



Juillet 2014

Travail de Bachelor

Enfant atteint de cancer...
L'importance de l'accompagnement
infirmier



Travail de Bachelor présenté à la
Haute Ecole de la Santé La Source

Directeur du Travail de Bachelor
Madame Suzanne Cordier

JAUNIN Laurie – PESSOTTO Laura
LAUSANNE – VOLEE BACHELOR 2011-2014

1 Remerciements

Arrivées au terme de ce travail de Bachelor et de ces quatre années d'études, nous en ressortons grandies et cette étape de notre vie d'étudiantes nous a été très fructueuse.

Nous désirons adresser nos sincères remerciements tout particulièrement à notre directrice de travail, Suzanne Cordier, pour sa présence, ses conseils, son soutien, sa disponibilité et ses encouragements tout au long de l'élaboration de notre Bachelor Thesis. Ses remarques, ses idées et son expérience nous ont permis de mieux structurer et élaborer notre travail, nous permettant de continuellement nous maintenir sur la bonne voie.

Un grand merci également à Marianne Margot, qui a accepté de nous faire part de son expérience de terrain en devenant notre experte.

De plus, nous tenons à remercier nos familles respectives pour leur soutien et le temps qu'elles ont accordé à la relecture de notre travail.

Pour finir, nos remerciements s'adressent plus largement à toutes les personnes qui ont, de près ou de loin, participé à l'élaboration de ce travail.

2 Résumé

Cette revue de littérature est destinée à recueillir les données de plusieurs articles scientifiques portant sur l'oncologie pédiatrique, afin de répondre au questionnement « *Quel accompagnement infirmier nécessitent les familles ayant un enfant atteint d'un cancer en milieu hospitalier ?* ».

Le contexte de cette question s'inscrit dans le domaine de la pédiatrie et de l'oncologie et s'intéresse aux enfants de 1 à 19 ans, ainsi qu'à leur famille, comprenant les parents et les frères et sœurs. Cette revue se concentre seulement sur la prise en charge au sein des services hospitaliers et non sur celle à domicile et englobe l'ensemble des cancers pouvant toucher les enfants, car la prise en charge globale de la famille reste, en principe, la même pour tous les cancers. Des interventions spécifiques à certains cancers peuvent néanmoins être pertinentes, mais elles ne seront pas abordées dans cette revue.

En termes de résultats, toutes les recherches ont permis de cerner diverses interventions infirmières pertinentes pour l'accompagnement des familles. La prise en charge et les actions mises en place visent à améliorer le bien-être et la qualité de vie de l'enfant hospitalisé. Il est donc primordial de toujours prendre en considération ses besoins, préférences, peurs et envies.

La communication et l'écoute active sont des éléments-clés dans toute relation soignant-soigné et avec les proches. Elles permettent d'individualiser les soins et apporter un soutien adéquat à chaque famille, qui est unique. De plus, l'ensemble des articles ressort l'importance de plusieurs piliers qui tournent autour de l'enfant malade et le soutiennent. On trouve les soignants et la famille, mais également les amis et les pairs. Les professionnels de la santé ont un rôle primordial dans l'accompagnement des familles dans leur processus de soins tout au long de l'hospitalisation et de la maladie.

Les actions entreprises par les infirmières doivent prendre en considération l'âge et la maturité de l'enfant. De ce fait, lorsqu'il est petit, il n'est pas en contact direct avec les soignants. Les parents servent d'intermédiaire. Avec l'âge, les recherches montrent que les enfants prennent les devants et ont le besoin de s'entretenir directement avec les professionnels pour faire face à leur cancer.

S'ajoute à cela, les astuces avec lesquelles les infirmières doivent travailler pour faire accepter les soins à l'enfant et que ceux-ci soient moins pénibles. Par exemple, on trouve l'utilisation de peluches et du doudou pour montrer à l'enfant le soin qu'on s'apprête à lui faire. On trouve également l'utilisation d'images, de musique et de jeux vidéo, permettant de le divertir et de faire passer le temps d'hospitalisation, qui, rappelons-le, reste un lieu étranger au domicile, dans lequel l'enfant n'a pas ses repères. De ce fait, la place de la mère ressort beaucoup. Elle est décrite comme étant la personne pilier dans l'hospitalisation de l'enfant. Son rôle change et elle peut être victime d'épuisement, étant obligée de balancer entre les obligations familiales et son enfant hospitalisé. Lui offrir une attention particulière est donc primordial pour déceler toute fatigue pouvant nuire à sa santé et, inconsciemment, à celle de son enfant.

Pour terminer, la résilience est une notion-clé dans la profession infirmière. En effet, pour agir de manière adéquate auprès de toutes ces familles, il est important de réussir à développer des stratégies permettant de faire face au stress qu'un tel service engendre, afin de ne pas être dépassé par ces situations de vie difficiles. Par conséquent, dans la vision d'une perspective pour la pratique, en ressortent l'importance de la relation d'aide, d'une présence authentique, d'une disponibilité, d'une flexibilité et de mettre en place des stratégies afin d'offrir un séjour hospitalier des plus efficaces et agréables pour l'enfant.

Mots-clés : cancer, soutien, enfant, famille, accompagnement, soins infirmiers, soins, parents, frères et sœurs, leucémie

La rédaction et les conclusions de ce travail n'engagent que la responsabilité de ses auteurs et en aucun cas celle de la Haute école de la santé La Source.

Table des matières

1	Remerciements	1
2	Résumé	2
3	Introduction	4
4	Question de recherche	5
4.1	Origine	5
4.2	Problématique.....	5
5	Méthodologie	8
6	Résultats	10
7	Analyse critique des articles	11
7.1	Children and young people's experiences of cancer care : a qualitative research study using participatory methods.....	11
7.2	Being there : parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia.....	11
7.3	Psychosocial support for patients in pediatric oncology : the influences of parents, schools, peers and technology.....	12
7.4	The needs of siblings of children with cancer : a nursing perspective.....	12
7.5	Cancer among infants : Adjustments in family life.....	12
7.6	Exploring resilience in paediatric oncology nursing staff.....	13
7.7	The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care.....	13
7.8	Supporting bereaved parents : a phenomenological study of a telephone intervention programme in a paediatric oncology unit.....	13
8	Tableaux comparatifs des résultats	14
9	Discussion	18
9.1	Consensus et divergences des résultats.....	18
9.2	Perspectives pour la pratique des soins.....	20
9.3	Perspectives pour la recherche	20
9.4	Comparaison avec la littérature	21
10	Conclusion	22
11	Liste de références	24
12	Annexes	26
12.1	Grille d'analyse vierge	26

3 Introduction

Au terme de nos quatre années de formation en soins infirmiers à la Haute Ecole de la Santé La Source, nous sommes amenées à réaliser un travail de Bachelor sous la forme d'une revue de littérature. Cette dernière ayant comme objectif de trouver des réponses scientifiques à une question de recherche. Ce travail se fonde par conséquent sur un questionnement issu de la pratique infirmière et porte sur une thématique qui nous intéresse grandement et qui a longuement mûri dans nos esprits afin de pouvoir la problématiser concrètement.

Une fois la problématique énoncée, argumentée et explicitée de manière claire et précise, il nous est demandé d'y répondre grâce à des articles de recherche expliquant le phénomène étudié et amenant des pistes de réflexion pour la pratique infirmière. L'analyse de ces articles permet de démontrer notre compréhension de la thématique et d'évaluer l'impact des résultats sur la pratique. Ces sources de données doivent être pertinentes, récentes et de nature infirmière.

Afin d'analyser de manière identique et cohérente les articles, mais aussi pour pouvoir sélectionner efficacement ceux que nous retenons comme intéressants pour notre travail, nous avons créé une grille personnalisée regroupant des points-clés afin d'en retirer les informations essentielles.

Grâce à l'analyse d'un total de huit articles retenus, nous espérons pouvoir répondre à notre problématique et ainsi nous donner des pistes de réflexion sur notre manière de travailler et d'agir dans notre future pratique infirmière.

Pour conclure cette introduction, notre travail s'articule de la manière suivante :

Tout d'abord, nous présentons les raisons qui nous ont encouragées à persévérer et détailler cette thématique et nous définissons les concepts s'y rapportant. Par la suite, nous exposons la méthodologie qui nous a permis de retenir nos huit articles de recherche et enchaînons avec l'analyse critique de ceux-ci à l'aide de notre grille d'analyse personnalisée. Nous poursuivons ensuite ce travail avec la discussion que nous a suscitée toutes les analyses et la comparaison des articles, nous permettant d'établir des liens entre les résultats obtenus, notre questionnement initial et des propositions d'interventions pour la pratique. Nous concluons ce travail par les apprentissages réalisés tout au long de ce chemin parcouru.

4 Question de recherche

4.1 Origine

La question de recherche qui est notre fil rouge pour l'ensemble de ce travail découle du projet de travail de Bachelor que nous avons dû rendre en fin de deuxième année.

Dès le commencement du module Travail de Bachelor 2.1, en deuxième année, nous nous sommes questionnées sur notre rôle infirmier et notre vision de la profession, dans le but de cibler les problématiques qui peuvent apparaître dans la pratique. Après discussion, nous en sommes venues au fait qu'un des points d'intérêts que nous avons en commun comprenaient les enfants. De ce fait, nous nous sommes mises d'accord sur le thème général de notre travail de Bachelor et voulons que celui-ci soit porté sur les enfants.

L'une d'entre nous ayant déjà effectué un stage en maternité, cela a permis de faire ressortir l'importance de la prise en charge et du soutien auprès des nouveaux parents. En effet, nous pouvons constater que les parents ont déjà énormément de craintes et d'inquiétudes face à leur enfant en bonne santé et que, par conséquent, le rôle infirmier a une place importante. Suite à la visualisation de divers reportages centrés d'avantage sur les parents vivant avec un enfant atteint d'une maladie, nous avons constaté que le rôle infirmier était tout aussi important et qu'il comportait une finalité en plus, puisque la maladie est présente. Cela nous a amené à nous questionner sur une prise en charge infirmière spécifique à une maladie. Après de nombreuses recherches, ainsi que la mise en commun de nos intérêts concernant la trisomie et le cancer, il nous a fallu choisir entre l'une ou l'autre de ces pathologies. Notre choix s'est finalement porté sur le cancer et s'explique de la manière suivante :

Concernant la trisomie, nous avons constaté que la prise en charge infirmière se rapporte principalement à l'annonce du diagnostic et l'importance du soutien « hospitalier » se termine lors du retour à domicile. La prise en charge continue de toute évidence à domicile afin d'accompagner les parents dans l'acceptation de la maladie. Néanmoins notre intérêt se porte d'avantage sur une prise en charge dans un milieu de soin et non à domicile. C'est donc pour cela que nous avons préféré nous concentrer sur le cancer, car le rôle infirmier commence dès l'annonce du diagnostic, mais se poursuit également durant toute l'évolution de la maladie. L'infirmière est en effet présente durant les divers stades que comprend la maladie, c'est-à-dire l'annonce, les traitements, la prévention des récurrences, le soutien, l'accompagnement, etc.

4.2 Problématique

Afin de nommer concrètement notre problématique et de l'argumenter en termes de pertinence et d'importance pour les soins et la pratique infirmière, nous avons effectué des lectures de différents articles sur notre sujet, permettant d'étoffer nos connaissances. Ces articles et leur pertinence pour notre question de recherche sont développés dans les points suivants.

Il est important de souligner que nous avons réussi à regrouper dans notre problématique tous les points qui nous intéressaient initialement, c'est-à-dire les enfants, la famille, le cancer et l'accompagnement, ce que nous qualifions d'important pour débiter un travail d'une aussi grande envergure et surtout lorsque celui-ci se fait à deux.

Lors de l'écriture du projet en deuxième année, nous étions arrivées à poser un premier questionnement « Comment offrir un accompagnement infirmier adéquat aux familles lorsqu'un enfant est atteint d'un cancer ? ». Nous restions cependant ouvertes aux probables changements qui pouvaient avoir lieu avec la lecture de nouveaux articles scientifiques.

Au jour d'aujourd'hui, après de nouvelles informations acquises sur les enfants et le cancer et l'approfondissement des termes et concepts reliés à notre questionnement, nous aboutissons à notre problématique définitive :

« Quel accompagnement infirmier nécessitent les familles ayant un enfant atteint d'un cancer en milieu hospitalier ? »

Pour débiter son argumentation, nous expliquons les raisons qui nous amènent à trouver cette question pertinente pour la pratique. Celles-ci sont au nombre de quatre :

Premièrement, le cancer est la deuxième cause de mortalité infantile après les accidents. (OFS, 2010). C'est une maladie très répandue dans le monde entier et dont les conséquences peuvent être dramatiques. « Au 20 novembre 2012, le Registre Suisse du Cancer de l'Enfant recensait 9541 tumeurs de 9305 patients dès 0 à 20 ans, 56% de garçons et 44% de filles. » (Registre Suisse du Cancer de l'Enfant, 2013). Se concentrer sur le cancer est donc pertinent pour notre pratique, puisque c'est une pathologie courante dans les soins. Pouvoir recueillir et posséder des qualifications spécifiques à l'accompagnement d'une telle situation est donc nécessaire et utile pour la pratique infirmière.

Deuxièmement, dans notre problématique, nous parlons d'«accompagnement aux familles» et pas seulement d'accompagnement au patient, dans ce contexte-là, nous parlons bien évidemment de l'enfant. En effet, selon l'âge de l'enfant, celui-ci est plus ou moins à même de comprendre et de vivre une telle situation. Nous pensons donc que l'accompagnement ne doit pas seulement se restreindre à l'enfant, mais comprendre l'entier de sa famille (parents, frères et sœurs), car ceux-ci font partie intégrale de la vie du jeune, qui se trouve encore en développement et en croissance et qui nécessite donc d'un soutien et d'une présence familiale. De plus, du point de vue des parents, c'est également une étape de vie difficile à gérer, car ce n'est pas dans l'ordre des choses que de devoir soigner son propre enfant avant de se soigner soi-même. L'accompagnement et le soutien auprès des parents est donc également indispensable, car le comportement de ces derniers a des répercussions sur la capacité de l'enfant à gérer la situation. En résumé, nous pensons qu'il est essentiel dans notre questionnement de prendre en compte non seulement l'enfant, mais également les membres de sa famille comme un tout, un ensemble, car ils s'influencent les uns les autres. Le concept de famille dans son ensemble est donc un élément clé pour la pratique infirmière, car nous sommes continuellement confrontés au patient, mais également à sa famille lors des soins et des hospitalisations.

Troisièmement, après avoir fait quelques recherches sur le cancer en pédiatrie, nous nous sommes aperçues de la multitude d'informations qui ressortent. C'est donc un élément qui fait l'objet de beaucoup d'études et de recherches, ce qui appuie la pertinence de notre problématique pour la pratique infirmière. De plus, nous avons notamment trouvé d'autres travaux de diplôme en lien avec notre problématique, ce qui nous montre bien que c'est un sujet qui intéresse et qui préoccupe beaucoup les soins infirmiers.

Quatrièmement et pour finir, cette thématique est pertinente pour notre pratique infirmière, car nous serons tout bientôt diplômées et sommes très intéressées à travailler dans les milieux aigus, ainsi qu'en pédiatrie. Les réponses que peuvent nous amener ce travail peuvent par conséquent nous être très utiles et bénéfiques pour notre future profession d'infirmière, puisque nous serons amenées, peu importe le milieu, à accompagner des familles et à les aider à faire face à la maladie. De plus, lors de nos derniers stages, l'une d'entre nous est en pédiatrie et l'autre en soins intensifs, deux milieux dans lesquels la prise en charge globale des familles et le soutien sont primordiaux. En ce qui concerne notre expérience, nous avons les deux déjà été en contact avec des personnes souffrant de cancer, même s'il ne s'agissait pas forcément d'enfant et ceci nous a profondément touchées, voire parfois démunies. Nous espérons donc, par l'analyse et la rédaction de ce travail,

trouver des pistes d'interventions qui nous servirons de manière bénéfique lors de futures hospitalisations de patients cancéreux.

Suite à cela, nous définissons à présent les concepts clés qui seront développés tout au long de notre travail. Ceux-ci ont été choisis tout particulièrement en fonction de notre problématique et y sont donc directement reliés.

Tout d'abord, le concept de l'enfant est primordial dans une thématique telle que celle-ci, puisqu'il se trouve au centre du problème de santé. Nous définissons l'enfant comme « un garçon ou une fille dans l'âge de l'enfance, période de la vie humaine, de la naissance à l'adolescence » (Le Petit Larousse Illustré, 2006, p.412). Suite aux articles scientifiques que nous avons décidé de retenir pour notre travail, nous pouvons préciser plus particulièrement la tranche d'âge touchée. Celle-ci se situe entre 1 et 19 ans. Nous avons choisi cette moyenne d'âge, car cela nous permettra d'avoir une vision générale de l'accompagnement des enfants atteints de cancer en pédiatrie, puisque c'est un service qui reçoit des enfants de tout âge confondu. Nous ne pourrions donc pas prédéfinir l'âge de nos patients lorsque nous travaillerons.

Ensuite, un autre concept essentiel dans notre travail est celui de la famille. En effet, comme déjà précisé précédemment, ce savoir est primordial dans la maladie d'un enfant, car c'est l'entier de la famille qui en est touchée et en ressent les conséquences. Lorsque nous parlons de famille, nous considérons bien évidemment l'enfant malade, ses parents ainsi que ses frères et sœurs. Ce critère a été un élément essentiel pour la sélection de nos articles scientifiques. En effet, nous avons décidé de ne retenir que les articles qui englobaient la famille dans son entier, afin que les réponses que nous espérons trouver soient cohérentes entre elles et que nous puissions ainsi discuter pertinemment de leur comparaison. Comme le montre bien McGill à travers ses postulats, les familles tendent à se diriger vers une meilleure santé. Pour cela, les soins infirmiers apparaissent comme primaire à travers la relation de collaboration pour pouvoir tendre vers la santé. De plus, comme le souligne Ford Gilboe, (2002), « le travail de santé est un processus d'engagement actif à travers lequel la famille développe ou apprend des manières de composer avec les situations de santé et utilise ses forces et ses ressources pour arriver à ses buts de développement individuel ou familial. » (p.19). Par conséquent, cela nous renvoie directement à l'importance que la famille a lors de l'élaboration de la prise en charge infirmière. Ford-Gilboe précise que « le statut de santé prend en considération le fonctionnement générale de la famille et de ses membres en faisant référence à des concepts tels que la qualité de vie, la satisfaction par rapport à la vie familiale ou l'habileté à s'engager dans les activités de vie quotidienne. » (2002, p. 19).

Un troisième concept concerne le cancer en lui-même, puisqu'il s'agit du problème sur lequel nous allons centrer nos recherches et nos futures interventions. Selon le Registre Suisse du Cancer de l'Enfant (2013), le cancer de l'enfant regroupe « toutes les tumeurs solides malignes, les leucémies et lymphomes, les tumeurs du Système Nerveux Central (y compris les tumeurs bénignes) et les histiocytoses (cellules de Langerhans, autres) survenus chez les enfants et adolescents ». Après lecture d'informations sur cette pathologie, ainsi que de plusieurs articles professionnels et scientifiques, nous nous sommes mises d'accord pour ne pas nous concentrer sur un type de cancer en particulier, mais englober toutes les sortes de cancers. Ce choix nous permet de sélectionner des articles plus diversifiés et intéressants pour notre travail du point de vue de l'accompagnement et des perspectives d'interventions sans devoir être pénalisées par le type de cancer. De plus, nous nous sommes rendues compte, lors de ces lectures, que la prise en charge de l'ensemble de la famille, ainsi que les problèmes et inquiétudes qui reviennent constamment dans les articles, restent les mêmes et que l'importance du type de cancer n'est que très peu relevée. En effet, lors de notre future pratique infirmière, sauf exception, nous n'agissons pas de manière différente avec l'enfant et sa famille s'il s'agit d'un cancer des poumons ou du foie. L'importance est dans la prise en charge

globale tournant autour de cette pathologie et nous nous concentrons donc sur les moyens pour pouvoir y faire face efficacement.

Pour finir, le dernier concept essentiel dans notre travail est l'accompagnement, puisqu'il s'agit précisément de ce sur quoi nous allons nous axer lors de l'analyse et de la comparaison de nos articles. Comme l'explique Paul (2007), l'accompagnement se définit avec plusieurs critères, comme par exemple le déplacement en commun, le rythme synchronisé entre le soignant et le soigné, le fait d'être avec et le principe d'altérité. On trouve des indicateurs permettant de répondre à ces différents critères, notamment le fait de co-élaborer le but commun, d'agir en partenaire, d'avoir confiance et d'être présent, de manifester de l'intérêt et d'accueillir les émotions, ainsi que de reconnaître l'autre comme différent. Nous trouvons ce concept tout particulièrement intéressant, car les différentes lectures que nous avons pu faire nous ont permises de comprendre qu'il s'agit d'un savoir qui s'acquiert avec le temps et l'expérience et est très dépendant de la santé psychique et physique de l'infirmière. En effet, une multitude de facteurs peuvent amener à péjorer le travail et l'accompagnement des infirmières dans des services aussi lourds que celui de l'oncologie pédiatrique. Selon Hecktman (2012), le stress qu'encourent les infirmières est particulièrement néfaste pour la prise en charge et le suivi des patients, car il engendre des conséquences négatives, que ce soient psychiques, avec des dépressions et de l'anxiété, ou physiques, avec des céphalées, de l'hypertension et de la fatigue. Le travail et les bénéfices que peuvent apporter les infirmières aux familles sont donc diminués et elles se retrouvent nettement moins efficaces et aidantes. Le concept de l'accompagnement est donc un élément indispensable pour notre travail mais en est également l'élément le plus complexe.

5 Méthodologie

Dans ce chapitre du travail, nous développons plus précisément la manière dont nous avons fait nos recherches et expliquons par quel moyen nous avons sélectionné les articles qui apparaissent dans ce dossier.

Lors de la mise en route de notre travail et après nous être mises au clair sur le thème que nous voulions aborder, nous avons tout d'abord entrepris quelques recherches sur internet, afin d'en connaître davantage sur le cancer. En effet, nous avons fait des recherches sur l'épidémiologie, l'étiologie, les différents types de cancers et leurs traitements. C'est grâce à ces recherches, que nous nous sommes dirigées au CEDOC et y avons trouvé des articles professionnels permettant la construction du projet de travail de Bachelor.

Les mots-clés utilisés ont été « enfant », « oncologie », « cancer » et nous nous sommes également directement dirigées vers certaines revues de littérature qu'on nous avait conseillées lors des différents séminaires consacrés au projet de Travail de Bachelor. Ces revues comprennent notamment *Les soins pédiatrie/puériculture*, dans lequel nous avons découvert plusieurs articles se rapportant au cancer et nous permettant d'enrichir de façon générale nos connaissances à ce sujet.

Après ces recherches d'ordre général et afin d'étoffer notre questionnement et de nous assurer de la faisabilité de notre travail, nous avons commencé par rechercher sur les bases de données, notamment CINHALL, quelques articles concernant les enfants et le cancer.

En utilisant les mots-clés « Children » And « Cancer », nous avons pu découvrir une multitude d'articles, ce qui nous a rassurées. De plus, le fait de chercher approximativement des articles avec plusieurs mots-clés différents nous a permis de nous familiariser avec la base de données CINHALL, ainsi que les traductions les plus utilisées dans ce moteur de recherche.

Dès lors, il nous a fallu affiner notre recherche, afin de préciser notre question de recherche et pouvoir alors poser clairement notre problématique. Cette partie a été passablement complexe, car il est difficile de se projeter dans l'avenir de notre travail et de voir le fil rouge que nous allons suivre.

En effet, lorsque nous voyons la quantité de sujets traités touchant les enfants atteints de cancer, il est difficile de se concentrer que sur un seul thème. De ce fait, nous avons sélectionné beaucoup d'articles. En lisant leurs résumés, cela nous a déjà permis de faire un premier tri et de définir plus clairement notre choix de se centrer sur l'accompagnement des familles.

Nous avons donc ensuite ajouté à notre recherche les mots-clés « Support child » And « Cancer ». Ceux-ci nous ont notamment permis de trouver deux articles scientifiques retenus dans ce travail.

Outre les mots-clés cités dans cette première partie de notre méthodologie, nous avons également recherché sur CINHALL avec « Nursing » And « cancer children », mais aussi avec « Cancer » And « Children » And « Care ».

L'ensemble de ces recherches nous a permis de sélectionner une vingtaine d'articles approfondissant l'accompagnement des familles. Grâce à leur lecture, nous avons pu définir, comme nous l'espérions, plus précisément notre problématique et les concepts sur lesquels nous allons nous concentrer. En effet, nous avons constaté que la majorité des études réalisées portent sur la relation entre l'enfant, sa famille et les soignants, ainsi que sur la communication et le soutien.

En plus des recherches étudiant le cancer de manière générale, nous avons également essayé de spécifier un type de cancer précis : la leucémie, en utilisant « Support child » And « leukemia ». Cette recherche nous a apporté des réponses, bien qu'en moins grand nombre. Néanmoins, nous préférons tout de même ne pas spécifier le type de cancer, car ceci exclurait une trop grande quantité d'articles portant sur notre sujet, puisque la majorité des études réalisées sur le thème du soutien et de l'accompagnement ne différencient pas les types de cancer. En effet, les principes d'accompagnement ne sont pas, comme un traitement, spécifiques à un seul cancer.

6 Résultats

Dans ce chapitre de notre travail, nous présentons brièvement les résultats auxquels nos recherches nous ont menées. Le tableau ci-dessous montre un aperçu des articles retenus, avec leurs références, permettant d'avoir une vue d'ensemble des articles qui seront analysés dans la suite de ce dossier.

Après avoir sélectionné une vingtaine d'articles, nous les avons lus une fois, afin de connaître et comprendre leur contenu, ce qui nous a permis de confirmer ce choix d'articles. Après lecture de ceux-ci, nous avons alors créé une grille d'analyse personnalisée¹ selon des critères qui nous semblent importants de retenir et de mettre en évidence dans chacun des articles afin d'argumenter leur pertinence pour répondre à notre question de recherche.

Nous avons, après la création de cette grille, repris un par un les articles et les avons relus pour pouvoir ainsi compléter la grille. Cette action a permis de trancher une dernière fois sur les articles que nous choisissons au final pour notre travail de Bachelor. Ceux-ci sont maintenant au nombre de huit et vont nous permettre de mener notre réflexion et de débiter pleinement notre analyse. Il va de soi que les articles que nous ne sélectionnons pas pour l'analyse commune restent tout de même des éléments-clés pour enrichir notre travail.

	Titre de l'article	Base de données	Mots-clés utilisés	Année de parution	Type d'articles
1	Children and young people's experiences of cancer care : a qualitative research study using participatory methods	CINHAL	Support Child AND Cancer	2010	Qualitatif
2	Being there : parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia	CINHAL	Support Child AND Leukemia	2008	Qualitatif
3	Psychosocial support for patients in pediatric oncology : the influences of parents, schools, peers and technology	CINHAL	Support Child AND Cancer	2003	Revue de littérature
4	The needs of siblings of children with cancer : a nursing perspective	CINHAL	Oncology Nursing	2012	Qualitatif
5	Cancer among infants : Adjustments in family life	CINHAL	Support Child AND Cancer	2012	Qualitatif
6	Exploring resilience in paediatric oncology nursing staff	CINHAL	Oncology Nursing	2012	Qualitatif
7	The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care	CINHAL	Support Child And Cancer	2012	Revue de littérature
8	Supporting bereaved parents : a phenomenological study of a telephone intervention programme in a paediatric oncology unit	CINHAL	Support Parents And Families	2012	Qualitatif

¹ La grille d'analyse vierge se trouve en annexe

7 Analyse critique des articles

Après avoir donné un aperçu des résultats de nos nombreuses recherches, nous passons à présent à la présentation et à la critique approfondies des articles retenus. Ce chapitre a par conséquent pour but de résumer les articles, démontrer la pertinence de ces derniers pour notre question de recherche, ainsi que leur importance pour la discipline, leur transférabilité et leurs répercussions dans la pratique.

Tout d'abord, avant de détailler davantage chaque article séparément, la fiabilité de tous est commune. En effet, tous nos articles ne se concentrent que sur de petits échantillons de personnes. Il est donc difficile de pouvoir transférer leurs données convenablement et de manière sûre dans la pratique, avec une si petite portion de personnes testées. Cependant, au vu des résultats qui en ressortent et qui se complètent les uns et les autres, nous pouvons donc décrier que leur fiabilité est correcte et qu'il serait même intéressant d'élargir les recherches à une population plus importante au vu de concrétiser tous les résultats obtenus dans chacun des articles.

7.1 Children and young people's experiences of cancer care : a qualitative research study using participatory methods

Cet article étudie les différentes manières de communication qu'il est possible de développer avec les enfants hospitalisés, ainsi que l'importance du soutien et de la présence en fonction de l'âge de l'enfant soigné. La tranche d'âge se situe entre 4 et 19 ans et est donc pertinente pour la pratique, car elle amène des outils et des interventions spécifiques à chaque niveau de développement de l'enfant, permettant ainsi une meilleure prise en charge infirmière.

Cette recherche est très pertinente pour notre problématique, puisqu'elle vise pleinement la prise en charge et l'accompagnement de l'enfant, ainsi que de sa famille.

Concernant sa méthodologie, cette étude a été entreprise sur six mois et recense 38 enfants entre 4 et 19 ans, à trois stades du cancer (en cours de traitement, proche de la fin du traitement et 6-18 mois après le traitement). Selon l'âge de l'enfant, l'utilisation de marionnettes, de dessins ou d'interviews ont été utilisés afin de récolter les informations nécessaires à la mise en œuvre de cette étude.

7.2 Being there : parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia

Ce second article retenu se concentre sur les parents et l'importance du rôle qu'ils jouent auprès de leur enfant. Il est très pertinent pour notre question de recherche, puisqu'il apporte des données intéressantes sur le rôle des parents et donc sur ce que le soignant doit mettre en place pour les aider à faire face aux responsabilités supplémentaires que d'être simplement parent d'un enfant. Un soutien, de l'accompagnement et de l'encouragement de la part des soignants sont donc essentiels.

Cette étude est donc bénéfique et importante pour notre discipline, car elle permet de comprendre et clarifier les réactions des parents, nous permettant, à nous, soignants, d'adapter notre prise en charge et notre manière d'agir à leur égard.

C'est une recherche qualitative, faite par des auteurs qui ont presque tous un doctorat en philosophie. Ceci est donc un point positif en terme de pertinence, puisqu'il se concentre sur les réactions parentales et leur prise en charge.

Cette étude a été entreprise dans un hôpital universitaire en Hollande et se penche sur 12 mères et 11 pères dont les enfants de 2 à 12 ans sont atteints de cancer. La méthode utilisée est l'interview individuelle, durant entre une et deux heures, dans le cadre du domicile familial.

7.3 Psychosocial support for patients in pediatric oncology : the influences of parents, schools, peers and technology

Cette revue de littérature est un élément très intéressant pour notre question de recherche, car elle se concentre sur l'ensemble des soutiens dont un enfant hospitalisé peut faire appel. Il est donc pertinent pour nous de la retenir, car elle aide les professionnels à mieux comprendre, mettre en place et maintenir les sources de soutien utiles pour les enfants. Ces dernières comprennent les parents, l'école, les pairs et la technologie.

Etant une revue de littérature, il est intéressant de la prendre pour ce travail, car elle regroupe à elle seule déjà beaucoup de recherches entreprises à ce sujet. Elle condense donc les résultats et en ressort les points importants qui nous intéressent. Néanmoins, elle date de 2003. Les conclusions qui en ressortent comme étant innovantes, notamment en ce qui concerne la technologie, ne le sont plus aujourd'hui. Une étude un peu plus récente aurait permis de montrer l'impact que la technologie a eu sur les enfants.

7.4 The needs of siblings of children with cancer : a nursing perspective

Le contenu de cet article se concentre essentiellement sur les frères et sœurs d'un enfant atteint de cancer. Lorsque nous avons défini le terme de famille et la problématique de notre travail, nous avons précisé que nous prenions en compte non seulement les parents, mais également la fratrie dans son ensemble. Cet article est donc tout particulièrement intéressant de ce point de vue, puisqu'il rappelle l'importance d'impliquer les frères et sœurs dans la problématique de l'enfant malade et de prendre en considération leurs besoins.

Les résultats obtenus dans cette étude qualitative sont pertinents et centrés sur la pratique infirmière, notamment grâce au fait que les auteurs sont eux-mêmes des infirmières, avec des doctorats en sciences et pratiques infirmières.

La méthodologie comprend deux sortes d'interviews : 7 infirmières ont procédé à des interviews individuels et 6 à des interviews de groupe, toutes d'environ une heure.

7.5 Cancer among infants : Adjustments in family life

Ce cinquième article qualitatif retenu se concentre sur le changement dans la vie quotidienne de la famille. L'annonce du diagnostic entraîne une restructuration de la dynamique familiale sur l'ensemble des membres de la famille. L'enfant devient le centre et tout va tourner autour de lui, car il demande davantage d'attention et de contact maternel qu'auparavant. La mère est principalement concernée par cette recherche. Elle prend un rôle d'axe au centre de la famille dans le but d'en contrôler les membres.

Cette recherche est pertinente pour notre travail, car elle développe les conséquences que la maladie a sur la famille. Cependant, elle se consacre principalement sur le ressenti de la mère et l'impact que peut avoir la maladie de son enfant sur elle. A aucun moment le père est mentionné et les frères et sœurs sont cités de manière peu approfondie, ce qui est dommage.

De plus, pour la pratique infirmière, il est pertinent, car il est important d'offrir du soutien à la mère, qui se dévoue entièrement à son enfant. Il est donc primordial de s'intéresser aussi à elle, afin d'éviter et prévenir son épuisement et les conséquences néfastes que la maladie peut lui apporter.

Concernant sa méthodologie, les recherches se sont déroulées dans l'unité de pédiatrie oncologie de Joao Pessoa-JB et comprennent des enfants âgés de 1 à 2 ans. La technique utilisée est celle des entretiens semi-structurés et se concentre sur quatre familles.

7.6 Exploring resilience in paediatric oncology nursing staff

Ce sixième article met en lumière l'aspect de la résilience, suggérée comme une stratégie de soins importante auprès d'infirmières travaillant dans le contexte exigeant de la pédiatrie oncologie.

La résilience est considérée comme un concept physiologique ou psychologique et décrite comme la capacité à surmonter des situations négatives ou qui demande une adaptation pour y faire face. A travers cette recherche qualitative, nous comprenons comment la résilience soutient la capacité des infirmières à travailler dans un milieu stressant. En effet, celle-ci est décrite comme une vision optimiste de la vie, offrant la capacité à l'organisme de développer des stratégies d'adaptation pour faire face aux expériences qui se présentent.

La méthodologie consiste en interviews semi-structurées d'environ une heure auprès de cinq infirmières d'oncologie, ayant entre 5 et 22 ans d'expériences et travaillant depuis 5 ans dans le contexte de la pédiatrie.

7.7 The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care

Cette revue de littérature met en avant une discussion autour des besoins et interventions potentiels des parents ayant un enfant cancéreux. Il relate l'impact que le diagnostic peut avoir sur l'enfant et l'ensemble de la famille. Ceci argumente donc bien son importance et sa pertinence pour notre travail.

En effet, le cancer d'un enfant a un impact important sur la qualité de vie mentale et physique. Les activités de la vie quotidienne, la dynamique familiale, la formation de l'identité, le rôle des parents et des frères et sœurs subissent donc des changements importants et peuvent induire un stress supplémentaire au sein de la famille, notamment lors d'incertitude du diagnostic, du traitement et des différentes issues possibles.

Cet article est intéressant, car il montre que le travail des infirmières reste différent auprès de chaque famille. En effet, elles ont toutes des besoins spécifiques selon leur structure, leur fonctionnement, leur culture et leurs croyances. Les soignants doivent donc prendre l'ensemble en considération afin d'offrir une prise en charge et un soutien optimaux.

Comme notre troisième article, c'est une revue de littérature, permettant d'englober en un seul article les recherches entreprises et les résultats d'une multitude d'articles. Il n'y a par contre pas d'informations précises quant à la méthodologie et la manière de récolter les informations.

7.8 Supporting bereaved parents: a phenomenological study of a telephone intervention programme in a paediatric oncology unit

Ce dernier article, qualitatif lui aussi, s'intéresse à la prise en charge des parents ayant perdu un enfant atteint de cancer. Lors de la perte d'un enfant, le service d'oncologie pédiatrique met en place des interventions dans le but d'offrir un soutien et un accompagnement dans le cheminement long qu'est le deuil.

L'échantillon de population sélectionnée comprend six couples, avec des contacts téléphoniques et des visites à domicile. Tout a été entrepris après le décès de l'enfant.

Cette recherche est donc pertinente et intéressante pour notre travail, car c'est la seule qui se consacre au deuil et au décès des enfants atteints de cancer. Avoir également des informations et des perspectives d'interventions se centrant davantage sur la mort est donc primordiales, car nous serons tôt ou tard amenés à côtoyer la mort et les difficultés relationnelles qui en découlent.

8 Tableaux comparatifs des résultats

Après avoir présenté et analysé spécifiquement chaque article scientifique, cette partie met en lien les huit articles entre eux à l'aide du tableau ci-après.

En effet, celui-ci permet de faire ressortir les points importants de chacun des articles et ainsi laisse entrevoir de manière plus aisée les ressemblances et différences de chacun, ce qui donnera une meilleure vision d'ensemble pour pouvoir, dans le chapitre suivant, construire une discussion sensée et pertinente.

Numéro de l'article	But de la recherche	Résultats trouvés	Implication pour la pratique
1	Présenter un modèle de communication et de partage d'informations en fonction de l'âge de l'enfant soigné	<p>Prendre en considération 6 thèmes lors de la prise en charge des enfants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Préférences de l'enfant - Jeux, jouets, devoir - Etre considéré pleinement - Inquiétudes de l'enfant - Soutien de l'enfant - Communication à l'enfant <p>Il existe une triade entre l'enfant, les professionnels et les parents. Le rôle et les responsabilités de chacun divergent en fonction de l'âge et du niveau de développement de l'enfant.</p> <p><u>4-12 ans</u> : les parents sont au premier plan et l'enfant et les professionnels sont au second plan. Ils servent d'intermédiaire et facilitent la communication.</p> <p><u>13-19 ans</u> : les parents passent au second plan et l'enfant prend la place au premier plan. Etant plus grand, il préfère recevoir directement les informations et se sent concerné par sa maladie.</p>	<p>La communication est très importante dans l'hospitalisation d'un enfant et a un impact sur le bien-être et l'observance du traitement. Il est important d'aider l'enfant à se sentir bien dans un environnement qui n'est pas le sien, en communiquant ouvertement avec lui et en utilisant un langage adapté à son âge, sans pour autant le harceler.</p> <p>L'attitude des infirmières ne doit pas être la même en fonction de la maturité de l'enfant. Les outils et méthodes de communications sont donc des guides pour les soignants, mais l'approche communicative reste toujours individualisée à la personne soignée, puisque chaque personne est unique et mérite d'être pris comme humain à part entière.</p> <p>De plus, les thèmes qui ont été identifiés grâce à cette étude devraient être gardés en mémoire par toutes les infirmières pour une bonne prise en charge et un accompagnement de qualité.</p>
2	Mieux comprendre l'expérience de vie des parents ayant un enfant en traitement d'une leucémie	<p>6 façons d'exprimer « être présent » ont été identifiées :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Relation de confiance - Présence - Soutien émotionnel - Plaidoyer - Routines et rituels - S'effacer <p>Une différence s'observe entre le père et la mère. La mère se focalise sur la nécessité de rester avec son enfant. Le père soutient l'enfant d'un point de vue plus pratique et prend un rôle d'« avocat ».</p> <p>« Etre présent » est fatiguant et amène des tensions au sein de la famille,</p>	<p>Un des rôles que cette étude relève est celui de toujours placer l'enfant au premier plan dans les soins. Il est la priorité.</p> <p>L'article permet de montrer l'importance des parents dans une telle épreuve. Les soignants doivent donc les prendre en compte et mettre l'accent sur la communication entre les parents, l'enfant et eux-mêmes. En effet, c'est une plainte qui a été relevée des parents, qui ne ressentaient pas assez cette présence des soignants.</p> <p>En devenant parents d'un enfant malade, ils doivent apprendre à devenir donneur de soins également. Notre rôle est donc de les aider à le devenir et les assister dans ce rôle difficile.</p> <p>« Etre présent » est un concept que chaque soignant devrait garder</p>

		<p>qui doit pourtant persévérer. Trois facteurs expliquent cette persévérance :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ils découvrent en profondeur la signification d'être parent - La menace de vie qui plane au-dessus de leur tête rend la prise de distance impossible et renforce leur rôle de parents - Etre présent leur permet de trouver un ajustement optimal entre la maladie et le soutien 	<p>à l'esprit lors de soins et principalement avec des enfants. Il correspond à la protection et à la préservation. Il est primordial que nous assistions les parents et les encourageons, pour les aider à ne pas s'oublier soi-même et être émotionnellement dépassé par la situation, car la présence prend du temps et est physiquement et émotionnellement fatigante.</p>
3	<p>Aperçu des problèmes que les enfants doivent affronter et explorer les techniques renforçant le soutien</p>	<p><u>Parents</u> : ils sont la 1^{ère} source de soutien. Nécessite une bonne adaptation des parents, un bon soutien familial et des bonnes relations maritales, de l'optimisme et une communication ouverte. Mais l'anxiété, le manque d'espoir, l'agitation, les excuses et les comportements d'extériorisation ont des effets négatifs sur le bien-être de l'enfant.</p> <p><u>Ecole</u> : augmentation du taux d'absentéisme à cause du traitement, de la peur d'être exclu ou la surprotection, pouvant amener à de la phobie scolaire (11%). Il est important de maintenir un lien avec l'école pour le bon développement de l'enfant.</p> <p><u>Pairs et amis</u> : Les amis et les pairs forment un réseau de soutien important qui permet à l'enfant de garder espoir. Mais le nombre d'amis diminue après l'annonce du diagnostic. Les enfants préfèrent alors parfois avoir du soutien de pairs. la création d'un réseau social avec des pairs est très utile et est d'un grand soutien pour les enfants. En effet, il peut être difficile pour des enfants de parler de la maladie avec d'autres enfants qui ne vivent pas la même chose.</p> <p><u>Technologie</u> : Il s'agit de jeux vidéo, CD, internet, etc. C'est à la fois un soutien virtuel, un mode de prévention et de recherche de connaissance et permet de faciliter la communication par le soutien en ligne. C'est un soutien important chez les jeunes, car il s'agit d'un de leur premier centre d'intérêt.</p>	<p>La communication permet de faire face au diagnostic et à la maladie, diminue la posture défensive, crée des rapprochements dans les relations parents-enfant, diminue les maladies psychiques et augmente les compétences sociales et la satisfaction de soi. Plusieurs interventions sont à promouvoir par les infirmières :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Programmes de soutien dans la communication : permettent de diminuer l'angoisse des enfants - Entretiens de groupe, camps : améliorent les relations et créent des amitiés et du soutien - Utilisation de distractions (humour, histoire, tenir la main) : atténuent la détresse pendant les soins - Technologies : attention à ne pas augmenter l'isolement de l'enfant et le laisser se cacher derrière un écran d'ordinateur, car le retour à la réalité lui sera encore plus difficile à affronter à son rétablissement <p>Il est donc pertinent et important en tant qu'infirmière d'être consciente de ces ressources pour les utiliser pour assurer le bien-être de l'enfant. Adapter les ressources aux intérêts et à l'âge des enfants permet d'améliorer le soutien. Les techniques d'interventions se développent donc avec le temps et les influences de la société, ce qui est essentiel dans les soins.</p>
4	<p>Rechercher les besoins de la fratrie d'un enfant cancéreux et trouver des interventions pour les soutenir</p>	<p>La vie quotidienne de la fratrie est modifiée, notamment par une réduction du temps que les parents peuvent leur consacrer. Les résultats des interviews ont fait ressortir plusieurs interventions directement centrées sur la fratrie : reconnaître leurs besoins, l'attention, l'honnêteté, les impliquer dans les soins et le soutien de l'enfant malade, partager les informations avec eux, leur donner du soutien, etc. En somme, ils ont besoin de se sentir utile et de jouer un rôle actif.</p> <p>Pour se faire, les infirmières peuvent intervenir de différentes manières :</p>	<p>Tout comme les parents, les frères et sœurs sont impliqués dans la maladie. Il est donc important que les infirmières les prennent entièrement en considération, sans les laisser de côté, pensant que c'est le rôle des parents d'en prendre soin. En effet, l'infirmière est la mieux placée pour observer la dynamique familiale et répondre aux besoins de l'ensemble de la famille.</p> <p>Les problèmes de santé d'un enfant amène des conséquences sur lui et ses parents, mais aussi sur la fratrie. Un outil, le NSSSQ (Nurse-</p>

		communiquer davantage, les inclure dans les activités de soins, ne pas restreindre les visites, les rassurer, les intégrer à des groupes de soutien	Sibling Social Support Questionnaire), permet notamment d'évaluer les besoins des frères et sœurs tout au long de la maladie.
5	Dévoile le ressenti que l'enfant cancéreux peut avoir et l'impact que l'annonce à au niveau de la restructuration familiale	<p>L'annonce de maladie chez un enfant a un impact sur toute la famille et engendre des changements au niveau de la sphère familiale.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Perte du rêve de vie de famille - Déstructuration de la famille - Réorganisation familiale - Augmentation du stress, fatigue pour la mère et diminution du temps pour elle et pour les autres <p>La mère est considérée comme le fondement familial et endosse la responsabilité de soignant vis-à-vis de son enfant malade. Elle est moins disponible pour les frères et sœurs et offre tout son dévouement à son enfant au détriment de ses sentiments personnels.</p> <p>L'évolution de la maladie, l'annonce, la réorganisation des rôles, la responsabilité, l'augmentation de la détresse pendant le traitement, l'affaiblissement de l'enfant génère beaucoup de stress. Elle est donc en conflit permanent entre rester auprès de son enfant à l'hôpital et le maternage de ses autres enfants à la maison.</p>	<p>En tant que professionnel il faut avoir en tête tout ce que l'annonce du diagnostic peut avoir sur l'ensemble de la famille. Il est donc du devoir du soignant d'être présent et de subvenir au mieux à leurs besoins, en particulier pour la mère. Il faut lui montrer du soutien et l'épauler au maximum.</p> <p>Les frères et sœurs sont aussi affectés par le diagnostic. Ils souffrent à leur manière par l'abandon, la solitude, le manque affectif, les obligations des tâches à la maison. Ils doivent s'adapter à la maladie, à l'absence de leur mère et au manque de contact avec leur frère ou sœur. Ils peuvent interpréter ces absences comme un rejet et engendrer de l'anxiété, des troubles du comportement sociaux-affectifs ainsi que l'augmentation des plaintes somatiques.</p> <p>Les soignants doivent donc utiliser des stratégies renforçant les liens de la famille et soutenir les mères par des soins holistiques. Il ne faut pas oublier d'intégrer les frères et sœurs, afin qu'ils comprennent davantage l'éloignement de l'enfant malade et de sa mère.</p>
6	Met en avant la notion de résilience dans un service de pédiatrie-oncologie	<p>La résilience est suggérée comme une stratégie de soins pour les infirmières travaillant dans un contexte exigeant comme la pédiatrie oncologie. Cette étude explore les perceptions des infirmières en oncologie pédiatrique face au développement de la résilience et comment elle soutient leur capacité à faire face au stress.</p> <p>C'est un concept propre à chacun. Aucune généralité n'est applicable, car elle est développée au fil du temps avec l'expérience et est influencée par les défis, enjeux et problèmes professionnels et personnels rencontrés. Il faut donc s'écouter et se rendre compte de la meilleure manière de gérer telle ou telle situation sans essayer d'ignorer le problème.</p> <p>Plusieurs problèmes rencontrés dans le service de pédiatrie oncologie et qui nécessitent de la résilience ressortent :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Etre impliqué dans la prise en charge d'enfant en phase terminale de cancer - Travailler et impliquer l'entourage du patient - L'éthique que soulèvent les traitements oncologiques et la décision de soins palliatifs 	<p>Cette approche est propre à chaque infirmière. Chaque astuce pour faire face aux situations stressantes et négatives va dépendre de beaucoup d'éléments. Tout cela va se baser sur les vécus des expériences vécues par les infirmières. Sa vie professionnelle et personnelle et surtout les enjeux et difficultés de l'instant. Il est de plus très important d'offrir un soutien au personnel soignant afin qu'il se sente écouté et soutenu dans des situations éprouvantes et difficiles à vivre.</p> <p>Cette recherche est pertinente, car elle montre l'intérêt et l'importance de l'entraide entre les membres d'une même équipe de soins. En effet, la résilience est difficilement trouvable en dehors du lieu de travail, au côté des proches et amis. Les collègues sont donc une ressource primordiale. De plus, la remise en question est également un élément fondamental qui entre en jeu. En effet, on apprend chaque jour de ses expériences et il est nécessaire de passer par des moments difficiles pour se développer. Ces éléments contribuent donc à la résilience.</p>

		<ul style="list-style-type: none"> - Les procédures invasives sur les enfants - Etre témoin de la détérioration de l'état du patient, l'échec d'un traitement ou la rechute 	Face à toute problématique, chaque infirmière développe ses propres stratégies pour gérer le stress et améliorer ainsi sa résilience.
7	Discussion autour des besoins et interventions potentiels aux familles. Relate l'impact que le diagnostic a sur l'enfant et l'ensemble de sa famille	<p>L'annonce du diagnostic de cancer chez un enfant engendre des multitudes de changement.</p> <p><u>Impact sur la famille</u> : changement des habitudes de vie en fonction des contraintes de la maladie. Observation de changements dans les AVQ, la dynamique familiale, l'identité des membres de la famille. Plusieurs réactions émotionnelles ressortent : peur, incertitude, colère, anxiété, confusion, espoir et choc. Malgré cela, les familles font preuve d'optimisme, de résilience face à une perspective positive du diagnostic de leur enfant.</p> <p><u>Attentes des parents et rôle</u> : le rôle des parents change à l'annonce du diagnostic. ils deviennent l'avocat de l'enfant, le conseiller, le technicien médical. Ils veulent la guérison de leur enfant qui souffre, tout en étant désireux d'éviter son mal.</p> <p><u>Facteurs influençant</u> : famille monoparentale, adoption, homosexualité, divorce, séparation par distance, culture, valeurs</p> <p><u>Interventions psychosociales</u> : compréhension de la douleur et des conséquences sur le long terme, entendre la détresse lors du diagnostic.</p>	<p>Chaque famille vit et ressent la situation de manière différente, d'où la complexité de l'infirmière. En effet, chaque prestation et chaque besoin est différent. L'infirmière doit répondre aux nécessités des familles et offrir une écoute active importante. De plus, il est primordial de garder en tête la présence de frère et sœur et leurs besoins. Ils sont parfois un peu mis à l'écart et ils peuvent en souffrir.</p> <p>Un élément important à garder en mémoire en tant qu'infirmière est que les parents conservent leurs autres responsabilités et doivent donc s'adapter. Il est donc primordial en tant que soignant d'offrir une écoute active et d'être présent afin de prévenir au mieux les réactions post-traumatique ; dépression, anxiété, discorde familiale. De plus, il est essentiel de les préparer au mieux à la lourdeur du traitement et les effets secondaires que ceux-ci vont amener. Ils se retrouvent donc en perpétuel dilemme entre la volonté de tout mettre en œuvre pour soigner leur enfant et l'épargner de la souffrance que les traitements procurent.</p>
8	Prise en charge des parents ayant perdu un enfant atteint de cancer.	<p>Contact téléphonique, rencontre, lettre personnalisée, photo de l'enfant affichée dans le service font partie de la prise en charge des familles endeuillées. Ces intentions sont mises en place par l'infirmière s'étant généralement occupée de l'enfant, afin d'aider à surmonter le deuil.</p> <p>Des rencontres avec d'autres parents sont aussi proposées afin de parler librement de leurs ressentis sans être jugé. Ils se sentent compris.</p> <p>Les points négatifs que les parents peuvent mettre en avant, est l'aspect de l'arrêt de cet accompagnement au bout d'une année. En effet, ils trouveraient nécessaire que ce soutien se poursuive au cours de la deuxième année qui selon eux est plus difficile. De plus, le manque d'informations concernant la maladie et la cause de la mort de leur enfant est un élément important qu'ils rapportent.</p>	<p>Mettre en place diverses stratégies de soutien lors de la perte d'un enfant est essentiel. Aucun parent n'est prêt à perdre son enfant.</p> <p>L'infirmière va devoir offrir un soutien aux parents ayant perdu leur enfant. En effet, le fait de recevoir du soutien de la part d'une infirmière connaissant l'enfant a un effet positif. Les parents apprécient de recevoir un soutien personnalisé. Au fil des hospitalisations, le personnel soignant prend la place d'une deuxième famille, d'où l'importance de montrer du soutien et de l'intérêt.</p>

9 Discussion

La discussion va nous permettre, dans la mesure du possible, de répondre à notre problématique, qui est, rappelons-le, « **Quel accompagnement infirmier nécessitent les familles ayant un enfant atteint d'un cancer en milieu hospitalier ?** ».

Pour se faire, nous avons décidé de diviser cette partie en plusieurs sous-points permettant de simplifier et d'orienter la discussion. Nous commençons tout d'abord par un paragraphe en lien avec les convergences et divergences que l'analyse de nos articles nous a permis d'entrevoir, notamment grâce au tableau présentés précédemment. Ensuite, un paragraphe est consacré aux perspectives pour la pratique des soins et un autre aux perspectives pour la recherche, et finalement, un dernier compare nos résultats à la littérature.

9.1 Consensus et divergences des résultats

Premièrement, nous faisons ressortir les consensus que nos articles nous ont permis de mettre en évidence grâce à leur analyse.

L'ensemble des articles met un point d'honneur à l'importance de la communication, non seulement auprès de l'enfant soigné, mais également auprès de l'ensemble de sa famille, qui comprend les parents et les frères et sœurs. En effet, les recherches ont montré qu'il est indispensable de ne pas mettre à l'écart la fratrie et de la considérer pleinement dans l'entourage de l'enfant. Les infirmières doivent également être capables d'adapter leur langage en fonction de la personne et de son âge.

La communication amène donc inévitablement à un deuxième point qui ressort dans nos articles : l'écoute. La capacité d'écoute active des infirmières est primordiale dans la relation d'aide et de confiance avec les familles. Être ouvert et savoir entendre les besoins de chaque membre de la famille permet d'individualiser les soins et apporter le soutien adéquat que chaque famille nécessite.

De plus, l'enfant devrait toujours être placé au centre, puisque la problématique du cancer le concerne principalement. La famille, les soignants, les amis et les pairs sont par conséquent des piliers qui tournent autour de lui et l'aident à surmonter cette situation. Il est donc primordial de toujours prendre en considération les besoins de l'enfant, écouter ses préférences, ses peurs, ses inquiétudes et ses envies afin d'adapter notre prise en charge et pouvoir l'accompagner de la manière qui lui convient le mieux.

S'ajoute à cela l'annonce de la maladie, plus particulièrement du cancer. Au vu du cadre pédiatrique dans lequel se trouvent les enfants, c'est l'ensemble de la dynamique familiale qui est touchée. Les recherches qualitatives mettent en avant des changements importants au sein de la famille, notamment dans les habitudes de vie de chaque membre. Une adaptation et une réorganisation des rôles sont donc nécessaires pour assurer la survie de la famille et le soutien des uns envers les autres. Plusieurs points ressortent des articles, notamment le stress que le diagnostic et les soins engendrent, avec une diminution du temps libre et du temps consacré aux autres membres de la famille, pouvant amener à un épuisement des proches.

Pour terminer cette première partie concernant les similitudes qui sont retrouvées dans nos huit articles, ils mettent tous en avant le rôle indispensable d'accompagner qu'ont les infirmières auprès des familles dans leur processus de soins. En effet, elles sont présentes tout au long de l'hospitalisation de l'enfant malade et aident à l'adaptation et aux changements découlant de la situation. Même si les recherches donnent des pistes d'interventions afin de prendre en charge adéquatement l'ensemble de la famille, elles mettent néanmoins toutes en évidence l'importance de l'approche individualisée des soins. Chaque personne est unique et singulière et mérite d'être prise pleinement en considération. Il est donc indispensable de ne pas généraliser ses interventions à tous les patients, mais de les adapter en fonction de la personne et de ses besoins.

Deuxièmement, nous nous concentrons à présent sur les différences que l'approfondissement des recherches nous a permis d'entrevoir.

L'analyse de nos articles nous a permis de faire ressortir des divergences concernant les priorités octroyées face à la prise en charge d'un enfant atteint de cancer ainsi que le soutien apporté à la famille. En effet, de nombreuses informations ne sont pas abordées par l'ensemble des articles malgré l'importance que l'on peut soumettre à celles-ci.

Nous avons remarqué que certains de nos articles mettent un point d'honneur sur les interventions spécifiques à l'âge des enfants alors que d'autres dirigent leurs interventions de manière globalisée. Selon Gibson, Aldiss, Horstman, Kumpunen et Richardson (2010), on divise en trois catégories les enfants (4-5 ans, 6-12 ans et 13-19 ans), avec des interventions spécifiques à ces dernières (marionnettes, dessins et interviews). De plus, selon Suzuki et Kato (2003), les ressources sociales divergent également en fonction de l'âge. Le petit enfant demande davantage de soutien de ses parents, alors que le pré-adolescent en recherche auprès de ses amis et de ses pairs.

Il ressort également que le personnel soignant, face à un enfant de jeune âge, s'entretient principalement avec les parents qui font ensuite les intermédiaires. Plus l'enfant grandit, plus il prend une place importante face au personnel soignant. De ce fait, le personnel soignant s'entretient directement avec celui-ci et non plus uniquement avec les parents. L'enfant est alors mis au premier plan face à sa prise en charge. Il y a, de plus, une adaptation des ressources et interventions qui évoluent selon l'intérêt et l'âge de l'enfant. Les infirmières doivent faire preuve d'imagination tant sur le plan des technologies, des dessins ou des films, que sur l'utilisation de peluches par exemple.

La place de la mère dans la famille est ressortie de manière plus importante selon les articles. Certains d'entre eux mettent particulièrement en lumière le fait que la mère est la personne pilier dans une famille. Face à l'annonce d'un diagnostic tel que le cancer, la mère voit son rôle changer. En effet, elle doit faire face aux responsabilités qu'exige une hospitalisation tout en continuant à répondre aux tâches du quotidien. Il est donc important en tant que soignant d'offrir une attention particulière à celle-ci afin de dépister tout épuisement.

L'importance des frères et sœurs est un aspect très peu abordé. En effet, les articles se concentrent sur les interventions offertes aux familles au sein de l'hôpital mais l'intégration des frères et sœurs durant le processus de traitement de l'enfant malade reste moindre. Néanmoins, un article dirige son attention sur le fait qu'avoir un frère ou une sœur malade change aussi le quotidien de la fratrie et qu'il faut donc aussi les prendre en compte dans le processus de soin. Tout d'abord, la disponibilité de la mère est restreinte et certains peuvent se sentir délaissés et même parfois éprouver une certaine jalousie face à celui hospitalisé, qui reçoit toute l'attention de la maman. De plus, l'aspect financier a un impact sur les habitudes de ceux-ci. En effet, selon les ressources, les frères et sœurs ont moins d'activités extra-scolaires ou de cadeaux. De l'incompréhension peut aussi apparaître, ne comprenant pas forcément pourquoi ils ne peuvent pas voir le frère ou la sœur malade quand ils le veulent (O'Shea, Shea, Robert et Cavanaugh, 2012).

Un article se concentre d'avantage sur le post-mortem (Darbyshire et al. (2012). Cet aspect met en avant l'importance de la communication, du soutien et de la présence. Tous ces éléments sont donc importants lors de la perte d'un enfant. Néanmoins, ces derniers nous semblent tout aussi importants durant l'ensemble de la prise en charge d'un enfant hospitalisé. Ce sont des notions qui vont permettre de favoriser la qualité de la prise en charge. Ce qui ressort donc des résultats obtenus par nos recherches, est que les familles sentent un manque de soutien et de présence vis-à-vis des soignants.

En lien avec cela, un article met en évidence tout particulièrement la résilience du personnel soignant. Cette stratégie pour faire face au stress qu'un service d'oncologie pédiatrique engendre, n'est abordée par aucun autre article. « La résilience est l'habileté à résister, à rebondir et à se rétablir de l'adversité et des injures qui mettent en défi les capacités physiologiques et psychologiques de la personne ». (Jacelon & Hirsch, 2006, p.45). Le focus des articles laissent en

retrait ce que les infirmières peuvent aussi éprouver. Ce paramètre est à nos yeux très important, car il a une répercussion sur la prise en charge que l'infirmière peut offrir aux familles et la disponibilité qu'elle peut leur soumettre. Toutefois, il faut garder en tête que ce mot résilience est un processus d'adaptation qui touche également les familles.

9.2 Perspectives pour la pratique des soins

La perspective au sein de la pratique infirmière est un point essentiel que nous devons prendre en compte dans notre profession.

Lors de nos différents stages, nous avons appris à nous adapter à chaque situation. En effet, chaque prestation s'articule en fonction de la structure familiale ainsi qu'aux personnes se trouvant en face de nous. Nous pouvons donc mettre en parallèle nos expériences avec les résultats que nous avons pu faire ressortir de nos recherches. De ce fait, il est toujours indispensable de prendre en considération l'âge de l'enfant et son degré de maturité dans la pratique des soins. En effet, la lecture de nos articles nous a permis de réellement nous rendre compte des différences avec lesquelles nous devons travailler afin d'adapter notre pratique.

La place de la relation est un fondement pour une prise en charge pertinente et cohérente. En mettant en place une relation de confiance et en favorisant l'écoute, nous pouvons offrir une personnalisation des soins et ainsi répondre aux besoins personnels de chacun. De ce fait, cela nous amène à devoir nous adapter aux différentes situations rencontrées. De plus, l'aspect des valeurs, de la spiritualité et des différentes coutumes est important à prendre en considération, car nos valeurs ont un impact sur nos croyances et le rapport que chaque individu a face aux soins. Néanmoins cette notion est très peu abordée dans les articles qui concernent l'accompagnement des familles.

Par conséquent, dans la vision d'une perspective pour la pratique, nous pouvons faire ressortir l'importance de la relation d'aide, d'une présence authentique, d'une disponibilité et d'une flexibilité. S'ajoute à cela, l'importance de savoir mettre en place des stratégies afin d'offrir un séjour hospitalier des plus efficaces et agréables pour l'enfant.

9.3 Perspectives pour la recherche

Nous avons, suite à nos recherches, pu mettre en lumière certains points peu développés dans nos articles mais qui selon nous ont une importance toute particulière.

La résilience est comme le souligne Zander, Hutton et King (2012), une importante stratégie d'adaptation pour le travail infirmier dans des services exigeants comme l'oncologie pédiatrique. [Traduction libre] (p. 17). Selon nous, cet aspect devrait faire l'objet de recherche supplémentaire, car il est important à prendre en compte, ayant un impact direct sur la prise en charge que l'infirmière va pouvoir offrir à l'enfant hospitalisé ainsi qu'à l'ensemble de sa famille. En effet, comme le montre l'article de Zander, Hutton et King (2011), cette résilience permet aux infirmières de mettre en place des stratégies d'interventions leur permettant de faire face au stress que ce service procure. De plus, cela amène une vision optimiste de la profession et amène à surmonter les situations difficiles.

Un autre point qui peut faire l'objet de recherches concerne les différentes structures familiales qui ne sont pas abordées dans nos articles et par conséquent pas mis en perspective dans notre travail. Effectivement, l'accompagnement dont parlent nos articles ne spécifie pas si le fait d'être face à des familles nucléaires ou monoparentales amène un accompagnement différent. Selon nous, le fait d'être face par exemple, à une famille monoparentale dirigera nos actions de manière différente. La mère devra répondre seule aux différentes obligations de sa vie quotidienne et de celle de ses autres enfants, s'il y en a. Par conséquent, cela diminuera peut-être sa disponibilité lors de soins et

l'épuisement peut devenir important. La relation de confiance est donc, dans ce cas, encore plus importante, car la mère pourra être amenée à confier son enfant aux infirmières plus souvent.

Pour terminer, nous souhaitons mettre en avant la notion de deuil. Celui-ci est clairement explicité dans l'article de Darbyshire et al. (2012), qui s'intéresse à l'accompagnement ouvert à la suite du décès d'un enfant. Néanmoins, il ne fait à aucun moment référence aux différents deuils qui peuvent persister lors de l'annonce de la maladie d'un enfant. Le deuil de la vie d'avant, de la famille non malade sont aussi des dimensions importantes à aborder selon nous, car il n'est pas évident en tant que famille de devoir changer ses habitudes et perdre un équilibre familial apaisant.

9.4 Comparaison avec la littérature

Cette dernière partie de notre discussion permet de comparer les résultats que nous avons relevés dans nos huit articles avec ce qui est écrit dans la littérature.

Cette dernière permet de confirmer l'importance de la fratrie que nous avons relevée dans nos articles scientifiques. En effet, selon Angel et al. (2004), « La fratrie est partie intégrante du système familial. » (p. 21). Avec les citations qui suivent, nous voyons clairement le rôle indispensable des frères et sœurs dans le processus de soins de l'enfant malade. Ils sont une source de soutien à part entière et ne doivent donc pas être mis à l'écart.

« Les frères et sœurs ne sont pas seulement « victimes » de la pathologie qui touche l'un des leurs dans son corps ; [...] Ils parviennent à développer certaines compétences et à sublimer leur souffrance. Le groupe que forment les frères et sœurs, le lien qui se noue, peuvent, de toute évidence, être une ressource précieuse pour l'enfant atteint. » (p. 120).

« Des études montrent, qu'après un an, le bébé interagit aussi souvent avec des enfants de sa génération, qu'avec sa mère, et que les enfants de trois ans assument quelques fois à l'égard d'un cadet, un rôle de protection qui se révèle, dans certains cas, plus efficace que celui des parents. » (p. 106).

De plus, une autre source de la littérature a permis de consolider nos propos quant à la souffrance de la famille, les changements qui découlent de la maladie et la nécessité de lui apporter du soutien en tant que professionnel de la santé.

Selon Biron et al. (2006), « Il est fréquent d'observer dans la famille un bouleversement, tant au niveau émotionnel qu'au niveau fonctionnel dans les suites du diagnostic d'une affection cancéreuse. [...] La maladie va exiger qu'elle assure différentes nouvelles fonctions ; tenter de réconforter le patient, prendre part aux décisions médicales et aux soins et parallèlement, s'efforcer d'assumer le quotidien tout en s'adaptant à une situation médicale en évolution constante. » (p. 83 »).

« La famille est source de soutien pour le patient, mais étant elle-même perturbée par ce stress, elle s'adapte aussi à la situation en fonction du soutien qu'elle reçoit. [...] Les sources sont : le conjoint, les autres membres de la famille, les amis, les voisins, les collègues, les soignants, les groupes d'entraide, les services sociaux. » (p. 92). « Une alliance famille-équipe médicale est indispensable pour initier les investigations et pouvoir assumer les traitements, leurs effets secondaires et les hospitalisations prolongées. » (p. 94).

10 Conclusion

La réalisation de ce travail met un point final à nos quatre années de formation. Nous pouvons à présent avoir des réponses précises quant à notre questionnement initial qui portait sur l'accompagnement des familles d'un enfant atteint de cancer. En effet, l'ensemble de nos articles nous a amené des informations et des pistes d'interventions nous permettant de prendre en charge de manière adaptée l'ensemble de la famille.

Nous retenons principalement quelques éléments qui nous semblent très importants pour notre future carrière. Tout d'abord, il est primordial de toujours individualiser la prise en charge, et surtout en pédiatrie, en fonction de l'âge et du degré de maturité de l'enfant et en gardant à l'esprit que l'hôpital reste un lieu étranger dans lequel l'enfant n'a aucun repère. Avec le temps et les hospitalisations répétées en lien avec la chronicité du cancer, il va développer des stratégies d'adaptation et de divertissement permettant d'améliorer son quotidien à l'hôpital. Notre présence et notre aide sont donc primordiales pour y parvenir rapidement et le moins péniblement possible. De plus, nous avons compris l'importance de se préoccuper de l'ensemble de la famille, qui est touchée dans son entier. Il ne faut par conséquent pas minimiser l'attention que l'on porte aux frères et sœurs et aux parents, qui vivent tout aussi difficilement l'hospitalisation. Pour finir, un point qui nous sera fort utile concerne la résilience. Il est nécessaire que nous réussissions à développer des stratégies afin de gérer le stress quotidien de notre profession.

Suite à cela, nous pouvons à présent faire le bilan final sur ce que ce travail nous a apporté, principalement en termes de perspectives personnelles, d'apprentissages réalisés, de développement de compétences et de problèmes rencontrés tout au long de son élaboration.

Tout d'abord, cette revue de littérature nous a permis de mieux comprendre les bases de données, nous permettant de nous familiariser avec le processus de recherche d'articles, ainsi qu'avec les critères nous permettant de sélectionner les articles et en faire ressortir les points saillants. Les différents cours reçus concernant les bases de données ont procuré chez nous beaucoup d'appréhension. Cela paraissait à nos yeux être très compliqué. Nous avons donc eu de la peine à amorcer nos recherches. En effet, il était difficile de diriger ces dernières de manière spécifique en utilisant le vocabulaire adéquat. Petit à petit, nous avons réussi à nous familiariser avec celui-ci, ce qui nous a permis d'orienter nos recherches et ainsi trouver les articles nécessaires pour l'élaboration de notre travail.

Ensuite, l'ensemble de ce travail a nettement développé nos connaissances spécifiques aux concepts se rapportant à notre problématique. Nous avons donc décidé d'orienter nos recherches au service de la pédiatrie afin de pouvoir s'enrichir de ses différents éléments, dans le but de nous permettre de les mettre en pratique dans notre future vie professionnelle. Les différents aspects développés nous montrent à quel point ils sont pertinents lors de l'offre en soins. Ils sont donc primordiaux dans l'approche d'une famille dans les divers services de pédiatrie et pas seulement au service d'oncologie pédiatrique. Nous en ressortons donc grandies et plus à même de nous projeter dans les difficultés que la profession d'infirmière peut engendrer.

Finalement, ce travail de Bachelor a été tout particulièrement bénéfique en ce qui concerne le travail en équipe. Ce point est indispensable à la profession infirmière. Nous avons pu le développer avec les différents travaux effectués en groupe au cours de nos quatre années de formation, mais ce dernier travail, plus long et plus profond, nous a permis de vraiment comprendre l'importance de la collaboration. Il a notamment aidé à renforcer le respect et l'écoute que l'on a des autres, en ce qui concerne les idées et les avis. Il nous a également appris l'indulgence et la remise en question. Tous ces éléments sont essentiels lorsque nous travaillons en équipe, et d'autant plus lorsque nous avons la santé des autres entre nos mains.

Références

11 Liste de références

- Angel, S., Bosman, N., Bourhaba, S., Caillé, P., Camdessus, B., Caulier, C., ... Vander Borghet, C. (2004). Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux : *Fratrie, à quel prix ?* Bruxelles, Belgique : De Boeck.
- Biron, L., Bosman, N., De Bondridder, P., Delhayé, M., Delvaux, N., Gagnier, J-P., ... Zdanowicz, N. (2006). *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux : Famille et corps souffrant*. Bruxelles, Belgique : De Boeck.
- Cordier, S. (2013). *Le modèle de la promotion de la Santé de Moyra Allen*. [Présentation PowerPoint]. Repéré à <http://webetu.ecolelasource.ch/index.php>
- Darbyshire, P., Cleghorn, A., Downes, M., Elford, J., Gannoni, A., McCullagh, C., ... Shute, R. (2012). Supporting bereaved parents : a phenomenological study of a telephone intervention program in a paediatric oncology unit. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 540-549. Doi : 10.1111/j.1365-2702.2012.04266.x
- Dias Quirino, D., & Collet, N. (2012). Cancer among infants : Adjustments in family life. *Texto & Contexto – Enfermagem*, 21(2), 295-303.
- Ford-Gilboe, M. (2002). Developing Knowledge about Family Health Promotion by Testing the Developmental Model of Health and Nursing. *Journal of Family Nursing*, 8(2), 140-156.
- Gibson, F., Aldiss, S., Horstman, M., Kumpunen, S. & Richardson, A. (2010). Children and young people's experiences of cancer care : a qualitative research study using participatory methods. *International Journal of Nursing Studies*, 47(11), 1397-1407. Doi : 10.1016/j.ijnurstu.2010.03.019
- Gibson, F., Shipway, L., Aldiss, S., Hawkins, J., King, W., Parr, M., ... Taylor, R. (2013). Exploring the work of nurses who administer chemotherapy to children and young people. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(1), 59-69.
- Heckman, H. M., (2012). Stress in Pediatric Oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(6), 356-361.
- Jones, B. L. (2012). The Challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 213-220. Doi : 10.1016/j.soncn.2012.09.003
- Kars, M. C., Duijnste, M., Pool, A., Van Delden, J., & Grypdonck, M. (2008). Being there : parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal of Clinical Nursing*, 17(12), 1553-1562. Doi : 10.1111/j.1365-2702.2007.02235.x
- Le Petit Larousse Illustré. (2006). Paris, France : Larousse
- Office fédéral de la statistique (OFS). (2014). *Le cancer chez les enfants : incidence et mortalité*. Repéré à <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/05/key/03.html>
- O'Shea, E. R., Shea, J., Robert, T., & Cavanaugh, C. (2012). The needs of siblings of children with cancer : a nursing perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(4), 221-231. Doi : 10.1177/1043454212451365

Paul, M. (2007). *L'accompagnement, une posture professionnelle spécifique*. France, Paris : L'Harmattan.

Registre Suisse du Cancer de l'Enfant. (2013). *Critères d'inclusion*. Repéré à <http://www.registretumeursenfants.ch/index.php?id=2246>

Suzuki, L. K., & Kato, P. M. (2003). Psychosocial support for patients in pediatric oncology : the influences of parents, schools, peers and technology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(4), 159-174. Doi : 10.1177/1043454203254039

Zander, M., Hutton, A., & King, L. (2012). Exploring resilience in paediatric oncology nursing staff. *Collegian*, 20(1), 17-25. Doi : 10.1016/j.colegn.2012.02.002

12 Annexes

12.1 Grille d'analyse vierge

Titre	
Nom de la revue	
Auteurs et fonctions	
Date de parution	
Mots-clés	
Type de la recherche	
Résumé – points importants	
Questions de recherche (buts de l'article)	
Méthode utilisée : <ul style="list-style-type: none"> ➤ Population, échantillon ➤ Instruments de mesure (tableaux, manière d'interpréter les résultats) ➤ Interventions (manière de s'y prendre pour la recherche) 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ ➤ ➤
Résultats : <ul style="list-style-type: none"> ➤ Analyse des données ➤ Interprétation des résultats ➤ Conséquences et applications 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ ➤ ➤
Conclusion : <ul style="list-style-type: none"> ➤ Réponse à la question de départ ➤ Y-a-t-il suffisamment d'informations ? 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ ➤
Appréciation : <ul style="list-style-type: none"> ➤ Points forts ➤ Points faibles 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ ➤
Transposition dans la pratique	