

Noémie BONJOUR

Catea REIS

Félicia RIESS

Programme de formation d'infirmières, infirmiers HES

3^{ème} année Bachelor automne 2008

Concevoir l'accompagnement des parents dont l'enfant est atteint d'un cancer



*Que vivent-ils, quels sont leurs besoins et comment
l'infirmière peut-elle y répondre?*

Travail de Bachelor présenté à la Haute école de la santé de La Source

LAUSANNE

2011

Christine Berset

Remerciements

Nous tenons tout d'abord à remercier Mme Berset pour tout le soutien qu'elle nous a apporté durant ce travail. Par ses réflexions et ses corrections, elle nous a permis d'avancer et de nous questionner de manière constructive afin de mener au mieux cette revue de littérature.

Nous remercions également M. Perret d'avoir accepté d'être notre expert pour la soutenance du travail de Bachelor et de nous avoir accordé de son temps pour partager cette expérience avec nous.

Enfin, nous tenons à remercier toutes les autres personnes qui nous ont accompagnées et soutenues tout au long de la réalisation de ce travail.

Résumé

« Concevoir l'accompagnement des parents dont l'enfant est atteint d'un cancer. Que vivent-ils, quels sont leurs besoins et comment l'infirmière peut-elle y répondre? »

Ce sont les questions auxquelles nous cherchons à répondre à travers cette revue de littérature. La portée du cancer d'un enfant dans la société actuelle et le poids émotionnel qu'il engendre au sein des équipes soignantes ainsi que dans les familles, donnent à ce sujet tout son intérêt.

Identifier les caractéristiques de cette expérience et les besoins qui en découlent, nous permet, en tant que futures infirmières, de cibler nos interventions afin d'être au plus près des parents en leur apportant le soutien nécessaire.

Les sept articles sur lesquels nous nous sommes basées pour construire ce travail sont pour la plupart des recherches scientifiques menées par des infirmières. Cinq articles sont qualitatifs, un est quantitatif et le dernier est une revue de littérature. Nos recherches ont principalement été effectuées sur les bases de données Cinahl, Medline et Rero.

Certains articles mettent l'accent sur ce que vivent les familles et comment cela affecte la dynamique familiale, d'autres se sont plus centrés sur les besoins des parents et donnent des recommandations et/ou des perspectives afin de poursuivre les recherches sur le sujet. Les résultats de ces différentes études sont complémentaires, ce qui nous a permis d'identifier les principaux besoins pour ainsi construire et développer notre pratique professionnelle.

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. Introduction.....	1
2. Problématique	2
2.1 <i>Intérêt de la question pour la discipline infirmière</i>	2
2.2 <i>Pertinence de la question en fonction du contexte socio-sanitaire et professionnel</i>	3
2.3 <i>Pertinence de la question en fonction de notre expérience</i>	4
2.4 <i>Concepts théoriques</i>	5
2.4.1 <i>La famille</i>	5
2.4.2 <i>Le coping</i>	5
2.4.3 <i>L'accompagnement</i>	7
3. Méthode	8
3.1 <i>Bases de données</i>	8
3.2 <i>Mots-clés et leur combinaison</i>	8
3.3 <i>Périodiques et ouvrages consultés</i>	9
4. Résultats	10
4.1 <i>Critères d'inclusion</i>	11
4.2 <i>Critères d'exclusion</i>	11
5. Analyse des articles.....	12
6. Comparaison des résultats.....	19
7. Discussion et perspectives	34
7.1 <i>Réponse à la question</i>	34
7.2 <i>Consensus et divergences</i>	34
7.3 <i>Recommandations pour la pratique</i>	36
7.4 <i>Limites</i>	38
7.5 <i>Perspectives de recherche</i>	38
8. Conclusion	38
9. Bibliographie.....	40

1. Introduction

Le but de ce travail de Bachelor est de rédiger une revue de littérature concernant le domaine des sciences infirmières. Son élaboration a pour objectif de nous initier au processus de recherche à travers l'analyse critique d'articles scientifiques. Après réflexion, notre intérêt s'est porté sur l'accompagnement des parents d'enfants atteints de cancer.

Dans un premier temps, nous commencerons par présenter le contexte et l'origine de la question. Nous argumenterons la pertinence de la problématique en fonction du contexte socio-sanitaire et professionnel, et ensuite de notre expérience personnelle. Nous décrirons également les concepts principaux de notre problématique.

Dans un deuxième temps, nous présenterons la méthodologie en décrivant notre manière de procéder dans les recherches, en évoquant les bases de données, les périodiques et les ouvrages consultés.

Nous poursuivrons par une présentation succincte des articles retenus avec leurs auteurs, leurs objets de recherche, la procédure et les instruments de mesure utilisés, ainsi que les raisons qui nous ont menées à les choisir.

Ensuite, nous présenterons le tableau de comparaison des résultats avec les différentes questions de recherche, les principaux résultats et leurs implications pour la pratique. Ceci nous permettra, d'une part, d'évoquer les pistes d'interventions possibles pour répondre efficacement à la question, et, d'autre part, de mettre en évidence les limites de cette revue de littérature et les perspectives de recherche qui en découlent.

Pour conclure, nous proposerons une piste de réflexion et une auto-évaluation des apprentissages réalisés au cours de ce travail.

2. Problématique

Le cancer est une maladie dont la connotation est couramment associée à la mort. Cette perception peut expliquer pourquoi l'attention est souvent focalisée sur le malade, ses souffrances et son vécu. La famille est alors parfois mise au second plan. Toutefois, la maladie d'un enfant soulève de nombreuses interrogations, elle est souvent difficile à accepter et représente un moment de crise pour la famille.

L'infirmière intervient le plus fréquemment auprès de l'enfant et par conséquent auprès de sa famille. Elle répond aux questions, administre les médicaments et fournit un soutien affectif. De ce fait, prendre soin de la famille d'un enfant atteint de cancer nécessite de mettre en œuvre des compétences spécifiques.

Par nos recherches, nous espérons mettre l'accent sur ce que vivent les parents lorsque leur enfant est atteint du cancer. Ceci afin de pouvoir identifier les éléments importants nécessaires à une prise en charge de qualité et qui répondent à des besoins spécifiques. Notre problématique est la suivante :

Concevoir l'accompagnement des parents dont l'enfant est atteint d'un cancer.

Que vivent-ils, quels sont leurs besoins et comment l'infirmière peut-elle y répondre?

2.1 Intérêt de la question pour la discipline infirmière

La discipline infirmière est constituée de quatre concepts centraux : la personne, l'environnement, la santé et le soin. Ces derniers constituent le métaparadigme infirmier.

Notre questionnaire s'adresse aux parents d'enfants d'âge scolaire atteints de cancer. Le but étant de leur offrir la meilleure prise en charge possible. Toutefois, cette prise en soins se veut également bénéfique pour le reste de la famille. En effet, nous pensons que si les parents sont accompagnés et soutenus de manière optimale, il y aura des répercussions positives sur l'enfant malade et la fratrie de ce dernier.

Le cancer d'un enfant peut avoir un impact direct sur la santé physique et psychique de chacun des membres de sa famille. Il peut y avoir de nombreuses répercussions sur la dynamique du couple et de la famille. Elles concernent notamment la modification des habitudes de vie, du travail ainsi que des relations sociales. Il peut être difficile de vivre de tels changements, il est donc normal de ressentir le besoin d'être soutenu et accompagné.

L'accompagnement en milieu hospitalier regroupe toutes les interventions infirmières destinées à soulager ces parents. Ces interventions incluent notamment l'information, l'écoute, le soutien émotionnel et sont adaptées aux besoins spécifiques de chaque parent.

2.2 Pertinence de la question en fonction du contexte socio-sanitaire et professionnel

Selon le Centre international de recherche sur le cancer (CIRC)¹, « dans le monde, près de 160'000 enfants sont touchés par le cancer chaque année et environ 90'000 d'entre eux succomberont à leur maladie ». D'après la Fondation de Recherche pour le Cancer de l'Enfant (FORCE)², « il atteint en Suisse chaque année 14 enfants sur 100'000, ce qui représente annuellement environ 250 à 300 nouveaux cas ». Ces statistiques démontrent l'importance de cette problématique et, par conséquent, son impact non-négligeable sur les soins infirmiers.

Selon la Dr Hulya Ozsahin, médecin adjointe responsable de l'unité d'onco-hématologie pédiatrique des Hôpitaux Universitaires de Genève, « par cancer pédiatrique, il faut comprendre tous les cancers qui touchent les enfants de 0 à 16 révolus. Le cancer chez l'enfant est une maladie rare mais représente néanmoins la deuxième cause de mortalité infantile » (interview réalisée par Bonjour, 2008, p.20).

Au cours de ces dernières années, les traitements de certains cancers ont nettement été améliorés. Cependant, il reste encore beaucoup à découvrir et trop d'enfants meurent encore. Les cancers pédiatriques diffèrent des cancers d'adultes par les organes qu'ils touchent et par la façon dont ils se présentent. La tumeur chez l'enfant présente des caractéristiques propres et se développe rapidement, en quelques semaines ou parfois en quelques jours. De plus, l'enfant conserve souvent un bon état de santé générale. Les symptômes ne sont pas spécifiques. Dans la plupart des cas, il s'agit de symptômes ordinaires tels que des maux de ventre, des céphalées ou de la fatigue. La répétition de ces symptômes, dont la cause n'apparaît pas clairement, amène l'enfant et sa famille à réaliser des examens complémentaires. Lorsque le diagnostic est posé, le traitement thérapeutique est élaboré, idéalement de façon pluridisciplinaire et par des spécialistes pédiatriques.

¹ Faisant partie de l'Organisation mondiale de la Santé, le CIRC a pour mission de mener des recherches sur les causes du cancer dans différents pays, ainsi que d'élaborer des stratégies scientifiques de lutte contre le cancer.

² FORCE a été créée en 1992 dans le but de soutenir la recherche sur le cancer de l'enfant. La fondation a contribué à l'activité de recherche sur le plan Suisse. Les résultats de ces recherches ont fait l'objet de publications dans des revues scientifiques internationales.

L'offre en soins donnée à un enfant exige une approche différente de celle qui est utilisée avec des adultes. « Les jeunes, parce qu'ils sont en pleine croissance – donc dans un processus de maturation physiologique, biologique, cognitif et psychologique – sont d'autant plus vulnérables à l'impact de la maladie et aux effets indésirables des traitements, que ce soit la chirurgie, la chimiothérapie ou la radiothérapie. » (Santé et Services sociaux Québec, S.d., p.113)

Dans de telles conditions, le soutien et la communication avec l'enfant malade et sa famille sont primordiaux. Cela nécessite de la part de l'infirmière d'avoir de bonnes connaissances sur les stades de développement de l'enfant, mais également au sujet de la dynamique familiale.

En effet, la maladie, dans ce cas un cancer, a de nombreuses répercussions sur la personne qu'il touche, mais il fragilise également l'unité familiale dans son entier. De nombreuses complications s'ajoutent au bouleversement émotionnel, tels que les soucis financiers dus à des dépenses imprévues ou parfois à la perte d'un revenu. Il est donc important de faciliter cette expérience difficile en favorisant un environnement où les soins offerts soient adaptés, afin de répondre non seulement aux besoins spécifiques des enfants, mais aussi à ceux de leurs familles. Pour cela, il est indispensable d'avoir un certain nombre de connaissances. Ceci démontre une fois encore la pertinence et l'utilité de notre questionnement.

2.3 Pertinence de la question en fonction de notre expérience

Notre questionnement clinique a progressé tout au long de cette dernière année de formation. Il s'agit d'un sujet auquel nous portons un intérêt et un attachement particuliers. Nous avons toutes déjà côtoyé de près ou de loin une personne souffrant d'un cancer, et même si nous n'avons pas été directement impliquées, la charge émotionnelle que cela dégage n'est pas négligeable. L'une d'entre nous a d'ailleurs été personnellement confrontée à cette problématique : la première fois pour une suspicion de leucémie chez elle et la seconde fois, à quelques années d'intervalle, pour un cancer chez un membre de sa famille. Le fait qu'elle nous fasse part de son expérience est enrichissant parce que cela nous permet de faire le lien entre la réalité d'un vécu et les résultats des recherches sur lesquels nous allons nous baser pour construire notre revue de littérature.

Cette expérience particulière lui a causé beaucoup d'émotions. Découvrir que son enfant, sa mère ou un proche souffre d'un cancer génère une crise au sein de la cellule familiale. Anxiété, incertitude, perte de repères et désespoir ont été ses sentiments les plus ressentis. La

peur de la mort a été en permanence une épée de Damoclès au-dessus de sa tête. Son vécu a été trouble, marqué par l'incompréhension et la révolte de ce qui arrivait. Ce fut une remise en question permanente. Le futur paraissait incertain, inquiétant. Et même si la vie a ensuite repris son cours normal, elle n'a plus jamais été la même.

2.4 Concepts théoriques

2.4.1 La famille

L'apparition d'une maladie grave chez une personne menace et modifie l'équilibre de son système familial. La famille est définie comme étant un « groupe d'individus liés par un attachement émotif profond et par un sentiment d'appartenance au groupe et qui s'identifient comme étant " membres de la famille " » (Wright, Watson et Bell, 1990, cité par Duhamel, 1995, p. 27). Cette définition inclut les différentes compositions familiales que présente la société actuelle (familles monoparentales, recomposées, homosexuelles).

Etre atteint d'un cancer constitue un bouleversement pour le patient et ses proches, dans la mesure où cette maladie met à l'épreuve non seulement le patient en tant que personne, mais aussi tout le contexte émotionnel et social dont il est issu. Et ceci d'autant plus lorsque le patient est un enfant. C'est donc la famille, dans son intégralité, qui doit être considérée comme une unité face à la maladie. En effet, « les soignants doivent [...] considérer leurs patients comme des éléments d'un système familial au même titre qu'un organe malade fait partie d'un ensemble biologique complexe » (Wright & Leahey, 1991, p 29).

Nous pensons qu'il est important d'offrir des soins dans une perspective de systémique familiale. Il existe plusieurs modèles d'intervention familiale fondés sur cette approche. Ces modèles perçoivent la famille comme « un système social dont les membres entretiennent continuellement des interactions pour maintenir un certain équilibre et une évolution constante » (Duhamel, 1995, p.24). L'un d'entre eux est le Modèle de Calgary, développé par Wright et Leahey (1995), qui est à la fois un outil pour l'analyse et les interventions infirmières auprès des familles. Il permet par exemple d'évaluer la pertinence d'une intervention infirmière en fonction de la particularité du fonctionnement familial.

2.4.2 Le coping

Loin d'être un long fleuve tranquille, la vie de l'être humain est parsemée d'une série d'événements, parfois stressants. Ce sont des situations auxquelles il n'assiste pas

passivement ; au contraire, il doit essayer d'y faire face. Ces événements peuvent provoquer en lui des émotions désagréables. Pour les affronter, il développe des stratégies que l'on appelle couramment des stratégies d'adaptation. Il s'agit d'un « ensemble de réactions innées ou acquises par lesquelles un individu modifie son comportement pour répondre aux changements qui surviennent dans son environnement ou pour surmonter un problème » (Kozier *et al.*, 2005, p. 731).

Le cancer d'un enfant, par exemple, est un événement inattendu qui provoque au sein d'une famille un stress permanent. Il est donc nécessaire à l'enfant, mais aussi à sa famille, d'entamer un processus plus ou moins long en vue de s'adapter à cette nouvelle situation. Ce processus est nommé le coping.

Lazarus et Folkman (1984, cités par Bruchon-Schweitzer, 2001) le définissent comme étant « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, (déployés) pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évaluées (par la personne) comme consommant ou excédant ses ressources » (p.70). Il s'agit donc d'élaborer des réponses pour ne pas se laisser « envahir » par la situation, mais pour avoir un degré de tolérance et de maîtrise. Dans la situation d'un enfant atteint de cancer, le coping prend une dimension encore plus significative car les parents avant de pouvoir s'occuper de leur enfant doivent eux même faire face à la situation. Le coping trouve tout son sens en ce qu'il est :

flexible, conscient, différencié (spécifique par rapport à un problème qui se pose dans les relations entre individu et environnement), [qu'] il est orienté vers la réalité (interne ou externe) [et que] sa fonction est de permettre à l'individu de maîtriser, réduire ou supporter les perturbations induites par cet événement (ou par cette situation) (Bruchon-Schweitzer, 2001, p.70).

Lazarus et Folkman (1984, cités par Bruchon-Schweitzer, 2001, p.71) distinguent deux formes de coping :

- Le premier est centré sur le problème et a pour but de « réduire les exigences de la situation et/ou augmenter ses propres ressources pour mieux y faire face » (Bruchon-Schweitzer, 2001, p.71). Il s'agit d'une stratégie active car l'individu affronte directement la situation en déployant des efforts cognitifs et comportementaux pour la résoudre, ce qui passe notamment par la recherche d'informations, de moyens ou encore de soutien social.
- Le deuxième, centré sur l'émotion, est plutôt évitant et « vise à gérer les réponses émotionnelles induites par la situation » (Bruchon-Schweitzer, 2001, p.71). Utilisant

une stratégie de préférence passive, la personne met en avant des actions comme la fuite, l'évitement ou des réactions telles que le déni, la résignation, l'agressivité ou encore le fatalisme pour réduire la tension émotionnelle.

2.4.3 L'accompagnement

L'image à laquelle renvoie l'étymologie du mot « accompagnement » est une de celles qu'il nous est difficile d'oublier. En effet, il est formé des mots latins *cum* et *panis* signifiant respectivement « compagnon » et « pain ». Ceci nous renvoie à l'idée du partage du pain. Nous comprenons donc l'accompagnement comme étant une relation entre des individus au cours de laquelle il y a un partage, un échange, une interaction.

L'accompagnement est omniprésent dans les soins, il requiert un travail d'équipe, de partenariat entre le professionnel soignant et la personne soignée. Loin d'être un rapport de force, l'accompagné est plutôt « le protagoniste principal et l'accompagnant n'est là que pour le soutenir mais jamais pour le supplanter » (Le Bouedec, 2002, p.15). Le soignant occupe dès lors un rôle de second plan, celui de garder son attention sur le sujet, de rester attentif à ne pas confondre ses objectifs avec ceux de la personne. L'accompagnement nécessite donc une certaine posture professionnelle comprenant un savoir être, un savoir faire, ainsi que le développement de compétences spécifiques. Notamment, une présence authentique, non seulement physique mais aussi psychique. Malgré les préoccupations personnelles, il est nécessaire d'être disponible. Il faut donc se libérer de toute inquiétude et se concentrer sur le moment présent. Il est toutefois important de « [...] s'y repérer pour ne pas sombrer avec, d'être dedans mais aussi dehors, de s'engager sans s'y perdre : travail psychique afin de maintenir une bonne distance, une juste mesure » (Cifali, 1997, citée par Chappaz, 1998, p.123). Ceci s'applique particulièrement à un accompagnement soulevant beaucoup d'émotions comme celui des familles dont un enfant a un cancer.

Enfin, « ce mouvement s'engage dans l'attention que l'on porte à l'être humain, en mettant à disposition un espace et en soutenant cette ouverture pour faciliter l'expression de ce qui est, de ce que sera demain, dans un moment ou plus tard » (Hôpitaux Universitaires de Genève, 2008, p.5).

3. Méthode

A présent, nous allons décrire la manière dont nous avons procédé dans nos recherches. Dans un premier temps, nous allons vous présenter les bases de données et les mots-clés que nous avons utilisés. Puis nous vous exposerons les périodiques et les ouvrages que nous avons consultés.

3.1 Bases de données

Nous avons choisi d'utiliser les bases de données suivantes :

- MEDLINE (Medical Literature On-Line)
Medline est une base de données bibliographique produite par la National Library of Medicine (NLM) aux Etats-Unis. Plus de 12 millions de références issues d'environ 5200 revues médicales (dont seulement 86 publiées en français) sont mises à disposition. Les plus anciennes sont répertoriées depuis 1948.
- CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature)
Tout comme Medline, Cinahl est une banque de données consacrée aux sciences infirmières et aux disciplines paramédicales. Les écrits qui y figurent sont de différentes natures (livres, thèses, mémoires, rapports de conférences) et de différentes sources (American Nurses Association, National League for Nursing, etc.).
- RERO (Réseau Romand)
Rero est le plus grand réseau de Suisse. Il regroupe une grande partie des bibliothèques universitaires, publiques et patrimoniales de différents cantons. Un total de 50'000 étudiants des Hautes écoles de Genève, Fribourg, Lausanne et Neuchâtel, ainsi que des HES-SO et des Hautes écoles pédagogiques peuvent accéder aux 220 bibliothèques en ligne.

3.2 Mots-clés et leurs combinaisons

Les mots-clés que nous avons utilisés en anglais sont les suivants:

Pediatric (pédiatrique), oncology (oncologie), child (enfant), cancer (cancer), neoplasm (néoplasme), cancer patients (patients cancéreux), childhood (enfance), infancy (enfance), family (famille), needs (besoins), demand (demande), caring (soins), nursing (soins), health services (services de santé), review (revue).

Ces mots-clés sont considérés comme des termes de recherche dans le MESH (Medical Subject Headings).

Bases de données	Combinaisons de mots-clés
MEDLINE	pediatric oncology AND nursing AND infancy pediatric oncology AND nursing AND childhood child AND cancer AND caring AND review child AND cancer AND family AND needs child AND neoplasm AND family AND health services AND demand child AND cancer AND parents AND needs
CINHAL	cancer AND nursing AND review child cancer AND nursing AND review child AND cancer AND caring pediatric oncology AND caring AND review childhood cancer AND parents AND needs child cancer AND family AND needs child cancer AND parents AND needs
RERO	accompagnement et cancer famille et accompagnement besoins et famille et cancer

3.3 Périodiques et ouvrages consultés

- Les périodiques que nous avons consultés sont les suivants :

Journal of Advanced Nursing: Revue scientifique internationale qui a pour but de contribuer à l'amélioration des soins infirmiers par la diffusion de recherches de qualité, et d'ainsi faire progresser les connaissances pour la pratique

Journal of Cancer Nursing: Revue internationale fournissant des informations sur le cancer et les soins prodigués à travers des recherches en soins infirmiers traitant des problèmes qui se posent dans les soins des patients atteints de cancer.

Journal of Nursing Scholarship: Journal publié en faveur d'une association (The Honors Society of Nursing, Sigma Theta Tau International) destinée aux professionnels de la santé,

aux facultés et aux étudiants de 103 pays. Son but est d'améliorer la santé des personnes à travers le monde en développant les bases scientifiques de la pratique infirmière.

Child: Care, Health and Development: Journal officiel de l'association britannique de la communauté des enfants en santé, faisant partie de la Société suisse de pédiatrie ainsi que de la Société européenne de pédiatrie sociale. La revue traite de tous les aspects de la santé et du développement des enfants et des adolescents. Elle publie des recherches dans toutes les disciplines concernant les enfants.

Thai Journal Nursing Research: Revue internationale de recherche en soins infirmiers qui publie des rapports originaux de recherche en soins infirmiers et d'autres travaux liés à la recherche.

Journal of Clinical Nursing: Journal scientifique international dont le but est de promouvoir le développement et l'échange de connaissances concernant les soins infirmiers. Il publie des articles sur des questions cliniques relatives à différents milieux de soins tels que les soins ambulatoires, les soins communautaires, les soins à la famille, au domicile et à l'hôpital.

Journal of Pediatric Nursing: Revue officielle de la Société des infirmières et infirmiers en pédiatrie et endocrinologie pédiatrique. Elle publie des articles cliniques, théoriques et de recherche sur une variété de sujets et tente de répondre à des questions relatives aux besoins des nourrissons, des enfants et des adolescents en bonne santé ou malades.

- Les ouvrages auxquels nous nous sommes référées sont au nombre de cinq et nous ont permis de compléter nos connaissances sur la maladie d'un enfant, la systémique et les soins à la famille.

4. Résultats

Nos recherches nous ont permis de trouver trente articles en lien avec notre problématique. Afin de mieux les cibler, nous avons établi des critères de sélection.

4.1 Critères d'inclusion

Tout d'abord, les articles devaient concerner notre problématique, c'est-à-dire s'intéresser au cancer infantile et non pas au cancer de l'adulte. Nous avons donc sélectionné des écrits spécifiques à l'oncologie pédiatrique et étant des recherches scientifiques menées par des infirmier/ères. Nous nous sommes également référées à la grille de lecture critique BTEC (bureau de transfert et d'échanges de connaissances) afin d'évaluer la pertinence des articles. De plus, ils devaient être écrits en français, anglais, portugais, espagnol ou allemand et devaient contenir au moins un des mots-clés énoncés précédemment.

4.2 Critères d'exclusion

Nous avons exclu les articles qui n'étaient pas écrits dans l'une des langues citées auparavant et dont les auteurs n'étaient pas infirmier/ères. Nous n'avons pas non plus gardé les études concernant uniquement la fratrie de l'enfant cancéreux.

Nous avons finalement retenu sept articles qui correspondaient à nos critères. Ceux-ci vous sont présentés dans le tableau suivant :

Titre	Auteur(s) et date	Objet(s) de recherche
<i>Needs and responses of parents following the diagnosis of childhood cancer.</i>	Sloper, P. (1996).	Le but de l'étude est d'investiguer le point de vue des parents sur l'impact de la maladie sur la vie familiale six mois après le diagnostic, ainsi que leur satisfaction envers les prestations des soignants et le soutien dont ils ont eu besoin et qu'ils ont obtenu.
<i>Reconstructing Reality: Family Strategies for managing Childhood Cancer.</i>	Clarke-Steffen, L. (1997).	L'objectif de la recherche est de décrire les stratégies utilisées par les familles en réponse au cancer de leur enfant à trois stades de la maladie.
<i>Determining the needs of chinese parents during the hospitalization of their child diagnosed with cancer: an exploratory study.</i>	May-Ching Yiu, J. & Twinn, S. (2001).	Le but de cette étude est d'identifier les besoins des parents qui ont un enfant atteint d'un cancer, durant la période d'hospitalisation suivant la confirmation du diagnostic.

<i>Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective.</i>	Kolbrun Svavarsdottir, E. (2004).	Cette étude cherche d'une part à évaluer les besoins et les demandes de soins des mères et des pères d'enfants atteints de cancer, et d'autre part à évaluer leur bien-être et la manière dont ils perçoivent l'état de santé de leur enfant sur une période de 18 mois.
<i>Development of a family centered care model</i>	Attharos, T; Phuphaibul, R; Khampalikit, S; Tilokskulchai, F. (2004).	L'objectif de la recherche est de présenter un modèle de soin centré sur la famille (FCC) et la manière dont on pourrait le développer au sein d'une unité d'oncologie pédiatrique.
<i>Navigating the maze : parents' views and influence on a pediatric haematology and oncology day care service</i>	Lowe, R., Bravery, K., Gibson, F. (2008).	L'objectif est d'investiguer la manière dont les parents perçoivent les prestations qui leur sont offertes dans une unité de jour.
<i>Impact of childhood cancer on parents' relationships: an integrative review.</i>	Machado da Silva, F., Jacob, E., Castanheira Nascimento, L. (2010).	Le but est de mettre en évidence les répercussions du cancer d'un enfant sur la relation de couple des parents.

5. Analyse des articles

1. Sloper, P. (1996). Needs and responses of parents following the diagnosis of childhood cancer. *Child: care, health and development*, 22 (3), 187-202

Cet article nous a paru tout à fait pertinent pour notre travail pour différentes raisons. L'une d'elles est que l'auteure fait partie de l'Unité de recherche de la politique sociale. Cette dernière est rattachée au département de politique sociale à l'Université de York (Angleterre) et est réputée au niveau international pour son excellence en recherche. Malgré le fait que cette recherche soit relativement ancienne et qu'elle ait été menée non pas par une infirmière mais par une psychologue, nous avons quand même choisi de la retenir car les résultats regroupent une grande diversité de besoins de parents ayant un enfant atteint de cancer.

Le but de l'étude est d'investiguer le point de vue des parents sur l'impact de la maladie sur la vie familiale six mois après le diagnostic, ainsi que leur satisfaction envers les prestations et le soutien dont ils ont eu besoin et qu'ils ont obtenu. Pour ce faire, 98 familles ont accepté de participer. Dans un premier temps, elles ont reçu des questionnaires à domicile puis des entrevues ont été réalisées selon différents thèmes : l'annonce du diagnostic et la manière dont les parents l'ont obtenu, leur point de vue sur les informations qu'ils ont reçues et la manière dont elles leur ont été transmises, les impacts de la maladie sur leur propre vie et sur la vie familiale, et enfin des propositions d'amélioration des prestations. Dans un deuxième temps, les chercheurs ont analysé les résultats en se référant à la *Malaise Inventory*, une échelle destinée à évaluer les symptômes psychosomatiques associés à un désordre émotionnel.

2. Clarke-Steffen, L. (1997). Reconstructing Reality: Family Strategies for managing Childhood Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 12 (5), 278-286

Cette recherche qualitative a suscité notre intérêt car elle évoque de manière détaillée les répercussions d'un cancer infantile au sein d'une famille. Elle contient des informations sur les différentes modifications de la sphère familiale ayant lieu au fil du temps ainsi que sur les stratégies d'adaptation déployées. Bien que datant de 1997, nous avons souhaité garder cette étude car les résultats sont nombreux et semblent tout à fait actuels. De plus, elle a été publiée par une revue infirmière reconnue et démontre une structure rigoureuse. L'auteure est une infirmière spécialisée en oncologie pédiatrique.

Le but de cette recherche est de décrire les stratégies utilisées par les familles en réponse au cancer de leur enfant, afin de reconstruire une nouvelle réalité. Les chercheurs ont obtenu l'accord d'un comité d'éthique ainsi que le consentement écrit des parents. Au total, sept familles ayant un enfant atteint de leucémie ou de lymphome ont été interviewées (sept mères, sept pères, six enfants malades et douze frères et sœurs). La méthode utilisée est une théorie longitudinale. Les entrevues ont été réalisées à domicile en trois temps : une semaine après le diagnostic, une semaine après la confirmation de rémission et trois mois après la deuxième entrevue. Les résultats obtenus ont été répartis en six thèmes se référant à des stratégies d'adaptation : la gestion de l'information, la réorganisation des rôles, l'évaluation et le changement des priorités, le changement des projets futurs, le sens donné à la maladie et la gestion du programme thérapeutique. L'article qualitatif ne présente toutefois pas de statistiques ni de chiffres précis concernant les différents résultats.

3. May-Ching Yiu, J. & Twinn, S. (2001). Determining the needs of chinese parents during the hospitalization of their child diagnosed with cancer: an exploratory study. *Cancer nursing*, 24 (6), 483-489.

Cet article nous semble pertinent car il nous fournit des éléments précis sur les divers besoins rencontrés par les parents. De plus, il a été publié dans une revue internationale fournissant des informations sur la recherche infirmière du cancer et les soins associés.

Le but de cette étude est d'identifier les besoins des parents qui ont un enfant atteint d'un cancer, durant la période d'hospitalisation juste après la confirmation du diagnostic. Pour ce faire, les chercheurs ont mené une étude qualitative, car cette approche permet de reconnaître la complexité et la richesse de l'expérience humaine.

L'étude a été réalisée au moyen d'entrevues approfondies et semi-structurées avec cinq parents de l'hôpital de Hong-Kong. Ceux-ci ont été interviewés à deux moments, juste après le diagnostic, puis après une hospitalisation de six semaines. L'analyse de ces données a permis d'identifier diverses catégories communes à toutes les entrevues. Seules quatre ont été développées considérées comme les plus significatives pour influencer l'expérience des parents durant la période d'hospitalisation : le besoin de reconnaissance de leur réaction et de leur peur de l'hospitalisation, le besoin de soutien et celui d'informations. L'implication des infirmières concernant ces résultats sont présentés dans l'article. Les participants ont été informés des objectifs de l'étude et des stratégies ont été mises en place afin de s'assurer de l'exactitude et de la validité des données. Les chercheurs ont notamment enregistré chaque entrevue afin de fournir une version complète et précise des réponses de chaque participant. Des notes ont également été prises pendant les entrevues pour faciliter une bonne interprétation des données.

Il est toutefois important de rester attentif au fait que cette étude a été menée auprès d'un petit échantillon de participants.

4. Kolbrun Svavarsdottir, E. (2004). Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. *Journal of advanced nursing*, 50 (2), 153-161

Nous avons retenu cette étude pour plusieurs raisons. D'une part, l'auteure est professeure à la faculté de soins infirmiers de l'Université de Reykjavik (Islande). D'autre part, elle est parue dans une revue infirmière renommée.

Le but de l'étude est d'évaluer les besoins des mères et des pères d'un enfant atteint de cancer ainsi que leur bien-être et la manière dont ils perçoivent l'état de santé de leur enfant. Sa particularité est qu'elle est longitudinale et qu'elle se déroule en trois temps sur une période d'une année et demi. De cette manière, elle offre un regard à long terme, ce qui n'est pas le cas de la majorité des articles que nous avons sélectionnés. Les données ont été récoltées sur 26 familles en Islande, sur la base de questionnaires envoyés durant les trois périodes, abordant plusieurs thématiques ; les demandes liées au cancer, le bien-être des parents et leur perception de la santé de leur enfant. Pour ce faire, ils ont utilisé le modèle *the Resiliency Model of Family Stress Adjustment and Adaptation* (McCubbin et McCubbin, 1996) pour guider la sélection de thèmes dans l'étude et tester certaines hypothèses. Les résultats de cette étude montrent une différence de besoins entre les pères et les mères, en fonction de leur activité et de leur emploi du temps.

**5. Attharos, T., Phuphaibul, R., Khampalikit, S., Tilokskulchai, F. (2004).
Developpement of a family-centered care model for children with cancer in a
pediatric cancer unit. *Thai Journal Nursing Research*, 8 (1), 52-61**

Cette étude est une thèse menée dans le cadre d'un doctorat en soins infirmiers qui a été publiée en 2004 dans le *Thai Journal Nursing Research*. Elle a été réalisée par un professeur en soins infirmiers et a été diffusée grâce au concours de trois autres docteurs en soins infirmiers travaillant au sein de la Croix-Rouge thaïe.

La recherche a pour objectif de développer un modèle de soin centré sur la famille (FCC) dans les unités d'enfants atteints de cancer. Le FCC est perçu comme étant central pour les soins holistiques d'un enfant, il reconnaît donc que la famille est essentielle dans la vie d'un enfant et qu'il devrait dès lors l'être aussi dans les prises de décisions.

C'est avec la participation de 41 enfants atteints de cancer, de 45 membres de leur famille et de 26 infirmiers que le modèle a été mis en place dans cette unité d'oncologie pédiatrique.

Nous avons sélectionné cette étude parce qu'elle nous offre premièrement la possibilité d'évoluer et de suivre pas à pas la mise en place d'un tel modèle dans un service. Ce modèle nous était jusqu'alors inconnu, mais le fait qu'il s'agisse d'un modèle centré sur la famille, et ce dans un cadre d'oncologie pédiatrique, est un vrai bénéfice pour notre sujet. Toutefois, il est à

utiliser avec réserve et devrait être employé dans un autre service pour confirmer son efficacité.

La recherche montre donc les phases inhérentes au développement du modèle, en plus d'insister sur les aspects importants à considérer pour et avec les familles (comprendre les bases du modèle, travailler en collaboration avec les parents, encourager les parents à plus participer dans les soins de leur enfant, etc.). Cependant, ce qui a le plus retenu notre attention dans cet article sont les différentes perspectives soulevées, notamment par rapport à la pratique clinique, à la politique sanitaire, à la politique éducationnelle et aux recherches futures.

6. Lowe, R., Bravery, K., Gibson, F. (2008). Navigating the maze: parents' views and influence on a paediatric haematology and oncology day care service. *Journal of clinical nursing*, 17, 3159-3167

Publié en 2008, cet article de recherche qualitative nous semble pertinent pour notre travail à plusieurs titres. D'une part, il a été réalisé par deux infirmières ainsi que par un docteur en philosophie spécialisé dans la recherche en soins infirmiers dans le cancer de l'enfant. Les infirmières travaillent, quant à elles, toutes les deux à l'hôpital de l'enfance de Londres : l'une est infirmière clinicienne spécialisée, l'autre infirmière praticienne. La publication de la recherche dans une revue de renom en soins infirmiers lui confère, de plus, une certaine fiabilité.

A travers deux objectifs, les auteures se sont fixé comme but de nous donner le point de vue des parents sur les prestations qui leur sont fournies dans une unité de jour d'hématologie et d'oncologie pédiatrique. Pour cela, quatre séances d'environ une heure ont été mises en place, sous forme de groupe de discussion. Avec l'accord des seize familles participantes, les discussions ont été enregistrées. Les chercheurs ont également procédé à des prises de notes. Un résumé a ensuite été envoyé aux participants pour recueillir leurs commentaires et obtenir leur accord. Avant de mettre en commun tous les éléments recueillis, les chercheurs ont individuellement analysé les données afin d'identifier des thèmes. Ce n'est qu'à cette étape qu'a eu lieu la mise en commun et la discussion jusqu'au consentement de tous les chercheurs. Cette méthode montre la rigueur dont ont fait preuve les auteures et démontre leur volonté d'être fidèles aux dires et aux expériences des participants.

Les six thèmes identifiés sont ceux auxquels les parents accordent le plus d'importance : « naviguer dans le labyrinthe », la communication, la continuité dans les soins, l'environnement, l'attente et l'organisation des soins. Ils semblent à la fois permettre leur propre intégration dans le service, donner un sens à leur vécu et favoriser la prise en soins de leur enfant malade. Il s'agit donc d'aspects que nous devons considérer quant à la problématique de notre travail, afin de mieux centrer l'accompagnement à offrir.

7. Machado da Silva, F., Jacob, E., Castanheira Nascimento, L. (2010). Impact of childhood cancer on parents' relationship: an integrative review. *Journal of Nursing Scholarship*, 42 (3), 250-261

Dans cet article, l'accent est mis sur les répercussions que peut avoir le cancer d'un enfant sur la relation de couple des parents. En plus d'être récente, cette étude a été réalisée par trois chercheurs dont les parcours sont indéniables et nous démontrent une grande maîtrise des soins de santé publique ainsi que des soins offerts aux familles. D'une part, une étudiante de master en soins infirmiers qui travaille au sein de l'OMS pour le développement de la recherche en soins infirmiers. D'autre part, deux professeures, dont l'une enseigne les soins infirmiers à Los Angeles et l'autre à Sao Paulo. Cette dernière travaille également dans le département pour le développement de la recherche en soins infirmiers à l'OMS. Le fait que l'étude ait été publiée dans le *Journal of Nursing Scholarship*, source pour les professionnels de la santé, les facultés et les étudiants dans de nombreux pays, est un autre élément qui a contribué à sa sélection.

Pour répondre à leur question, les auteures ont-elles-mêmes procédé à la constitution d'une revue de littérature et ont recherché des articles sur des bases de données (Cinalh, medline, etc.) en prenant en compte un certain nombre de critères. C'est à travers quatorze articles retenus, une étude et une analyse utilisant la *méthode d'analyse quantitative de Cooper*, que les résultats ont été mis en lumière. Dans ces résultats, on retrouve l'émergence de quatre thèmes qui sont importants à concevoir dans l'accompagnement de la famille, et plus particulièrement des parents, lorsqu'un enfant est atteint d'un cancer : les changements dans la relation des parents, la communication, le coping et stress parentaux différents selon le genre, et les changements dans les rôles. De plus, les auteures donnent des recommandations et des perspectives qui nous orientent dans le cadre de notre sujet. Elles insistent sur la nécessité de promouvoir le dialogue et d'encourager les parents dans l'expression de leurs sentiments, ainsi que sur la nécessité d'établir un partenariat avec les parents, de sorte à les soutenir au mieux.

L'objectif exposé dans cette recherche et les résultats mis en évidence sont au cœur de notre travail puisqu'un focus est fait sur les besoins des parents, ceux-ci représentant un élément primordial dans notre problématique. L'approche employée par les auteures est semblable à celle que nous utilisons pour la réalisation de notre travail, ce qui nous permet donc une meilleure vision de celui-ci.

6. Comparaison des résultats

Auteur(s), date, titre de l'article, revue	Objectif(s) de la recherche	Principaux résultats	Perspectives et recommandations pour la pratique
<p>Sloper, P. (1996).</p> <p>Needs and responses of parents following the diagnosis of childhood cancer.</p> <p><i>Child: care, health and development</i>, 22 (3), 187-202</p>	<p>Le but de l'étude est d'investiguer le point de vue des parents sur l'impact de la maladie sur la vie familiale six mois après le diagnostic, ainsi que leur satisfaction envers les prestations des soignants et le soutien dont ils ont eu besoin et qu'ils ont obtenu.</p>	<p>Emergence de sept thèmes :</p> <p>Niveau de détresse émotionnelle: Selon l'échelle <i>the malaise inventory</i>. Il est très élevé: représentant 55% des mères et 41% des pères, sur 98 familles.</p> <p>Diagnostic</p> <p>→ <i>Délai d'attente</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -Inquiétude (plus de la moitié des familles 57%) -Sentiment de colère et/ou de culpabilité, avec la peur que ce délai amène la maladie à progresser -Certains parents ne se sentent pas écoutés par les professionnels de la santé -Le diagnostic a parfois marqué la fin d'une période de frustration et le sentiment que finalement quelque chose allait être fait. <p>→ <i>Transmission du diagnostic</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -La majorité des parents (84%) ont été satisfaits. -Insatisfaits lorsqu'ils ont ressenti que leur informateur était brusque et antipathique, lorsqu'ils ont reçu des informations contradictoires de différentes sources, lorsque cela a été dit dans un endroit public (corridor ou 	<p>La chercheuse n'a pas fait de recommandations particulières.</p>

		<p>salle d'attente) ou lorsque seul l'un des parents était présent au moment de l'annonce.</p> <p>Informations</p> <ul style="list-style-type: none"> -La majorité (69 %) ne voulait pas d'autres informations. -Pour les autres ce qui manquait le plus souvent était les conséquences à long terme de la maladie et du traitement et les risques de récurrence. <p>Impacts sur l'emploi et les finances</p> <ul style="list-style-type: none"> -Leur emploi a été affecté négativement pour 50 % des mères (sur 68) et 37 % des pères (sur 71). <p>→ <i>Mères</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -18 ont démissionné. -2 ont été renvoyées. -Les autres ont pris des congés-maladie ou ont réduit leurs heures de travail ou leurs responsabilités. <p>→ <i>Pères</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -Toujours en emploi. -Augmentation du stress. -Augmentation de la fatigue. <p>Problèmes financiers consécutifs à la maladie (46 %)</p> <ul style="list-style-type: none"> -Perte d'un revenu (18 %). -Dépenses dues aux visites à l'hôpital (32 %). -et/ou dépenses pour l'enfant (12 %). <p>Impacts sur la vie familiale</p> <ul style="list-style-type: none"> -L'hospitalisation a eu un impact des plus négatifs pour la 	
--	--	--	--

		<p>famille.</p> <p>-L'incertitude en regard des résultats de la maladie et des traitements a été identifiée par 27% des personnes interrogées comme étant la pire chose pour la famille, 16% ont mentionné les conséquences physiques sur l'enfant malade et 8% ont mentionné la possibilité de la mort de l'enfant.</p> <p>-70% des parents ont constaté que les membres de la famille se sont rapprochés depuis la maladie.</p> <p>Soutien</p> <p>-Importance d'avoir quelqu'un à qui parler qui n'est pas impliqué émotionnellement dans la situation.</p> <p>-Certains parents ont mentionné que les médecins et les infirmières étaient d'un grand soutien.</p> <p>Aide nécessaire</p> <p>-48% des familles ont estimé qu'ils n'avaient pas reçu l'aide dont ils avaient besoin.</p> <p>-21% plus d'aide financières.</p> <p>-17% plus de suivi à la maison.</p> <p>-15% plus d'informations, en particulier sur les services disponibles.</p> <p>-15% plus d'aide à la maison.</p>	
--	--	--	--

<p>Clarke-Steffen, L. (1997).</p> <p>Reconstructing Reality: Family Strategies for managing Childhood Cancer.</p> <p><i>Journal of Pediatric Nursing, 12 (5), 278-286</i></p>	<p>L'objectif de la recherche est de décrire les stratégies utilisées par les familles en réponse au cancer de leur enfant à trois stades de la maladie.</p>	<p>Emergence de six thèmes :</p> <p>Gestion de l'information</p> <ul style="list-style-type: none"> -Toutes les familles ont rapporté que la recherche et la gestion des différentes informations n'a pas été facile. -Difficultés parfois à gérer les informations qu'on leur a données, du fait que le langage utilisé n'était pas toujours compréhensible (termes techniques) et qu'ils n'ont pas osé poser des questions. -La plupart des familles ont ressenti le besoin d'avoir davantage d'informations, ont posé des questions aux différents professionnels, se sont adressées à des spécialistes et ont parlé avec d'autres parents d'enfants malades. -Difficulté des parents à informer leur réseau social (amis, employeurs, collègues de travail et établissement scolaire de l'enfant malade). -Difficulté de certains parents à partager les informations relatives à la maladie avec l'enfant malade et ses frères et sœurs, ne sachant pas jusqu'à quel point ils pouvaient les comprendre (surtout avec les plus petits). -Le besoin d'informations est toujours présent, dès le moment du diagnostic jusqu'à la phase de traitements et de retour à domicile. <p>Réorganisation des rôles</p> <ul style="list-style-type: none"> -Le diagnostic et les exigences de la maladie ont induit un changement de rôle au sein de toutes les familles. 	<ul style="list-style-type: none"> -Nécessité que les infirmières répondent à toutes les questions des parents de manière claire en utilisant des termes compréhensibles. -Importance de la présence, de la capacité d'écoute, de l'absence de jugement, du soutien et de l'anticipation des besoins par les infirmières. -Possibilité de suggérer ou proposer des alternatives de stratégies d'adaptation lorsque les familles sont en difficulté.
--	--	--	--

		<p>-Certains changements se sont faits spontanément alors que d'autres ont été planifiés (ex. la mère s'occupe de la médication car elle est plus disponible.)</p> <p>-5/7 mères ont changé ou arrêté leur travail pour prendre soin de l'enfant malade.</p> <p>-7/7 pères ont gardé leur travail mais ont réarrangé leur horaires et pris du temps en dehors du travail pour s'occuper de l'enfant malade.</p> <p>-Certains pères durent travailler davantage pour financer les coûts de la maladie et des traitements.</p> <p>-Les adolescents ont dû consacrer du temps pour s'occuper de l'enfant malade et des plus jeunes frères et sœurs ou aider leurs parents pour les tâches ménagères.</p> <p>Evaluation et changement des priorités</p> <p>-La plupart des familles ont eu le sentiment que l'épreuve de la maladie les a rapprochés.</p> <p>-Une remise en question des valeurs et habitudes s'est produite dans toutes les familles.</p> <p>-Le sentiment d'incertitude relié à la maladie a poussé la plupart des familles à vivre au jour le jour, à reconsidérer leurs projets futurs et leurs priorités.</p> <p>Changement des projets futurs</p> <p>-Sentiment d'incertitude face à l'évolution de la maladie.</p> <p>-Les buts et espoirs (réussite scolaire, mariage et carrière) qu'avaient les parents pour leur enfant malade ont dû être reconsidérés.</p>	
--	--	---	--

		<p>-Tous les parents ont rapporté avoir de la difficulté à se projeter dans l'avenir de leur enfant malade.</p> <p>-Certains parents commencèrent à envisager et préparer leur futur en cas de décès de leur enfant.</p> <p>Sens donné à la maladie</p> <p>-Le sens donné à la maladie varie grandement en fonction des membres de la famille.</p> <p>-Certains ont pu donner un sens à la maladie à travers leur foi et croyances religieuses.</p> <p>-Certains parents ont exprimé ressentir de la culpabilité par rapport au fait qu'ils n'avaient pas remarqué plus tôt que leur enfant allait mal.</p> <p>-La plupart des familles ont identifié des aspects négatifs et positifs à travers l'expérience de la maladie (ex. certains se sont rapprochés suite à cela).</p> <p>-Toutes les familles ont rapporté que l'expérience de la famille les a rapprochés.</p> <p>Gestion du programme thérapeutique</p> <p>-Les parents ont été les principaux soignants de leur enfant (traitements à la maison).</p> <p>-Administrer les médicaments était une tâche pénible et difficile.</p> <p>-Une responsabilité importante était de reconnaître d'éventuelles complications (fièvre, saignement) et de solliciter les professionnels si nécessaire.</p>	
--	--	---	--

<p>May-Ching Yiu, J. & Twinn, S. (2001).</p> <p>Determining the needs of chinese parents during the hospitalization of their child diagnosed with cancer: an exploratory study.</p> <p><i>Cancer nursing</i>, 24 (6), 483-489</p>	<p>Le but de cette étude est d'identifier les besoins des parents qui ont un enfant atteint d'un cancer, durant la période d'hospitalisation suivant la confirmation du diagnostic.</p> <p>Quatre objectifs ont été identifiés:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Les facteurs influençant la réaction des parents lors du diagnostic de cancer chez leur enfant. -Les perceptions des parents par rapport à leur besoin durant la phase initiale du diagnostic. -Identifier n'importe quels changements des besoins des parents qui pourraient apparaître suite à la période d'hospitalisation. -Les sources de soutien dans le coping avec la maladie. 	<p>Emergence de quatre catégories principales :</p> <p>Besoin de reconnaissance de la réaction des parents après l'annonce du diagnostic</p> <ul style="list-style-type: none"> -Déni du diagnostic: la première réaction des parents était de nier la possibilité qu'un tel événement puisse leur arriver. Ils ne parviennent pas à accepter le diagnostic et demandent des copies des résultats, veulent un autre avis médical. -Stress: engendré par l'annonce du diagnostic. Les parents identifient le cancer comme la maladie la plus terrifiante (cancer synonyme de mort). -Les parents reconnaissent le besoin d'accepter le diagnostic et celui de penser aux difficultés à venir et à la façon dont ils peuvent s'y adapter. -Peur de l'incertitude: la menace de la perte de leur enfant, les effets secondaires des traitements et la peur d'une récurrence crée beaucoup d'anxiété. <p>Besoin de reconnaissance de la peur de l'hospitalisation</p> <ul style="list-style-type: none"> -L'hospitalisation est décrite comme l'expérience la plus difficile pour la famille, en particulier dans la phase initiale. Le fait de voir son enfant subir des traitements douloureux provoque une douleur émotionnelle. <p>Besoin d'informations</p> <ul style="list-style-type: none"> -Information au sujet de la maladie et de son pronostic. 	<ul style="list-style-type: none"> -Les résultats de cette étude fournissent une contribution à l'amélioration de la compréhension des infirmières. Les résultats montrent également que les besoins des parents qui ont un enfant atteint du cancer peuvent être différents en fonction de leur appartenance culturelle. -Il est important pour une infirmière qui travaille avec un enfant atteint de cancer de connaître les besoins des parents et de comprendre comment ces derniers peuvent influencer leur réaction face à la maladie de leur enfant et face aux soins.
--	--	---	--

		<p>Décrite comme très importante, elle permet de faire face à la crise de la maladie. Au début chercher et obtenir des informations est une stratégie d'adaptation très utile. Cela permet aux parents d'avoir un certain contrôle sur la situation et de réduire leur sentiment d'incertitude.</p> <p>-A propos des soins prodigués à l'enfant. Désirent participer aux soins donnés. Expriment le besoin de savoir ce qui est fait et comment prendre soin de leur enfant après l'hôpital. Permet d'augmenter le sentiment de contrôle et d'améliorer leur participation aux niveaux des décisions.</p> <p>-Besoin d'informations individualisées. Les informations devraient être fournies continuellement, mais la quantité et le type d'information devraient être basés sur les besoins individuels de chaque parent.</p> <p>Besoin de soutien</p> <p>Très important pour aider à gérer la situation. Deux types:</p> <p>-Soutien de la famille: l'époux/épouse est la personne la plus aidante; elle rassure, réconforte, aide à se détendre et apporte son aide pour les tâches ménagères. D'autres membres de la famille sont d'un soutien émotionnel et financier.</p> <p>-Soutien des professionnels de la santé: décrit comme important. Ce soutien consiste à fournir aux parents les informations nécessaires tout en leur permettant d'exprimer leurs besoins.</p>	<p>-Les parents ont besoin de professionnels qui reconnaissent le stress que crée ce diagnostic chez eux au moment de l'annonce, en particulier la peur que leur enfant puisse mourir.</p> <p>-Les professionnels ont besoin de reconnaître et de répondre à cette ambivalence entre l'acceptation de la maladie et la peur relative aux incertitudes démontrées par les parents durant cette période.</p>
--	--	--	--

<p>Kolbrun Svavarsdottir, E. (2004).</p> <p>Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective.</p> <p><i>Journal of advanced nursing, 50 (2), 153-161</i></p>	<p>Cette étude cherche d'une part à évaluer les besoins et les demandes de soins des mères et des pères d'enfants atteints de cancer, et d'autre part à évaluer leur bien-être et la manière dont ils perçoivent l'état de santé de leur enfant sur une période de 18 mois.</p>	<p>→ Mères</p> <ul style="list-style-type: none"> -Difficulté à fournir un soutien émotionnel à la fratrie de l'enfant malade. -Difficulté à coordonner, organiser et planifier des activités pour les autres membres de la famille tout en assurant les soins à l'enfant malade. <p>→ Pères</p> <ul style="list-style-type: none"> -Difficulté à fournir du soutien émotionnel à l'enfant malade, aux autres enfants de la famille ainsi qu'à son épouse ou sa partenaire. -Difficulté à coordonner et gérer le travail à l'extérieur de la maison tout en organisant les soins de l'enfant atteint de cancer. 	<ul style="list-style-type: none"> -Etre plus attentif aux conséquences à long terme sur le bien-être des parents et ainsi offrir aux familles un suivi et des interventions à long terme. -Encourager les parents à exprimer leur ressenti, leurs émotions et leurs craintes face à cette expérience de maladie. Et de cette manière, les aider à mieux les gérer. -Faire des suggestions sur la manière de soutenir leur enfant malade et la fratrie. -Etre conscient des différents rôles que jouent les parents et offrir des interventions spécifiques à chacun.
---	---	---	---

<p>Attharos, T., Phuphaibul, R., Khampalikit, S., Tilokskulchai, F. (2004).</p> <p>Development of a family centered care model.</p> <p><i>Thai Journal Nursing Research, 8 (1), 52-61</i></p>	<p>L'objectif de la recherche est de présenter un modèle de soin centré sur la famille (FCC) et la manière dont on pourrait le développer au sein d'une unité d'oncologie pédiatrique.</p>	<p>Avant de pouvoir mettre en place un modèle de soin centré sur la famille au sein d'un service, les infirmières doivent d'abord développer leurs propres connaissances et compréhensions de ce modèle.</p> <p>En appliquant le modèle sur des patients nouvellement admis et leur famille, les infirmières ont perçu comme nécessaire:</p> <ul style="list-style-type: none"> -d'encourager les familles à participer aux soins offerts aux enfants, de fournir des informations adéquates, d'accepter les différences et de reconnaître la singularité de chaque famille. -d'instaurer une bonne collaboration avec les familles, d'échanger des informations, de promouvoir les forces, compétences et ressources de chaque famille. -de développer une relation de confiance, d'empathie avec les familles et de travailler en équipe. -de soutenir émotionnellement les familles en leur offrant un espace d'écoute. <p>Les trois principes à retenir sont:</p> <ul style="list-style-type: none"> -une relation empathique dans le cadre des soins -un apprentissage mutuel -un partenariat 	<ul style="list-style-type: none"> -Avoir connaissance du modèle de soin centré sur la famille et être au clair avec les notions qu'il propose. Différentes perspectives sont suggérées: -Pour la pratique clinique: les résultats fournis par l'étude devraient être mis en avant dans la pratique infirmière, et même être utilisés dans d'autres secteurs de soins. -Pour la politique sanitaire: l'utilisation du FCC devrait être encouragée par les chefs d'unité dans chaque unité pédiatrique. Il faudrait mettre en place des moyens pour faciliter la participation des familles (installations permettant aux familles de rester la nuit par exemple).
--	--	---	---

			<p>-Pour la politique éducationnelle: les concepts du FCC devraient être enseignés dans le cadre des formations de soins infirmiers. L'acquisition des compétences nécessaires au FCC doit être un aspect important lors des pratiques (stages).</p>
--	--	--	--

<p>Lowe, R., Bravery, K., Gibson, F. (2008).</p> <p>Navigating the maze: parent's views and influence on a pediatric haematology and oncology day care service.</p> <p><i>Journal of clinical nursing, 17, 3159-3167</i></p>	<p>L'objectif est d'investiguer la manière dont les parents perçoivent les prestations qui leur sont offertes dans une unité de jour.</p> <p>-Identifier les éléments (problèmes, questions) que les familles considèrent comme importants en tant que clients.</p> <p>-Avoir un aperçu de l'expérience que vivent les parents et les soignants dans une unité de jour</p>	<p>Emergence de six thèmes :</p> <p>Naviguer dans le labyrinthe</p> <p>-Les sentiments de perte, de désespoir et d'envahissement sont ceux qui dominent la période d'annonce du diagnostic. Les parents disent essayer de lui donner un sens et gardent espoir que les médecins aient fait une erreur. Une fois ce moment passé, les parents expriment la nécessité de s'imprégner du fonctionnement du service.</p> <p>-Les parents désirent faire connaissance avec des personnes ayant vécu la même situation, une tierce personne qui serait disponible pour les écouter et pour les accompagner en dehors de l'équipe soignante.</p> <p>Communication</p> <p>-Donner des informations au moment du diagnostic ne fait que renforcer le sentiment de perte des parents. Ils soutiennent avoir besoin d'informations écrites de façon à pouvoir s'y référer à tout moment. Ils insistent d'ailleurs sur l'importance d'avoir une infirmière pivot qui les suivrait et connaîtrait entièrement leur histoire afin de ne pas avoir à se répéter.</p> <p>Continuité dans les soins</p> <p>Les familles expriment l'importance pour elles que leur enfant soit soigné par des professionnels qu'elles reconnaissent, et que ces derniers soient disponibles pour les écouter. Il est difficile de voir continuellement de</p>	<p>-Mettre en place des groupes de discussion donnant la parole aux parents afin de partager leurs pensées et expériences.</p> <p>-Mettre en place des groupes d'entraide parentale pour faciliter la compréhension de ce qu'ils traversent.</p> <p>-Engager des infirmières cliniciennes spécialisées, centrales dans la prise en charge de la famille.</p>
---	--	---	--

		<p>nouveaux visages.</p> <p>Environnement Il faut accorder de l'importance à l'environnement qui doit être accueillant et soigné.</p> <p>Attente Elle est permanente, que ce soit pour voir le docteur, pour la prescription ou le traitement de chimiothérapie.</p> <p>Organisation des soins Les parents avancent que les professionnels devraient revoir leur organisation de la journée et des soins selon les priorités.</p>	
--	--	--	--

<p>Machado da Silva, F., Jacob, E., Castanheira Nascimento, L. (2010).</p> <p>Impact of childhood cancer on parents' relationships: an integrative review.</p> <p><i>Journal of Nursing Scholarship</i>, 42 (3), 250-261</p>	<p>Le but est de mettre en évidence les répercussions du cancer d'un enfant sur la relation de couple des parents.</p>	<p>Emergence de quatre thèmes:</p> <p>Changements dans la relation des parents <i>Positifs</i> (les parents gèrent la maladie de leur enfant en ayant recours à leurs ressources) ou <i>négatifs</i> (fragilité ressentie par le couple au sein de leur relation) apparus quelques semaines après l'annonce du diagnostic. Le temps est un facteur important dans l'évolution de ces changements :</p> <ul style="list-style-type: none"> -une année après la maladie de leur enfant, peu de changements observés. -après 2-3 ans, changements plutôt perçus comme positifs. -en rémission : la vie redevient normale, renforcement de la relation au sein de la famille. -en cas de rechute : recommencement du processus de crise. <p>Communication Déterminant essentiel pour la qualité de la relation du couple :</p> <ul style="list-style-type: none"> -une « bonne » communication favorise une bonne relation et donc un changement positif, alors qu'une « mauvaise » communication (ex. due à la distance, au stress) nuit à la relation. <p>→ Plus le niveau de stress est élevé, plus il y a des problèmes de communication, tant au niveau verbal que non verbal.</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Nécessité de se concentrer sur les besoins psychologiques, la relation au sein du couple et moins sur les aspects biologiques de la maladie de l'enfant. -Importance pour les infirmières de savoir que le diagnostic de cancer d'un enfant peut avoir des répercussions sur la dynamique familiale et la relation des parents. -Être capable d'identifier les parents susceptibles de développer des conflits relationnels, autrement dit des problèmes de communications. -Nécessité de promouvoir le dialogue et d'encourager les parents à exprimer leurs sentiments et leurs émotions, d'établir un partenariat afin de s'occuper ensemble de
---	--	---	--

	<p>Coping et stress parental différents selon le genre Le niveau de stress et d'adaptation est différent selon le genre pendant la maladie et la période de traitement. Les mères sont plutôt perçues comme des aidants naturels, ce qui explique un niveau de détresse élevé, alors que les pères sont souvent absents, d'où un sentiment de culpabilité. → chacun des époux gère la situation de l'enfant à sa manière. Les mères s'attendent souvent à ce que les pères prennent le relai lorsqu'elles se sentent submergées. Les pères, de leur côté, sont occupés par leur emploi et souhaitent se reposer une fois leur journée de travail terminée. Ce qui est souvent à l'origine de conflits.</p> <p>Changements dans les rôles Les femmes sont à la fois épouses et « mères soignantes ». Les pères éprouvent une certaine peur à ne plus incarner la figure paternelle s'ils laissent entrevoir leur faiblesse, leur peur et leur vulnérabilité.</p>	<p>l'enfant malade.</p>
--	--	-------------------------

7. Discussion et perspectives

7.1 Réponse à la question

La lecture des articles sélectionnés nous a permis de confirmer que notre problématique sur les besoins des parents est centrale quand on évoque le cancer de l'enfant. Les études montrent toutes l'importance de la prise en compte de l'environnement familial, fortement touché lors de l'apparition d'une telle maladie. Sa survenue crée de la souffrance au sein de la famille et bouleverse son dynamisme. Comme le souligne May-Ching & Twinn (2001), « il a été démontré que l'impact du cancer chez un enfant modifie la vie familiale de telle manière qu'il est impossible pour les familles de reprendre une vie comme elle était avant l'apparition de la maladie » (p.484). L'infirmière, de par sa proximité avec les patients et leurs familles, est au premier plan dans l'accompagnement de ces dernières.

Les résultats relevés à travers les articles sélectionnés nous offrent une large palette d'éléments dont ont besoin les parents. L'accent est notamment mis sur l'importance du soutien à apporter aux familles, sur l'instauration d'un partenariat basé entre autres sur l'échange d'informations et la participation aux soins. De plus, ces besoins varient selon les différentes étapes de la maladie de l'enfant. En effet, la famille éprouve diverses émotions qui surviennent dès l'annonce du diagnostic et qui évoluent au cours de l'hospitalisation.

A travers ces études, avec des focus différents, nous répondons à notre question de recherche clinique. Cependant, nous sommes conscientes que la structure des unités de soins, les moyens et les caractéristiques des familles peuvent en influencer la réponse.

7.2 Consensus et divergences

L'expérience du cancer dans une famille provoque une situation de détresse émotionnelle importante face à laquelle il peut être difficile de s'adapter. Nos articles rejoignent tous cette idée en identifiant, grâce à leurs recherches auprès des familles, deux catégories principales. D'une part, les caractéristiques de l'expérience vécue par les parents ayant un enfant atteint de cancer et, d'autre part, les besoins spécifiques évoluant en fonction des étapes de la maladie.

Concernant les caractéristiques de l'expérience, nous relevons dans la majorité des articles l'incertitude, le changement des rôles et la réorganisation familiale. Le stress et l'impact de

l'hospitalisation sont identifiés dans deux articles, il nous semble toutefois important de les relever en regard des propositions de recommandations.

- L'incertitude est décrite dans quatre articles. Ils se rejoignent tous sur le fait qu'elle est reliée à la peur de l'évolution de la maladie et à la possibilité de la mort de l'enfant. Un article amène la notion de peur face à une éventuelle récurrence (May-Ching & Twinn, 2001). L'étude menée par Sloper (1996) souligne que l'inquiétude des parents n'est pas suffisamment prise en considération par les professionnels de la santé. L'étude de Clarke-Steffen (1997) relève que le sentiment d'incertitude induit par la maladie a amené les parents à vivre au jour le jour, à reconsidérer leurs projets futurs et leurs priorités. Les buts et espoirs tels que la réussite scolaire, le mariage et la carrière de leur enfant ont dû être reconsidérés.

- Les changements de rôle et la réorganisation familiale sont traités dans quatre articles qui relèvent les différentes perturbations et modifications pouvant survenir. Tous ces articles rapportent que l'emploi des parents a été affecté négativement par la maladie et que cela a parfois engendré des problèmes financiers. L'article de Kolbrun Svavrsdottir (2004) distingue les répercussions sur le rôle des mères de celles sur le rôle des pères. Il est difficile, autant pour les mères que pour les pères, de combiner les soins à l'enfant malade et les des autres membres de la famille. Les pères rapportent que la coordination et la gestion de leur travail à l'extérieur de la maison est une difficulté supplémentaire.

- Le stress, quant à lui, est notamment engendré par l'annonce du diagnostic. Les parents identifient le cancer comme une maladie terrifiante car elle est pour eux synonyme de mort et amène beaucoup de souffrance (May-Ching & Twinn, 2001).

Selon les études menées par Sloper (1996) et Clarke-Steffen (1997), l'hospitalisation est décrite comme étant l'étape la plus difficile à vivre pour la famille. Elle est ressentie comme une séparation provoquant des perturbations dans la dynamique familiale. De plus, le fait de voir leur enfant subissant des traitements lourds provoque une douleur émotionnelle intense (Clarke-Steffen, 1997).

Les différents besoins rapportés dans les articles sont ceux concernant l'information, le soutien et la prise de contact avec d'autres parents ayant des enfants aux problèmes similaires.

- Il s'avère que, dans la majorité des recherches, les parents expriment le besoin d'être informés. Dans quatre articles, la nécessité de recevoir une certaine quantité d'informations apparaît. Cependant, chaque article nous amène une indication supplémentaire. Selon l'étude de May-Ching & Twinn (2001), les parents évoquent le besoin de recevoir des informations individualisées. L'accent est donc mis sur l'importance de considérer leurs différentes attentes. D'autres suggèrent qu'on leur donne des informations écrites plus compréhensibles et leur permettant de s'y référer à tout moment (Lowe *et al.*, 2008). Dans l'article de Sloper (1996), la plupart des participants ont été satisfaits des informations qui leur ont été transmises de façon claire et compréhensible. Toutefois, certains se sont plaints d'un manque d'informations concernant les conséquences à long terme de la maladie et du traitement ainsi que les risques de récurrence. Malgré ces quelques divergences d'opinions entre les participants, l'information semble être essentielle car elle contribue à diminuer l'incertitude des familles en favorisant leur sentiment de mieux contrôler la situation (May-Ching & Twinn, 2001).

- La notion de soutien, tant familial que professionnel, est également relevée comme étant bénéfique et favorisant l'adaptation. L'étude de Sloper (1996) relève plusieurs types de soutien. L'un d'eux est celui d'une personne non impliquée dans la situation, tel qu'un ami ou un membre de la famille plus éloigné (ex. sœur, tante). L'article de May-Ching & Twinn (2001) relève au contraire que le soutien apporté par l'époux/se est le plus aidant. Les deux articles se rejoignent toutefois sur un soutien professionnel important, notamment en ce qui concerne l'écoute de leurs émotions. De plus, un élément relevé dans trois articles est le besoin des parents de parler avec d'autres parents qui vivent une situation similaire à la leur.

7.3 Recommandations pour la pratique

Les propositions émises dans les articles par les différents auteurs sont surtout centrées sur l'infirmière, son attitude et son rôle à agir le mieux possible auprès de l'enfant malade, ses parents ou l'ensemble de sa famille. Cependant, ces propositions et recommandations ne sont pas une recette de cuisine à laquelle on pourrait se fier les yeux fermés. Qu'elles soient explicites ou sous-entendues dans les articles retenus, elles doivent être le fruit d'un travail et d'une réflexion minutieuse avant leur mise en pratique.

L'accent est davantage mis sur les savoirs de l'infirmière. Selon divers auteurs, elle se doit d'être bien informée de ce que la maladie d'un enfant peut avoir comme répercussions sur les

membres de sa famille. Notamment l'incertitude, le stress, le changement des rôles et la réorganisation familiale. Chez certains auteurs (May-Ching & Twinn, 2001, Kolbrun Svavarsdottir, 2004, Attharos *et al.*, 2004, Lowe *et al.*, 2008 & Machado da Silva *et al.*, 2010), cet aspect est mis en première ligne, car pour soigner cette catégorie de personnes (enfants) et pour accompagner sa famille, il faut avoir les connaissances nécessaires et être soi-même à l'aise. Nous avons pu nous en rendre compte en cours lors d'un entretien simulé avec une personne atteinte de cancer. Nous avons expérimenté la difficulté qu'engendre l'incertitude dans une telle situation. En effet, cela exige des compétences spécifiques, particulièrement au niveau de la communication.

La réponse adéquate aux besoins de soutien implique notamment de faire appel à divers éléments relationnels. L'infirmière est invitée à adopter une présence authentique et empathique, à écouter le ressenti des familles en instaurant un espace d'écoute où règne chaleur humaine et respect, à s'adapter à leur rythme et à initier des actions répondant à leurs demandes. Machado da Silva *et al.* (2010) relève qu'il est essentiel de promouvoir le dialogue en encourageant les parents à exprimer leurs sentiments et d'établir un partenariat afin de s'occuper conjointement de l'enfant malade. Kolbrun Svavarsdottir (2004) rejoint Machado da Silva *et al.* (2010) sur ce point et rajoute que les infirmières devraient être plus attentives aux conséquences à long terme sur le bien-être des parents et les encourager à exprimer leurs craintes face à l'avenir. Ceci permettrait de les aider à mieux gérer la situation sur le moment et par la suite. Comme le relèvent ces deux auteurs, le soutien professionnel comprend également la transmission d'informations compréhensibles, individualisées et adaptées aux besoins des parents.

Autrement dit, l'infirmière a un rôle facilitateur, elle ne donne pas une direction, mais accompagne ces personnes là où elles veulent aller. Les parents sont les seuls experts de leur expérience. Ce qu'ils expriment à travers leurs mots est important et permet de dispenser des soins individualisés et de qualité.

En ce qui concerne le besoin d'échanges avec des personnes ayant vécu la même expérience, Lowe *et al.* (2008) suggère la mise en place de groupes d'entraide ou de groupes de soutien parental. Il est donc important que l'infirmière connaisse les différents groupes existants afin de pouvoir les suggérer aux parents.

Ces perspectives sont le reflet de nos articles, elles devraient être confrontées dans un milieu d'oncologie pédiatrique afin de voir si elles sont mises en pratique et de quelle manière.

7.4 Limites

Au terme de la rédaction de cette revue de littérature, nous sommes en mesure d'identifier ses limites. Plusieurs de nos articles regroupent un faible échantillon de participants, ce qui nous amène à nous demander si ces derniers sont représentatifs ou non du reste de la population. De plus, la plupart de nos articles étant des recherches qualitatives, nous avons parfois manqué de statistiques. De ce fait, il a été plus difficile d'obtenir des résultats précis. D'autre part, la majorité des études se sont intéressées aux besoins de la phase aiguë de la maladie et très peu aux besoins à long terme. Or, d'après certains articles, le besoin d'accompagnement et de soutien à long terme semble être une demande de la part des familles qui se sentent parfois désemparées une fois de retour à domicile.

7.5 Perspectives de recherche

En considérant les recommandations pour la pratique, il nous paraît important que les professionnels poursuivent les recherches au sujet de l'accompagnement des familles d'enfant atteint du cancer, car il s'agit d'une problématique actuelle.

En lien avec les limites décrites ci-dessus, il serait préférable de considérer des échantillons plus élargis, composés de pères et de mères, afin de mieux cibler les besoins de chacun des deux genres. Le suivi et les besoins à long terme des familles sont des éléments qui mériteraient d'être davantage explorés.

En outre, les recherches pourraient être encore plus précises, en tenant compte du type de famille (ex. monoparentale), de la dynamique familiale et du type d'hôpital où l'enfant est hospitalisé. La totalité des études que nous avons retenues ayant été réalisées à l'étranger, nous estimons qu'il serait intéressant de faire davantage de recherches en Suisse.

8. Conclusion

La réalisation de ce travail de Bachelor nous a initiées à la recherche scientifique dans le domaine des soins infirmiers. Dans un premier temps, nous nous sommes familiarisées avec plusieurs bases de données, puis nous avons pu choisir et analyser des articles scientifiques en

lien avec la problématique qui nous intéressait. Nous avons donc acquis de nombreux outils qui nous permettront d'effectuer des recherches sur nos lieux de travail futurs.

Cette démarche nous a sensibilisées à l'importance de se référer à des études scientifiques dans la pratique professionnelle. Toutefois, relever des savoirs infirmiers fondés sur des recherches scientifiques peut confronter le professionnel de la santé à ses valeurs et à son savoir-faire. Mais comme le souligne Collière (2001), « une profession consciente de ses devoirs doit poser des questions qui méritent de susciter des recherches, être disposée à permettre des recherches portant sur son activité, et à faire passer dans la pratique l'objet de ses recherches » (p.420).

Nous avons pu constater à travers ce travail, et notamment grâce aux différentes dates des articles sélectionnés, que la recherche est en évolution perpétuelle dans la pratique infirmière. C'est un outil non seulement enrichissant, mais aussi nécessaire pour asseoir ses connaissances sur des résultats d'études concrètes. De plus, cela permettrait aux professionnels d'être en mesure de référencer et de s'appuyer sur des savoirs scientifiques démontrés, afin de pouvoir calmer l'incertitude de certains patients qui ne comprennent pas toujours l'utilité de tel ou tel acte.

Appliquer des interventions basées sur des recherches et se référer à des résultats probants permettrait donc d'aborder différemment les situations et de renforcer la qualité des soins. Certes, certaines barrières telles que la langue ou le temps consacré restent à franchir, mais une fois celles-ci disparues, nous espérons que les recherches auront toute leur pertinence.

Enfin, la place de la recherche dans l'exercice du rôle infirmier, « [qui] poursuit un chemin encore insolite et mal aisé, ira en se développant, et ce n'est que souhaitable si elle ne néglige pas une interrogation permanente et concomitante sur le sens, et le pourquoi de ce qu'elle *recherche* » (Collière, 2001, p. 420).

9. Bibliographie

Articles de recherche

Attharos, T., Phuphaibul, R., Khampalikit, S., Tilokskulchai, F. (2004). Developpement of a family-centered care model for children with cancer in a pediatric cancer unit. *Thai Journal Nursing Research*, 8 (1), 52-61

Clarke-Steffen, L. (1997). Reconstructing Reality: Family Strategies for managing Childhood Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 12 (5), 278-286

Kolbrun Svavarsdottir, E. (2004). Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. *Journal of advanced nursing*, 50(2), 153-161

Lowe, R., Bravery, K., Gibson, F. (2008). Navigating the maze: parents views and influence on a paediatric haematology and oncology day care service. *Journal of clinical nursing*, 17, 3159-3167

Machado da Silva, F., Jacob, E., Castanheira Nascimento, L. (2010). Impact of childhood cancer on parents relationship: an integrative review. *Journal of Nursing Scholarship*, 42 (3), 250-261

May-Ching Yiu, J. & Twinn, S. (2001). Determining the needs of chinese parents during the hospitalization of their child diagnosed with cancer: an exploratory study. *Cancer nursing*, 24 (6), 483-489

Sloper, P. (1996). Needs and responses of parents following the diagnosis of childhood cancer. *Child: care, health and development*, 22(3), 187-202

Articles de périodique

Bonjour, V. (2008). « Les symptômes d'un cancer pédiatrique ne sont pas spécifiques ». *Pipette, swiss laboratory medicine*, 2, 20-21

Bruchon-schweitzer, M. (2001). Concepts, stress, coping: le coping et les stratégies d'ajustement face au stress, *Recherches en soins Infirmiers*, 67, 68-83

Le Bouedec, G. (2002) La démarche d'accompagnement, un signe des temps. *Education permanente*, 153, 13-19

Ouvrages

Chappaz, G. (1998). *Accompagnement et formation*. Aix-en-Provence : Université de Provence ; Marseille : CRDP

Collière, M-F. (2001). *Soigner... le premier art de la vie*. Paris: Masson

Duhamel, F. (1995). *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers*. Paris: Gaëtan Morin

Kozier, B. Erb, G. Berman, A. Snyder, S. (2005). *Théorie et pratique*. Volume I. Québec : ERPI

Wright, L. M. & Leahey, M. (1991). *Familles et maladies comportant un risqué vital*. Paris: MEDSI / Mc Graw-Hill

Wright, L. M. & Leahey, M. (1995). *L'infirmière et la famille*. Paris: InterEditions

Sites internet

CIRC (22.06.2011). *Centre international de Recherche sur le Cancer*. Accès le 18 janvier 2011 <http://www.iarc.fr/indexfr.php>

FORCE (14.06.2011). *Force: Fondation recherche sur le cancer de l'enfant*. Accès le 18 janvier 2011 http://www.force-fondation.ch/force_home/force_cancer_enfant.htm

Hôpitaux Universitaires de Genève (décembre 2008). *Accompagnement spirituel: des pistes pour aller à la rencontre de l'autre*. In Hôpitaux Universitaires de Genève. *HUG*. Accès le 2 février 2011 http://www.hugge.ch/_library/pdf/Actualite_sante/broch_soinspalliatifs_spiritualite.pdf

Santé et Services sociaux Québec (S.d.). *Le cancer chez l'enfant et l'adolescent*. In Santé et Services sociaux Québec. *Ministère de la santé et des services sociaux*. Accès le 2 février 2011 <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/cancer/111-130cancer.pdf>

Illustration de la page de titre

Photo tirée du site [maxiscience.com](http://www.maxisciences.com) Accès le 15 juillet 2011 <http://www.maxisciences.com/saturnisme/>