirmières établissent une authentique relation de confiance, les aident à continuer à vivre, à retrouver la paix, la sécurité et atténuent leurs souffrances. Par conséquent, une relation de confiance implique de la préoccupation, du dévouement et une forte composante émotionnelle.

### 3.4. Question de recherche finale

“Quels sont les besoins de l'adolescent atteint de cancer et de sa famille afin de faire face aux impacts du cancer ?”

## 4. MÉTHODE

La démarche méthodologique de ce travail de recherche a été dans un premier temps d'identifier les concepts de notre problématique et de les définir. Puis, plusieurs mots-clés ont été choisis pour les recherches dans les bases de données. De plus, un diagramme de flux est introduit pour expliquer la méthode de sélection des articles, suivi des critères d'inclusion et d'exclusion.

### 4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

Afin d'affiner la question de recherche, il a été mis au point un PICO pour identifier le public cible (P), l'intervention (I), le contexte (C) et enfin l'outcome (O). Les mots-clés retenus ont été traduits grâce au site Health Terminology/Ontology Portal HeTOP et

intégrés dans les différentes bases de données. Pour avoir le plus d'articles possible en rapport avec la question de recherche, les équations de recherche ont été menées avec des Medical Subject Headings Mesh Terms en ouvrant tous les champs de recherches avec le critère "All Fields".

## 4.2. PICO

<b>PICO</b>	
Population - Pathologie (P)	Adolescent entre 12- 18 ans atteint de cancer
Intervention (I)	Identifier les besoins de l'adolescent et sa famille
Contexte (C)	Lors d'une hospitalisation
Outcome (O)	Faire face aux impacts du cancer

## 4.3. Mots-clés

<b>Mots clés en français</b>	<b>Anglais</b>
Cancer	Oncology or neoplasms
Interventions infirmière	Nursing care
Relations familiales	Family relations Parent-Child Relations
Famille	Family Family Members

La recherche d'articles a été effectuée sur plusieurs bases de données. La base de données PUBMED a été utilisée, cependant, aucuns articles n'ont été retenus car ces articles étaient trop médicaux et ne correspondaient pas à notre question de recherche. CINAHL fut la base de données la plus appropriée, car les interventions infirmières y sont plus développées. De plus, Google Scholar et la recherche d'articles dans les bibliographies des articles pertinents (appelé autres dans le diagramme de flux) a été utilisée.

Sur le plan méthodologique, les neuf articles sélectionnés comportent deux études de revues systématiques qualitatives évaluées comme ayant un haut niveau de preuve scientifique et les restantes études ont un niveau de preuve faible.

L'équation de recherche utilisée sur CINAHL permettant de trouver 171 articles, a été la suivante : CINAHL : family OR family members AND neoplasms AND Oncology. Recherche effectuée le 14 décembre.

#### 4.4. Diagramme de flux

Le processus d'identification des articles est fourni dans le diagramme de flux présenté dans la Figure 3.

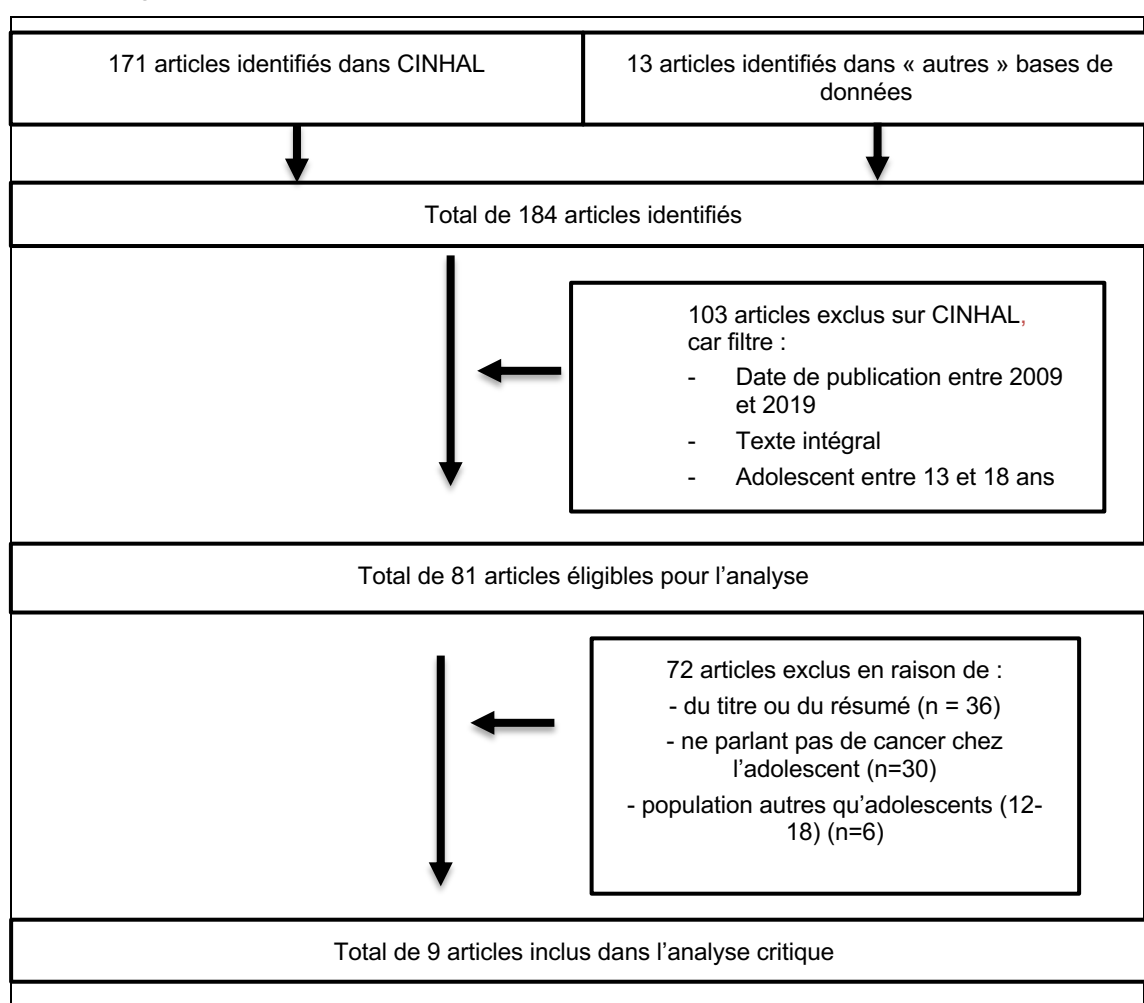


Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles

## 5. RÉSULTATS

### 5.1. Tableau de synthèse des résultats

Articles	Thèmes					
	Changements sociaux	Changements psychiques	Ressources personnelles adolescent	Soutien social	Autonomisation	Besoins adolescent et famille
Pei-Fan et al., 2015	x	x		x	x	x
Ruhe et al., 2016					x	
Griffiths, Schweitzer & Yates, 2011	x	x	x	x		
Weaver et al., 2015				x	x	
Jibb et al., 2018	x	x	x	x	x	x
Coyne, Amory, Kiernan & Gibson (2014)		x			x	
Williamson, Harcourt, Halliwell, Frith, & Wallace, 2010	x		x	x		
Stinson et al., 2015	x		x	x		
Li, Chung, & Chiu, 2010	x	x				x

## 5.2. Analyse critique des articles retenus

Les résultats énoncés ci-dessous sont tirés de neuf articles retenus pour ce travail. Par la suite, une analyse critique de chaque article et les fiches de lecture ont été réalisées. Ces articles ont été publiés entre 2010 et 2018, ils sont tous écrits en anglais. Hormis les revues systématiques, les autres recherches scientifiques proviennent de plusieurs pays dont : la Suisse, l'Irlande, les USA, l'Australie, la Chine et le Canada. Les résultats sont répertoriés en six thèmes (comme décrit dans le tableau ci-dessus) relevant les points pertinents pour la question de recherche de ce travail. Les différents thèmes choisis sont les points soulevés dans les études scientifiques.

### 5.2.1. Changements sociaux

Certains adolescents témoignent que les composantes positives durant le traitement sont les relations avec la famille et les amis, les expériences et les activités amusantes proposées durant les soins (Jibb et al., 2018). Néanmoins, l'hospitalisation diminue la qualité de vie de l'adolescent ainsi que sa famille et engendre des changements interactionnels, physiques et économiques (Jibb et al., 2018 ; Pei-Fan et al., 2015 ; Griffiths et al., 2011 ; Williamson et al., 2010 ; Stinson et al., 2015 ; Li et al., 2010).

Une étude réalisée par Pei-Fan et al. (2015) sur les membres d'une famille ayant un enfant diagnostiqué de cancer, relève que l'hospitalisation provoque un rappel constant de la maladie, une séparation de la famille et un changement dans les activités quotidiennes de ces derniers. Les auteurs démontrent que les parents sont à risque d'épuisement et susceptibles d'avoir des soucis de santé, car ils modifient leur style de vie afin de pouvoir rester à l'hôpital avec leurs enfants. Le diagnostic de cancer provoque également des changements dans la vie de la fratrie de l'adolescent atteint de cancer. En effet, les frères et sœurs peuvent acquérir plus de responsabilités, d'indépendance et de maturité, car ils sont amenés à être plus autonomes. Ces auteurs concluent que les relations et les interactions entre l'adolescent et sa famille varient selon l'évolution de la maladie.

Griffiths et al. (2011) rapportent que les relations sociales sont un élément crucial à l'identité, la sécurité et au bonheur de l'adolescent. Certains de ces derniers ont un sentiment de restriction, car ils sont limités dans leurs activités quotidiennes. De même, Li et al. (2010) décrivent un sentiment d'enfermement et d'éloignement partagé par les enfants (terme employé par les auteurs regroupant les enfants âgés de 7 à 15 ans) dû

à l'affaiblissement de leur résistance corporelle et au risque d'infection. De plus, l'adolescent appréhende les visites de ses pairs à l'hôpital, car le jeune est malade et n'est pas au meilleur de sa forme pour les recevoir (Stinson et al., 2015).

Le maintien des relations amicales pendant l'hospitalisation facilite le retour en classe pour certains adolescents alors que d'autres ressentent de la solitude et de l'isolement du fait qu'ils se sentent rejetés et stigmatisés par leurs camarades (Griffiths et al., 2011 ; Jibb et al., 2018 ; Williamson et al., 2010). Par ailleurs, Griffiths et al. (2011) expliquent que les adolescents se sentent isolés de leurs proches et amis en raison de la durée d'absence scolaire et de leur nouvelle apparence (Li et al., 2010). Dans l'article de Williamson et al. (2010), les jeunes et les parents mettent en lumière la stigmatisation sociale. Ils ont vécu des situations négatives où la société a eu des réactions inappropriées face aux changements corporels des adolescents. C'est pourquoi les adolescents, ne veulent plus faire face à la vision du monde extérieur afin d'éviter d'être confrontés à des cas similaires. Par conséquent, les adolescents s'imposent un isolement et une perte de contact avec ses pairs qui leur procurent un sentiment de solitude.

Stinson et al. (2015) mettent en avant les conséquences du cancer en lien avec les relations amoureuses et sexuelles. En effet, l'adolescent décrit la crainte d'engagement avec un partenaire et un sentiment d'être déplaisant suite à la perte de ses cheveux, ce qui a une incidence sur l'établissement et le maintien d'une relation avec autrui. De même, l'infertilité provoquée par les traitements du cancer peut être un obstacle dans les relations futures, car le jeune est à risque de ne pas pouvoir avoir d'enfant biologique et se sentira en difficulté pour en parler avec sa<sup>1</sup> partenaire. Il devra alors faire face à la réaction de cette dernière<sup>2</sup>.

### 5.2.2. Changements psychiques

Pei-Fan et al. (2015) démontrent que les membres d'une famille souffrent de stress en raison de plusieurs pertes. Certains parents préfèrent dissimuler leurs émotions et éviter de répondre aux questions afin de fuir un trop-plein d'émotions. Lors de l'annonce du diagnostic, les membres d'une famille ressentent de l'étonnement, de l'inquiétude, de la douleur et du désespoir. La fratrie ressent du chagrin, de la colère, de l'anxiété et de la culpabilité lorsqu'ils apprennent que leur frère ou sœur est malade.

---

<sup>1</sup> Peut se lire aussi au masculin

<sup>2</sup> Peut se lire aussi au masculin

Jibb et al. (2018) expliquent que les adolescents souffrent du fardeau émotionnel et social provoqué par la maladie. En effet, les adolescents ressentent du stress, de la peur, de l'incertitude (Li et al., 2010) et se sentent responsables du stress de leurs parents, car les jeunes sont conscients de leur propre mortalité et l'effet que cela peut engendrer aux géniteurs (Jibb et al., 2018). De plus, Coyne et al. (2014) expliquent que la perte de décision dans le processus de soins est un facteur de stress et de non-observance chez l'adolescent.

Par ailleurs, Li et al. (2010) démontrent que 63% des enfants âgés de 7 à 15 ans ont un score élevé d'anxiété, ce qui peut provoquer des difficultés d'adaptation face au cancer et aux traitements. Ces auteurs constatent une forte corrélation positive entre l'anxiété et des symptômes de dépression. En effet, plus de la moitié des adolescents sont à risque ou présente des symptômes dépressifs durant leur hospitalisation.

Griffiths et al. (2011) expliquent que les adolescents sont capables de donner un sens et une signification à leurs expériences vécues. Les adolescents atteints d'une pathologie oncologique, expliquent qu'ils vivent différents changements émotionnels puisqu'ils grandissent et acquièrent de nouvelles connaissances concernant le cancer. Certains reconnaissent que leur perception d'eux-mêmes, leurs valeurs et leurs croyances évoluent suite à la maladie. Les jeunes refusent de se voir comme des personnes différentes. Une jeune fille raconte qu'elle n'a plus les mêmes préoccupations que ses amies : (...) toutes les filles se soucient de leurs cheveux, je voudrais juste en avoir... je me plaignais toujours de mes cheveux, mais par rapport à maintenant, je me moque bien de mes cheveux en bataille (Letitia cité par Griffiths, 2011, traduction libre, p.88).

### 5.2.3. Ressources personnelles de l'adolescent

Griffiths et al. (2011), Jibb et al. (2018), Williamson et al. (2010) et Li et al. (2010) mettent en évidence plusieurs stratégies utilisées par les adolescents afin de faire face aux dilemmes de la maladie, au stress de l'hospitalisation et aux réactions sociales telles que : penser à des souvenirs positifs, regarder des films ou utiliser le chant, les jeux, la distraction, l'humour, l'ignorance et la relaxation. Williamson et al. (2010) démontrent que certains jeunes essayent de dissimuler plusieurs signes liés à la pathologie comme l'utilisation de bijoux, de foulards, de perruques etc. Ces stratégies de camouflage ont pour but de diminuer la gêne, de passer inaperçu en public et d'augmenter la confiance

de l'adolescent. Pour éviter une réaction négative et des questions indésirables, le jeune peut prévenir ses amis de son changement d'apparence à l'aide d'un support visuel tel que des photos, des vidéos et des messages.

Différents adolescents utilisent le concept de la résilience pour faire face à la mort et au fardeau thérapeutique. D'autres, mettent en place un mécanisme de défense, nommée le déni, qui se manifeste par une non-implication dans les soins par l'adolescent (Jibb et al, 2018). En outre, certains jeunes se tournent vers leurs croyances et se réfugient dans leur religion pour surmonter leurs difficultés (Griffiths et al., 2011) et se sentir en sécurité (Jibb et al., 2018).

Griffiths et al. (2011) expliquent que les adolescents ont la capacité de surveiller leur état de santé et peuvent évaluer leur propre bien-être. Cette étude démontre le fait que certains adolescents manifestent une totale confiance en leur guérison pouvant refléter un manque de sensibilisation quant aux conséquences de leur maladie. Cependant, cela peut aussi refléter la perspective positive que les enfants ont choisie comme élément important de la gestion de leur situation.

#### 5.2.4. Soutien social

Plusieurs auteurs révèlent que les adolescents apprécient le soutien amical et familial (Griffiths et al., 2011 ; Jibb et al., 2018 ; Stinson et al., 2015 ; Williamson et al., 2010). Griffiths et al. (2011) mettent en évidence l'importance du contact social avec les pairs pour le développement sain de l'adolescent. Les jeunes sont contents de faire de nouvelles connaissances telles que les autres patients et leurs parents ainsi que l'équipe médico-soignante (Griffiths et al., 2011). Or, ils expriment le besoin de pouvoir parler à une personne dans la même tranche d'âge vivant ou ayant vécu une situation similaire à la leur (Jibb et al., 2018 ; Stinson et al., 2015). Par conséquent, les adolescents se sentiraient plus à l'aise, moins gênés et non jugés de discuter avec des personnes de leur âge (Stinson et al., 2015).

Jibb et al. (2018) démontrent que le soutien amical est nécessaire afin que les adolescents se sentent protégés de la stigmatisation. Le jeune décrit des stratégies mises en place par ses amis, en particulier le détournement d'attention, dans le but de le protéger. Il exprime l'importance des relations sociales, puisque ces dernières peuvent éviter une détresse psychique mais aussi physique créant ainsi un environnement sécurisé (Williamson et al., 2010 ; Stinson et al., 2015).

D'après Pei-Fan et al. (2015), les parents trouvent du soutien envers l'équipe soignante, la communauté religieuse et dans leur lieu de travail. Les auteurs (Pei-Fan et al., 2015 ; Williamson et al., 2010 ; Weaver et al., 2015) démontrent différentes méthodes de soutien pour les parents : être présent ; établir une relation de confiance ; défendre leur enfant ; participer à l'apprentissage des objectifs, des plans et des protocoles de soins ; complimenter, rassurer et accepter le changement d'apparence de leur adolescent.

Pei-Fan et al. (2015) décrivent le rôle des parents lors de l'hospitalisation à savoir, maintenir l'espoir, donner du sens à la maladie et trouver des moyens de surmonter les effets des médicaments. De même, selon Williamson et al (2010), les adolescents valorisent, d'une part la compréhension des parents concernant le besoin du jeune de cacher et camoufler l'altération de leur apparence. D'autre part, la famille travaille en partenariat avec l'adolescent afin de gérer ces modifications et les réactions d'autrui. D'après Weaver et al. (2015), ces jeunes reconnaissent le besoin d'encouragement, de soulèvement et de réconfort de la part des parents, même lors de décisions faciles ou difficiles.

Pour conclure, Jibb et al. (2018) affirment que les familles mettant l'accent sur les besoins de leurs enfants et qui les intègrent dans leur quotidien, démontrent un meilleur fonctionnement familial en comparaison avec les familles qui se concentrent sur leurs propres besoins aux dépens des besoins familiaux. Pei-Fan et al. (2015) révèlent que le soutien familial encourage la résilience de l'adolescent et de sa famille, qui est basée sur la responsabilité mutuelle, les soins des professionnels et le soutien social. D'après Williamson et al. (2010) le soutien social augmente la confiance en soi, favorise l'adaptation et l'acceptation du changement corporel de l'adolescent.

### 5.2.5. Autonomisation

Les adolescents éprouvent le besoin d'être inclus dans le processus de décision quant au traitement et souhaitent avoir la possibilité de poser des questions. Certains jeunes ressentent de la frustration, non seulement quant à leur rôle limité dans la prise de décision, mais encore envers l'équipe soignante et sa famille lorsque ces derniers ne prennent pas en compte leurs choix (Jibb et al., 2018 ; Coyne et al., 2014).

Selon Coyne et al. (2014), les adultes conviennent que les enfants ne peuvent pas être impliqués dans les décisions importantes concernant le traitement, car le cancer est une

maladie mortelle, par conséquent un refus n'est pas envisageable. Ils ont examiné le processus décisionnel partagé réalisé en collaboration avec le jeune, ses parents et les professionnels de la santé. Ils ont distingué deux types de décisions : majeures et mineures. Les décisions majeures comprennent tout ce qui est en lien avec les investigations, la décision de traiter, l'administration de traitements anticancéreux, la sélection d'un protocole de traitement, la délivrance de procédures médicales et infirmières. Ce sont des décisions importantes où le bien-être de l'enfant (âgé de 7 à 11) et l'adolescent (âgé de 12 à 16 ans) peut être compromis. Au contraire, les décisions mineures consistent à savoir la manière dont les soins/procédures sont fournis sans compromettre le bien-être de l'enfant. Par conséquent, les participants étaient principalement impliqués dans des décisions mineures. De plus, les plus jeunes enfants semblent satisfaits que les adultes soient responsables des décisions principales de traitement, mais les adolescents expriment leur frustration face à leur rôle limité dans la prise de décision partagée et à la perte générale de contrôle ou d'impuissance (Coyne et al. (2014).

En revanche, selon Jibb et al. (2018), l'autonomisation favorise la coopération et l'entraide entre l'adolescent et les professionnels de santé. De même, Ruhe et al. (2016) affirment qu'une participation appropriée aide à surmonter les peurs et les insécurités des jeunes. De plus, une implication accrue de l'adolescent dans la prise de décision partagée peut contribuer à une meilleure efficacité du traitement, améliorer le bien-être et réduire le stress dans la vie de l'adolescent (Coyne et al., 2014).

Les auteurs démontrent que la participation et l'implication de l'enfant sont influencées par différents facteurs tels que : les circonstances de la maladie, la culture familiale, les habitudes de l'oncologue (Ruhe et al., 2016), l'âge, la maturité et l'état émotionnel de l'adolescent (Coyne et al., 2014). Weaver et al. (2015) ont constaté que 65 % des adolescents préfèrent avoir un rôle actif, bien qu'une approche décisionnelle partagée soit toujours valorisée. Les adolescents reconnaissent que le contexte situationnel et social peut modifier le niveau de participation.

Une étude réalisée par Weaver et al, (2015) met en lumière un modèle d'aide à la prise de décision clinique pour le soutien à la préférence décisionnelle chez l'adolescent sous une forme ludique représenté par un terrain de football, illustré ci-dessous figure 4.

Figure 4. [Un modèle d'aide à la prise de décision clinique pour le soutien à la préférence décisionnelle chez l'adolescent]



Tiré de : Weaver et al., 2015

Le processus de décision est divisé en trois étapes (représenté par la flèche verte):

1. L'échange d'informations c'est-à-dire le clinicien explique les aspects médicaux et l'adolescent partage sa propre idée
2. La décision contextuelle signifie que le clinicien discute des options et l'adolescent relève un niveau de tolérance aux bénéfices/risques
3. Le partage des préférences entre autres le clinicien donne son opinion et l'adolescent discute des préférences

Entre chaque étape décisionnelle, l'adolescent interprète les comportements, les attitudes et les apprentissages parentaux ainsi que l'héritage relationnel de la famille (représenté par le ballon qui signifie l'acronyme "BALL"). De plus, le jeune décrit quatre approches de communication principales pour son soutien (équivalant au drapeau "FLAG") : faire face à l'adversité ; être à l'écoute ; plaider pour l'honnêteté et finalement donner de l'espoir (Weaver et al, 2015). Ce modèle a comme objectif d'amener l'implication des adolescents au niveau de ses préférences contextuelles et relationnelles (incarner dans la figure par le but).

### 5.2.6. Besoins de l'adolescent et sa famille

Pei-Fan et al. (2015) énoncent que les parents sont des partenaires de soins. La communication entre les professionnels de la santé, le patient et sa famille favorise la compréhension de la maladie et ses symptômes. De plus, le soutien de l'équipe soignante envers la famille aide celle-ci à se reconstruire et à alléger le fardeau des parents lorsqu'ils s'occupent de leur enfant malade. Les équipes médicales doivent être en mesure de fournir des informations sur la maladie, le traitement, les ressources disponibles appropriées à la situation (Pei-Fan et al., 2015 ; Stinson et al., 2015) en valorisant le stade de développement et le niveau d'autonomie de l'adolescent (Jibb et al., 2018). En effet, les résultats montrent que lorsque les parents sont rassurés par les professionnels de la santé, l'anxiété diminue et cela favorise la confiance de la famille (Pei-Fan et al., 2015). Cependant, selon Stinson et al. (2015), certains parents sont partagés sur la quantité d'informations données aux adolescents, car la famille a peur que cela engendre des craintes supplémentaires et inutiles.

Les besoins, les attentes et les réponses des jeunes envers l'équipe médicale et infirmière varient selon leur âge (Pei-Fan et al., 2015). Plusieurs adolescents expriment la nécessité d'être informés afin de ne pas vivre dans la peur et l'incertitude envers le pronostic de leur maladie. Par ailleurs, des jeunes proposent la création d'un support d'information adapté à leur âge et accessible à tous (Stinson et al., 2015). L'importance d'avoir accès à un service de soins adapté au niveau de développement du jeune est établi par Jibb et al. (2018). De plus, les adolescents ont besoin d'astuces pour maintenir une apparence normale afin de faire face aux réponses négatives de la société (Williamson et al., 2010).

Li et al. (2010) énoncent que les soignants ne semblent pas porter suffisamment d'attention sur la prise en soin émotionnel et les besoins psychosociaux de l'adolescent. De même, les jeunes ressentent, de la part de l'équipe soignante, moins d'intérêt au changement corporel et une focalisation sur les aspects médicaux (Williamson et al., 2010).

Pei-Fan et al. (2015) énoncent des recommandations infirmières, à savoir :

- Ecouter et accepter les émotions d'étonnement, de colère et de perte lorsque le cancer est diagnostiqué
- Comprendre l'influence des rôles et des relations familiales
- Créer un environnement accueillant pour susciter de l'espoir et du courage

- Fournir des stratégies pour normaliser la vie de la famille
- Encourager l'autonomie en fournissant des informations répondant aux besoins afin de favoriser la coopération avec le traitement
- Respecter les rôles et les besoins d'apprentissage concernant les informations médicales
- Fournir un professionnalisme et des compétences pour renforcer la confiance et le sentiment de sécurité
- Encourager à développer les pensées positives et planifier l'avenir

### 5.3. Tableau comparatif

Auteur, année, titre		Pei-Fan, M., Mei-Yin, L., Ching-Ching, S., Pei-Chi, T., Ling-Ya, H. & Yi-Wei, C. (2015). <i>The experiences of family members in the year following the diagnosis of a child or adolescent with cancer : a qualitative systematic review</i>		
Devis, lieu et objectif	Population	Méthode/ intervention (si présent)	Résultats	Commentaires
<p>Revue systématique qualitative</p> <p>Explorer les expériences des parents, frères et sœurs et autres membres de la famille face au stress lié à la transition santé-maladie dans la première année du diagnostic.</p>	<p>8 études qualitatives ont été retenus dont le collectif équivaut à 118 personnes.</p>	<p>Recherche d'articles sur PUBMED, CINAHL et dans bases de données chinoises et anglaises.</p> <p>JBI-QARI a été utilisé afin de sélectionner les articles retenus selon des critères de qualités.</p>	<p>Les huit études ont permis de donner des pistes concrètes pour la pratique infirmière à savoir :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ecouter et accepter les émotions d'étonnement, de colère et de perte lorsque que le cancer est diagnostiqué</li> <li>- Comprendre l'influence des rôles et des relations familiales</li> <li>- Créer un environnement accueillant pour susciter de l'espoir et du courage</li> <li>- Fournir des stratégies pour normaliser la vie de la famille</li> <li>- Encourager l'autonomie en fournissant des informations répondant aux besoins afin de favoriser la coopération avec le traitement</li> <li>- Respecter les rôles et les besoins d'apprentissage concernant les informations médicales</li> <li>- Fournir un professionnalisme et des compétences pour renforcer la confiance et le sentiment de sécurité</li> <li>- Encourager à développer les pensées positives et planifier l'avenir</li> </ul>	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Étude effectuée à partir des membres de la famille et non de l'enfant cancéreux</li> </ul> <p>Recommandations :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les résultats devraient aider les professionnels de la santé à comprendre la nature des expériences et améliorer les stratégies d'adaptation des membres de la famille d'un enfant ou d'un adolescent atteint de cancer afin de promouvoir une vie familiale normale.</li> </ul>

Auteur, année, titre		Ruhe, K.M., Wangmo, T., De Clercq, E., Badarau D.O., Ansari, M., Kühne T., ... Elger, B.S. (2016). <i>Putting patient participation into practice in pediatrics - results from a qualitative study in pediatric oncology</i>		
Devis, lieu et objectif	Population	Méthode/ intervention (si présent)	Résultats	Commentaires
<p>Étude qualitative du type exploratoire en Suisse</p> <p>Explorer les attitudes et les motivations concernant l'implication de mineurs dans leurs soins de santé et dans la prise de décision.</p>	<p>19 Parents, 16 Oncologues et 17 patients (enfant et adolescent) (N=52)</p> <p>Critères d'inclusions :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Avoir un enfant âgé de 9 à 17 ans</li> <li>- L'enfant doit avoir reçu un diagnostic de cancer et être soigné dans l'un des centres SPOG (groupe suisse d'oncologie pédiatrique).</li> </ul>	<p>L'étude fournit des données qualitatives issues d'un projet plus vaste de méthodes mixtes mené dans 8 centres du groupe suisse d'oncologie pédiatrique. 52 entretiens semi-structurés ont été réalisés avec des questions ouvertes relatives aux expériences des participants en matière de participation des patients à la communication et à la prise de décision. Le projet plus vaste combine à la fois des entretiens qualitatifs et des enquêtes auto-administrées pour explorer les attitudes et les motivations concernant l'implication des mineurs dans leurs soins de santé et leur prise de décision. Une analyse thématique appliquée a été réalisée sur les transcriptions dans la langue d'origine de l'interview. La première étape de l'analyse des données à consister en un codage ouvert permettant d'explorer les éléments thématiques des entretiens. Cette étape a été réalisée par au moins deux membres de l'équipe de recherche et a été facilitée par l'utilisation du logiciel MAXQDA pour l'analyse qualitative.</p>	<p>Trois thèmes principaux ont été identifiés :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Les modes de participation reflétant les différentes manières dont les enfants et les adolescents ont été impliqués dans leurs soins de santé</li> <li>2. La réglementation de la participation, c'est-à-dire des mécanismes de régulation permettant aux enfants, aux parents et aux oncologues d'adapter la participation des patients à la communication et à la prise de décision</li> <li>3. Autres facteurs qui ont influencé la participation du patient. Ce dernier thème comprenait des aspects qui avaient un impact global sur la participation des enfants.</li> </ol>	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- En raison du petit échantillon il n'a pas été possible de différencier les enfants des adolescents ni leurs années d'expérience en oncologie.</li> <li>- Échantillonnage sélectionné par des oncologues traitants qui ont peut-être choisi des familles avec lesquelles ils entretenaient de bonnes relations.</li> </ul> <p>Recommandations :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les recherches futures devront approfondir les différentes manières dont les enfants sont impliqués dans leurs soins, car seule une connaissance approfondie de ce sujet permettra de mieux adapter les lignes directrices à la pratique.</li> <li>- Il est nécessaire de mener des recherches sur la possibilité de conflits entre patients, parents et médecins lors de discussions ayant une incidence sur le traitement, afin de fournir aux oncologues un aperçu des pièges potentiels de la participation et de la résolution de problèmes.</li> </ul>

Auteur, année, titre		Griffiths, M., Schweitzer, R. & Yates, P. (2011). <i>Childhood experiences of cancer: an interpretative phenomenological analysis approach</i>		
Devis, lieu et objectif	Population	Méthode/ intervention (si présent)	Résultats	Commentaires
<p>Etude qualitative du type phénoménologique longitudinale en Australie</p> <p>Expliquer l'expérience de l'enfant qui vit avec le cancer et expliquer tous les changements susceptibles de survenir au fil du temps, qui influence l'expérience.</p>	<p>Enfants âgés de 8 à 17 ans (N=9) et leur famille</p> <p>Critères d'inclusion : -Avoir un cancer diagnostiqué après Janvier 2005 -Pouvoir donné son consentement -Avoir une intelligence normale -Parler anglais</p>	<p>Des entretiens semi-structurés ont été réalisés à deux moments différents sur une période de 12 mois (T1 + T2)</p> <p>L'interview s'est déroulée à domicile ou à l'hôpital. Il y avait la présence des parents et des enfants, mais seul l'analyse sur les enfants a été retenue pour l'étude.</p>	<p>La douleur des soins, la nausée et la fatigue sont vécus par les adolescents comme les expériences les plus horribles de la maladie.</p> <p>Les adolescents trouvent des stratégies pour faire face aux soins et aux différentes épreuves de la maladie (chansons, films, etc).</p> <p>Les jeunes prennent conscience de ce qui est important pour eux et augmentent leurs connaissances sur le cancer et vivent différents changements émotionnels. Ils surveillent également leur état de santé et évaluent leur propre bien-être.</p> <p>Les adolescents préconisent les soins ambulatoires dès qu'il est possible de quitter l'hôpital.</p>	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Collecte de données réalisées entre 2006 et 2008</li> <li>- Il n'est pas indiqué combien il y a d'enfant par tranche d'âge</li> <li>- Pas d'interventions infirmières concrètes, mais quelques pistes sont suggérées par les enfants interviewés</li> <li>- Etude réalisée en Australie, est-ce transposable avec la Suisse ?</li> </ul> <p>Recommandations :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cette étude met en évidence l'importance du contact social avec les pairs pour le développement sain de l'enfant et comment l'isolement et le sentiment de solitude affecte les relations sociales.</li> </ul>

Auteur, année, titre		Weaver, M., Baker, J., Gattuso, J., Gibson, D., Sykes, A. & Hinds, P. (2015) Adolescents' preferences for treatment decisional involvement during their cancer		
Devis, lieu et objectif	Population	Méthode/ intervention (si présent)	Résultats	Commentaires
<p>Etude qualitative de type descriptive aux USA</p> <p>Examiner les préférences des adolescents en matière de prise de décision</p>	<p>Adolescents âgés entre 12 et 18 ans qui suivaient un traitement contre le cancer à Memphis, dans le Tennessee ou à Washington. (N=40) 24 hommes et 16 femmes étaient interviewés dont 16 afro-américains, 15 américains, 8 hispaniques et 1 asiatique</p> <p>Critères d'inclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Anglophones</li> <li>- Âgés de 12 à 18 ans, diagnostiqués d'un cancer ou une rechute dans les 6 mois précédents</li> </ul> <p>Critères d'exclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Manque de capacité verbale/cognitive de participation à l'entretien</li> </ul>	<p>40 entretiens semi-structuré ont été réalisés entre Juillet 2014 et Février 2015.</p> <p>Certains adolescents étaient seuls ou accompagnés durant l'entretien.</p> <p>La composante décisionnelle des entretiens consistait en 3 questions ouvertes posées à tous les participants et une question de clarification supplémentaire posée aux participants qui ont exprimé leur intérêt à avoir une indécision de rôle active, qui a été définie comme une préférence pour être impliqué.</p> <p>Les questions portaient autour du niveau de participation préféré à la prise de décision ; le soutien des parents et le soutien des cliniciens</p> <p>Logiciel d'analyse ATLAS.ti.7 (scientific software development, berlin, allemagne)</p>	<p>65% des adolescents préfèrent être activement impliqué dans la prise de décision.</p> <p>Bien qu'une approche décisionnelle partagée soit toujours valorisée. Les adolescents ont reconnu que les contextes situationnels et sociaux pouvaient modifier le niveau de participation qu'ils préféreraient aux décisions médicales. Bien que les adolescents veuillent être impliqués dans les décisions, ils ont également exprimé une appréciation de la compréhension de la famille, de la présence parentale et des conseils des cliniciens.</p>	<p>Limites</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Petite taille d'échantillon</li> <li>- Conception de l'étude à un moment précis</li> </ul> <p>Recommandations :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Etablir une triangulation des perspectives en suscitant la capacité des soignants et des parents afin d'identifier avec précision les rôles décisionnels préférés des adolescents, mais aussi de les traduire en mesures du soutien et en une évaluation de suivi du rôle perçu.</li> <li>- Déterminer si le fait de satisfaire les préférences décisionnelles des patients atteints d'un cancer permet d'améliorer la confiance en leurs décisions et de meilleurs résultats psychosociaux</li> <li>- Aboutir à des approches cliniques respectant l'intégrité de la famille tout en soutenant le niveau de participation préféré de chaque patient à la prise de décision médicale.</li> </ul>

Auteur, année, titre		Jibb, L., Croal, L., Wang, J., Yuan, C., Foster, J., Cheung, V., ... Stinson, J. (2018). Children's experiences of cancer care: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies		
Devis, lieu et objectif	Population	Méthode/ intervention (si présent)	Résultats	Commentaires
<p>Revue systématique et synthèse thématique d'études qualitatives</p> <p>Examiner, évaluer et synthétiser les données factuelles décrivant les expériences de vie (physique, émotionnelle, cognitive et sociale) des enfants traités pour le traitement du cancer afin d'éclairer la pratique clinique en fonction des souhaits et des besoins des enfants en qualité de vie.</p>	<p>51 articles relatant les expériences des enfants et des adolescents ont été retenus. Les études sur les expériences de la famille ou des professionnels de la santé ont été exclus.</p> <p>Les enfants et les adolescents étaient âgés entre 2 et 18 ans et habitaient dans 16 pays différents (N=1014).</p>	<p>Recherche d'articles sur MEDLINE, EMBASE, CINAHL et PsycINFO.</p> <p>Les auteurs ont restreint les recherches d'articles en choisissant les études entre 2000 et 2016.</p>	<p>Les enfants plus âgés décrivent le fardeau émotionnel et social de la maladie comme une grande souffrance.</p> <p>Les adolescents vivent plusieurs changements affectifs et sociaux (colère, tristesse, anxiété, diminution qualité de vie, changement dans les relations sociales, etc).</p> <p>Plusieurs points positifs et négatifs ressortent de l'étude :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Positifs : relations sociales, expériences positives des soins, activités amusantes</li> <li>• Négatifs : symptômes du cancer, sentiment d'isolement.</li> </ul> <p>Les adolescents décrivent être stigmatisés lors du retour scolaire et expliquent que les infirmières constituaient une source importante de soutien social et améliorent l'expérience des soins contre le cancer.</p> <p>Les infirmières doivent fournir aux enfants et aux adolescents des informations sur les maladies et les traitements, en valorisant leur stade de développement et leur autonomie, et en accordant la priorité à l'aide à la gestion des symptômes afin d'améliorer la qualité de vie.</p>	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pas d'interventions infirmières, mais les auteurs décrivent les besoins des enfants</li> <li>- Population ne correspond pas toute à notre tranche d'âge pour le travail de bachelor</li> <li>- Pas de critères d'inclusion concernant les enfants retenus</li> </ul> <p>Recommandations :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les infirmiers fourniront les meilleurs soins physiques et psychosociaux possibles s'ils prennent en compte les changements qu'un diagnostic de cancer et un traitement associé ont sur les enfants et sa famille.</li> <li>- Les interventions doivent prendre en compte les philosophies de résilience basées sur la famille. Aider les familles à s'adapter aux nouvelles exigences du cancer, mais aussi à conserver un semblant de la normalité familiale</li> </ul>

Auteur, année, titre		Coyne, I., Amory, A., Kiernan, G. & Gibson, F. (2014). Children's participation in shared decision-making: Children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. <i>European Journal Of Oncology Nursing</i> , 18, 273-280		
Devis, lieu et objectif	Population	Méthode/ intervention (si présent)	Résultats	Commentaires
<p>Etude qualitative en Irlande</p> <p>Explorer la participation des enfants à la prise de décision partagée sous différents angles à partir d'une unité d'hématologie/oncologie en Irlande</p>	<p>20 enfants (dont 9 étaient âgés de 7 à 11 ans et les 11 restants de 12 à 16 ans) (M=12 ans) 22 parents âgés de 37 à 52 ans (dont 5 pères et 17 mères) 40 professionnels de la santé (dont 20 infirmiers, 16 médecins et les 4 restants sont apparentés à la médecine</p> <p>Critères d'inclusions : -Parent ayant un enfant sous traitement anticancéreux plus de 6 semaines après le diagnostic -Âgé de plus de 7 ans -L'enfant ne doit pas bénéficier de soins palliatifs -Membre de l'équipe multidisciplinaire</p>	<p>Collecte de données au moyen d'interviews individuelles enregistrés sur support audio et transcrit intégralement.</p> <p>Les données ont été analysées de manière inductive et gérées à l'aide d'un programme informatisé d'analyse de données qualitatives QSR NVivo 8.</p>	<p>Le cancer étant une maladie mortelle, le traitement « devait être fait ». Les enfants n'étaient pas impliqués dans les décisions majeures (décisions de traitement) car le refus n'était pas une option. Ils étaient généralement impliqués dans des décisions mineures (choix concernant la prestation des soins) dans le but de gagner leur coopération, de rendre le traitement plus acceptable, de redonner un sentiment de contrôle et de construire des relations de confiance. Ces choix ont été qualifiés de « petites » décisions qui ne compromettraient pas le bien-être de l'enfant. Certains adolescents étaient conscients que les choix n'étaient pas des décisions « réelles » dans la mesure où ils n'étaient pas autorisés à refuser et exprimaient un sentiment de frustration.</p>	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Petit échantillon</li> <li>- Techniques d'observation n'ayant pas été utilisée, l'étude dépend des récits des participants sur leurs expériences, qui sont susceptibles d'interprétation.</li> <li>- Enfants et parents ont été interrogés moins d'un an après l'annonce du diagnostic et leur point de vue sur la prise de décision pourraient évoluer.</li> </ul> <p>Recommandations :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Étude longitudinale, examiner comment la prise de décision partagée peut varier dans le temps et à différents stades de développement de l'enfant</li> <li>- Intervention pour promouvoir et encourager la participation des enfants à la prise de décision partagée</li> </ul>

Auteur, année, titre		Williamson, H., Harcourt, D., Halliwell, E., Frith, H., & Wallace, M. (2010). Adolescents' and parents' experiences of managing the psychosocial impact of appearance change during cancer treatment. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 27, 168–175.		
Devis, lieu et objectif	Population	Méthode/ intervention (si présent)	Résultats	Commentaires
<p>Etude qualitative de type exploratoire</p> <p>Explorer l'impact du changement d'apparence d'adolescent recevant un traitement pour le cancer chez les adolescents et leurs parents.</p>	<p>4 Adolescents (2 filles et 2 garçons) âgés de 13 à 18 ans. Et leurs parents (4 mères et 2 pères) pour des entrevues d'études de cas. De plus 18 filles ont répondu au sondage en ligne.</p> <p>Critères d'inclusion : Adolescent âgé de 13 à 18 ans, recevant un traitement dans un centre régional de cancérologie pédiatrique</p> <p>Pour les entretiens : Les adolescents acceptent de prendre des photos d'eux et de participer aux 2 entretiens. Ainsi que leurs parents qui doivent participer à l'étude.</p>	<p>La récolte de données a été faite en combinant des entrevues d'études de cas, où dans un premier temps, 4 adolescents pendant 2 semaines doivent illustrer leur pensée et sentiment sur leur apparence à l'aide de photo et caméra.</p> <p>Dans un deuxième temps, deux entretiens semi-structurés sur 9 mois est mis en place pour qu'ils décrivent, donnent les raisons et la signification de la photo choisie.</p> <p>Dans un troisième temps les parents ont également un entretien semi-structuré organisé afin d'exprimer leur expérience et efforts aidant face à ces changements.</p> <p>Puis un sondage mis à disposition en ligne pour les adolescents ne voulant pas s'exprimer en personne.</p>	<p>Adolescent se trouve laid, pas attrayant. Il se sent mal. Le jeune ne veut pas sortir. Voir les personnes en lien avec ces qualités et non à son apparence</p> <p>Adolescent utilise des stratégies afin de rester "normal" et dissimuler les signes de la maladie (camouflages, maquillage...)</p> <p>Le jeune répond avec confiance et donne des informations. Utiliser de l'humour pour diminuer l'inconfort</p> <p>Le soutien des pairs et de la famille : Ils complimentent, acceptent l'apparence et protègent l'adolescent. Pour le jeune ils sont un soutien émotionnel et physique, une protection familiale, assure la sécurité et détourne l'attention indésirable.</p>	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Seules des adolescentes répondent aux sondages en ligne.</li> <li>➤ Petit échantillon pour les entretiens.</li> <li>➤ Pas l'année des récoltes de données</li> </ul> <p>Recommandation :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ L'étude ne propose pas d'interventions infirmière concrète. Cependant les besoins des adolescents et parents sont identifiés.</li> <li>➤ Adolescent et parents demandent davantage de soutien pour gérer un changement d'apparence pendant le traitement.</li> <li>➤ Identifier les besoins et préférences afin de mettre en place des interventions infirmières → renforcer les ressources de l'adolescent</li> </ul>

Auteur, année, titre		Stinson, J.N., Jibb, L.A., Greenberg, M., Barrera, M., Luca, S., White, M.E., & Gupta, A. (2015). A qualitative study of the impact of cancer on romantic relationships, sexual relationships, and fertility: Perspectives of Canadian adolescents and parents during and after treatment. Journal of Adolescent and Young Adult Oncology, 4, 84–90		
Devis, lieu et objectif	Population	Méthode/ intervention (si présent)	Résultats	Commentaires
<p>Étude quantitative de type phénoménologique au Canada</p> <p>Comprendre les perspectives des relations amoureuses, des relations sexuelles et de la fertilité du point de vue des adolescents canadiens et parents pendant et après le traitement du cancer</p>	<p>20 adolescents canadiens (11 filles et 9 garçons ; 8 âgés de 12 à 14 ans et 12 âgés de 15 à 17 ans) 20 parents âgés de 30 à 59 ans (14 mères et 6 pères)</p> <p>Critères d'inclusion : Lors des entretiens : adolescents âgés entre 12 et 17 ans, entre 3 mois et 5 ans sans traitement, parlant et lisant anglais</p> <p>Critères d'exclusion : Adolescent avec des troubles cognitifs ou psychiatrique Parents ayant un adolescent atteint d'un cancer</p>	<p>Formulaire démographique, recherche médicale. Entretien semi-structuré individuel. Entretien s'adapte aux différents stades de développement de l'adolescent, se basant sur l'impact du traitement cancer sur une relation amoureuse, sexuelle et la fertilité.</p>	<p>La relation est mise en pause, car la priorité est la pathologie. Les effets du traitement sont des obstacles à la/une relation amoureuse. Cependant avoir les amis ou/et copain/e présents peut être un soutien émotionnel.</p> <p>L'adolescent ne pensait pas que le cancer impactera la relation sexuelle. Les deux côtés souhaitent développer la relation sexuelle, car celle-ci fait partie du développement de l'adolescent.</p> <p>Parents étaient focus sur le traitement et non sur la prévention de la fertilité, puis s'intéressent à l'impact du traitement sur l'infertilité. Ces derniers ne souhaitent pas divulguer ces infos à l'adolescent, car cela serait une crainte supplémentaire. Cependant la question de la fertilité est évoquée par l'adolescent et veut la protéger.</p>	<p>L'adolescent et les parents ont besoins d'informations des éventuelles impacts liés à la relation amoureuse, sexuelle et la fertilité. Certains parents ne souhaitent pas partager ces informations appréhendent des craintes supplémentaires et inutiles pour l'adolescent. Avoir accès à un support, renseignement adapté à l'âge de l'adolescent sans se sentir obligés de poser des questions directement à l'infirmière. L'adolescent souhaite rencontrer d'autres adolescents vivants ou ayant vécu les impacts liés au cancer.</p> <p>Limitation :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Plus de mère que de pères,</li> <li>➤ Opinion diffère selon contexte culturel, social → anglophone peut limiter représentation transculturel,</li> <li>➤ Pas d'évaluation des caractéristiques démographiques des adolescents atteints de cancer associés aux parents → cela aurait pu influencer leurs réponses</li> </ul>

Auteur, année, titre		Li, H.C., Chung, O.K., & Chiu, S.Y. (2010). The impact of cancer on children's physical, emotional, and psychosocial well-being. Cancer Nursing, 33, 47–54.		
Devis, lieu et objectif	Population	Méthode/ intervention (si présent)	Résultats	Commentaires
<p>Étude mixte transversale à Hong-Kong</p> <p>Examiner l'impact du cancer sur le bien-être physique, émotionnel et psychosocial des enfants chinois.</p>	<p>98 enfants âgés de 7 à 15 ans (47 filles et 51 garçons), dans deux services d'oncologie pédiatrique de deux hôpitaux différents recevant un traitement.</p> <p>Critères d'inclusion : enfants âgés de 7 à 15 ans Parlant cantonais et lisant chinois Diagnostic cancer depuis 6 mois et sous traitement actuel</p> <p>Critères d'exclusion : Au cours de l'étude 3 enfants âgés de 8 ans ont eu des difficultés de compréhension des questions posées lors des entretiens.</p>	<p>A l'admission, l'infirmière récolte les données démographiques des participants. L'enfant répond à l'échelle de l'anxiété version chinoise (CSAS-C). Une semaine après, il remplit l'échelle de dépression (CES-D). Puis une infirmière effectue un entretien semi-structuré de 5 à 10 minutes.</p>	<p>Une forte corrélation entre CSAS-C et CES-D. 63% des enfants présentent un score plus grand que 7 (au-dessus du seuil). Plus de la moitié sont à risque ou montrent des symptômes de dépression. Les enfants les plus âgés sont plus anxieux en lien avec l'absence scolaire, car le succès à l'école est le plus important dans leur culture. La plus grande détresse émotionnelle est la perte de la maîtrise de soi, l'incertitude à propos de leur pronostic et résultats scolaires. Le pire impact physique est la douleur cependant la nausée, fatigue, perte d'appétit sont les impacts les plus répandus.</p>	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Culture chinoise différente de celle en Suisse</li> <li>➤ Enfants de 7 à 15 ans ont une capacité verbale et cognitive plus limitée que les adultes</li> </ul> <p>Recommandations :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Évaluer les besoins physiques, émotionnels et psychosociaux.</li> <li>➤ Réduire l'inconfort physique, la détresse émotionnelle et l'anxiété pendant leur hospitalisation.</li> <li>➤ Mettre en place des jeux thérapeutiques afin de diminuer le stress, améliorer la capacité d'adaptation face à la maladie et aux effets psychosociaux.</li> </ul>

## 6. DISCUSSION

Après la lecture critique des articles retenus, nous avons identifié des convergences ou divergences entre les résultats obtenus. Bien que ces études aient été réalisées dans différents pays, les résultats sont transposables au contexte étudié par notre problématique. Dans ce chapitre, il s'agit de confronter les résultats issus de la littérature et de les mettre en lien avec le modèle de soins de McGill et Gottlieb dans le but de répondre à la question de recherche. De nouvelles sources d'information sont employées afin de donner la plus-value à notre travail.

### 6.1. L'apparence

Dans cette partie, nous allons mettre en relation l'apparence idéalisée souvent représentée par des représentations sociales et l'apparence réelle du jeune adolescent. Ainsi, que les stratégies de coping mis en place par ces jeunes afin de diminuer le sentiment d'écart face à leurs amis.

Selon Williamson et al. (2010) et Jibb et al. (2018), l'adolescent vit constamment avec des représentations sociales. Celles-ci sont utilisées pour classer les individus et sont une forme de "sens commun". Ces représentations englobent l'habillement qui, lorsqu'il sort des codes vestimentaires, est perçu comme hors normes ; les comportements ; la beauté physique ; la posture de la personne et l'apparence. Ces stigmates sont accentués, d'une part, par les réseaux sociaux omniprésents dans la vie des adolescents (Facebook, Instagram, Snapchat, etc). Les jeunes ont accès à des profils de célébrités où ils s'identifient à ces personnalités et les considèrent comme des références de beauté. D'autre part, les publicités et les médias dissimulent toutes imperfections de l'apparence à l'aide de logiciels ou d'artifices tels que le maquillage et les extensions capillaires.

La valorisation de la beauté par les publicités ou bien les réseaux sociaux renforce le sentiment de rejet de l'adolescent envers la société. C'est pourquoi, certains jeunes masquent les changements physiques causés par le cancer dans l'optique de retrouver une apparence normale. C'est ainsi qu'ils développent leurs propres stratégies afin de faire face aux réactions négatives de certains individus. En effet, ils utilisent des foulards, des perruques, du maquillage et des bijoux pour dissimuler leurs différences et ne pas attirer le regard des autres. D'autres adolescents mettent en place des mécanismes de

défense tels que le déni et la colère dans le but de se protéger de la maladie (Li et al., 2010). De plus, plusieurs jeunes utilisent l'humour comme échappatoire (Williamson et al., 2010).

Ainsi, les différents accessoires utilisés pour masquer l'apparence de l'adolescent sont des stratégies d'adaptation mises en place par ces derniers. D'après les théories de Gottlieb fondée sur les forces de l'individu et celle de McGill mettant l'accent sur les stratégies de coping, la personne est capable d'apprendre, de se développer et est dotée de forces. En outre, l'adolescent fait recours à ses propres ressources afin de surmonter les épreuves directes ou indirectes de sa pathologie cancéreuse. Par conséquent, ces deux théories adjacentes amènent un éclairage aux problèmes soulevés et nous semblent appropriées dans ce travail, car la vision du soin est identique à la nôtre. Dans nos prises en soins infirmières, l'accent est mis sur la personne soignée, mais pour autant, la famille du patient est incluse à cette prise en soin car selon McGill et Gottlieb, les besoins de l'adolescent et de sa famille sont indissociables et interagissent perpétuellement (Paquette-Desjardins et al., 2015 ; Gottlieb & Gottlieb, 2014).

## 6.2. Les relations amicales

L'adolescent est dans une période de transition où l'opinion et le regard des pairs importent plus que celui de leurs parents. Griffiths et al. (2011) rapportent que les relations sociales sont un élément crucial à l'identité, la sécurité et au bonheur de l'adolescent. Jibb et al. (2018) et Stinson et al. (2015) mettent en évidence la demande des adolescents atteints de cancer d'être mis en contact avec d'autres jeunes ayant vécu ou vivant une situation similaire à la leur, afin de ne pas ressentir de la solitude, ni d'être démunis.

Les adolescents ayant vécu l'expérience du cancer sont souvent plus matures ou conscients de la réalité que les jeunes de leur âge. En outre, ils n'ont pas la même vision du monde que celle de ses pairs, car ces adolescents ont été confrontés à la mort en raison de leur maladie. C'est pourquoi, ces jeunes ont plus de maturité que leurs amis, car ils ont vécu des expériences douloureuses qui leur ont fait prendre conscience de l'importance de la vie. Les adolescents atteints de cancer s'attardent moins sur les petits détails, mais accordent plus d'importance aux choses essentielles de la vie (Griffiths et al., 2011).

Selon Griffiths et al. (2011), l'adolescent ressent un décalage entre lui et ses camarades. Ce décalage peut se trouver à la fois au niveau de l'apparence et de la maturité. Une question se pose alors : " Comment fera l'adolescent pour s'intégrer à l'école lorsqu'il existe ce décalage avec ses camarades ?" En effet, l'infirmière peut élaborer avec l'adolescent une écocarte qui découle du modèle de McGill. Cet outil de communication permet de déterminer l'intensité des liens qu'entretient l'adolescent avec son environnement interne et externe tel que familial, social et centres d'intérêts. L'adolescent peut s'appuyer sur ces personnes ressources ou centres d'intérêts dans le but d'améliorer/potentialiser son intégration en classe. De plus, la réalisation d'un génogramme serait tout autant pertinente afin de comprendre comment évolue la problématique de santé dans la dynamique familiale et ainsi identifier les facteurs psychosociaux qui peuvent y contribuer.

En vue des chances de guérison, décrit précédemment, il existe une grande probabilité d'un retour scolaire. Ainsi, nous pensons que préserver la scolarité peut donner de l'espoir pour l'avenir social et professionnel de l'adolescent. De ce fait, le jeune anticipe la réaction, le regard d'autrui et la stigmatisation. Une fois de retour en classe, l'adolescent peut être perçu par ses pairs et ses enseignants comme un jeune continuant à être malade, en raison de son apparence modifiée comme vu précédemment. Par conséquent, les attitudes et les comportements des pairs et des professeurs peuvent se révéler stigmatisant pour le jeune qui désire se sentir à nouveau "normal" et donc être dissocié de sa maladie. De plus, un manque d'information de la part des enseignants et des élèves sur la pathologie oncologique et les chances de guérison de l'adolescent, peut fausser la perception de la réalité.

C'est pourquoi, nous avons décidé de développer le retour scolaire en se basant sur l'article de Dugas, Rollin, Brugières, Valteau-Couanet & Gaspar (2014) qui décrivent un projet d'accompagnement au retour scolaire en France, en créant une intervention se déroulant en classe. Un éducateur ayant été briefé par des professionnels de la santé a été mis à disposition pour donner des informations et répondre aux éventuelles questions des enseignants et élèves concernant la pathologie de l'adolescent. L'objectif de cette intervention est de faciliter l'accueil de l'adolescent atteint de cancer.

L'étude démontre que 72% des élèves considèrent que la présentation leur a permis d'envisager plus sereinement leurs relations avec leur camarade et ainsi, limiter les réactions de rejet. En effet, ces derniers ont alors été confrontés à leurs propres représentations sociales. Certains élèves pensaient que le cancer était contagieux et du

coup n'osaient pas s'en approcher par peur de l'attraper. D'autres, pensaient que le cancer était synonyme de mort (Dugas et al., 2014). De plus, Williamson et al. (2010) expriment le besoin de prévenir les amis et les camarades de la nouvelle apparence de l'adolescent afin d'éviter des réactions inappropriées. De même, les professeurs révèlent l'efficacité de l'intervention, car ils sont avertis des effets que peut provoquer la maladie, les différents traitements et peuvent éviter toute question indiscrete ou sentiment de négligence. Les enseignants sont dorénavant sensibilisés aux séquelles invisibles touchant les capacités neurocognitives de l'adolescent. Ce qui en amont de la présentation aurait pu être perçu comme un manque d'effort et d'intérêt scolaire de la part du jeune (Dugas et al., 2014).

D'après nos résultats il est nécessaire de maintenir un contact social et des relations avec les pairs du jeune, car l'isolement social est un impact récurrent décrit par plusieurs adolescents. Il semble adéquat d'instaurer des activités éducatives au cours de l'hospitalisation et de favoriser les visites des amis du jeune. De même, le maintien du contact avec le monde extérieur via ses pairs, donnera à l'adolescent un sentiment de normalité et se sentira soutenu dans l'adversité. En effet, lorsque les amis côtoient quotidiennement l'adolescent et font face à l'évolution de la maladie, cela peut favoriser l'acceptation du changement d'apparence et éviter le sentiment de rejet. Pei-Fan et al. (2015) soulèvent que les relations sociales varient en fonction de l'évolution de la pathologie. En effet, l'état physique et psychique de l'adolescent tel que : la fatigue, les mesures d'isolement ou encore les plans de soins chargés, ne permettent pas à l'adolescent d'avoir des visites régulières.

### 6.3. Le processus de rébellion dans les soins

Comme vu dans l'état des connaissances, la rébellion et la désobéissance font partie du processus de l'adolescence. Le jeune cherche par ses attitudes à affirmer ses idées, être autonome et construire sa propre identité en faisant recours à la négociation, en tenant tête à ses parents et en désobéissant aux règles. Par conséquent, un adolescent étant dans un processus de confrontation et se trouvant hospitalisé pour une maladie oncologique fera face à différentes réactions possibles. En effet, nous soumettons ici différentes hypothèses.

Dans un premier temps, l'adolescent étant dans la rébellion et la désobéissance, peut se confronter à la fois à sa famille mais également aux soignants en s'opposant aux soins et aux décisions médicales.

Weaver et al. (2015), Ruhe et al. (2016) et Coyne et al. (2014) relèvent la volonté des adolescents d'être inclus dans les soins et le désir de participer aux prises de décisions. De ce fait, le désir d'autonomie renforce la maturité acquise par le jeune. De plus, ce dernier peut mettre en place un mécanisme de : le déni, qui va accroître les confrontations et les oppositions aux décisions médicales. En tant que soignant, il est de notre ressort d'avoir des connaissances sur le développement de l'adolescent. Ainsi, l'équipe soignante prend en compte le processus de rébellion et de désobéissance lorsqu'elle prend en soin un adolescent atteint de cancer. En effet, les infirmières doivent discuter avec l'adolescent et rechercher les causes de l'affrontement afin d'établir une relation de confiance soignant-soigné, diminuer les conflits et faciliter la compliance aux soins prodigués.

Dans un second temps, l'adolescent peut être sujet à ne pas initier ce processus d'affrontement. En effet, l'environnement inconnu, l'espoir incertain de la maladie et la menace de mort amplifient le désir de l'adolescent d'être en sécurité et donc de se décharger de toute responsabilité. Les adolescents désirent avoir une prise de décision moindre et ne pas interférer dans les choix médicaux (Weaver et al., 2015). De ce fait, l'adolescent ne se construit pas comme les jeunes de son âge, car la rébellion et la désobéissance ne feront pas partie de son adolescence à ce moment précis de la vie. C'est pourquoi, l'adolescent est à risque de se rebeller plus tard dans son existence.

Dans un troisième temps, l'adolescent peut se trouver dans l'ambivalence, c'est-à-dire il peut se montrer opposant à certaines décisions et même par moments refusés catégoriquement tous soins, ne facilitant pas l'adhésion aux soins. Mais il peut également avoir des périodes, où le jeune ne sera pas confrontant et acceptera les décisions de ses parents et/ou de l'équipe médico-soignante.

Hormis ces hypothèses, les adolescents nécessitent d'un soutien familial comme vu dans plusieurs articles (Pei-Fan et al., 2015 ; Griffiths et al., 2011 ; Weaver et al., 2015 ; Williamson et al., 2010 ; Stinson et al., 2015). Dans le développement de l'adolescent, celui-ci désire garder les repères et l'amour de ses parents, par conséquent, la famille travaille en partenariat avec l'adolescent afin de gérer les changements causés par la maladie. De plus, dans le triangle personne-famille-soignant, chaque protagoniste apporte une expertise différente et complémentaire pour une prise en soin optimale (Paquette-Desjardin et al. 2015)

## 6.4. Rôle professionnel

Le processus d'empowerment consiste à favoriser l'implication des patients dans la prise en soins et ainsi permettre d'acquérir une autonomie, une autodétermination et une indépendance. Weaver et al. (2015) déclarent que l'adolescence est bien souvent perçue comme une période de transition vers l'autonomie. C'est pourquoi en tant que soignant, il est de notre devoir de respecter cette transition et de donner la possibilité aux adolescents de mettre en avant leur autodétermination en s'impliquant davantage dans leurs soins. Effectivement, l'adolescent est dans une ambivalence où il est à la recherche de son indépendance en défendant son point de vue de la situation, mais à la fois, il nécessite l'avis de ses parents dans la prise de décision.

A la suite des lectures scientifiques, plusieurs auteurs expliquent que les adolescents désirent accroître leur autonomie dans les soins. Cependant, il a été remarqué que des articles suggèrent plusieurs méthodes permettant de prendre des décisions sur les soins apportés à l'adolescent. D'après Coyne et al (2014), les auteurs distinguent deux types de décisions : les décisions dites mineures qui n'entravent pas le bien-être de l'adolescent comme par exemple dans le choix de la modalité de la prise des traitements (seringue, cuillères, avec du liquide etc..) et les décisions majeures qui mettent la vie de l'adolescent en danger. Une infirmière ajoute : " [Les adolescents] estiment avoir le choix comme opter pour le médicament sur une cuillère plutôt que dans une seringue. De petites choses comme celles-là pour leurs donner le contrôle de la situation, leur facilitent la tâche" (Coyne et al, 2014). L'implication des adolescents dans de petites décisions donne un degré d'indépendance, d'autonomie et de contrôle sur la situation. De plus, un second professionnel de santé témoigne : "Je pense toujours que les adolescents devraient participer, c'est mieux pour eux, mais je pense que les décisions les plus importantes devraient être prises par les parents, en tenant compte de ce qu'ils ont à dire" (Coyne et al, 2014). Pour l'équipe soignante, il est inconcevable que l'adolescent refuse des traitements favorisant ses chances de guérison, c'est pourquoi les décisions majeures devraient revenir aux parents qui souhaitent que leurs enfants guérissent. Suite à ces lectures, nous nous questionnons sur les éléments auxquels les professionnels de santé se basent, afin de déterminer que les parents doivent prendre les décisions majeures pour leurs adolescents. Le jeune devrait être impliqué dans leur processus de soins et justement tenir compte de leurs avis pour obtenir une adhésion aux soins souhaités ?

A la suite de ces éléments, nous pouvons nous questionner sur le positionnement infirmier dans la prise de décision. Les résultats des études divergent concernant l'empowerment de l'adolescent ou sa famille dans la prise de décision. En effet, dans une étude, certains professionnels de la santé expliquent que les médecins décident de la thérapie et l'imposent sans donner l'opportunité aux parents et adolescents de choisir le traitement (Coyne et al. (2014). D'autres auteurs rapportent que les parents sont les seuls à pouvoir prendre des décisions médicales. En revanche, plusieurs études expliquent que l'implication des adolescents dans les soins favorise une meilleure compliance au traitement. De plus, il est constaté que l'autonomisation est favorable à la collaboration et à l'entraide de la triade personne-famille-soignant ainsi qu'à l'amélioration de la qualité de vie de chacun (Abadie 2016).

Dans les articles retenus, les jeunes apprécient le rôle de leurs parents et le savoir-faire des cliniciens afin de les aider à prendre des décisions, mettant en évidence l'importance des équipes de soins dans le processus de prise de décision. En effet, dans les modèles de McGill et Gottlieb, l'auto-soin nécessite des ressources et des forces venant de la personne, un partage de connaissances entre le patient, sa famille et l'infirmière tout en créant un milieu aidant. Il est donc important d'inciter les équipes de soins à questionner l'adolescent sur son niveau d'implication décisionnelle à chaque moment déterminant, avant de faire des hypothèses sur les préférences décisionnelles de l'adolescent (Weaver et al., 2015). Par conséquent, nous soulevons plusieurs questions d'éthique.

D'une part, le soignant doit-il donner l'entière responsabilité aux adolescents ? Ou bien, dans le cas des décisions majeures et mineures, qui prend la responsabilité de différencier les mineurs des majeurs et comment procède-t-il ? Se base-t-il sur les perceptions de chacun ou d'autres critères ? D'autre part, quelle est la limite du soignant dans le partage d'informations ? Lorsque l'infirmière appuie sa pratique sur le modèle de McGill, elle est censée interagir et prendre en compte la totalité des besoins de chaque protagoniste. Cette relation de partenariat incite l'investissement de chaque intervenant dans les soins (Gottlieb & Gottlieb, 2014). De ce fait, l'infirmière doit-elle respecter la volonté des adolescents ou bien respecter les désirs des parents lorsqu'ils sont en désaccord ?

D'autre part, les adolescents peuvent réagir à l'annonce du diagnostic différemment comme : accepter la maladie ou bien faire recours à des mécanismes de défenses tels que le déni, la colère ou encore la révolte dans le but de se protéger du sur plein d'émotions. Dans ce cas-là, comment l'infirmière, selon Gottlieb inclut le processus

d'empowerment lorsqu'un adolescent se trouve dans le déni ? Effectivement, l'individu est responsable de sa santé et de ses décisions.

## 7. RECOMMANDATIONS

La réalisation de ce travail met en évidence la nécessité de prendre soin des besoins de l'adolescent et sa famille. L'utilisation de la théorie de McGill et Gottlieb est encouragée pour la pratique infirmière dans ce contexte, car la personne et sa famille sont indissociables.

### 7.1. Recommandations pour la recherche

Comme vu dans ce travail, les besoins de l'adolescent regroupent plusieurs axes : social, familial et personnel. Afin d'aider les infirmières à répondre aux besoins de l'adolescent, il serait intéressant d'évaluer les ressources personnelles ainsi que les forces de ce dernier dans l'intention d'exploiter et amener aux jeunes de nouvelles stratégies de coping. C'est pourquoi, nous pensons qu'une étude qualitative de type exploratoire pourrait être menée à l'aide d'entretiens semi-structurés et d'un questionnaire en vue d'identifier certaines de ces ressources, en s'appuyant du modèle de Gottlieb.

### 7.2. Recommandations pour la pratique

Étant des futures diplômées et ayant effectuées qu'un stage en contact avec les adolescents, nous proposons des pistes d'interventions infirmières que nous pensons réalisables.

La relation soignant-personne-famille est basée sur une confiance mutuelle. De ce fait, les adolescents et leurs parents souhaitent créer un support d'informations avec l'aide des soignants afin de cibler les renseignements souhaités et nécessaires pour le bon déroulement du programme thérapeutique. Par conséquent, des informations sur la pathologie, les traitements et ses divers effets secondaires, ainsi que des conseils et astuces pour camoufler le changement d'apparence seraient présents sur ce support (Williamson et al., 2010). Ainsi, ce partage d'informations essentiel à la prise en soins de l'adolescent et de son entourage, favorise les liens de confiance entre la triade. Pour répondre à la quête de normalité de l'adolescent, nous pouvons proposer aux adolescents un entretien avec une conseillère en image corporelle, ainsi que le visionnage des tutoriels de beauté sur la plateforme "youtube". Ceux-ci apportent des

conseils sur la réalisation d'un maquillage dans le but de dissimuler le teint pâle, la perte de sourcil et enlever toute connotation de la maladie comme le port de foulard ou bien même de perruque.

Il est nécessaire d'adapter les interventions infirmières au développement de l'adolescent, par exemple, si le jeune est au début de l'adolescence (vers les 12 ans) ou au contraire proche de la fin (17 ans), car les préoccupations et les besoins ne sont pas identiques. En effet, les jeunes adolescents âgés de 12 ans sont au début de leur transition de l'enfance vers l'adolescence. Ils n'ont pas encore assez vécu en comparaison des adolescents proche de 18 ans, qui auront déployé une certaine maturité dû à leurs expériences. De ce fait, maintenir un contact social avec d'autres patients de leur tranche d'âge ayant été atteints ou étant atteints d'une pathologie cancéreuse apporterait aux adolescents un certain réconfort. Ainsi, ils auront l'opportunité de pouvoir partager leurs émotions, leurs ressentis et leurs ressources. C'est pourquoi, il serait judicieux d'organiser environ toutes les deux semaines des groupes de paroles. Ainsi, les adolescents ne seront pas confrontés à une personne adulte, vu que l'infirmier présent lors de ce groupe, sera en retrait, observera la dynamique du groupe et endossera le rôle de médiateur et animateur. En outre, chaque participant se sentira libre de s'exprimer et d'échanger dans un contexte de bienveillance et non-jugement.

De plus, il est nécessaire d'une part d'identifier et d'apporter une attention particulière aux impacts psychologiques du cancer tels que : la dépression, la baisse de l'estime de soi, la fatigue, le sentiment de rejet, puis, de les évaluer à l'aide d'une échelle. D'autre part, il est important de ne pas négliger les impacts physiques de la maladie comme la prise ou la perte de poids, le teint pâle, la perte de cheveux, les nausées, les vomissements sur la qualité de vie de l'adolescent et sa famille.

### 7.3. Recommandations pour l'enseignement

Lors de cette formation, le développement de l'adolescent n'a pas été abordé. Or, nous pensons qu'introduire cette notion dans le cursus serait bénéfique à la prise en soin de cette population lors de nos stages en pédiatrie. En effet, tout au long de notre travail, il a été vu que l'adolescence est une période de transition et de vulnérabilité avec de multiples changements vis-à-vis du jeune et sa famille. En tant que futures professionnelles de la santé, il est essentiel de créer un lien de confiance solide avec l'adolescent afin de contribuer à son bien-être. Mais comment devrions-nous, nous y

prendre ? Comment devrions-nous, nous adresser à l'adolescent afin de créer une relation de confiance ? Il nous semble pertinent d'être sensibilisé à cette population et à tous les changements occasionnés par l'adolescence. C'est pourquoi, des simulations avec des adolescents standardisés dans un contexte de soins, seraient bénéfiques pour les futurs professionnels, car ils auraient moins d'appréhension pour aborder un adolescent.

## 8. CONCLUSION

La réalisation de ce travail de Bachelor nous a permis d'aborder le monde de l'oncologie en pédiatrie. En étudiant les impacts du cancer chez l'adolescent et sa famille, nous avons pu souligner les besoins et les nécessités de chacun. Ce travail démontre l'importance de la gestion des besoins pour une meilleure prise en soin afin de diminuer les impacts du cancer sur le jeune et sa famille. Certains articles ont montré la nécessité de l'implication de l'adolescent dans sa prise en soin. Les théories de McGill et Gottlieb prônent l'autonomisation de l'adolescent et sa famille. Ainsi, les interventions proposées doivent être adaptées à chaque famille. La synergie de plusieurs interventions alliées à l'utilisation de théorie infirmière, notamment McGill et Gottlieb, permet aux soignants de mettre en place des interventions. Dans le but, de répondre au mieux aux besoins de l'adolescent et sa famille afin de maintenir ou d'améliorer leur qualité de vie comme le mettent en évidence certains articles. De même, les études ont mis en lumière les différents soutiens familiaux, sociaux et professionnels afin de faire face à certains impacts du cancer. Des recommandations pour la pratique, la formation et l'enseignement ont également été esquissées.

### 8.1. Apports et limites du travail

#### 8.1.1. Apports

Dans ce travail, il est mis en avant l'importance de tenir compte des besoins psychosociaux de l'adolescent et sa famille lorsque le jeune est atteint de cancer. De ce fait, cette revue de littérature nous a permis d'accroître nos connaissances concernant les impacts psychosociaux du cancer chez l'adolescent et de sa famille ainsi qu'identifier les besoins de ces derniers. A partir de cette problématique de santé, une réelle remise en question sur la pratique infirmière nous a accompagnées tout au long de ce travail. En effet, nous nous sommes questionnées sur quel type d'infirmière nous souhaiterions devenir et ainsi quel type de prise en soin nous désirions prodiguer à nos futurs patients.

### 8.1.2.Limites

Lors de la réalisation de cette revue de littérature, plusieurs limites ont été rencontrées. La première a été de trouver des articles scientifiques en lien avec notre question de recherche et notre population cible (adolescent de 12 à 18 ans). En effet, beaucoup d'articles trouvés sur les bases de données ne correspondaient pas à la tranche d'âge recherchée. Plusieurs articles n'arrivaient pas à distinguer l'adolescent du jeune adulte, d'autres ne concernaient que les expériences vécues par la famille et très peu par les adolescents eux-mêmes. Par ailleurs, le nombre d'articles retenus (n=9), ne permet pas de faire une généralité de nos résultats.

Notre question de recherche porte sur le vécu et les besoins des adolescents et sa famille. C'est pour cela que les études qualitatives sont les plus adaptées pour répondre à notre problématique. Or, leur perception est propre à chacun, par conséquent elles ne sont pas généralisables. La troisième limite concerne le grand nombre de nos articles qui s'appuient sur un petit échantillon et dont la composition est majorée de femmes. Hormis les revues systématiques, la plupart des recherches ont été menées en Suisse, aux USA, en Irlande, en Australie, en Chine et au Canada. Les différents lieux d'études avec les variétés de culture et de valeurs pourraient questionner la pertinence des résultats pour la Suisse.

## 9. BIBLIOGRAPHIE

- Abadie, I (2016). Grandir et se soigner : accompagner l'adolescent vers une autonomie dans les soins. *Revue de l'enfance et de l'adolescence*, 1(93), 159-168.  
Accès: <https://www.cairn.info/revue-de-l-enfance-et-de-l-adolescence-2016-1-page-159.htm#>
- Bee, H. & Boyd, D. (2011). *Les âges de la vie*. Québec : du Renouveau pédagogique ERPI.
- Cannard, C. (2015). *Le développement de l'adolescent : l'adolescent à la recherche de son identité*. 2e éd. Paris : De Boeck.
- Clémence, A., Rochat, F., Cortolezzis, C., Dumont, P., Egloff, M., & Kaiser, C. (2001). *Scolarité et adolescence : Les motifs de l'insécurité*. Bern : V. Haupt
- Coyne, I., Amory, A., Kiernan, G. & Gibson, F. (2014). Children's participation in shared decision-making: children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), 273-280. Accès <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.01.006>
- Delvaux, N. (2006). L'expérience du cancer pour les familles. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 36(1), 81-101.  
Accès <https://www.cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2006-1-page-81.htm?contenu=resume>
- Donnan, B.M., Webster, T., Wakefield, C.E., Dalla-Pozza, L., Alvaro, F., Lavoipierre, J. & Marshall, G.M. (2015). What about school? Educational challenges for children and adolescents with cancer. *The Australian Educational and Developmental Psychologist*, 32(1), 23-40. Accès <https://doi.org/10.1017/edp.2015.9>
- Dugas, K., Rollin, Z., Brugières, L., Valteau-Couanet, D. & Gaspar, N. (2014). Évaluation d'interventions destinées à faciliter le retour en classe d'élèves du secondaire traités pour un cancer. *Bulletin du cancer*. 101(11), 1009-1019.  
doi : 10.1684/bdc.2014.2029
- Gottlieb, L., & Gottlieb, B. (2014). *Les soins infirmiers fondés sur les forces : la santé et la guérison de la personne et de la famille*.
- Griffiths, M., Schweitzer, R. & Yates, P. (2011). Childhood experiences of cancer: an interpretative phenomenological analysis approach. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(2), 83-92. doi: 10.1177/1043454210377902
- Haggège-Bonnefont, A & Bailly, C. (2015). Parcours de soins : leucémies aiguës de l'enfant et de l'adolescent. *Le concours médical*, 137(9), 695-735.

- Accès : <http://robertdebre.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/23/files/2015/10/DossierConcours-LeucemieEnfant.pdf>
- Jibb, L., Croal, L., Wang, J., Yuan, C., Foster, J., Cheung, V., ... Stinson, J. (2018). Children's experiences of cancer care: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *Oncology Nursing forum*, 45(4), 527-544.  
doi: [10.1188/18.ONF.527-544](https://doi.org/10.1188/18.ONF.527-544)
- Jerofke-Owen, T. & Bull, M. (2018). Nurses' Experiences Empowering Hospitalized Patients. *Western journal of nursing research*, 40(7), 961-975.  
doi: [10.1177/0193945917701395](https://doi.org/10.1177/0193945917701395)
- Kalifa, C., Pein, F., Oberlin, O. & Hartmann, O. (2008). *Cancers de l'enfant*. Paris : Médecine-Sciences Flammarion. (pp. 357-360).
- Ladame, F. (2003). *Les éternels adolescents : comment devenir adulte*. Paris : O. Jacob
- Le Petit Larousse illustré. (2018). Paris : Larousse
- Lori, M., Hlubocky, F., Khan, N., Wroblewski, K., Breitenbach, K., Gomez, J., McNeer, J., Stock, W. & Daugherty, C. (2016). Cancer. Psychological morbidities in adolescent and young adult blood cancer patients during curative-intent therapy and early survivorship, 122(6). Accès : <https://doi.org/10.1002/cncr.29868>
- Levallois, S., Décombas, M., Kanold, J., Paillard, C., Geneste, J. & Jalenques, I. (2007). Enfants et adolescents à l'épreuve du cancer : éclairage psychologique. *Annales Médico Psychologiques*, 165(4), 293-297.  
Accès. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2007.02.015>
- Li, H., Chung, O. & Chiu, S. (2010). The impact of cancer on children's physical, emotional and psychological well-being. *Cancer Nursing*, 33(1), 47-54.  
Accès <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181aaf0fa>
- Ligue suisse contre le cancer. (2018). *Ligue suisse contre le cancer : qu'est-ce que le cancer ?* Accès : [https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/quest-ce-que-le-cancer/?gclid=Cj0KCQiA3b3gBRDAARIsAL6D-N\\_pxizwl9cayQvf5v2juCdnBgo2gbfyn2iInOo1jsVVG-gOoG cl4oaApPDEALw wcB](https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/quest-ce-que-le-cancer/?gclid=Cj0KCQiA3b3gBRDAARIsAL6D-N_pxizwl9cayQvf5v2juCdnBgo2gbfyn2iInOo1jsVVG-gOoG cl4oaApPDEALw wcB)
- Louchamp, E. & Sabatier, C. (2018). Le vécu familial des enfants atteints du cancer : une étude qualitative de la perception par les enfants de la dynamique familiale. *Annales Médico Psychologiques*, 176, 1-7. Accès : <https://doi.org/10.1016/j.amp.2017.10.010>
- Marioni, G., Brugières, L., & Dauchy, S. (2009). Effets secondaires des traitements et effacement du corps sexué chez l'adolescent atteint de cancer. *Elsevier Masson*, 57(2), 113-117. Accès <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2008.06.009>

- Marioni, G. (2010). Être atteint d'un cancer à l'adolescence : aspects psychologiques. In S. Dauchy & D. Razavi (Dir.). *L'adolescent atteint de cancer et les siens* (pp. 37-52). Paris: Springer. Accès : [https://formation.gustaveroussy.fr/courses/DIUOP/document/Module3\\_DELETE\\_D\\_4527/Module%203/Adolescence\\_cancer\\_Springer\\_Final.pdf](https://formation.gustaveroussy.fr/courses/DIUOP/document/Module3_DELETE_D_4527/Module%203/Adolescence_cancer_Springer_Final.pdf)
- Mok, E. & Chi Chiu, P. (2004). Nurse - patient relationships in palliative care. *Journal of advanced nursing*, 48,(5). Doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03230.x>
- Office fédérale de la Statistique. (2017). *Cancer chez les enfants*. Accès : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/maladies/cancer/chez-enfants.html>
- Office fédérale de la statistique. (2018). *Cancers chez les enfants* [Graphique]. Accès : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/maladies/cancer/chez-enfants.html>
- Organisation mondiale de la santé. (2003). *Maladies non transmissibles*. Accès : [https://www.who.int/topics/noncommunicable\\_diseases/fr/](https://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/fr/)
- Organisation mondiale de la santé. (2015). *Cancer de l'enfant : questions-réponses*. Accès <https://www.who.int/cancer/children/faq/fr/>
- Paquette-Desjardins, D., Sauvé, J., Gros, S. (2015). *Modèle McGill : une approche collaborative en soin infirmier*. Québec : Chenelière Education
- Pei-Fan, M., Mei-Yin, L., Ching-Ching, S., Pei-Chi, T., Ling-Ya, H. & Yi-Wei, C. (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 & Implementation Reports*, 13(5), 293-329. Accès <https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=26455612>
- Pepin, J., Kérouac, S. & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière*. 3<sup>e</sup> édition. Canada : Chenelière Education. Phaneuf, M., (2016). *La relation soignant - soigné : l'accompagnement thérapeutique*. 2<sup>e</sup> édition. Canada : Chenelière Education.
- Ruhe, K., Wangmo, T., De Clercq, E., Badarau, D., Ansari, M., Kühne, T., ... Elger, B. (2016). Putting patient participation into practice in pediatrics - results from a qualitative study in pediatric oncology. *European Journal of Pediatrics*, 175(9), 1147-1155. doi:10.1007/s00431-016-2754-2
- Stinson, J., Jibb, L., Greenberg, M., Barrera, M., Luca, S., White, M. & Gupta, A. (2015). A qualitative study of the impact of cancer on romantic relationships, sexual relationships, and fertility: perspectives of canadian adolescents and parents during and after treatment. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 4(2), 84-90. Accès <https://doi.org/10.1089/jayao.2014.0036>

- Weaver, M., Baker, J., Gattuso, J., Gibson, D., Sykes, A. & Hinds, P. (2015). Adolescents' preferences for treatment decisional involvement during their cancer. *Cancer*, 121(24), 4416-4424. Accès <https://doi.org/10.1002/cncr.29663>
- Williamson, H., Harcourt, D., Halliwell, E., Frith, H. & Wallace, M. (2010). Adolescents' and parents' experiences of managing the psychosocial impact of appearance change during cancer treatment. *Journal of pediatric oncology nursing*, 27(3), 168-175. Accès <https://doi.org/10.1177/1043454209357923>
- Zucker, J-M. (2006). *Les cancers chez l'enfant et l'adolescent* [brochure]. Accès [https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/cancers-enfant-adolescent-2006-02\\_0.pdf](https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/cancers-enfant-adolescent-2006-02_0.pdf)

# 10. ANNEXE

## 10.1. Fiche de lecture

Pei-Fan, M., Mei-Yin, L., Ching-Ching, S., Pei-Chi, T., Ling-Ya, H. & Yi-Wei, C. (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 & Implementation Reports*, 13(5), pp. 293-329.

### 1. Démarche descriptive

#### 1.1 Le contexte de réalisation de l'étude

o Le lieu de l'étude : Revue systématique qualitative

o Les objectifs pratiques :

Les résultats devraient aider les professionnels de la santé à comprendre la nature des expériences et améliorer les stratégies d'adaptation des membres de la famille d'un enfant ou d'un adolescent atteint de cancer (p.294).

#### 1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

o Objet de la recherche :

Les expériences auto déclarées au cours de l'année suivant l'annonce du diagnostic des membres de la famille d'un enfant ou d'un adolescent atteint de cancer et l'impact du cancer sur la famille (p.294).

o Question de recherche :

La question de recherche n'est pas mentionnée tant que telle mais peut être déduite : Quelles sont les expériences des parents, frères et sœurs ou autre membre de la famille face au stress lié à la transition santé-maladie dans la première année du diagnostic ? (p.293)

o Hypothèse de travail :

N'est pas nommée mais peut être déduite : la connaissance des expériences des membres de la famille par les professionnels peut favoriser une connaissance des ressources et des besoins de la famille.

o Cadre théorique de la recherche :

Aucune théorie n'est utilisée lors de l'étude.

o Principaux concepts et/ou notions utilisés :

Le principal concept est celui de l'expérience vécue par les membres d'une famille dont l'enfant est atteint de cancer.

### 1.3 Méthodologie de la recherche

#### o Outil pour la récolte de données

Les auteurs ont utilisé des bases de données comme CINAHL, PUBMED, ProQuest Dissertations and Theses et des bases de données chinoises.

#### o Population de l'étude

Un total de 8 articles a été retenu et analysé par les auteurs. Des parents, des frères et des sœurs ont été interviewés. Pas de restriction sur le type, la sévérité et le pronostic du cancer.

#### o Type de devis

Il s'agit d'une revue systématique d'études qualitatives où les chercheurs ont utilisés JBI-QARI afin de sélectionner les articles retenus selon des critères de qualité décrits à la page 317 et 38 (paragraphe « annexe »).

### 1.4 Présentation des résultats

#### o Principaux résultats de la recherche :

Un tableau présenté en page 301 jusqu'à 303 récapitule les thèmes décrivant l'expérience des membres d'une famille dont l'enfant est atteint de cancer.

Comme le relèvent les auteurs, en page 300, cinq grands thèmes ont émergé, à savoir :

- La perte familiale et les troubles qui entourent le diagnostic de cancer
- Le sentiment de courage et d'espoir pour une mutuelle responsabilité, inspirée par les changements de circonstances
- Le soutien familial renforçant la résilience des membres
- La communication entre le professionnel de la santé et le patient, qui fournit une compréhension de la maladie et de sa propre situation
- L'attitude positive envers la maladie et planifier l'avenir

#### o Conclusions générales :

Elles se trouvent à la page 312 dans les paragraphes intitulés « conclusions et recommandations pour la pratique ». Les chercheurs expliquent que les membres de la famille développent des stratégies d'adaptation afin de prendre soin de leur enfant malade et de réorganiser leur vie de famille. La résilience positive des familles est inspirée par la responsabilité mutuelle, des soins professionnels crédibles et un soutien social. En outre, une attitude positive à l'égard de la maladie peut se développer lorsque les professionnels de la santé fournissent des informations claires sur l'état de l'enfant et sur l'orientation du plan de traitement.

## 2. Démarche interprétative

### 2.1. Apports de l'article :

Cet article nous permet de mieux appréhender notre rôle face aux expériences vécues par des membres d'un enfant ayant reçu un diagnostic de cancer et donc de mieux pouvoir les accompagner dans leur hospitalisation. Les résultats récoltés nous permettent d'identifier les besoins des familles.

### 2.2 Limites :

Du point de vue méthodologique, la recherche a été limitée aux études publiées en anglais ou en chinois, car les examinateurs parlaient couramment ces deux langues. Pour notre travail de bachelor, les expériences sont centrées sur les membres de la famille et non sur l'adolescent lui-même.

### 2.3 Pistes de réflexion :

Les résultats de la recherche suscitent de nouvelles interrogations et des pistes de réflexion mentionnées par les auteurs dans le paragraphe intitulé « recommandations pour les recherches » p. 312, à savoir :

- Identifier les stratégies les plus efficaces qui amélioreront la résilience familiale lorsque la famille a un enfant atteint de cancer.
- Identifier les stratégies les plus efficaces susceptibles d'améliorer l'attitude positive des membres de la famille d'un enfant touché du cancer.
- Explorer la nature des expériences de guérison associées à la communication entre professionnels de santé et membres de la famille.
- Explorer les expériences des membres de la famille d'un enfant souffrant de cancer au cours des différentes phases de la maladie (à savoir la phase de traitement, la phase de récurrence et la phase de fin de vie).

Chacune de ces recommandations pourrait faire l'objet de recherches futures.