

Travail de Bachelor

**Directrice du Travail de Bachelor:
Madame Pauline Roos**

**« Quelles stratégies thérapeutiques
non médicamenteuses permettraient
d'améliorer la qualité de vie des
enfants atteints de cancer et de leurs
parents ? »**

Eloïse Seuret
N°21-642-483

Lorita Morina
N°20-539-144

Melissa Tasar
N°21-642-335

**Lieu d'activité :
HE-ARC Delémont**

Septembre / 2024

Hes·so

Haute Ecole Spécialisée
de Suisse occidentale

Fachhochschule Westschweiz

University of Applied Sciences and Arts
Western Switzerland

TABLE DES MATIERES

RÉSUMÉ DU TRAVAIL DE BACHELOR	VII
REMERCIEMENTS	X
CHAPITRE 1 : INTRODUCTION	12
CHAPITRE 2 : PROBLÉMATIQUE	4
2.1 Émergence et motivations de la question de départ	5
2.2 Pertinence de la question de recherche pour la discipline infirmière	7
2.3 Les concepts du métaparadigme infirmier	7
2.3.1 L'être humain	8
2.3.2 La santé	8
2.3.3 Les soins infirmiers	9
2.3.4 L'environnement	10
2.4 Les modes de savoirs infirmiers	10
2.4.1 Le savoir empirique	11
2.4.2 Le savoir esthétique	12
2.4.3 Le savoir personnel	13
2.4.4 Le savoir éthique	14
2.4.5 Le savoir émancipatoire	16
2.5 Revue exploratoire	17
2.5.1 Enfants atteints de cancer en Suisse : état des lieux	17
2.5.2 Cancers pédiatriques sous la loupe	20
2.5.2.1 Étiologies des cancers pédiatriques : des causes encore trop méconnues	20
2.5.2.2 Évolution du cancer chez les enfants : une prolifération rapide	21
2.5.2.3 Des symptômes au diagnostic	21
2.6 Traitements et prise en charge (non) médicamenteuse : considérer un système familial	22
2.6.1 Traitements et prise en charge d'un point de vue médical	22
2.6.2 Prise en charge non médicamenteuse : une démarche spécifique centrée sur le système familial	23
2.6.3 L'hypnoanalgésie : la baguette magique contre la douleur	25
2.6.4 Musicothérapie : une symphonie d'espoir et de guérison	26
2.6.5 L'art-thérapie : un voyage coloré pour explorer les émotions	27
2.6.6 Réalité virtuelle : une évasion enchantée pour les enfants	28
2.7 La famille et ses contours : une dynamique vivante et complexe ..	29

2.8 Conséquences du cancer chez l'enfant	30
2.8.1 Symptômes de la maladie	30
2.8.2 Questionnements sur le sens de la vie/mort	30
2.8.3 Place dans la société requestionnée	31
2.8.4 Place au niveau familial revisitée	31
2.9 Exploration des besoins essentiels des enfants atteints de cancer et de leurs familles	34
2.9.1 Le besoin d'information	34
2.9.2 Le besoin de reconnaissance de leurs différences culturelles	35
2.9.3 Le besoin de présence auprès de leur enfant	36
2.9.4 Le besoin de relations et d'accompagnement	38
2.9.5 Le besoin de réaliser des soins	39
2.10 Concepts retenus	40
2.10.1 La systémique familiale	40
2.10.2 La qualité de vie	41
2.10.3 La qualité de vie des proches	43
2.10.4 La vulnérabilité	45
2.10.5 Perspectives/propositions pour la pratique	46
CHAPITRE 3 : CHAMPS DISCIPLINAIRES INFIRMIERS	48
3. Cadre théorique	49
3.1 Concept de la théorie	50
3.2 Intérêt de la théorie	59
CHAPITRE 4 : MÉTHODE	60
4. Méthode PICOT	61
4.1 Critères de sélection d'articles	63
4.2 Équations de recherches	64
4.2.1 CINAHL	65
4.2.2 PUBMED	66
4.2.3 MEDLINE	68
CHAPITRE 5 : SYNTHÈSE DES RÉSULTATS	70
5. Zoothérapie	71
5.1 Approches en lien avec la gestion des nausées	73
5.2 Art-thérapie	76
5.3 Relaxation	79
5.4 Gestion du stress	83
5.5 Numérique	85
5.6 Jeu	87

5.7 Soins intégratifs.....	89
5.8 Perspectives et propositions pour la pratique	94
CHAPITRE 6 : CONCLUSION.....	101
6. Apport du travail de Bachelor	102
6.1 Éléments facilitants	102
6.2 Éléments contraignants	103
6.3 Limites	104
7. Perspectives pour la recherche.....	105
CHAPITRE 7 : RÉFÉRENCES.....	106
CHAPITRE 8: ANNEXES	114
Annexe 1: Articles analysés	115
Article 1	115
Article 2	128
Article 3	139
Article 4	154
Article 5	162
Article 6	169
Article 7	178
Article 8	184
Article 9	191
Article 10	202
Article 11	211
Article 12	227

GLOSSAIRE DES ABRÉVIATIONS

AUQEI : Auto-questionnaire de Qualité de Vie Enfant Image

CD- RISC : Connor-Davidson Resilience Scale/ L'échelle de résilience

DISABKIDS chronic module : Disability Kids chronic module/ Module chronique pour enfants avec handicap

e-PRO : Electronic patient-reported outcomes/ Des résultats électroniques rapportés par les patients

FIM : Family impact module/ Module d'impact familial

INM : Intervention non médicamenteuse

MCEF : Le modèle de Calgary relatif à l'évaluation de la famille

MCIF : Le modèle de Calgary relatif à l'intervention auprès de la famille

OCDE : L'organisation de coopération et de développement économiques

PedsQL : Pediatric Quality of Life Inventory/ L'inventaire de qualité de vie pédiatrique

PIP : Pediatric inventory for Parent/ L'inventaire pédiatrique pour les parents

PRISM-P : Promoting Resilience in Stress Management for Parents/ Promouvoir la résilience dans la gestion du stress pour les parents

PSS : Perceived stress scale/ L'échelle de stress perçu

RV : Réalité virtuelle

STAI : State-Trait Anxiety inventor/ L'inventaire d'anxiété état-trait

TB : Travail de Bachelor

VIH : Virus de l'immunodéficience humaine

TAC : Thérapie par les arts créatifs

MCA : Médecine complémentaire et alternative

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Cancer chez les enfants : type de tumeur selon la classe d'âge

Figure 2 : Taux de survie des enfants de 0-14 ans atteints d'un cancer

Figure 3 : Catégories et sous-catégories d'interventions non médicamenteuses

Figure 4 : Situation emblématique de la vulnérabilité chez l'enfant

Figure 5 : Représentation des sous-systèmes et suprasystèmes de la famille

Figure 6 : Le diagramme en arbre du MCEF

Figure 7 : Diagramme de flux

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Éléments de la question PICOT

Tableau 2 : Recherches réalisées sur la base de données CINAHL

Tableau 3 : Recherches réalisées sur la base de données PubMed

Tableau 4 : Recherches réalisées sur la base de données MEDLINE

RÉSUMÉ DU TRAVAIL DE BACHELOR

Problématique

Le cancer est la première cause de décès par maladie en Suisse chez les enfants (CANSEARCH, 2023). Il touche approximativement 345 enfants chaque année en Suisse. Le cancer est plus fréquent chez les nourrissons et les enfants âgés de 1 à 4 ans (OFS, 2021). Les facteurs de risque chez les enfants sont très peu connus, contrairement à ceux des adultes chez qui les facteurs favorisant un cancer sont mieux connus, comme le tabac, l'alcool ou encore les produits toxiques. En conséquence, il est très souvent impossible de prévenir la maladie (OMS, 2022). Avec le diagnostic d'un cancer chez l'enfant s'amorce une épreuve très accablante, avec ses aléas pénibles et multiples pour l'enfant malade ainsi que pour ses proches dont ils affectent la qualité de vie (Oppenheim et Hartmann, 2005).

Concepts abordés

Les concepts abordés dans ce travail sont la systémique familiale, la qualité de vie et la vulnérabilité. Les auteurs ont clarifié ces notions à partir des recherches menées lors de la revue de littérature et les ont expliquées à l'aide du modèle conceptuel de Calgary (Wright et Leahey, 2014).

Méthode

Partant de leur problématique initiale et après avoir réalisé une revue exploratoire de la littérature, les étudiantes ont formulé et affiné une question de recherche en suivant la méthode PICOT. Quatre bases de données scientifiques ont été consultées : PubMed, CINAHL, PsycInfo et Medline, mais les 12 articles sélectionnés ne proviennent que de trois d'entre elles. Les

auteurs ont choisi des articles datant de moins de dix ans avec un facteur d'impact supérieur à 1.5, puis les ont analysés à l'aide de la grille adaptée de Tétrault (Tétrault et al., 2013).

Résultats

L'analyse des articles a permis au groupe d'identifier des résultats pertinents pour les pratiques infirmières, en lien avec la question de recherche. Les rédactrices ont réparti les résultats en 8 catégories : la zoothérapie, les approches en lien avec la gestion des nausées, l'art-thérapie, la relaxation, la gestion du stress, le numérique, le jeu ainsi que les soins intégratifs. Les articles retenus montrent qu'il existe différentes interventions non médicamenteuses pouvant améliorer la qualité de vie des enfants atteints de cancer ainsi que celle de leurs familles.

Conclusion

Ce travail de Bachelor (TB) a permis aux membres du groupe de découvrir des interventions non pharmacologiques pour améliorer la qualité de vie des enfants atteints de cancer et de leurs familles. Il a également contribué à développer des compétences essentielles à leur future carrière.

Mots-clés

Cancer pédiatrique, intervention, parents, qualité de vie, enfants atteints de cancer, amélioration de la qualité de vie.

REMERCIEMENTS

Les étudiantes sont très reconnaissantes d'avoir obtenu de l'aide et un accompagnement tout au long de leur travail de Bachelor.

De ce fait, elles tiennent à remercier les personnes qui les ont soutenues dans la réalisation de ce travail : en premier lieu, leur directrice de TB, Madame Pauline Roos, pour sa bienveillance, sa disponibilité ainsi que ses précieux conseils lors de la rédaction. Son expertise et son encouragement assidu ont été d'une portée inestimable tout au long du processus. Grâce à ses rectifications précises et son soutien constant, la réalisation de ce travail a été menée dans la confiance et la sérénité.

Dans un second temps, elles adressent un profond remerciement aux différents enseignants de la Haute École Arc qui ont fourni l'apport théorique nécessaire et considérable pour la réalisation du TB : leurs enseignements ont constitué les bases sur lesquelles ce travail s'est construit.

Elles sont également très reconnaissantes envers leurs familles dont le soutien aura été d'une aide précieuse par leur appui inconditionnel.

Enfin, les rédactrices expriment toute leur gratitude aux personnes qui ont collaboré à la relecture de ce document et proposé des modifications de nature à en améliorer la qualité rédactionnelle.

CHAPITRE 1 : INTRODUCTION

Le Bachelor en Soins Infirmiers est une formation de niveau tertiaire de trois ans, composée de périodes de formation pratique (stages) et de cours théoriques. Un TB sous la forme d'une revue de littérature non exhaustive est demandé aux étudiants au terme de leur formation en soins infirmiers. Le TB consiste à enrichir les savoirs de cette discipline en dégagant des pistes d'amélioration pour optimiser la qualité des soins dans la pratique infirmière.

La profession d'infirmière¹ est définie par les sept compétences suivantes: expert-e, communicateur-trice, collaborateur-trice, manager-euse, promoteur-trice de la santé, apprenant-e, formateur-trice et rôle professionnel. Ces compétences permettent d'évaluer et d'améliorer la qualité des soins ainsi que la pratique professionnelle. L'infirmière garantit le développement de ces aptitudes par la mise à jour de ses pratiques en effectuant constamment des recherches appuyées sur des données probantes. Le présent TB est structuré en plusieurs chapitres, celui de l'introduction initiant en amont le travail.

Le deuxième chapitre concerne la problématique qui comprend plusieurs sections : a) les motivations des membres du groupes à travailler sur le sujet d'intérêt, à savoir : les stratégies thérapeutiques non médicamenteuses permettant d'améliorer la qualité de vie des enfants atteints d'un cancer ainsi que celle de leurs parents, b) la pertinence que

¹ Le féminin s'entend également au masculin

revêt la thématique pour la discipline infirmière, c) la revue exploratoire qui permet de circonscrire et d'affiner la thématique de ce travail.

Le troisième chapitre s'adresse au champ disciplinaire infirmier qui est dévoilé par le cadre de référence choisi, le modèle de Calgary, lequel offre un éclairage sur la question qui guide ce TB.

Le chapitre suivant expose la méthode d'investigation utilisée pour collecter des articles scientifiques éclairant la question de recherche.

Le cinquième chapitre présente la synthèse/discussion des résultats les plus significatifs sur les interventions non médicamenteuses soutenant la qualité de vie des enfants atteints d'un cancer ainsi que celle de leur entourage. Des recommandations pour la pratique infirmière pourront être formulées sur la base de ces résultats.

La conclusion constitue le sixième et dernier chapitre : elle permet d'énumérer, d'une part, les éléments facilitants et/ou contraignants relevés lors de la rédaction de ce TB, ainsi que d'explicitier les limites/forces et perspectives pour la recherche.

CHAPITRE 2 : PROBLÉMATIQUE

Ce chapitre est divisé en plusieurs sections. La première expose la manière avec laquelle a émergé la question de départ qui a guidé ce travail.

La deuxième présente la pertinence que revêt ce questionnement pour la discipline infirmière à travers un ancrage dans le métaparadigme infirmier (Fawcett, 1984, 2005; Fawcett et Desanto-Madeya, 2013) ainsi qu'avec les modes de savoirs infirmiers (Carper, 1978; Chinn et Kramer, 2008, 2015; White, 1995).

Quant à la troisième partie de ce chapitre, elle dresse l'inventaire de la revue exploratoire sur la thématique de l'oncologie en pédiatrie.

2.1 Émergence et motivations de la question de départ

Après réflexion menée au sein de notre groupe, notre choix s'est immédiatement porté sur l'oncologie qui est un domaine exemplaire par sa constante évolution : pour cette raison, il nous a paru approprié à notre futur rôle d'infirmière d'expérimenter, pour la rendre constante par la suite, une démarche de recherches scientifique nous permettant d'être au fait de l'état d'avancement des connaissances dans le but de proposer des interventions de soins innovantes pour que le patient puisse bénéficier de la meilleure qualité de vie possible. Les services d'oncologie hébergent des patients particulièrement vulnérables, raison pour laquelle il est essentiel que les infirmières mettent en œuvre la globalité de leurs compétences pour assurer une prise en soins optimale. Notre intérêt pour la population pédiatrique souffrant d'un cancer a été manifeste et immédiate pour plusieurs raisons. En premier lieu, l'approche relationnelle soignant-soigné avec les enfants diffère

de celle des adultes. En effet, avec les enfants, nous devons en tant que soignantes adopter notre langage à leurs différentes tranches d'âge ainsi qu'à leurs capacités d'apprentissage, nous efforcer de favoriser la présence des parents, ou encore utiliser des moyens de distraction et de détournement de l'attention lors des soins. Ces éléments mettent bien en évidence la singularité de la prise en soin de l'enfant (Lombart, 2015). Ensuite, l'étiologie du cancer chez l'enfant est différente de celle de l'adulte pour qui les comportements à risque et le vieillissement sont en effet des causes déjà bien documentées (consommation d'alcool, tabagisme, etc.). En revanche, la plupart de ces facteurs de risque ne sont pas clairement établis pour les enfants et il est souvent difficile de prévenir la maladie (Planète santé, 2020). Les recherches faites à ce sujet ont considérablement renforcé notre désir de nous diriger sur le thème de l'oncologie pédiatrique.

Nous avons tout d'abord élaboré une question de recherche se rapportant à l'anxiété des enfants en traitement pour un cancer, mais nos investigations n'ont donné que peu de résultats. Il est nécessaire dans le rôle infirmier de considérer l'enfant de manière holistique étant donné que le cancer chez l'enfant impacte toute la famille. C'est pourquoi, il est important d'intégrer la famille dans la prise en soin, car la maladie engendre un déséquilibre familial (Fitaire, 2020). Nous avons effectivement pu constater que les parents sont indispensables dans la prise en soin des enfants atteints de cancer. Nous nous sommes donc orientées vers une autre question de recherche qui touche aux situations des enfants ainsi qu'à celles de leurs parents qui les accompagnent

dans leur lutte contre la maladie. Fortes de ces considérations, nous avons formulé la question de recherche en ces termes: « *Quelles stratégies thérapeutiques non médicamenteuses permettraient d'améliorer la qualité de vie des enfants atteints de cancer et de leurs parents ?* »

Cette question servira de fondement constitutif de la conception et du développement de la rédaction de notre revue de littérature.

2.2 Pertinence de la question de recherche pour la discipline infirmière

Pour démontrer la pertinence de notre question de recherche dans le contexte des soins infirmiers, il est essentiel d'établir des liens avec les quatre concepts du métaparadigme infirmier (Fawcett, 1984 ; Fawcett et Desanto - Madeya, 2013) et avec les modes de savoirs infirmiers (Carper, 1978) qui établissent les bases de la discipline.

2.3 Les concepts du métaparadigme infirmier

Un métaparadigme détermine les concepts fondamentaux et centraux d'une discipline, en l'occurrence pour les soins infirmiers. Quatre concepts déterminent le champ du métaparadigme des soins infirmiers : l'être humain, la santé, les soins infirmiers et l'environnement. Ils fournissent le cadre conceptuel qui permet de guider la pratique infirmière et de soutenir une communication efficace intra- et extradisciplinaire, ainsi qu'avec l'ensemble de la population (Fawcett, 1984 ; Fawcett et Desanto - Madeya, 2013).

2.3.1 L'être humain

Le concept métaparadigmatique de « *l'être humain* » prend en considération l'individu qui est identifié dans une culture, mais aussi les familles, les collectivités ou encore d'autres groupes reconnus qui prennent part aux soins infirmiers. L'être humain doit être vu de façon holistique comme une identité unique : il est considéré dans son intégralité avec ses aspects biologiques, psychologiques, sociaux ainsi que spirituels (Fawcett, 2005 ; Fawcett et Desanto - Madeya, 2013). Comme enfant, il est donc également unique, et il convient ainsi d'adopter avec lui une approche holistique spécifique à ses préoccupations. L'enfant est au centre de sa prise en soin : il faut s'efforcer de prendre en compte ses préférences ainsi que celles de sa famille afin que les soins infirmiers prodigués soient de bonne qualité. Le cancer est une maladie pour laquelle l'entourage de la famille est primordial, principalement en pédiatrie où il est essentiel d'intégrer les parents dans le processus de soins. Apporter un soutien aux parents en souffrance fait aussi partie de la prise en soin holistique de l'enfant.

2.3.2 La santé

Quant à la notion de « *santé* », elle se rapporte aux processus de la vie et de la mort. La santé est perçue comme un état qui évolue au fil du temps, qui va du bien-être maximal jusqu'à la maladie en phase terminale. La santé de chaque personne va se détériorer progressivement tout au long de sa vie jusqu'à son terme (Fawcett et Desanto - Madeya, 2013).

Le cancer exerce un impact significatif sur la santé de l'enfant qui en souffre. La vision que l'enfant donne à sa maladie peut être influencée par sa propre compréhension et définition du terme « *santé* ». En lien avec la question de recherche, le rôle infirmier sera de cerner les besoins des enfants ainsi que ceux de leurs parents afin de favoriser leur bien-être. Ainsi, tout au long de ce travail, le groupe d'étudiantes s'intéresse aux conséquences du cancer pédiatrique sur la santé afin de trouver des interventions non médicamenteuses qui favorisent une qualité de vie la meilleure possible.

2.3.3 Les soins infirmiers

Le concept des « *soins infirmiers* » se réfère à la compréhension fondamentale des soins infirmiers au travers des actions entreprises par l'infirmière pour le bien des patients en partenariat avec eux. S'y rattachent également les objectifs et les résultats des interventions des infirmières, de même que leurs activités proprement dites: le diagnostic infirmier, la planification des soins, les interventions ainsi que l'évaluation pour chaque patient (Fawcett, 2005 ; Fawcett et Desanto - Madeya 2013).

Les soins infirmiers prodigués seront différents et adaptés à chaque patient, en recherche constante de stratégies à mettre en place afin d'améliorer sa qualité de vie. Il importera plus loin d'identifier les différents obstacles et difficultés auxquels sont confrontés les enfants atteints de cancer et leurs parents afin de proposer des soins infirmiers les plus adaptés. L'infirmière joue un rôle de pilier autant pour le patient que pour soutenir et accompagner la famille dans le processus de la maladie.

2.3.4 L'environnement

« *L'environnement* » s'applique à l'ensemble des facteurs sociaux, culturels, politiques et économiques qui jouent un rôle essentiel dans la santé des individus (Fawcett, 2005 ; Fawcett et Desanto - Madeya 2013). Des facteurs environnementaux sont parfois à l'origine d'un cancer, par leur nature même cancérigène ou présumée l'être (Ligue suisse contre le cancer, 2022). Dans la plupart des cas, il est cependant très rare que les causes des cancers de l'enfant s'expliquent par des facteurs directement liés à l'environnement lui-même. En revanche, le degré de développement du contexte national au lieu de vie de l'enfant cancéreux favorisera ou au contraire desservira l'accès aux soins, ce qui se mesure au travers du taux de guérison (OMS, 2021).

2.4 Les modes de savoirs infirmiers

Carper (1978) a été la première à proposer une typologie des savoirs infirmiers. Pour elle, le concept de « *savoir* » implique le processus individuel par lequel une personne expérimente une situation et acquiert une compréhension qui la rend explicite et qui repose sur des aspects à la fois intra- et interpersonnels. Il s'agit d'un processus dynamique, et les connaissances ainsi générées peuvent être partagées. La transmission d'un savoir n'est possible que lorsque celui-ci est explicitement formulé (Debout, 2008).

Les soins infirmiers sont plus efficaces lorsqu'ils incluent les cinq « *modes de savoir* », tels que : empirique, éthique, esthétique, personnel et émancipatoire. Ces différents modèles de connaissances interagissent entre

eux pour établir des processus et des dynamiques fondamentales dans la prestation des soins infirmiers (Chinn et Kramer, 2015). Le « *mode de savoir émancipatoire* » a été initialement développé par Chinn et Kramer (Chinn et Kramer, 2015).

Le terme « *savoir* » est défini comme étant un ensemble de connaissances approfondies acquises par un individu, grâce à l'étude et à l'expérience propre à une discipline (Legendre, 2005).

2.4.1 Le savoir empirique

Une attention croissante a été progressivement accordée sur le développement d'une base de connaissances empiriques spécifiques aux soins infirmiers. Dans le « *savoir empirique* », il semble y avoir une convergence d'opinion générale selon laquelle il existe un besoin d'acquérir des connaissances sur le monde empirique dont l'objectif consiste à décrire, expliquer et prédire les phénomènes et événements pertinents pour le domaine des soins infirmiers (Carper, 1978).

Actuellement, dans le monde des soins, une approche empirique est une méthode dont l'efficacité a été démontrée par l'observation et l'expérience des différents professionnels sur le terrain (Chinn et Kramer, 2018).

Dans sa pratique, en oncologie pédiatrique, l'infirmière utilise le « *savoir empirique* » quotidiennement comme fondement solide pour les soins qu'elle prodigue. Par exemple, lors de l'accompagnement de l'enfant et des parents, elle transmet des informations basées sur des preuves scientifiques afin de les aider à comprendre la maladie, les traitements ou encore les différents

symptômes. En oncologie, l'infirmière s'applique à rester constamment informée des dernières évolutions et des avancées empiriques récentes dans le domaine de l'oncologie pédiatrique. Elle contribue également aux nouvelles recherches scientifiques en développant, appliquant et transmettant ses nouvelles connaissances. En collaboration avec les autres professionnels de la santé, elle établit des plans de soins en tenant compte des données probantes afin de fournir des traitements efficaces et de bonne qualité.

2.4.2 Le savoir esthétique

Le « *savoir esthétique* » représente l'art des soins infirmiers. Il s'agit d'interpréter et de percevoir de manière active les comportements des patients afin de comprendre les besoins qu'ils expriment (Carper, 1978).

Dans « *le savoir esthétique* » défini par Carper (1978), l'empathie occupe une place significative. Elle constitue un élément fondamental pour appréhender la connaissance à travers l'expérience singulière, spécifique et émotionnellement ressentie d'autrui. L'infirmière développe sa compétence à percevoir et à exprimer de l'empathie envers les autres, ce qui lui permet d'acquérir une connaissance plus profonde et une meilleure compréhension des divers modes de perception. Cette aptitude à se mettre à la place des patients et à ressentir leurs émotions contribue à améliorer la qualité des soins (Carper, 1978).

Dans le contexte des soins infirmiers, le « *savoir esthétique* » peut être essentiel pour comprendre les besoins et les préférences des enfants et de leurs parents, ainsi que pour établir une relation de confiance et de soutien

émotionnel avec eux. L'infirmière peut utiliser son intuition, sa sensibilité et son expérience pour percevoir les besoins émotionnels des enfants et des parents, ainsi que les aspects uniques et significatifs de leur situation. Elle peut aussi identifier les sources de stress et d'inquiétude. À l'aide de ce savoir, l'infirmière peut également aider les enfants et leurs parents à mieux comprendre leur situation en leur fournissant des informations claires, cohérentes sur le cancer et les traitements. Cela renforce la relation de confiance entre l'enfant, les parents et les soignants. De plus, elle peut les aider à identifier des stratégies pour faire face aux défis auxquels ils sont confrontés.

2.4.3 Le savoir personnel

Cette catégorie des « *modes de savoir* » fait référence à la connaissance personnelle antérieure qui permet aux infirmières de devenir des êtres humains authentiques et véritables. Cette connaissance personnelle englobe la compréhension de son propre soi ainsi que de sa relation avec les autres, sans chercher à objectiver cette compréhension. « *Le savoir* » met en évidence les interactions, les relations et les échanges qui se produisent entre soignant-soigné, et il joue un rôle fondamental dans la compréhension de la santé (Carper, 1978).

La connaissance personnelle permet aux infirmières de comprendre les autres de manière non objectivée. Pour cultiver cette authenticité, il est essentiel de se questionner soi-même, de reconnaître et de comprendre ses

préjugés, ses forces et faiblesses, ainsi que ses valeurs, ses sentiments et ses attitudes (Carper, 1978).

Une fois ces éléments reconnus et compris, l'infirmière peut travailler à résoudre les conflits internes qui pourraient entraver les meilleures pratiques infirmières. Cela favorise le développement de la connaissance de soi et renforce l'authenticité dans la pratique infirmière (Chinn et Kramer, 2015).

Lors de la prise en soins des enfants atteints de cancer et de leurs parents, il est essentiel de reconnaître que chaque famille réagit de manière unique à cette situation difficile. Les infirmières qui travaillent dans ce milieu doivent faire preuve de sensibilité à l'égard de leurs émotions, de leurs besoins et de leurs valeurs personnelles. C'est là que le « *savoir personnel* » entre en jeu. Les infirmières qui comprennent leurs propres réactions émotionnelles et qui savent gérer leurs préjugés peuvent établir des relations de confiance avec la famille et l'enfant atteint de cancer, ce qui est de nature à améliorer leur qualité de vie. De plus, la connaissance personnelle permet aux infirmières d'adapter les soins et le soutien en fonction des besoins spécifiques de chacun, contribuant ainsi à une prise en soin plus personnalisée et holistique.

2.4.4 Le savoir éthique

« *L'éthique* » représente la composante morale des soins infirmiers. Elle dépasse le simple respect des codes éthiques de la discipline en englobant toutes les actions volontaires qui sont délibérées et évaluées en termes de bien et de mal (Carper, 1978).

Les soins infirmiers sont une profession qui nécessite des connaissances éthiques pour guider la pratique (Chinn et Kramer, 2015). Toutes les actions infirmières sont des déclarations morales, soulignant l'importance des décisions éthiques propres au rôle de l'infirmière (Lévine, 1989). L'éthique et la moralité sont étroitement liées. En général, l'éthique se rattache à des questions d'épistémologie ou de connaissance tandis que la morale se concentre sur l'ontologie ou l'être. L'éthique est une discipline qui structure la connaissance, une branche qui cherche à donner une signification à ce qui est considéré comme bon ou mauvais (Chinn et Kramer, 2015).

Dans le contexte des soins infirmiers, la question de recherche qui concerne les interventions infirmières pour améliorer la qualité de vie des enfants atteints d'un cancer implique des prises de décision complexes. L'infirmière doit choisir les meilleures interventions pour répondre aux besoins des patients, tout en respectant leurs valeurs, leurs droits et leurs préférences.

Le « *savoir éthique* » aide l'infirmière à prendre des décisions conformes à ce « *mode de savoir* » en évaluant les avantages et les inconvénients des différentes interventions proposées, en consultant les patients et en tenant compte des principes éthiques fondamentaux de la profession infirmière. Ce savoir est un outil essentiel pour guider l'infirmière dans la réflexion sur les interventions infirmières pour les enfants atteints d'un cancer : il l'aide à aborder ses décisions en veillant à ce que les soins prodigués soient respectueux des valeurs et des droits des patients.

2.4.5 Le savoir émancipatoire

La notion de connaissance « *émancipatoire* » est étroitement liée à l'idée de connaissance sociopolitique. Ces deux concepts traitent du travail au sein d'un système social et politique en vue d'apporter des changements (White, 2014).

Le modèle de connaissance sociopolitique permet à l'infirmière d'élargir sa perspective au-delà de la relation soignant-soigné et de l'identifier dans le contexte plus étendu dans lequel s'inscrivent les soins infirmiers ainsi que les autres soins de santé. De plus, dans ce « *savoir émancipatoire* », l'infirmière doit trouver des outils qui permettent à toutes les personnes qui sont impliquées d'avoir leur mot à dire, de participer pleinement à la planification et à la dispensation de ses soins. L'infirmière est aussi amenée à transmettre et communiquer ce qu'elle sait et ce qu'elle fait dans le but d'exprimer son avis dans des décisions. Elle devrait également être reconnue et respectée pour sa contribution aux discussions et aux choix qui touchent la profession d'infirmière et les patients (White, 1995).

Pour rattacher la question de recherche au domaine du « *savoir émancipatoire* », il serait intéressant d'identifier et de proposer des interventions non médicamenteuses aux enfants atteints de cancer et à leurs parents : cela leur permettrait ainsi de prendre des décisions en connaissance de cause et adaptées à leurs besoins et à leurs préférences personnelles. Et par analogie, toujours en connexion avec la question de recherche, l'objectif serait d'autonomiser les enfants au maximum de leurs possibilités tout en leur

fournissant les connaissances et les compétences dont ils ont besoin pour prendre des décisions réfléchies au sujet des stratégies thérapeutiques non médicamenteuses. Cela permettrait à l'infirmière de contribuer au bien-être des enfants et de leur entourage dans leur prise en soin. L'infirmière peut également favoriser et encourager la communication ouverte entre les enfants, la famille et l'équipe de soin. En effet, la discussion permet aux proches de poser des questions, d'exprimer leurs craintes et d'avoir une meilleure compréhension des soins. L'infirmière doit aussi veiller à ce qu'il n'y ait pas d'inégalité ni d'injustice en oncologie pédiatrique quelle que soit l'origine sociale ou la situation financière des familles pour un accès équitable aux informations et aux mêmes prestations de soins.

2.5 Revue exploratoire

La section de ce travail a été nourrie par des lectures d'ouvrages, d'articles scientifiques, par la consultation de sites d'hôpitaux universitaires, d'associations médicales mais aussi des organismes officiels sur la thématique de l'oncologie pédiatrique.

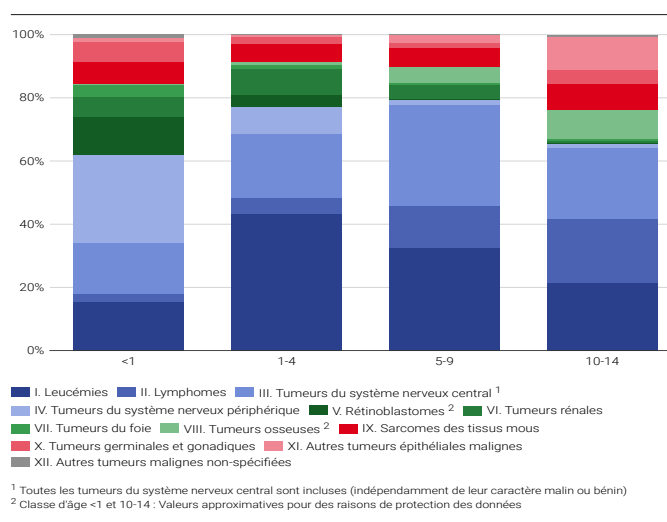
2.5.1 Enfants atteints de cancer en Suisse : état des lieux

Au cœur des préoccupations médicales suisses, une réalité bouleversante se profile : le cancer chez les enfants, qui est en effet la première cause de décès par maladie en Suisse. Il touche approximativement 345 enfants chaque année en Suisse et se révèle plus fréquent chez les nourrissons et les enfants âgés de 1 à 4 ans (OFS, 2021).

Le terme de cancer, également connu sous le nom de néoplasme ou de tumeur maligne (OMS, 2022), englobe un vaste groupe de maladies qui peuvent apparaître dans presque tous les organes ou tissus du corps, lorsque des cellules anormales se développent de manière incontrôlée et se répandent au-delà de leurs limites habituelles pour envahir des régions voisines du corps et/ou se propager à d'autres organes. Dans ce second cas, les métastases constituent une cause majeure de décès par cancer. Les chercheurs ont mis en évidence les cancers suivants: les leucémies (31%), les tumeurs du système nerveux central (24%), puis les lymphomes (11%) (OFS, 2023). L'illustration ci-après (*Figure 1*) distribue par type et classe d'âge concernée les cancers les plus fréquents en oncologie pédiatrique en Suisse. La plupart des enfants de 0 à 14 ans atteints d'un cancer (90% environ) sont traités dans l'une des neuf cliniques spécialisées en oncologie pédiatrique. Les départements d'oncologie sont situés dans les différents cantons suivants: Aarau, Bâle, Berne, Genève, Lausanne, Lucerne, Saint-Gall, Zurich et le Tessin tous réunis au sein du Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (OFS, 2021).

Figure 1

Cancer chez les enfants : type de tumeur selon la classe d'âge (OFS, 2023)

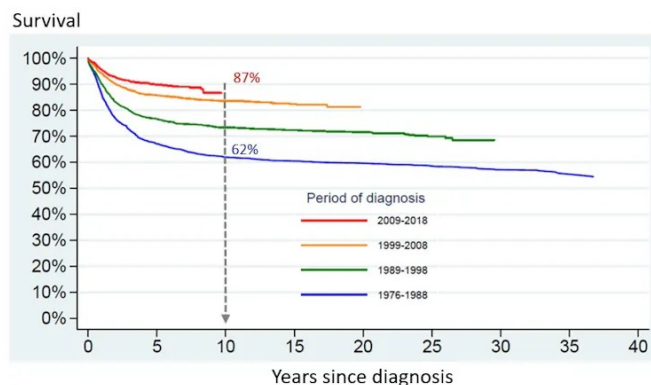


Dans les années 1970, le taux de guérison des enfants âgés de 0 à 14 ans en Suisse était de 55%. À l'heure d'aujourd'hui, ce taux de guérison a beaucoup évolué et se trouve entre 85 et 90% (FORCE, s.d.). Entre 2013 et 2017 environ 345 nouveaux cas de cancer pédiatriques ont été diagnostiqués chaque année, ce qui représente 21 diagnostics par an pour 100'000 enfants âgés de 0 à 19 ans. Durant cette période, 36 enfants et adolescents en moyenne annuelle sont décédés des suites de cette maladie, ce qui correspond à un taux de 2,15 pour 100'000 (OFS, 2021).

Le diagramme suivant (*Figure 2*) illustre l'évolution significative du taux de guérison des enfants atteints de cancer sur une quarantaine d'années.

Figure 2

Taux de survie des enfants de 0-14 ans atteints d'un cancer (RSCE, Rapport annuel 2017-2018)



2.5.2 Cancers pédiatriques sous la loupe

2.5.2.1 Étiologies des cancers pédiatriques : des causes encore trop méconnues

Les facteurs de risques chez les enfants sont très peu connus contrairement à ceux des adultes exposés aux effets du tabac, de l'alcool ou encore des produits toxiques. En conséquence, il est très souvent impossible de prévenir la maladie (OMS, 2022).

Les données actuelles suggèrent que près de 10% des enfants atteints de cancer présentent une prédisposition génétique. Certaines infections chroniques, telles que le virus de l'immunodéficience humaine (VIH), le virus d'Epstein-Barr et le paludisme augmentent le risque de cancer chez les enfants, en particulier dans les pays à faible revenu ou à revenu intermédiaire. D'autres infections peuvent également accroître la probabilité qu'un enfant développe un cancer à l'âge adulte. Par conséquent, il est essentiel de prendre des mesures préventives telles que la vaccination des

enfants (par exemple, contre l'hépatite B pour prévenir le cancer du foie et le papillomavirus humain pour prévenir le cancer du col de l'utérus) et l'utilisation de méthodes telles que le dépistage précoce et le traitement des infections chroniques qui peuvent conduire au cancer. Il est nécessaire de mener davantage de recherches afin d'identifier les facteurs qui influencent l'apparition du cancer chez les enfants (OMS, 2021).

2.5.2.2 Évolution du cancer chez les enfants : une prolifération rapide

Les cancers qui surviennent chez les enfants diffèrent considérablement de ceux des adultes, que ce soit en termes de manifestations cliniques, d'organes atteints ou de réponses aux traitements (FORCE, s.d.). Les cancers pédiatriques peuvent affecter divers tissus et organes du corps, mais ils partagent tous une origine commune qui est une prolifération incontrôlée et extrêmement rapide des cellules de l'organisme pour contaminer d'autres tissus et organes. La grande vitesse de prolifération des cellules cancéreuses chez l'enfant s'explique par le fait qu'il est en pleine croissance. À ce titre, les cancers pédiatriques sont considérés comme des maladies du développement cellulaire (Planète santé, 2020).

2.5.2.3 Des symptômes au diagnostic

Les symptômes suivants peuvent être indicateurs d'une éventuelle maladie cancéreuse chez un enfant : fièvre inexpliquée et persistante, sueurs nocturnes, grosseurs, perte de poids, pâleur, maux de tête, vomissements, hématomes fréquents, saignements inexpliqués, changement soudain de comportement ou encore strabisme (Ligue contre le cancer, s.d.). Afin de

réaliser le diagnostic, différents examens spécifiques sont réalisés afin de connaître le type et l'étendue de la maladie. Par exemple, le diagnostic de la leucémie, qui est un cancer fréquent chez l'enfant, est établi en réalisant un myélogramme à la suite d'une analyse sanguine de base, appelée numération formule sanguine. Lors de tumeur, une biopsie est nécessaire pour poser le diagnostic (Institut national du cancer, 2021).

2.6 Traitements et prise en charge (non) médicamenteuse : considérer un système familial

2.6.1 Traitements et prise en charge d'un point de vue médical

La gestion des cas oncologiques est à la fois pluridisciplinaire et personnalisée. Chaque situation est examinée par une équipe médicale composée de spécialistes issus de diverses disciplines. Cette équipe se réunit régulièrement pour définir la meilleure stratégie thérapeutique possible. De plus, chaque enfant fait l'objet d'une discussion multidisciplinaire au niveau régional, voire national ou même international si nécessaire (HUG, 2023).

En général, les choix thérapeutiques sont similaires à ceux des adultes tels que la chirurgie, les traitements médicamenteux et la radiothérapie. Ces différents traitements sont souvent combinés. La sélection de la stratégie de traitement est basée sur le type de cancer et son stade de développement (HUG, 2023).

Les traitements suivent des protocoles stricts qui respectent les normes internationales et font l'objet d'une évaluation continue dans le cadre d'un processus d'amélioration (HUG, 2023).

Les enfants étant en pleine phase de croissance et de développement, ils sont particulièrement vulnérables aux traitements agressifs, ce qui peut entraîner des complications tardives telles que des retards de croissance, la stérilité, des difficultés d'apprentissage ou encore une prédisposition à développer un autre cancer. Nombreuses sont ces complications qui se manifestent seulement à la fin de la puberté, une fois que le corps a atteint sa maturité (Ligue contre le cancer, s.d.).

2.6.2 Prise en charge non médicamenteuse : une démarche spécifique centrée sur le système familial



Une intervention non médicamenteuse (INM) est une action ponctuelle visant à prévenir, soigner ou guérir un problème de santé. Une INM est une action individuelle et supervisée par un professionnel de santé tenant compte du contexte propre à chaque individu. Les INM sont souvent utilisées comme solutions de prévention et de soins complémentaires ; elles encouragent les patients à prendre soin d'eux-mêmes. Elles complètent les traitements conventionnels et elles sont appelées dans certaines spécialités médicales traitements adjuvants ou soins de support. Les INM peuvent influencer divers indicateurs tels que la santé, la qualité de vie, les comportements et les aspects socio-économiques. Leur mise en œuvre nécessite des compétences en relationnel, communication et éthique (Ninot et al., 2018).

La plateforme universitaire collaborative d'évaluation des programmes de prévention et de soins de support (CEPS) de Montpellier, qui se consacre particulièrement au sujet, a classé les INM en cinq catégories et dix-neuf sous-

catégories (*Figure 3*) (Ninot et al., 2018).

Figure 3

Catégories et sous-catégories d'interventions non médicamenteuses (Ninot et al., 2018).

 Interventions psychologiques santé	 Interventions physiques santé	 Interventions nutritionnelles santé	 Interventions numériques santé	 Autres interventions NM santé
Art Thérapie Education pour la santé Psychothérapie Zoothérapie	Activité physique Hortithérapie Physiothérapie Thérapie manuelle Thermalisme	Complément alimentaire Thérapie nutritionnelle	Objet connecté Thérapie par le jeu vidéo Thérapie par la réalité virtuelle	Objet ergonomique Phytothérapie Thérapie cosmétique Thérapie par les ondes Lithothérapie

L'approche intégrative englobe un grand nombre d'interventions non médicamenteuses assez hétéroclites (aromathérapie, phytothérapie, médecine énergétique, acupuncture, etc.) et dont l'efficacité demeure assez peu explorée. La réduction de la douleur et de l'anxiété chez l'enfant est souvent abordée par les professionnels de pédiatrie à travers diverses stratégies telles que la réalité virtuelle (RV), l'hypnoalgésie, le massage, la musique, la distraction de l'attention et d'autres techniques de contre-stimulation. Un essai randomisé récent réalisé sur 52 enfants portant sur l'enjeu du massage en cancérologie pédiatrique a montré une diminution immédiate de la douleur après le massage. Les approches psychocorporelles telles que l'hypnoalgésie, la musique ou la contre-stimulation répondent aux

différentes composantes de la douleur. Ces techniques viennent compléter et renforcer l'action des antalgiques (Pédiadol, 2013).

En ce qui concerne les actes douloureux qui se multiplient lorsqu'un enfant est chroniquement malade ou hospitalisé, une approche globale de la gestion de la douleur, comprenant des interventions médicamenteuses et non médicamenteuses, peut atténuer la détresse, la peur et la douleur associées. Particulièrement chez les jeunes enfants, l'appréhension de la douleur peut générer du stress, influençant négativement sa collaboration et compliquant ainsi la réalisation des procédures, les retardant parfois. Les douleurs procédurales subies par les enfants se répercutent également sur les parents dont la participation active pendant ces épisodes pénibles, par exemple en accomplissant une tâche concrète, peut néanmoins réduire à la fois leur propre stress et celui de l'enfant (Pédiatrie Suisse, 2020).

2.6.3 L'hypnoalgésie : la baguette magique contre la douleur

Selon le site *pédiatrie suisse*, l'hypnoalgésie est une technique de maîtrise de la douleur par l'hypnose, en modérant son appréhension et ses effets pendant l'intervention médicale : l'imagination de l'enfant est orientée de manière à développer une insensibilité à la souffrance (Pédiatrie Suisse, 2019).

L'entrée en relation se réalise à travers une forme de conversation calme dont l'objectif est d'établir une connaissance approfondie de l'enfant en explorant, de manière ouverte, des aspects spécifiques de sa vie, comme ses passions, son animal préféré ou encore son sport. Les informations

importantes recueillies sont utilisées pour appuyer les conseils du professionnel de la santé lors de la pratique de l'hypnoanalgésie. L'attention de l'enfant est suscitée en l'invitant à observer ou écouter quelque chose en particulier. L'objectif est d'induire un état d'hypnose en captant son attention avec des suggestions sensorielles. L'hypnoanalgésie fait appel aux cinq sens : la vue, l'odorat, le toucher, le goût et l'audition. L'un des éléments essentiels de l'hypnoanalgésie consiste à se centrer sur l'enfant à partir de son état en l'accompagnant dans ses ressentis, et de « broder les suggestions » à partir de ses réactions, de ses envies et de ce qu'il nous dit. Cela signifie respecter le rythme de l'enfant, prendre des pauses lorsque nécessaire, et surtout, coordonner les actions avec le soignant (Pédiadol, 2013).

Les professionnels de la santé recommandent fréquemment des interventions non médicamenteuses aux patients dans le but d'atteindre plusieurs objectifs. Ces interventions visent ainsi à améliorer la qualité de vie, à prévenir le développement de maladies, à réduire les symptômes des maladies existantes, à potentialiser les effets des traitements conventionnels, à prolonger la durée de vie et à contribuer à la guérison de diverses affections. Malgré leur utilisation répandue et leur popularité, ces interventions de santé ne sont pas toujours intégrées dans les prises en charge de cette patientèle (Ninot et al., 2018).

2.6.4 Musicothérapie : une symphonie d'espoir et de guérison

La musique, par sa nature, sollicite les aspects sensoriels, affectifs et mentaux de l'individu. Elle transmet avec délicatesse une multitude de

sentiments. L'objectif principal de la musicothérapie est de faciliter l'ouverture de canaux de communication, c'est-à-dire d'établir ou de rétablir la relation de la personne avec elle-même et avec les autres (HUG, 2016).

Le centre hospitalier universitaire mère-enfant de Montréal propose l'utilisation de la musicothérapie en oncologie pédiatrique, qui vise à aider l'adaptation à l'hospitalisation et à la maladie. Cette méthode contribue au développement de l'individu en favorisant sa croissance physique, cognitive, affective, identitaire et sociale de manière optimale. En soulageant l'anxiété et la douleur, elle apporte un soutien lors de douloureuses procédures médicales, une source stimulante de motivation et de réconfort ou encore un moyen d'expression pour ce que l'enfant traverse en relation avec sa maladie et son hospitalisation (CHU, 2022).

2.6.5 L'art-thérapie : un voyage coloré pour explorer les émotions

Le centre hospitalier universitaire de Montréal propose également de l'art-thérapie en oncologie pour les frères et sœurs des enfants en traitement ainsi que les enfants malades, à n'importe quelle phase de leur parcours de soins. L'enfant est encouragé à créer des images et à les partager avec le thérapeute afin de mieux comprendre ses comportements et ses émotions. En utilisant son art comme un miroir, l'enfant apprivoise progressivement ses sentiments, souvent complexes et contradictoires. Ce processus vise à renforcer le sens de l'identité, la confiance en soi et l'estime de soi. Cette méthode thérapeutique contribue également à réduire l'anxiété et les

comportements rigides, tout en restaurant une certaine fluidité émotionnelle (CHU, 2015).

2.6.6 Réalité virtuelle : une évasion enchantée pour les enfants

Faciliter la gestion de la douleur et de l'anxiété chez un enfant pendant un soin représente une priorité essentielle à la fois pour les professionnels de la santé et les parents (HUG, 2021).

La proposition d'un jeu et d'une immersion en RV offre aux enfants une distraction pour atténuer l'anxiété face aux soins. Plutôt que de se focaliser sur un environnement anxiogène, les enfants, peuvent se concentrer sur des visuels attirants (Healthy Mind, 2023).

Contrairement aux adultes, ils présentent moins de freins liés à l'anxiété et sont donc capables de se libérer plus facilement. La RV offre la possibilité de retrouver le contrôle de soi qui permet de renforcer la confiance en soi (HUG, 2021).

De plus, la RV est connue pour diminuer le degré d'anxiété ainsi que de douleur. Ces immersions permettent une prise en soin plus agréable et rassurante pour les enfants (Healthy Mind, 2023).

La RV est un outil précieux lors des soins tels que la pose de voie veineuse périphérique, pose d'aiguille sur cathéter veineux central et ponction lombaire. L'objectif visé est la relaxation et la participation active de l'enfant durant le soin, en l'immergeant dans une aventure où il joue un rôle central. Le programme VR-Relief en phase d'essai aux HUG intègre des principes d'hypnose, une technique particulièrement bénéfique chez les plus jeunes, en

orientant l'attention du cerveau vers ce qu'il voit et entend, plutôt que sur la sensation douloureuse ou l'anxiété (HUG, 2022).

2.7 La famille et ses contours : une dynamique vivante et complexe

Afin d'engager des stratégies thérapeutiques pertinentes pour améliorer la qualité de vie des enfants atteints de cancer et de leurs familles, l'adoption d'une perspective systémique est essentielle. Considérant la famille comme un ensemble complexe d'éléments en interaction, il est indispensable de plonger dans l'intimité des relations familiales. En tant qu'acteurs centraux de l'environnement quotidien de l'enfant, les membres de la famille représentent un cadre influent où se tissent des dynamiques complexes. Ainsi, comprendre la structure et l'évolution de cette cellule familiale est une composante essentielle pour cerner les besoins spécifiques des enfants malades et de leurs familles afin d'adapter des interventions thérapeutiques pour améliorer leur qualité de vie. La famille en tant qu'ensemble uni des parents et de leurs enfants est un phénomène universel qui existe depuis des millénaires et dans toutes les cultures (Vallon, 2008).

La famille est considérée comme un système, défini comme étant un ensemble d'éléments en interaction constante. De plus, le système évolue en permanence, avec les membres de la famille qui entreprennent constamment des échanges pour préserver son équilibre (Duhamel, 2015). Ce concept de systémique sera approfondi dans le sous-chapitre dédié aux concepts retenus.

2.8 Conséquences du cancer chez l'enfant

2.8.1 Symptômes de la maladie

Pendant la maladie, l'enfant présente, souvent considérablement, des symptômes associés à son cancer tels que la douleur, la fatigue, des nausées, une perte ou une prise de poids. D'autres effets indésirables peuvent aussi changer son apparence comme une perte des cheveux, une croissance limitée, un gonflement du visage et bien d'autres effets (Steinmetz et Tarquinio, 2016).

2.8.2 Questionnements sur le sens de la vie/mort

Lorsque le cancer s'installe dans la vie d'un enfant, il perturbe non seulement son corps et sa vie quotidienne, mais il constitue également une expérience profondément subjective. Cette situation inattendue provoque une discontinuité dans la trajectoire de vie de l'enfant et dans son sentiment d'identité. L'enfant se trouve confronté à des questions existentielles sur la signification de sa maladie et de sa vie : il se demande si elle résulte du destin malheureux qui frappe sa famille, s'il s'agit d'une simple malchance, d'une injustice ou encore d'une punition. Il cherche à identifier un responsable (Oppenheim et Hartmann, 2005).

Même si la majorité des enfants atteints de cancer guérissent aujourd'hui grâce aux progrès médicaux, la question de la mort reste une préoccupation constante dans leurs pensées. L'enfant s'interroge sur les circonstances d'une éventuelle fin de vie, la souffrance et la solitude qui pourraient l'accompagner. Il se questionne sur ce qui se passera après sa mort, en se demandant s'il sera oublié ou remplacé (Oppenheim et Hartmann, 2005).

2.8.3 Place dans la société requestionnée

Les relations amicales ainsi que celle avec la société vont affecter la vie de l'enfant, l'évolution de la maladie, mais encore sa scolarité.

Les relations qu'un enfant atteint de cancer entretient avec ses amis lui apportent un soutien positif face à la maladie et un bon développement psychologique, en plus de ceux provenant de sa famille (Steinmetz et Tarquinio, 2016).

Il lui est difficile d'expliquer sa maladie aux autres enfants, de partager son vécu, de répondre à leurs questions, de faire face à leur regard et attitudes, tout en préservant sa propre identité. Il se questionne sur sa perception de lui-même, sur sa place au sein de son groupe d'amis, ainsi que dans la société. Il se demande s'il sera désormais perçu principalement comme un enfant atteint de cancer, ce qui le pousse à remettre en question son identité et son estime de soi. L'enfant se demande s'il est toujours la même personne ou s'il est devenu un étranger à lui-même en raison de l'expérience difficile qu'il traverse avec le cancer (Oppenheim et Hartmann, 2005).

2.8.4 Place au niveau familial revisitée

Le cancer chez l'enfant représente un événement très marquant, avec de nombreuses conséquences variées, pour ce dernier comme pour ses proches (Oppenheim et Hartmann, 2005).

La maladie engendre des contraintes pénibles, générant une fatigue physique et contraignant certains membres de la famille à renoncer à leurs activités personnelles, professionnelles et sociales. En tant que responsables

légaux, les parents sont contraints de prendre des décisions dans un domaine qui leur est inconnu, ce qui implique de reléguer leur vie personnelle au second plan pour se rendre pleinement disponibles pour leur enfant. Souvent un des parents, parfois les deux, est contraint de réduire ses heures de travail ou encore de l'interrompre pour une certaine durée. Pour les parents, cette période est ainsi souvent source de stress et d'épuisement (Jutras, 2012).

Les frères et sœurs de l'enfant peuvent parfois être contraints d'abandonner leurs propres engagements sociaux pour contribuer aux soins nécessaires, donnant ainsi pour eux-mêmes naissance à des sentiments de frustration. Le recours à l'hospitalisation limite la mobilité et les activités de l'enfant éloigné du domicile parental, créant une rupture avec son entourage social et scolaire au fil du temps : il arrive qu'il ne subsiste que la famille pour seul lien social qui lui reste accessible (Duhamel, 2015).

Durant les séjours à l'hôpital, une relation profonde se développe entre les parents et l'enfant malade. La présence constante des parents apporte un réconfort essentiel à l'enfant grâce à l'encadrement sécurisant établi au travers des gestes d'affection et des encouragements. La présence parentale est bénéfique, notamment lors des périodes prolongées, et peut donner lieu à une relation fusionnelle difficile à rompre par la suite. Face à un diagnostic de cancer chez leur enfant, l'anxiété des parents peut s'intensifier lors de l'hospitalisation, des examens médicaux ou l'administration des traitements. Elle se manifeste par des difficultés alimentaires, des troubles du sommeil et des questionnements incessants (Wanquet, 2015).

La maladie met en lumière la vulnérabilité de l'enfant, qui déclenche peu à peu chez les parents l'appréhension de perdre leur enfant. Cette réalité confronte également les parents à leur désarroi en face de la souffrance que leur enfant pourrait endurer. Dans ces moments difficiles, les parents peuvent avoir du mal à se sentir rassurés, même en présence de nouvelles encourageantes. Cette difficulté peut entraver leur capacité à aider leur enfant et à trouver eux-mêmes la force nécessaire pour l'accompagner pendant son hospitalisation (Wanquet, 2015).

Les émotions et les difficultés vécues par les parents peuvent prendre différentes formes, jusqu'à l'agressivité, manifestée au travers des actes de destruction de matériel ou des comportements autoagressifs, et qui constitue une réponse émotionnelle intense face à la situation d'hospitalisation de leur enfant. Il arrive même que des parents entrent en conflit avec le personnel médical sur lequel ils rejettent la responsabilité de l'hospitalisation et de la maladie de leur enfant (Wanquet, 2015).

Le déni est également une réaction fréquente des parents confrontés à un diagnostic lourd qui met en jeu le pronostic vital de leur enfant. En refusant de l'accepter, ils remettent en question les informations du personnel médical pour, parfois, s'opposer à certains traitements invasifs (Wanquet, 2015).

Selon Wanquet (2015), cette phase ne dure pas très longtemps et cette attitude n'engendre pas de conséquences pour l'enfant (p.79). Dans de telles situations, il importe d'identifier ces différentes expressions émotionnelles chez les parents et de leur offrir un soutien adapté. Les professionnels de la santé

doivent être attentifs à ces réactions et fournir des informations claires et compréhensibles pour aider les parents à faire face à la situation d'hospitalisation de leur enfant (Wanquet, 2015).

En résumé, les parents nécessitent souvent un plus grand soutien que l'enfant malade (Duhamel, 2015).

2.9 Exploration des besoins essentiels des enfants atteints de cancer et de leurs familles

Les besoins de l'enfant malade, variant en fonction de son âge et de la phase de la maladie, englobent plusieurs dimensions. Sur le plan physique, il est essentiel de soulager les symptômes, de stimuler la croissance et le développement de l'enfant et de planifier des soins adaptés à sa condition. Sur le plan psychologique, une communication honnête, adaptée au stade de développement de l'enfant, est primordiale. Un soutien émotionnel continu est nécessaire pour aider l'enfant à gérer ses émotions, accomplir des tâches quotidiennes, pour ainsi le motiver en établissant des objectifs et des projets (OPS, 2023).

En résumé, la prise en soins holistiques de l'enfant implique de répondre à ses besoins physiques, spirituels, sociaux et psychologiques de manière intégrée grâce à une approche individualisée, compte tenu de ses spécificités et de celles de sa famille (OPS, 2023).

2.9.1 Le besoin d'information

Quand les parents accompagnent leurs enfants à l'hôpital, leur priorité est généralement de recevoir des explications. Tout d'abord, ils souhaitent

s'informer « sur l'état de santé de l'enfant, les traitements, le déroulement de l'hospitalisation, le fonctionnement du service, les conditions d'accès à l'enfant, l'identification des personnels, connaître la fonction et le rôle de chacun » pour avoir la sensation de contrôler les événements (Wanquet, 2015, p.84).

Les parents espèrent obtenir des informations sincères, même lorsque celles-ci sont difficiles à accepter. Il arrive tout de même, dans le but de les préserver, que les professionnels de la santé ne les divulguent pas toutes aux parents. Il est indispensable de garantir l'exactitude et la clarté du langage utilisé lors de la transmission des informations pour l'établissement d'une relation de confiance (Wanquet, 2015). Il est important d'aider les parents à comprendre les informations médicales complexes, pour renforcer leur confiance dans le processus de soins.

2.9.2 Le besoin de reconnaissance de leurs différences culturelles

Selon les cultures et les structures de fonctionnement familiales, les parents ont parfois le sentiment de ne pas être compris ni reconnus en raison de leurs différences. Les infirmiers peuvent rencontrer des difficultés pour comprendre les modes de fonctionnement des familles élargies, mais il est essentiel de les intégrer dans le projet de soin pour faciliter la relation soignant-soigné, que ce soit en présence d'une parenté biologique ou classificatoire. Il est crucial de restituer l'enfant dans son environnement et de savoir qui est autorisé à décider ou accompagner les démarches de soin (Wanquet, 2015).

En tant que professionnels de santé, les infirmières jouent un rôle décisif et le mieux adapté dans la prise en soin des enfants par leur compréhension de l'environnement familial et culturel ainsi que des modes du fonctionnement du groupe familial de l'enfant malade. Il est indispensable de connaître les interlocuteurs dans la prise de décisions et l'accompagnement de l'enfant dans ses démarches de soin : à cette condition, les soignants répondront mieux aux besoins de l'enfant et de sa famille, dans une relation de confiance (Wanquet, 2015).

2.9.3 Le besoin de présence auprès de leur enfant

Lorsque leur enfant est admis à l'hôpital, la majorité des parents souhaite pouvoir rester à proximité de lui, ce qui leur permet de se rassurer en temps réel quant à son état de santé et au déroulement de l'hospitalisation (Wanquet, 2015).

Lorsqu'un enfant tombe malade, les parents sont confrontés à diverses contraintes, telles que des difficultés de type organisationnel. Ils peuvent rencontrer des obstacles pour maintenir une présence continue auprès de leur enfant malade, en particulier lorsqu'ils ont à s'occuper d'autres enfants ou quand l'hôpital est éloigné de leur domicile. La maladie provoque fréquemment des impacts tant sur la santé des parents que sur leur situation financière qui se dégrade par « la suspension d'une activité salariée pour l'un des parents, des frais supplémentaires engendrés par les déplacements pour visiter l'enfant, l'hébergement, la garde des autres enfants... » (Wanquet, 2015, p.83).

De plus, ils souhaitent demeurer aussi longtemps que possible auprès de leur enfant tout particulièrement lorsqu'il est dans une phase critique de l'hospitalisation. Créer les conditions d'un environnement hospitalier qui encourage la présence des parents auprès de leur enfant est également au centre du rôle infirmier, pour contribuer à stabiliser, en dépit des défis posés par l'hospitalisation, une dynamique familiale fragilisée (Wanquet, 2015).

Afin de développer une relation de confiance avec les membres de l'équipe soignante, les parents ont besoin d'être entendus et que leurs inquiétudes et difficultés soient prises en compte. Ils désirent également échanger des informations au sujet de leur enfant, telles que ses habitudes, ses besoins et sa façon de communiquer (Wanquet, 2015).

D'après Wanquet, (2015) : « Ils ont aussi besoin de se confier. Ils privilégient parfois un membre de l'équipe. Cette situation pose alors la question du secret professionnel : si certaines informations doivent rester strictement confidentielles, d'autres méritent d'être partagées avec d'autres personnes de l'équipe. Dans ce cas, le soignant incitera le parent à échanger également avec les soignants concernés, en expliquant l'importance de ces informations pour le bien-être, la santé de l'enfant » (p. 85). En parallèle des besoins relationnels et de la nécessité d'un soutien émotionnel, les parents doivent également faire face à des aspects pratiques importants, notamment en ce qui concerne leur hébergement durant l'hospitalisation : ils expriment des besoins différents en fonction de divers facteurs tels que la durée de

l'hospitalisation, l'éloignement de l'établissement, les contraintes professionnelles et familiales (Wanquet, 2015).

Lors d'une hospitalisation de courte durée, d'après Wanquet (2015) :
« Les parents souhaitent pouvoir rester en permanence auprès de leur enfant. Dans ce cas, ils sollicitent un moyen confortable de rester près de lui : fauteuil pendant la journée, lit d'appoint la nuit » (p. 87).

En revanche, si l'hospitalisation se prolonge, les parents ont besoin d'un lieu d'hébergement séparé de la chambre de l'enfant. Cela leur permet de se reposer, prendre du temps pour eux-mêmes. De plus, les parents ont également besoin d'intimité selon les circonstances : allaitement, aggravation de l'état de l'enfant, phase de soins palliatifs (Wanquet, 2015).

2.9.4 Le besoin de relations et d'accompagnement

Il est important de prendre en compte les besoins de toute la famille. Les professionnelles de la santé peuvent aider les parents à mieux comprendre les réactions et les besoins de leurs autres enfants, ainsi qu'à trouver des moyens de les soutenir pendant cette période difficile (Wanquet, 2015). « ... Les soignants sont sollicités par les parents pour informer les autres enfants, leur permettre de voir l'enfant hospitalisé, évaluer les conséquences de cette épreuve sur eux. » (Wanquet, 2015, p.87). Par ailleurs lorsque leur enfant est malade, les parents peuvent remettre en question leur propre responsabilité dans cette situation difficile. Se sentant vulnérables, ils cherchent réponses ou réconfort dans des pratiques spirituelles ou religieuses. Le personnel soignant peut jouer un rôle important dans le soutien des parents lorsqu'ils font face à

leur fragilité et à leurs doutes en matière de croyances spirituelles en étant à l'écoute de leurs besoins et en les encourageant à partager leurs pratiques religieuses. Ils peuvent également proposer des ressources religieuses appropriées, telles que la disponibilité des aumôniers ou des conseillers spirituels (Wanquet, 2015).

Enfin, au niveau social, les activités récréatives doivent être adaptées aux besoins de l'enfant malade. Il est également important de maintenir la continuité des activités scolaires et de favoriser l'interaction avec ses pairs pour soutenir son bien-être social (OPS, 2023).

2.9.5 Le besoin de réaliser des soins

Selon Wanquet (2015) : « Les parents jouent un rôle crucial dans les soins de maternage » (p.85) au travers de leur désir de continuer à prendre soin de leur enfant pendant l'hospitalisation. Dans la plupart des cas, ils peuvent réaliser les soins courants, tels que la toilette, l'alimentation et les câlins, qui revêtent une importance pour le bien-être de l'enfant et d'eux-mêmes et qui contribuent à renforcer le lien d'attachement (Wanquet, 2015).

D'après Wanquet (2015) : « Toutefois, les soignants devront veiller à ce que les parents soient à l'aise pour réaliser ces soins dans un milieu qu'ils ne connaissent pas. L'état de leur enfant, ainsi que les appareillages éventuels (perfusion, matériel de surveillance, etc.) peuvent faire peur au parent qui de ce fait n'osera pas toucher le malade » (p.85).

Il est ainsi essentiel pour l'infirmière d'encourager les parents à participer aux soins de leur enfant pour renforcer le lien d'attachement parent-enfant et améliorer le bien-être de la famille.

2.10 Concepts retenus

Les concepts-clés sélectionnés dans ce chapitre englobent et reflètent les éléments essentiels de la problématique : ils constituent la base du TB et sont développés ci-dessous selon trois thèmes : systémique familiale, qualité de vie ainsi que vulnérabilité.

2.10.1 La systémique familiale

La notion de dynamique familiale, comme développée par Silvestre (2019), englobe divers éléments, dont la structure familiale et les interactions qui s'y déroulent. Son approche vise à examiner et à expliquer les processus de changement et de stabilité au sein de systèmes complexes, adaptatifs et ouverts. Lorsqu'un événement majeur survient, tel que le diagnostic de cancer chez un enfant, il perturbe profondément l'ensemble du système familial, induisant une réorganisation des rôles et des places au sein de la famille (HUG, 2019).

La famille, envisagée comme un système en constante évolution, se compose généralement de différents sous-systèmes, tels que le couple parental, la fratrie et les ascendants. L'approche systémique met en évidence la complexité des relations familiales, considérant la famille comme un système interactif influençant les individus qui le composent. Cette perspective considère la famille comme une construction collective qui façonne ses propres

dynamiques, par la répartition des rôles et de sa culture. Cette organisation confère à la famille une cohérence et une identité permettant sa persistance dans le temps (Dupont, 2007).

Le système familial est de type homéostatique, cherchant à maintenir son fonctionnement et à résister aux changements pour préserver son équilibre et son unité. Cependant, il évolue en réaction à des événements, heureux ou malheureux, tels que les naissances, les mariages, les déménagements, les séparations, les accidents, les décès, ainsi qu'aux étapes du cycle de vie familial comme l'autonomisation du jeune adulte, la prise en charge des enfants en bas âge et la scolarisation des enfants (Dupont, 2007).

Dans le contexte du cancer infantile, l'approche systémique s'impose pour comprendre les ajustements complexes que la famille doit opérer face à un tel événement. Elle offre un cadre conceptuel pour explorer les interactions entre les membres de la famille, les changements de rôles et les mécanismes adaptatifs qui peuvent influencer la qualité de vie de l'enfant atteint de cancer et celle de sa famille (Duhamel, 2015).

2.10.2 La qualité de vie

La qualité de vie est un concept large qui comporte une notion personnelle et subjective qui permet d'évaluer le bien-être de la population. Le bien-être des individus est influencé à la fois par des conditions matérielles ainsi que par les interprétations individuelles dont dispose chaque personne sur la qualité de vie (OMS, 1999).

Premièrement, la qualité de vie concerne la satisfaction que la personne retire de la place qu'elle occupe dans la société (accomplissement, buts visés, relations sociales, entre autres...) (OMS, 1999).

Ensuite, la qualité de vie se réfère à la santé physique (degré d'autonomie, par exemple) et à la santé mentale de l'individu (OMS, 1999).

La qualité de vie est une notion pluridimensionnelle dont les composantes sont dépendantes les unes des autres. Chaque personne souhaite avoir une bonne qualité de vie, mais la manière dont elle est perçue varie d'une personne à l'autre, influencée par la culture d'un pays, d'une région ou d'un territoire. À ce titre, un rapport sur la qualité de vie dans les pays membres de l'Organisation de coopération et de développement économiques a considéré plusieurs paramètres d'étalonnage: revenu et travail, logement, santé, formation, qualité de l'environnement, sécurité personnelle, engagement civique, équilibre vie professionnelle - vie privée, infrastructures et services, mobilité, culture et loisirs (OFS, 2016).

Améliorer la qualité de vie d'un enfant atteint de cancer va au-delà de la gestion et de la stabilisation des signes vitaux ainsi que des symptômes. Pour y parvenir, le premier jalon de la stratégie est de créer un environnement familial lors des périodes d'hospitalisation et laisser l'enfant s'entourer d'objets, d'images et de jouets (OPS, 2023).

Il faut deuxièmement fortifier les sources de soutien en exploitant des moyens technologiques tels que les appels vidéo, l'internet et les réseaux sociaux, à l'aide des tablettes et autres téléphones, dans le but de réduire les

séquelles de la solitude chez l'enfant. De plus, il faut aussi permettre à l'enfant hospitalisé de poursuivre sa scolarité en mettant à disposition des services de scolarisation pour consolider ses compétences, augmenter son estime de soi et faciliter son retour à l'école après la sortie de l'hôpital ; lui donner également l'occasion de se forger des souvenirs à l'aide de bricolages, d'écouter des chansons, de raconter des histoires, activités récréatives et propices au divertissement de l'enfant et de sa famille. Il peut être également profitable, pour l'amener à mieux comprendre et à soulager sa détresse, de lui expliquer les tenants et aboutissants de sa maladie en recourant par exemple à des poupées, des marionnettes ou des vidéos auxquelles il pourra s'identifier de façon imagée. Pour agrémenter encore le cadre de vie, d'autres stratégies sont également appropriées : thérapie avec des clowns à l'hôpital même, activités visant à améliorer le sommeil et thérapies complémentaires (massothérapie, yoga, musicothérapie, aromathérapie) (OPS, 2023).

2.10.3 La qualité de vie des proches

L'Institut national du cancer français propose des moyens destinés à maintenir la qualité de vie des familles d'enfants atteints de cancer (Institut national du cancer, 2021).

Les habitudes de vie ou encore les routines familiales sont déstabilisées avec le cancer d'un des enfants. En effet, l'emploi du temps de la famille s'organise autour de l'enfant malade. La routine au sein de la famille doit cependant être maintenue pour préserver le train de vie habituel. Lorsque la

santé de l'enfant malade le permet, les sorties en famille sont indiquées pour le maintien des liens intrinsèques (Institut national du cancer, 2021).

Au cours de la période de maladie de l'enfant atteint de cancer, ses frères et sœurs sont perturbés, qui peuvent ressentir de la jalousie ou éprouver de la culpabilité : ils sont partagés entre des sentiments complexes et contradictoires. Ils peuvent également se sentir abandonnés et éprouver de la tristesse. En tant que professionnels de santé, il importe de sensibiliser les parents et de les conseiller d'accompagner au mieux les frères et sœurs d'un enfant atteint de cancer. Il convient également de valoriser le rôle des frères et sœurs, de leur donner de l'amour et de leur montrer qu'eux aussi sont également considérés. Le lien des frères et sœurs avec l'enfant malade doit être maintenu même en période d'hospitalisation : si les visites ne sont pas possibles, il faut trouver d'autres possibilités pour entrer en relation (téléphone, internet, photo). La vie de couple peut elle aussi être chahutée par la maladie de l'enfant : il faut donc y accorder du temps afin de parvenir à un équilibre et à un soutien mutuel (Institut national du cancer, 2021).

Une bonne communication au sein du couple est essentielle pour permettre la répartition des tâches et partager les soucis d'ordre financier et administratif. Il est tout aussi importante pour le couple d'échanger à propos de ses émotions et de comprendre comment le partenaire vit les événements et la situation de son enfant. Des disputes peuvent naître au sein du couple en raison du stress et de l'inquiétude. Afin d'affermir les liens, il est

indispensable que les parents partagent ensemble du temps et se réservent des moments d'intimité (Institut national du cancer, 2021).

Régulièrement, les parents expriment le besoin d'échanger avec d'autres parents qui ont vécu la même situation qu'eux avec leur enfant. En tant que professionnels, nous pouvons donc les orienter vers d'autres couples pour partager leur vécu ou encore les mettre en relation avec des associations *ad hoc*. L'ensemble des démarches suggérées ci-dessus sont susceptibles de contribuer favorablement à la qualité de vie des parents et des frères et sœurs qui vivent avec un enfant atteint de cancer (Institut national du cancer, 2021).

2.10.4 La vulnérabilité

La vulnérabilité en tant que telle est définie comme la situation dans laquelle les capacités d'un individu sont insuffisantes pour faire face de manière adéquate au stress engendré par un changement soudain ou une transition dans son parcours de vie. Il s'agit donc d'un processus dynamique qui résulte de l'interaction entre le stress et les ressources et se manifestant à l'intersection de divers domaines de la vie tels que le travail, la famille et la santé. Cette dynamique opère tout au long de la trajectoire de vie à différents niveaux : individuel, collectif et communautaire (Université de Genève, 2020).

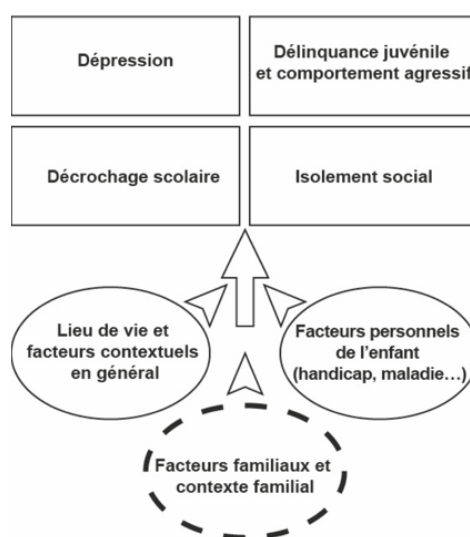
L'enfance correspond à une période durant laquelle les individus se trouvent dans une situation de dépendance relationnelle, juridique et économique au sein de la structure familiale (Université de Genève, 2020).

Quatre situations représentatives de la vulnérabilité ont été identifiées chez l'enfant dans la littérature: la dépression, le décrochage scolaire, la

délinquance juvénile/comportement agressif et pour terminer l'isolement social. Le schéma ci-après (*Figure 4*) désigne les facteurs favorisant des situations de vulnérabilité (Université de Genève, 2020).

Figure 4

Situation emblématique de la vulnérabilité chez l'enfant (Université de Genève, 2020)



Les parents dont l'enfant est atteint d'un cancer sont eux aussi particulièrement vulnérables, en particulier sur les plans psychosociaux (Rosenberg et al., 2013).

2.10.5 Perspectives/propositions pour la pratique

Les rédactrices de ce travail ont été à la fois surprises et peinées par le constat que le cancer constitue la première cause de mortalité par maladie chez les enfants en Suisse (CANSEARCH, 2023). Grâce à la revue exploratoire de la littérature, elles ont également pu mesurer l'ampleur de l'impact du cancer sur l'enfant et sa famille, ce qui les a déterminées à apporter des

recommandations pour l'amélioration des pratiques de soin et contribuer ainsi au maintien de la qualité de vie des enfants atteints et de leurs familles.

CHAPITRE 3 : CHAMPS DISCIPLINAIRES INFIRMIERS

La pratique infirmière est influencée par des courants de pensée qui se manifestent à travers des modèles conceptuels et des théories de soin infirmiers. Ceux-ci sont essentiels afin de guider et d'orienter la pratique infirmière. En effet, ils contribuent à une prise en soin infirmière plus holistique dans le but d'assurer des soins de qualité adaptés aux besoins des patients.

Le présent chapitre développe le modèle conceptuel de Calgary tout en établissant un lien significatif entre la question de recherche de ce travail et la théorie infirmière.

3. Cadre théorique

Le modèle conceptuel de Calgary élaboré par Wright et Leahey en 2014, s'avère particulièrement adapté au TB au vu des concepts mis en évidence dans la revue de littérature. Le cancer pédiatrique requiert une approche holistique intégrant la dimension systémique de la dynamique familiale, ce qui amène l'infirmière à établir des plans de soin adaptés à chaque situation considérée comme singulière. Les rédactrices ont pu constater une variabilité constante dans la prise en soin de l'enfant, qui nécessite un ajustement permanent aux changements que la maladie peut amener au sein de la dynamique familiale.

Il leur a ainsi paru évident de choisir une théorie de soin qui englobe tout le système familial ainsi que les changements qui peuvent y être apportés.

Le modèle conceptuel de Calgary est dans la mouvance du paradigme de l'intégration qui est lui-même une extension du paradigme de la catégorisation. Le paradigme de l'intégration consiste à identifier les éléments et les

manifestations d'un phénomène tout en tenant compte du contexte spécifique dans lequel ce phénomène se produit. Il vise à appréhender un phénomène en prenant en considération divers facteurs tels que biologiques, psychologiques culturels, spirituels et sociaux ainsi que leurs interactions avec l'environnement (Kérouac, Pepin et al., 2010). Les auteures de ce TB ont constaté que le modèle conceptuel de Calgary ne définit pas explicitement une école de pensée et qu'il n'existe pas de définition stricte du métaparadigme.

3.1 Concept de la théorie

Le modèle conceptuel de Calgary s'appuie sur 6 postulats : le postmodernisme, la cybernétique, la biologie de la cognition, la théorie de la communication, la théorie du changement ainsi que la théorie des systèmes (Wright et Leahey, 2014).

Le postmodernisme rejette l'idée que la réalité et la vérité sont absolues en s'appuyant sur le fait que toutes les connaissances sont influencées par les propres perspectives et intérêts des individus (Duhamel, 2015).

La cybernétique fait référence au principe de rétroaction considérant que chaque membre de la famille influence les autres et est influencé par lui. La cybernétique simple analyse des interactions directes alors que la cybernétique avancée explore les relations familiales passées afin de mieux comprendre la dynamique familiale (Wright et Leahey, 2014).

La biologie de la cognition suggère que la réalité n'est pas objective et indépendante de nous, mais qu'elle est construite par chaque individu à travers ses interactions avec le monde et les autres (Wright et Leahey, 2014).

La théorie de la communication analyse les interactions familiales pour comprendre les dynamiques relationnelles. La communication se fait à travers deux canaux : le premier est numérique (verbal) et l'autre analogique (non verbal). Ceci permet de transmettre la nature des messages et des relations entre les personnes (Wright et Leahey, 2014).

La théorie du changement démontre comment les familles progressent en cherchant un équilibre entre stabilité et adaptation aux nouvelles situations. Elle distingue deux changements, celui du premier ordre qui consiste en une modification des éléments du système sans perturbation de la dynamique globale et le changement du second ordre qui consiste en une modification plus profonde altérant cette fois-ci ladite dynamique globale (Wright et Leahey, 2014).

Enfin, la théorie des systèmes est quant à elle composée de cinq concepts. Comme premier concept, « **le système familial comprend de nombreux sous-systèmes et s'inscrit dans des suprasystèmes** » (Wright et Leahey, 2014, p.31). La famille se divise en différents sous-systèmes comme : le couple, la fratrie et l'individu (*Figure 5*). La famille est perçue comme une entité qui s'intègre et qui interagit avec des suprasystèmes tels que le voisinage, les associations, la communauté religieuse, la communauté sportive, etc. (Wright et Leahey, 2014).

Tous les systèmes et sous-systèmes sont interreliés et s'influencent de manière réciproque. Les frontières d'un système familial et de ses sous-systèmes doivent être perméables et clairement définies. Chaque système est

défini à partir de ses frontières, qui permettent de délimiter ce qui se trouve à l'intérieur ainsi que ce qui est à l'extérieur (Wright et Leahey, 2014).

Lorsque les frontières familiales sont trop perméables, cela peut entraîner une perte d'identité et d'intégrité du système familial en permettant une influence excessive de l'extérieur. Cependant, lorsqu'elles sont trop rigides ou imperméables, elles empêchent les interactions avec le monde extérieur, pourtant essentielles (Wright et Leahey, 2014).

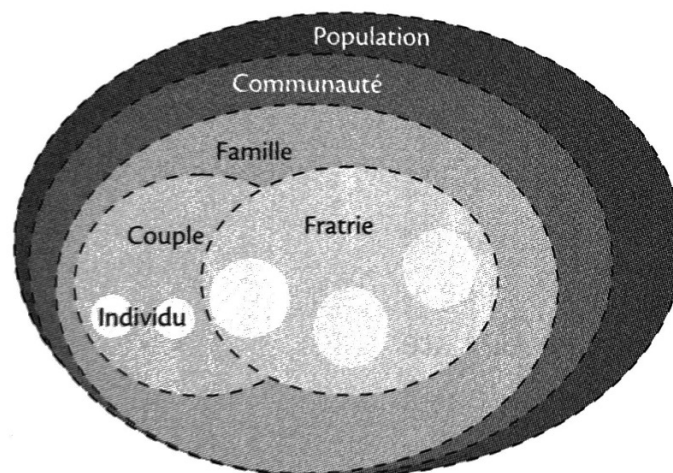
La famille est perçue comme un système social en développement perpétuel dans lequel les individus maintiennent constamment des interactions afin d'en garantir l'équilibre (Duhamel, 2015).

La *figure 5* illustre la hiérarchie des systèmes, de la famille à la population, avec des frontières qui favorisent l'interaction et la possibilité d'exercer une influence mutuelle (Duhamel, 2015).

Figure 5

Représentation des sous-systèmes et suprasystèmes de la famille

(Duhamel, 2015)



La santé et l'évolution de la maladie des membres de la famille seront influencées par la dynamique familiale et inversement la santé ainsi que les problèmes de santé des membres de la famille se répercuteront sur cette dynamique (Duhamel, 2015).

Il est essentiel pour l'infirmière chargée d'évaluer la santé du patient de prendre en considération à la fois les sous-systèmes et les suprasystèmes impliqués en adoptant une approche plus holistique et efficace. L'infirmière fait appel à son jugement clinique pour cibler les sous-systèmes et les suprasystèmes, ce qui optimise l'efficacité de ses soins prodigués à l'individu, à la famille ou à la communauté (Duhamel, 2015).

« **Le tout constitué par la famille est plus grand que la somme de ses parties** » constitue le deuxième concept (Wright et Leahey, 2014, p.33). Il met en évidence l'importance de comprendre les individus dans leur

contexte familial. Étudier chaque membre séparément ne revient pas à appréhender la famille dans son ensemble. Il est important que l'infirmière favorise une approche holistique de la famille, qui permet d'observer les interactions entre ses membres et facilite la compréhension du fonctionnement de chaque personne de manière individuelle (Wright et Leahey, 2014).

Le concept suivant énonce que « **tout changement qui se produit chez l'un des membres de la famille touche tous les autres membres** » (Wright et Leahey, 2014, p.34). Ce concept sert à évaluer les conséquences que tout événement ou changement majeur peut engendrer sur la famille. La conscience de cette réalité permet à l'infirmière d'évaluer les retombées de la maladie sur la famille (Wright et Leahey, 2014).

Ensuite, « **la famille est apte à maintenir un équilibre entre le changement et la stabilité** » (Wright et Leahey, 2014, p.35). Lorsque la famille fait face à un changement, elle parvient à trouver un équilibre différent du précédent en se réorganisant différemment. Les familles ont cependant tendance à laisser paraître une image stable ou en constante transformation plutôt que de reconnaître qu'elles maintiennent un équilibre entre ces deux états, perturbant l'infirmière dans sa compréhension de la coexistence du changement et de la stabilité (Wright et Leahey, 2014).

Selon le cinquième et dernier concept, « **on peut mieux comprendre les comportements des membres de la famille à la lumière du**

principe de causalité circulaire que du principe de causalité linéaire »

(Wright et Leahey, 2014, p.36).

Les questions linéaires ont pour habitude d'explorer les aspects descriptifs, tandis que les questions circulaires se concentrent plutôt sur les caractéristiques de l'interaction ainsi que sur les différences entre chaque membre de la famille (Wright et Leahey, 2014).

Le modèle conceptuel de Calgary pour l'évaluation de la famille (MCEF) est un cadre de référence multidimensionnel basé sur les six postulats cités ci-dessus. Le MCEF suggère trois principaux champs d'analyse : la structure de la famille, le développement de la famille, le fonctionnement de la famille. Chacune de ces catégories comprend des sous-catégories (Wright et Leahey, 2014).

La structure de la famille est divisée en sous-catégories interne, externe et contextuelle. La sous-catégorie interne est divisée comme telle : la composition de la famille, le sexe, l'orientation sexuelle, le rang, les sous-systèmes et les frontières. Pour la sous-catégorie externe, elle inclut la famille élargie et les suprasystèmes. Enfin, la sous-catégorie contextuelle comprend l'origine ethnique, la race, la classe sociale, la religion et/ou spiritualité et l'environnement (Wright et Leahey, 2014).

Le développement de la famille englobe trois sous-catégories, les stades, les tâches et les liens (Wright et Leahey, 2014).

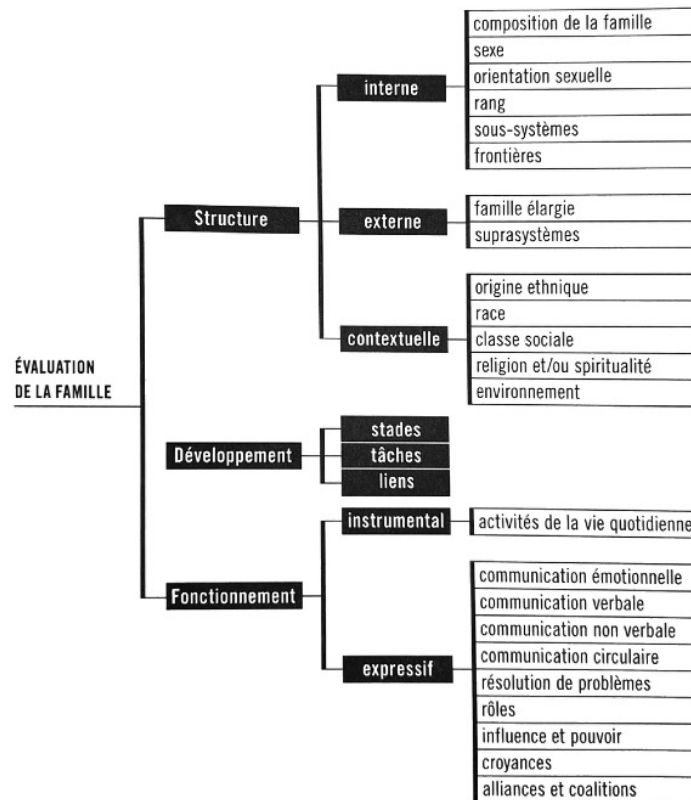
Le fonctionnement de la famille développe les sous-catégories instrumentales et expressives. L'instrumental comprend les activités de la vie quotidienne tandis que l'expressif inclut la communication émotionnelle, la communication verbale/non verbale, la communication circulaire, la résolution de problèmes, les rôles, l'influence et le pouvoir, les croyances, les alliances et les coalitions (Wright et Leahey, 2014).

Le MCEF permet de soutenir l'infirmière dans son accompagnement envers les familles afin de les aider à résoudre leur problématique (Wright et Leahey, 2014). Lors d'un entretien thérapeutique avec le patient et sa famille, l'infirmière choisira des sous-catégories en fonction de la situation du patient. Il n'est pas indispensable pour l'infirmière d'utiliser toutes les sous-catégories, car certaines pourraient ne pas être pertinentes pour la situation clinique (Wright et Leahey, 2014).

Le diagramme en arbre du MCEF ci-dessous dresse l'inventaire des différents paramètres de l'analyse (*Figure 6*) (Wright et Leahey, 2014).

Figure 6

Le diagramme en arbre du MCEF (Duhamel, 2015)



Concernant l'évaluation de la structure interne de la famille, l'infirmière peut utiliser comme outil le génogramme. Il permet de regrouper les informations relatives à la structure afin de comprendre plus efficacement sa composition et d'élaborer des hypothèses en ce qui concerne la composition familiale et la problématique. Les hypothèses permettent d'orienter les conversations thérapeutiques qui sont menées par l'infirmière en modulant le choix des questions qu'elle posera à la famille. Formuler des hypothèses permet de créer un lien entre les comportements, les croyances, les sentiments et les expériences passés du système familial, lequel fournit ainsi une

explication de la dynamique familiale dans une situation spécifique (Duhamel, 2015). Le génogramme aide l'infirmière à enrichir ses connaissances et à orienter ses soins spécifiques à la famille : il permet en outre d'obtenir des informations précieuses sur l'évolution, le développement et le fonctionnement des relations au sein de la famille (Wright et Leahey et 2014).

Afin de visualiser la structure externe, l'écocarte est un outil qui permet d'identifier et de représenter les liens entre les suprasystèmes et les membres de la famille, en montrant si ces liens sont une source de soutien ou de conflit. Cet outil permet également de dénombrer avec la famille les ressources à sa disposition (Wright et Leahey et 2014).

En complément du MCEF, le modèle de Calgary relatif à l'intervention auprès de la famille (MCIF) est un cadre de référence élaboré pour guider les interventions infirmières auprès des familles. Le MCIF montre les forces et la résilience des familles. Il vise à encourager, promouvoir, renforcer et maintenir le fonctionnement familial dans trois domaines : comportemental, affectif et cognitif. L'objectif principal est de veiller à ce que l'intervention corresponde au domaine nécessitant un changement. Le modèle favorise la collaboration entre l'équipe soignante et la famille en permettant une participation plus active de celle-ci. Le MCIF est un outil structuré conçu pour ajuster les interventions en fonction de la principale source des difficultés rencontrées par la famille, afin de les atténuer et de favoriser un changement positif (Wright et Leahey, 2014).

3.2 Intérêt de la théorie

Le modèle conceptuel de Calgary s'avère particulièrement pertinent dans l'accompagnement des enfants atteints de cancer ainsi que de leurs familles. Il permet d'adopter une approche holistique qui prend également en considération les diverses interactions entre l'enfant et sa famille, ce qui est fondamental. De plus, ce modèle considère que la maladie d'un enfant impacte la dynamique familiale.

Il permet aux infirmières de reconnaître les besoins spécifiques de chaque famille en tenant compte de ses forces et de ses ressources pour fortifier sa capacité de résilience. En aidant à reconnaître les besoins émotionnels des membres de la famille, le modèle permet de mettre en place des stratégies de soutien visant à améliorer leur qualité de vie et leur bien-être.

Selon la revue exploratoire liée au présent travail, le cancer chez l'enfant crée des situations complexes qui exigent une approche globale pour le soutien émotionnel et la gestion du stress. Dans la perspective systémique de Calgary, la communication joue un rôle fondamental, car elle permet de créer un lieu d'échanges où les réalités et les points de vue de chaque membre de la famille sont pris en considération. La qualité de la communication est de ce fait essentielle afin d'établir une relation de confiance, particulièrement dans des contextes difficiles d'oncologie pédiatrique dans lesquels les émotions sont intenses et les décisions parfois pénibles (Duhamel, 2015).

CHAPITRE 4 : MÉTHODE

4. Méthode PICOT

Dans ce chapitre, il sera exposé en détail la démarche entreprise selon la méthode de recherche PICOT (Melnik et Fineout-Overholt, 2018) pour identifier et sélectionner des articles scientifiques susceptibles d'étayer la question de recherche. Cette technique permet d'identifier les concepts-clés de la revue de littérature et de mener une recherche efficace et ciblée dans les diverses bases de données scientifiques. Pour mettre en relief et clarifier les sujets de préoccupation, chaque composante du processus de questionnement est présentée ci-dessous dans l'ordre de l'acronyme.

Population, patient : Il s'agit de la population-cible à étudier, d'un individu ou d'un groupe d'individus partageant des caractéristiques communes (Melnik et Fineout-Overholt, 2018). Ici, la population ciblée est représentée par les enfants atteints de cancer ainsi que leurs parents.

Intervention, intérêt : Fait référence aux interventions mises en place dans le cadre de la recherche : elles peuvent être de nature thérapeutique, préventive, diagnostique ou liées à des facteurs pronostiques ou de risque (Melnik et Fineout-Overholt, 2018). Pour l'objet de notre recherche, les interventions proposées seront des stratégies thérapeutiques non médicamenteuses afin d'améliorer la qualité de vie.

Comparaison : L'objectif de la comparaison est de proposer une intervention alternative dont on veut évaluer l'efficacité et de démontrer les distinctions obtenues par rapport à une autre (Melnik et Fineout-Overholt,

2018). Dans ce travail, la question de recherche ne s'attarde pas à comparer les différentes interventions.

Outcomes : Il s'agit d'évaluer le résultat et de mettre en évidence l'impact de l'intervention (Melnik et Fineout-Overholt, 2018), à savoir ici l'amélioration de la qualité de vie des enfants atteints de cancer ainsi que de leurs parents.

Temps : Ajoute une notion de temporalité : le temps nécessaire pour démontrer les résultats (Melnik et Fineout-Overholt, 2018). Dans ce travail, la notion de temporalité n'est pas prise en compte.

La question de recherche est ainsi affinée : « **Quelle est l'efficacité des interventions psychologiques et physiques sur la qualité de vie des enfants atteints de cancer et de leurs parents dans un contexte hospitalier ?** » (*Tableau 1*)

Selon la méthode PICOT, la question est de type *intervention* : elle a pour objectif d'analyser les impacts des diverses interventions en vue d'améliorer les conditions des patients (physiques, psychologiques, sociales) (DiCenso et al., 2005). En effet, la question de recherche vise à inventorier les effets des différents traitements non médicamenteux dans le but d'améliorer la qualité de vie des enfants atteints de cancer et de leurs parents.

Tableau 1

Éléments de la question PICOT (Melnik et Fineout-Overholt, 2018)

FORMAT PICOT	DESCRIPTION
P POPULATION/PATIENT	Enfants atteints de cancer ; les parents
I INTERVENTION/INTERÊT	Interventions psychologiques et physiques dans le contexte hospitalier
C COMPARAISON	-
O OUTCOME/RÉSULTAT	Bienfaits et amélioration de la qualité de vie
T TEMPS	-

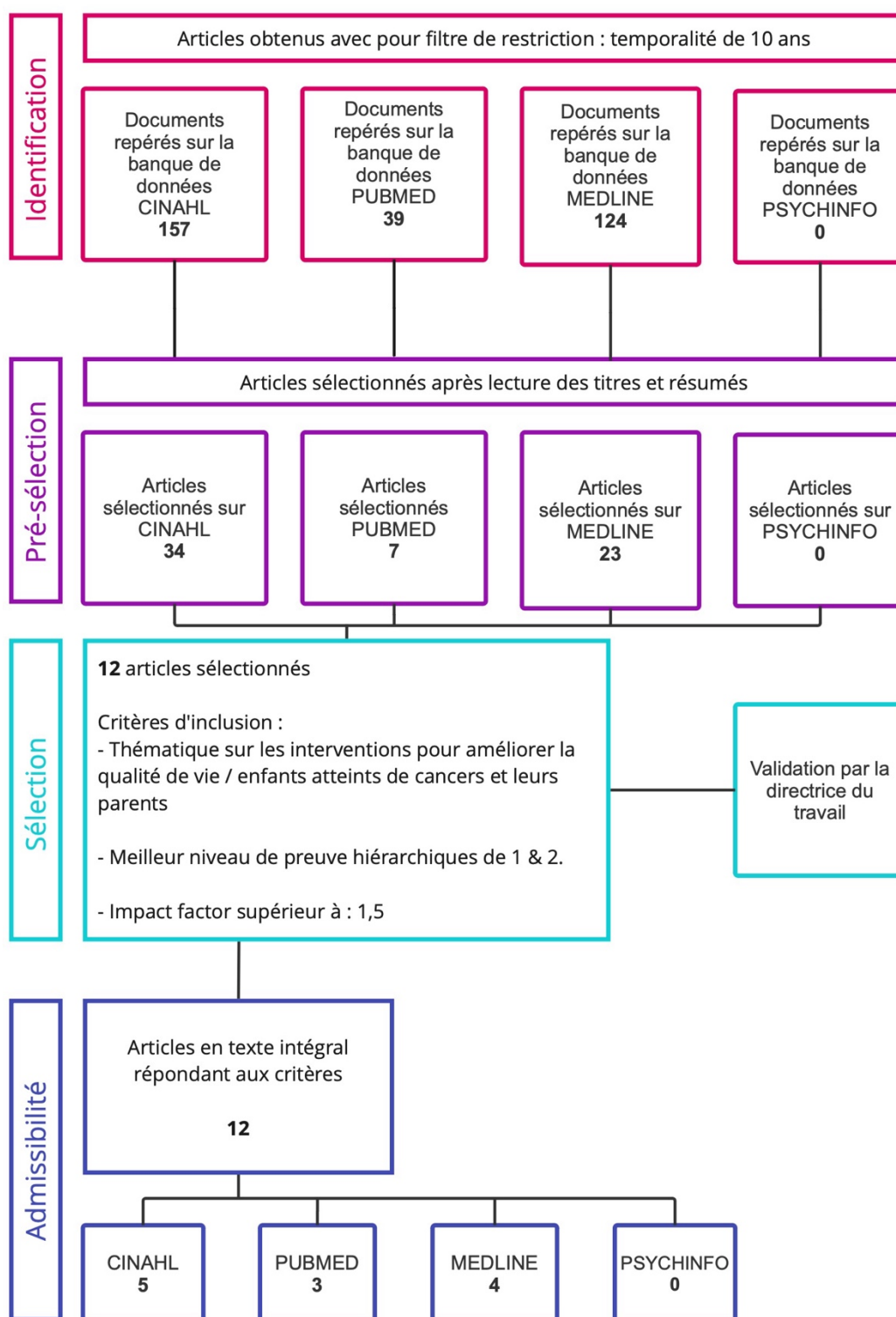
4.1 Critères de sélection d'articles

À la suite de la formulation de la question PICOT, des recherches ont été effectuées dans les bases de données scientifiques telles que Pubmed, Medline, Cinahl et PsycInfo. Les auteures ont relevé les mots-clés appropriés et ainsi identifié les descripteurs et les *Mesh terms* qui leur correspondent. Après une traduction des mots-clés du français à l'anglais afin de trouver les descripteurs spécifiques dans chaque base de données pour accéder aux articles correspondants à la question de recherche, elles ont appliqué dans leur quête d'articles un filtre de restriction temporelle de 10 ans. Par la suite, une première sélection a été réalisée à partir de la lecture des titres et des résumés. Les publications ont été retenues sur les critères d'inclusion, dont un impact factor de la revue supérieur à 1.5, un niveau de preuve hiérarchique de 1 et 2 (Melnik et Fineout-Overholt, 2018) ainsi que leur degré de correspondance à la thématique de la question de recherche. Le diagramme de flux ci-après résume le processus d'identification des articles.

4.2 Équations de recherches

Figure 7

Diagramme de flux



4.2.1 CINAHL

Le tableau 2 illustre les recherches effectuées sur la base de données CINAHL qui ont permis de sélectionner cinq articles correspondant à la thématique de ce TB.

Tableau 2

Recherches réalisées sur la base de données CINAHL

MOTS CLÉS FRANÇAIS	Cancer pédiatrique Enfants atteints de cancer Oncologie	Intervention	Parents	Amélioration de la qualité de vie
MOT CLÉS ANGLAIS/MESH TERMS	Cancer pediatric Children with cancer Oncology	Intervention	Parents	Improved quality of life
ÉQUATION DE RECHERCHE	1. Cancer pediatric AND Intervention AND parents AND oncology 2. Children with cancer AND improved quality of life AND parents			
FILTRES APPLIQUÉS	Année : 2014-2024			
ARTICLES TROUVÉS	1. 114 articles 2. 43 articles			
ARTICLES RETENUS PAR ÉQUATION	1. 26 articles 2. 8 articles			

ARTICLES RETENUS POUR LA RECHERCHE	1. Pediatric Nurses’ Person-Centered Approach to Nausea Management in Children With Cancer (Nogéus,M., Nilsson,S., Björk,M., 2023).
	Impact factor: 1.9
	1.1 Effects of Virtual Reality on Pain During Venous Port Access in Pediatric Oncology Patients: A Randomized Controlled Study (Semerci,R., Akgün,M., Eren,T., Avci,G., 2021).
	Impact factor: 1.7
	2. Effect of the Promoting Resilience in Stress Management Intervention for Parents of Children with Cancer (PRISM-P): A Randomized Clinical Trial (Rosenberg, A., et al., 2019).
	Impact factor: 13.8
	2.1 Effects of a Pretend Play Intervention on Health-Related Quality of Life in Children with Cancer: A Swedish–German Study (Witt,S., et al., 2023).
	Impact factor: 1.9
	2.2 Quality of Life Outcomes with Creative Arts Therapy in Children with Cancer (Raybin, J., Zhou, W., Pan,Z., Jankowski,C., 2022)
	Impact factor: 1.9

4.2.2 PUBMED

Le tableau 3 illustre les recherches effectuées sur la base de données PubMed : elles ont permis de sélectionner trois articles qui correspondent à la thématique de ce TB.

Tableau 3*Recherches réalisées sur la base de données PubMed*

MOTS CLÉS FRANÇAIS	Oncologie pédiatrique Oncologie	Qualité de vie	Parents	Enfants	Thérapies alternatives
MOT CLÉS ANGLAIS/MESH TERMS	Pediatric oncology Oncology	Quality of life	Parent	Child	Alternative therapies
ÉQUATION DE RECHERCHE	1. (((((quality of life[MeSH Terms]) AND (child[MeSH Terms]))) AND (oncology[MeSH Terms]))) AND (alternative therapies[MeSH Terms])				
FILTRES APPLIQUÉS	Année : 2014- 2024				
ARTICLES TROUVÉS	1. 39 articles				
ARTICLES RETENUS PAR ÉQUATION	1. 7 articles				
ARTICLES RETENUS POUR LA RECHERCHE	<p>1. Perception of integrative care in paediatric oncology- perspectives of parents and patients (Stritter,W., et al., 2021).</p> <p>Impact factor: 3.6</p> <p>1.1 Effectiveness of group art therapy on quality of life in paediatric patients with cancer: A randomized controlled trial (Abdulah,D.,Abdulla,B., 2018).</p> <p>Impact factor: 3.6</p> <p>1.2 Effect of peppermint-lemon aromatherapy on nausea-vomiting and quality of life in pediatric patients with leukemia: A randomized controlled trial (Şancı, Y., Yıldız,S., Ayçiçek, A., Möhür,N., 2023)</p> <p>Impact factor: 2.4</p>				

4.2.3 MEDLINE

Le tableau 4 illustre les recherches effectuées sur la base de données MEDLINE. Ces recherches ont permis de sélectionner quatre articles qui correspondent à la thématique de ce TB.

Tableau 4

Recherches réalisées sur la base de données MEDLINE

MOTS CLÉS FRANÇAIS	Enfant	Néoplasmes	Exp thérapeutiques/ou exp thérapies complémentaires/ou exp thérapie nutritionnelle	Qualité de vie	Parents
MOT CLÉS ANGLAIS/MESH TERMS	Child	Neoplasms	Exp therapeutics/or exp complementary therapies/or exp nutrition therapy	Quality of life	Parents
ÉQUATION DE RECHERCHE	Child AND neoplasms, exp therapeutics/or exp complementary therapies/or exp nutrition therapy AND quality of life AND parents				
FILTRES APPLIQUÉS	Année : 2014 - 2024				
ARTICLES TROUVÉS	1. 124 articles				
ARTICLES RETENUS PAR ÉQUATION	1. 23 articles				
ARTICLES RETENUS POUR LA RECHERCHE	<p>1. Supportive care for cancer-related symptoms in pediatric oncology: a qualitative study among healthcare providers (Mora, D., et al., 2023).</p> <p>Impact factor: 3,9</p> <p>1.1 The Effect of Relaxation Techniques on Anxiety, Fatigue and Sleep Quality of Parents of Children with Leukemia under Chemotherapy in South East Iran (Pouraboli, B., Poodineh,Z., Jahani,Y., 2019)</p> <p>Impact factor: 2,5</p>				

	<p>1.2 Measuring the Effects of an Animal-Assisted Intervention for Pediatric Oncology Patients and Their Parents: A Multisite Randomized Controlled Trial (McCullough,A., et al., 2018).</p> <p>Impact factor: 1,7</p> <p>1.3 Patient-Reported Outcome Benefits for Children with Advanced Cancer and Parents: A Qualitative Study (Merz,A., et al., 2023).</p> <p>Impact factor de 4,7</p>
--	--

CHAPITRE 5 : SYNTHÈSE DES RÉSULTATS

5. Zoothérapie

McCullough et al., (2018) ont mené une étude sous forme d'un essai contrôlé randomisé multicentrique dans cinq hôpitaux aux États-Unis. L'objectif de cette recherche était d'évaluer l'impact d'une intervention en présence d'un animal sur le stress, l'anxiété et la qualité de vie des enfants nouvellement diagnostiqués d'un cancer (N= 106) ainsi que sur le stress parental (N = 124). Les enfants ont été répartis de manière aléatoire en deux groupes : un groupe d'intervention (n = 60) qui recevait des visites régulières de chiens de thérapie en plus des soins standards, pour des activités telles que prodiguer des caresses ou parler au chien, et un groupe de contrôle (n = 46) qui ne bénéficiait que des soins habituels, avec toutefois la possibilité d'avoir des interactions brèves avec le chien. En plus des enfants, les parents ont également été impliqués dans l'étude, dans le groupe d'intervention (n=71) et dans le groupe de contrôle (n = 53) (McCullough et al., 2018).

Concernant la collecte des données, plusieurs instruments de mesure validés ont été utilisés. L'Inventaire d'anxiété état-trait (STAI) pour évaluer l'anxiété des enfants et des parents, l'Inventaire de qualité de vie pédiatrique (PedsQL) pour mesurer la qualité de vie des enfants, et l'Inventaire pédiatrique pour les parents (PIP) pour évaluer les sources de stress parental liées à la prise en soins d'un enfant atteint de maladie grave (McCullough et al., 2018).

Les résultats de l'étude montrent que les enfants des deux groupes ont connu une réduction significative de l'anxiété ($p < 0,001$), mais sans différence significative entre le groupe d'intervention et le groupe de contrôle. Cela

suggère que les visites de chien de thérapie n'apportaient pas de bénéfice supplémentaire par rapport aux soins standards. En revanche, les parents du groupe d'intervention ont montré une réduction significative du stress lié à leur rôle parental ($p = 0,008$), notamment dans la gestion des communications avec le personnel médical et l'enfant ($p = 0,020$), tandis qu'aucun changement significatif n'a été observé chez les parents du groupe de contrôle ($p = 0,348$). Ces résultats indiquent que les sessions avec les chiens de thérapie ont non seulement eu un effet apaisant sur les parents, mais ont aussi permis d'améliorer leurs interactions sociales en facilitant les discussions délicates autour de la maladie (McCullough et al., 2018).

En termes de qualité de vie, aucune amélioration n'a été observée dans les deux groupes d'enfants ($p > 0.218$). L'étude souligne que la diversité des âges et des diagnostics des participants pourrait expliquer cette absence d'effet homogène. Ainsi, les sessions avec les chiens, qui étaient non structurées, où les interactions étaient laissées au choix des enfants, n'ont probablement pas eu un impact suffisant pour améliorer les aspects de la qualité de vie (McCullough et al., 2018).

En résumé, quand bien même cette approche pourrait servir comme intervention complémentaire pour soutenir les familles dans un contexte hospitalier pédiatrique, son efficacité pour améliorer la qualité de vie des enfants atteints de cancer reste néanmoins incertaine (McCullough et al., 2018).

5.1 Approches en lien avec la gestion des nausées

Nogéus et al., (2023) ont mené une étude qualitative exploratoire visant à comprendre comment les infirmières pédiatriques (N =12) appliquent une approche centrée sur la personne pour gérer les nausées chez les enfants atteints de cancer en Suède. L'objectif principal était d'examiner les stratégies employées par les infirmières pour recueillir les récits des patients, établir un partenariat avec les enfants et leurs parents et documenter les interventions liées à la gestion des nausées (Nogéus et al., 2023).

Les données ont été collectées à travers des entretiens semi-structurés, analysés selon une approche de contenu déductive basée sur le cadre théorique de la prise en charge centrée sur la personne. Les questions portaient sur les pratiques d'évaluation des nausées, les interventions effectuées et les difficultés rencontrées dans l'utilisation d'outils d'évaluation spécifiques, car certaines infirmières ont peu d'expérience avec ces outils et elles préfèrent se fier à leur relation avec l'enfant et leurs observations (Nogéus et al., 2023).

Les résultats ont révélé que l'évaluation des nausées reposait principalement sur l'écoute du récit de l'enfant et l'observation de ses comportements. Lorsque l'enfant est capable de s'exprimer, les infirmières adaptent les interventions en fonction des préférences et des expériences antérieures de l'enfant. En cas de difficulté de communication avec l'enfant, elles se basent sur les observations des parents et de leurs propres évaluations. Par exemple, les infirmières prenaient en compte des symptômes

tels que la pâleur, l'augmentation de la salivation et la réduction de l'activité comme des indicateurs fréquents de nausée. De plus, elles ajustaient les interventions en fonction des préférences alimentaires de l'enfant, en évitant certains aliments ou odeurs qui auraient pu déclencher des nausées. Les antiémétiques étaient utilisés en prévention ou en traitement d'urgence, souvent combinés avec des interventions non médicamenteuses telles que l'aromathérapie et l'acupression. Il était rare que les infirmières incluent les enfants ou les parents dans le processus de documentation, ce qui limitait la personnalisation des soins (Nogéus et al., 2023).

Dans cette étude, la documentation des interventions reste un point faible. Les descriptions effectuées par les infirmières étaient souvent subjectives, telles que « amélioration visible » ou « encore nausées ». La création d'un plan de soins en collaboration avec l'enfant et ses parents était rarement effectuée, ce qui limitait la personnalisation future des soins et pouvait entraîner une prise en soins moins optimale lors des épisodes de nausées ultérieurs (Nogéus et al., 2023).

En résumé, Nogéus et al., (2023) mettent en avant l'importance d'une approche centrée sur la personne pour améliorer la gestion des nausées chez les enfants atteints de cancer. Les interventions adaptées aux besoins spécifiques de chaque enfant, tout en tenant compte de ses ressentis et de ses préférences, sont associées à une réduction des symptômes. Toutefois, une documentation plus rigoureuse et l'utilisation systématique d'outils d'évaluation standardisés permettraient d'assurer la continuité des soins et

d'impliquer davantage les enfants avec leurs parents dans la gestion de leur traitement (Nogéus et al., 2023).

Dans le même ordre d'idée, Şancı,Y et al., (2023) ont utilisé un modèle expérimental randomisé contrôlé qui avait pour but de tester l'efficacité d'une technique d'aromathérapie par l'inhalation d'huiles essentielles de menthe poivrée et de citron sur les nausées liées aux chimiothérapies et la qualité de vie des enfants âgés entre 2 à 12 ans atteints de leucémie. L'étude avait également pour objectif d'évaluer les effets de cette intervention sur les signes vitaux des enfants tels que le pouls, le taux de respiration et la saturation en oxygène (Şancı,Y et al., 2023).

L'échantillon de l'étude était composé de 96 patients répartis en trois groupes : le groupe expérimental (n=32) qui a reçu des huiles essentielles de *Mentha Piperita* et de *Citrus Lemon* par l'intermédiaire d'un diffuseur, le groupe placebo (n=33) qui a reçu uniquement de l'eau diffusée et le groupe contrôle (n=31) qui n'a bénéficié d'aucune intervention. Les nausées ont été mesurées par l'échelle l'Index de Nausée, Vomissement et Rétraction (INVR) et la qualité de vie a été évaluée par l'outil PedsQL 3.0 Cancer Module. Issues d'un questionnaire de 21 items, portant sur les caractéristiques sociodémographiques et la maladie du patient, les données ont été collectées sur quatre cycles de chimiothérapie, espacés d'au moins sept jours. Avant et après chaque cycle, les données démographiques et cliniques ont été recueillies, tout comme les symptômes de nausées vomissements ainsi que les signes vitaux des enfants (Şancı,Y et al., 2023).

Les résultats montrent que les enfants appartenant au groupe expérimental avaient une diminution significative des nausées ($p = 0.001$) ainsi qu'une amélioration de leur qualité de vie ($p = 0.001$) : ce panel a même précisément montré une réduction significative des nausées trois à quatre jours après l'intervention ($p < 0,01$). Les enfants traités avec l'aromathérapie à la menthe poivrée et au citron avaient des fréquences cardiaques et respiratoires post-application significativement plus basses que ceux des groupes placebo et contrôle ($p = 0,021$ pour la fréquence cardiaque, $p = 0,045$ pour la fréquence respiratoire). Lorsque les symptômes observés chez les enfants après la chimiothérapie ont été examinés en fonction des groupes, l'anxiété a été observée chez la plupart d'entre eux (88,9 %), et il y avait une différence statistiquement significative entre les taux d'anxiété ($p = 0,044$) (Şancı,Y et al., 2023).

En conclusion, l'étude a confirmé que l'aromathérapie à base de menthe poivrée et de citron est une méthode efficace pour réduire les nausées et vomissements, améliorer ainsi la qualité de vie et obtenir un effet positif sur les signes vitaux des enfants sous chimiothérapie (Şancı,Y et al., 2023).

5.2 Art-thérapie

L'étude réalisée par Abdullah et Abdulla (2018) est un essai contrôlé randomisé conçu pour évaluer l'efficacité d'une thérapie artistique en groupe sur la qualité de vie des enfants atteints de cancer ($N = 60$) en Irak. Son objectif était de déterminer si des séances d'art-thérapie basées sur la peinture et l'artisanat pouvaient améliorer les dimensions spécifiques de la qualité de

vie liées à la santé chez les enfants atteints de cancer. Les enfants, âgés de 7 à 13 ans, ont été répartis aléatoirement en deux groupes. Le groupe expérimental (n= 30) a participé à vingt séances d'art-thérapie réparties sur un mois et animées par un artiste professionnel doté d'une expérience significative en la matière. Les activités proposées incluaient des ateliers de peinture à l'aquarelle et des créations artisanales. Le groupe témoin (n= 30), ne participait à aucune intervention artistique durant cette période (Abdullah et Abdulla, 2018).

Les données ont été collectées à l'aide de l'échelle KIDSCREEN-10, un questionnaire validé administré aux parents des enfants. Cet outil permet d'évaluer différentes dimensions de la qualité de vie, telles que l'activité physique, l'énergie, l'état émotionnel, la participation sociale et les relations interpersonnelles (Abdullah et Abdulla, 2018).

Les résultats révèlent que les enfants du groupe expérimental ont montré une amélioration significative de leur activité physique et de leur énergie par rapport au groupe témoin ($p < 0.001$). Cette amélioration s'explique par le fait que l'art-thérapie a permis aux enfants de mieux canaliser leurs émotions et de réduire les effets secondaires psychologiques liés à la maladie, tels que la fatigue et l'apathie. Les séances ont même contribué à une réduction des sentiments de dépression et de stress dans le groupe expérimental ($p = 0.003$) dont les participants se sont sentis plus apaisés et moins angoissés. En ce qui concerne la participation sociale, le groupe expérimental participait davantage à des activités en rapport et semblait mieux profiter de son temps de loisirs

($p = 0.016$). Les enfants ont également développé des relations plus positives avec leurs pairs, témoignant d'une meilleure capacité à tisser des liens et à s'intégrer socialement ($p = 0.047$). Cependant, l'étude n'a pas relevé de différences significatives en ce qui concerne l'interaction avec les parents et les soignants ($p = 0.120$), ni dans la perception des capacités cognitives des enfants pour leurs performances scolaires ($p = 0.161$). Bien que l'art-thérapie favorise un meilleur bien-être émotionnel et social, ces résultats suggèrent que son impact sur les relations familiales et l'engagement scolaire reste limité (Abdullah et Abdulla, 2018).

Cette étude confirme que l'art-thérapie en groupe, lorsqu'elle est basée sur des activités de peinture et d'artisanat, constitue une intervention efficace pour améliorer plusieurs dimensions de la qualité de vie des enfants atteints de cancer. En offrant un espace d'expression créative et de socialisation, cette approche aide les enfants à mieux gérer le stress et à retrouver un sentiment d'énergie et de bien-être malgré leurs traitements (Abdullah et Abdulla, 2018).

De même, l'étude de Raybin et al., (2022) explore également l'impact des art-thérapies sur la qualité de vie des enfants atteints de cancer mais avec une approche différente. Le devis de cette étude est prospectif : son objectif était d'examiner l'interaction entre les thérapies par les arts créatifs (TAC) et la qualité de vie chez les enfants recevant un traitement contre le cancer. Les objectifs secondaires incluaient l'exploration des relations entre la TAC, les réactions émotionnelles, la résilience et la posture (Raybin et al., 2022).

La taille de l'échantillon était de 83 enfants allant de 3 à 17 ans. 18 enfants n'ont reçu aucune session de TAC, 32 en ont reçu une faible dose (1 à 5 sessions) et 33 une forte dose (4 sessions ou plus). L'intervention consistait en des séances de TAC pendant la thérapie planifiée contre le cancer et qui comprenaient de la danse, du yoga, du travail avec des physioballs et des respirations. La qualité de vie a été mesurée à l'aide de l'échelle PedsQL 3.0, la résilience grâce à l'échelle RS-14, l'évaluation des réactions émotionnelles à la douleur chez les enfants avec l'échelle des visages et l'inclinomètre afin de mesurer la posture. Les résultats ont montré une amélioration significative de la qualité de vie avec une dose élevée de TAC ($p=0,013$). La posture s'est détériorée (augmentation de l'angle de posture) chez les enfants n'ayant pas de TAC, alors qu'elle s'est améliorée chez les enfants ayant un TAC faible ($p = 0,01$) et élevée ($p = 0,06$) de TAC (Raybin et al., 2022).

Cette étude a ainsi également établi que la thérapie par les arts créatifs peut se révéler une intervention efficace pour améliorer la qualité de vie des enfants atteints de cancer. Les résultats suggèrent également que la posture pourrait être un indicateur objectif potentiel de la qualité de vie, justifiant des recherches supplémentaires pour approfondir cette relation (Raybin et al., 2022).

5.3 Relaxation

Stritter et al., 2021 ont effectué une étude qualitative qui visait à explorer les perceptions et les expériences des parents ($N = 25$) et des enfants atteints de cancer concernant un programme de soins intégratifs dans une unité

d'oncologie pédiatrique d'un hôpital universitaire en Allemagne. Le programme proposait des options de traitements complémentaires telles que des compresses d'huile chaude et de frictions rythmiques appliquées par des infirmières formées pour ce programme. En plus d'appliquer ce dernier chez les enfants atteints de cancer, les infirmières ont également formé les parents pour qu'ils puissent continuer à appliquer ces soins à domicile, permettant ainsi une continuité des soins (Stritter et al., 2021).

L'objectif principal était d'évaluer comment les patients et leurs familles percevaient le programme et comment ces soins pouvaient les aider à mieux gérer les effets secondaires des traitements oncologiques (Stritter et al., 2021).

Les données ont été recueillies par des entretiens semi-structurés menés principalement auprès des parents. Les enfants, âgés de 4 mois à 18 ans, ont été observés indirectement à travers leurs comportements. L'analyse des données qualitatives a été réalisée à l'aide d'une analyse thématique, utilisant le logiciel MAXQDA (Stritter et al., 2021).

Les résultats montrent que face à l'angoisse liée aux traitements oncologiques, les parents ont trouvé les soins intégratifs apaisants pour soulager leurs enfants. Les observations des infirmières ont révélé que ces soins ont aidé les enfants à mieux gérer des symptômes tels que la douleur, l'anxiété et l'irritabilité. Les parents ont particulièrement apprécié la dimension humaine de ces soins, contribuant ainsi à créer une atmosphère plus chaleureuse au sein de l'hôpital. Les massages et les compresses d'huile

chaude sont perçus par les parents non seulement comme des méthodes de gestion des symptômes, mais aussi comme des moments de connexion avec leurs enfants. La possibilité pour les parents d'apprendre à pratiquer eux-mêmes certains de ces soins permet de renforcer le lien familial et constitue un moyen de regagner un sentiment de contrôle face à la situation. Leur participation au programme leur permet de jouer un rôle actif dans le soulagement des souffrances de leurs enfants, ce qui atténue leur sentiment d'impuissance. Concernant les enfants, ils ont réagi positivement aux soins, exprimant souvent une demande pour prolonger les séances ou inclure d'autres parties du corps dans les massages. Certains enfants ont pourtant parfois refusé les soins, exprimant leur inconfort à l'idée d'être touchés par des personnes qu'ils connaissent peu (Stritter et al., 2021).

L'intégration de ces soins complémentaires au sein de l'unité d'oncologie pédiatrique a permis de répondre aux besoins médicaux et émotionnels. Les parents ont relevé que cela leur a permis de renforcer leur sentiment de sécurité et leur confiance envers le personnel soignant (Stritter et al., 2021).

Il est conseillé par ailleurs que les soins intégratifs soient offerts de manière continue et que les parents soient formés pour les pratiquer à domicile, renforçant ainsi le lien parent-enfant. Selon l'étude, la stimulation sensorielle peau à peau libère de l'ocytocine, l'hormone du lien, ce qui entraîne une diminution du stress, de l'anxiété tout en modulant la perception de la douleur (Stritter et al., 2021).

En résumé, l'approche holistique est perçue comme une amélioration de la qualité des soins, en ce qu'elle répond aux besoins physiques et psychologiques des enfants et de leurs familles (Stritter et al., 2021).

Dans la même lignée que l'article précédent, l'étude quantitative randomisée contrôlée de Pouraboli et al., (2019) vise à déterminer l'effet de la technique de relaxation musculaire sur l'anxiété, la fatigue et la qualité du sommeil chez les parents d'enfants atteints de leucémie et sous chimiothérapie dans les hôpitaux universitaires de Zahedan en Iran (Pouraboli et al., 2019).

Le devis de cette étude est semi-expérimental randomisé contrôlé avec des participants de groupe de contrôle et groupe d'intervention. Un total de 120 parents d'enfants atteints de leucémie a été assigné au hasard à l'un des deux groupes, chacun comprenant 60 participants. Le groupe d'intervention (n=60) a suivi une technique de relaxation musculaire de Benson, avec des séances bihebdomadaires supervisées et des exercices quotidiens à domicile pendant quatre semaines. Le groupe contrôle (n=60) n'a pas participé aux séances de relaxation musculaire mais a, tout comme le groupe d'intervention, rempli les différents questionnaires (Pouraboli et al., 2019).

L'anxiété a été mesurée à l'aide de l'inventaire State-Trait Anxiety Inventory (STAI), la fatigue à l'aide de l'inventaire de la fatigue générale ressentie au cours des 24 dernières heures et la qualité du sommeil grâce au questionnaire Pittsburgh Sleep Quality Inventory (PSQI), avant et après l'intervention. Il y avait une différence statistiquement significative dans l'anxiété, la fatigue et la qualité du sommeil entre les groupes d'intervention

et de contrôle après l'intervention. Le test t pour échantillons appariés a révélé une différence statistiquement significative dans chaque dimension de la fatigue et de la qualité du sommeil dans le groupe d'intervention avant et après l'intervention ($p = 0,0001$). Le test de corrélation de Pearson, qui évalue la corrélation entre deux variables continues, a révélé une corrélation négative statistiquement significative entre la fatigue et l'âge ($p = 0,046$) : plus l'âge est élevé, moins la fatigue est importante. De même, la qualité du sommeil présentait une relation négative et significative avec le nombre d'enfants ($p = 0,039$), et plus le nombre d'enfants était élevé, moins la qualité du sommeil était bonne. Le test de Wilcoxon, utilisé pour comparer la différence de score de l'anxiété avant et après l'intervention dans le groupe d'intervention et la fatigue, l'anxiété trait et la qualité du sommeil dans le groupe de contrôle, a révélé une différence statistiquement significative entre les deux groupes avant et après l'intervention pour chacune des variables de fatigue, d'anxiété et de qualité du sommeil des parents d'enfants atteints de leucémie et sous chimiothérapie ($p = 0.0001$) (Pouraboli et al., 2019).

Les résultats ont montré que la technique de relaxation musculaire avait un effet significatif sur la réduction de l'anxiété, de la fatigue et l'amélioration de la qualité du sommeil des parents d'enfants atteints de leucémie et soumis à une chimiothérapie (Pouraboli et al., 2019).

5.4 Gestion du stress

Un essai clinique randomisé de phase 2 a été réalisé au Seattle Children's Hospital, visant à évaluer l'efficacité de l'intervention pour promouvoir la

résilience dans la gestion du stress pour les parents/promoting resilience in stress management for parents (PRISM-P) d'enfants atteints de cancer. Les parents (N = 94) ont été répartis en trois groupes : intervention individuelle (n= 32) PRISM-P, intervention de groupe (n=32) PRISM-P, et soins habituels (n=30). L'intervention avait pour but de cibler la gestion du stress, la définition des objectifs, le recadrage cognitif et la recherche de sens. L'intervention PRISM-P est un programme structuré et de courte durée qui inclus des séances de 30 à 60 minutes toutes les deux semaines pour les parents dans le groupe d'intervention individuelle et une session unique pour l'intervention de groupe.

Afin de procéder à la collecte de données, l'échelle de stress perçu/perceived stress scale (PSS) et l'échelle de résilience (CD-RISC) ont été utilisées pour mesurer le stress et la résilience des parents (Rosenberg et al., 2019).

Les résultats de cette étude ont montré que l'intervention individuelle PRISM-P a significativement amélioré la résilience ($p=0,04$) et la recherche de bénéfices chez les parents ($p=0,001$) par rapport à ceux qui ont reçu les soins habituels. En revanche, l'intervention de groupe PRISM-P n'a pas montré de différence significative par rapport aux soins habituels (Rosenberg et al., 2019).

En définitive, il est constaté que l'intervention PRISM-P individuelle(en tête-à-tête) peut aider les parents à se sentir plus résilients, à trouver un sens après un diagnostic de cancer pédiatrique et faciliter leur capacité à continuer à prendre soin et s'occuper de leur enfant (Rosenberg et al., 2019).

5.5 Numérique

Un essai clinique randomisé et contrôlé a été réalisé pour évaluer l'impact que peut avoir la RV sur la douleur perçue par les enfants atteints de cancer lors de l'accès au port veineux, son objectif étant de savoir si l'utilisation de RV peut réduire la douleur associée à cet acte invasif (Semerci et al., 2021).

Les participants de l'étude étaient des enfants âgés de 7 à 18 ans (N=71) traités dans un hôpital pédiatrique. Les participants ont été répartis par randomisation en deux groupes : un groupe d'intervention (n=35) qui utilisait la RV en portant des casques pendant le soin et un groupe de contrôle (n=36) qui lui a reçu des soins standards sans intervention de distraction. Les niveaux de douleurs ont été mesurés à l'aide de l'échelle de la douleur/ Wong-Baker Faces Pain Rating Scale. Les résultats affirment que les enfants bénéficiant de la RV ont ressenti significativement moins de douleurs (moyenne \pm écart-type : $2,34 \pm 2,76$) en comparaison du groupe de contrôle ($5,03 \pm 3,35$) avec une valeur de $p < 0,001$). Par ailleurs, les parents ont joué un rôle d'observateur de leurs enfants dont ils ont été conviés à évaluer la douleur après l'intervention. Ce faisant, ils ont identifié et rapporté des niveaux de douleur inférieurs dans le groupe RV ($1,77 \pm 2,46$) que dans le groupe contrôle ($4,67 \pm 2,56$), avec une valeur p de $< 0,001$ (Semerci et al., 2021).

Les résultats montrent que l'intervention de RV a eu un effet manifeste sur la réduction de la douleur perçue par les enfants pendant la procédure d'accès au port veineux, ainsi que sur la douleur rapportée par les parents (Semerci et al., 2021).

L'utilisation de la RV s'est donc montrée efficace lors de l'accès au port veineux chez les patients en oncologie pédiatrique et l'étude permet de suggérer qu'elle pourrait être utilisée comme méthode de distraction lors d'interventions médicales douloureuses (Semerci et al., 2021).

Tandis que l'étude sur l'impact de la RV se concentre sur la réduction de la douleur au cours de la durée de l'intervention médicales, une autre approche numérique complémentaire, qui se concentre sur l'amélioration de la qualité de vie des enfants atteints de cancer et de leurs parents, est explorée à travers l'utilisation des résultats électroniques rapportés par les patients (e-PRO) (Merz et al., 2023).

Cette étude qualitative vise à évaluer une intervention de soins palliatifs précoces tout en analysant les perceptions des enfants atteints de cancer et de leurs parents sur les avantages de l'utilisation des résultats électroniques rapportés par les patients/ Electronic patient-reported outcomes (e-PRO) pour suivre régulièrement les symptômes et la qualité de vie. Les participants étaient des dyades enfant-parent, soit au total 154 participants. Après deux semaines durant lesquelles tous les enfants ainsi que leurs parents ont complété des questionnaires hebdomadaires au sujet de leurs symptômes et de leur qualité de vie, les participants ont été randomisés entre le groupe de contrôle et le groupe d'intervention. Dans le groupe d'intervention, en plus des enquêtes hebdomadaires, les participants ont reçu des rapports individualisés résumant leurs propres réponses. Et contrairement au groupe de contrôle tout au long de l'étude, ce groupe d'intervention a également bénéficié de

consultations précoces avec l'équipe de soins palliatifs. Des entretiens semi-structurés (enregistrés) ont également été menés à la fin de l'étude afin de recueillir de tous les participants des commentaires qualitatifs sur l'expérience vécue. Les résultats de cette étude font ressortir deux thèmes prédominants en faveur de l'e-PRO: 1) une réflexion et une prise de conscience accrues de ses propres expériences et de celles des autres ; 2) une communication et une connexion renforcées entre les parents et les enfants ou entre les dyades d'étude et les équipes de soins. Les participants ont relevé que la possibilité matérielle de suivre de manière régulière les symptômes a permis une meilleure compréhension de l'avancée de la maladie et des expériences vécues (Merz et al., 2023).

En conclusion de cette étude, l'utilisation des e-PRO en oncologie pédiatrique avancée a permis d'améliorer la réflexion sur les symptômes, sur la qualité de vie, ainsi que la communication entre les familles et les équipes de soins. Ainsi, ces résultats démontrent bien que les e-PRO (en permettant de signaler régulièrement les symptômes et la qualité de vie) pourraient être intégrés de manière bénéfique en oncologie pédiatrique, dans l'objectif d'améliorer la gestion des symptômes et la qualité des soins (Merz et al., 2023).

5.6 Jeu

Cette étude expérimentale quantitative sans groupe de contrôle à propos de l'intégration d'une intervention à caractère ludique a été menée pour évaluer si le recours au jeu de rôle peut être associé à une amélioration de la

qualité de vie du point de vue sanitaire et de l'auto-efficacité en matière de communication chez les enfants atteints de cancer. Le recours à cette technique cherche à permettre aux enfants de faire part de leurs désirs et besoins dans les situations, leurs opinions étant souvent négligées (Witt et al., 2023).

L'échantillon de l'étude comprend 19 familles avec des enfants âgés de 3 à 10 ans recrutés en Suède et en Allemagne dans les départements d'oncologie pédiatrique. Cette intervention du jeu de rôle consiste en des séances (6-10) animées par un thérapeute/médecin qui propose des thèmes spécifiques à l'enfant (affect, jeu médical, imaginaire). L'enfant et l'animateur peuvent interchanger les rôles pour permettre à l'enfant d'expérimenter son point de vue mais aussi celui du thérapeute afin d'exprimer ses sentiments et développer des stratégies face aux situations médicales rencontrées. L'échelle pour mesurer la qualité de vie générique est le Pediatric quality of life (PedsQL)/ inventaire de la qualité de vie pédiatrique. L'outil Disability Kids chronic Module (DISABKIDS)/ module chronique pour enfants avec handicap a permis d'évaluer la qualité de vie liée aux maladies chroniques. Pour évaluer la qualité de vie spécifique au cancer, c'est le PedsQL cancer module qui a été utilisé : cet outil, PedsQL Family impact module/module d'impact familial (FIM), a permis d'évaluer les effets sur les parents et la dynamique familiale. Enfin, une échelle d'auto-efficacité en matière de communication et une échelle de plaisir ont été utilisées (Witt et al., 2023).

Les résultats ont révélé des améliorations marquantes dans la communication ainsi que dans le bien-être émotionnel et psychosocial, identifiées et rapportées par les enfants eux-mêmes. Quant aux parents, ils ont également rapporté des progrès tant sur le plan physique que relativement à l'indépendance de leurs enfants. La qualité de vie de ces derniers en présence d'une maladie chronique s'est révélée notoirement améliorée ($p=0.033$) (Witt et al., 2023), tout particulièrement en matière de communication en présence d'un cancer ($p=0.007$). Dans cette même circonstance, les parents ont observé des réductions de la douleur et de la souffrance ($p=0.002$), ainsi que de l'anxiété procédurale ($p=0.009$) (Witt et al., 2023).

Les enfants ont eux aussi signalé des changements probants dans leur auto-efficacité, notamment dans la capacité à demander de l'aide ($p=0.026$), à parler au personnel concernant les rejets et les désapprobations ($p=0.026$), ainsi qu'à accepter les situations malgré le rejet ($p=0.026$) (Witt et al., 2023).

L'intégration du jeu de rôle contribue positivement à l'instauration d'un environnement sûr pour les enfants atteints de cancer et favorise leur bien-être, leurs compétences en communication et leur plaisir durant et après les périodes de traitement (Witt et al., 2023).

5.7 Soins intégratifs

L'étude de Mora et al., (2023) a pour objectifs de mieux comprendre les expériences cliniques, les perceptions des patients et des experts en oncologie pédiatrique, des prestataires de soins de santé conventionnels et des

prestataires de médecine complémentaire et alternative (MCA) en Norvège, au Canada, en Allemagne, aux Pays-Bas et aux États-Unis en ce qui concerne l'utilisation des soins de soutien, MCA y compris, chez les enfants et les adolescents atteints d'un cancer. Le devis de cette étude est qualitatif et basé sur des entretiens semi-structurés. Les entretiens ont été menés avec 22 prestataires de soins de santé des cinq pays et les résultats ont été classés en thèmes et sous-thèmes présentés ci-après (Mora et al., 2023).

1. Perception des soins de soutien

1.1 La pratique clinique : Les participants qui ont travaillé dans des hôpitaux ont déclaré que les modalités des soins de soutien (thérapie par le jeu, acupuncture, musicothérapie) sont offertes à l'hôpital, mais que les parents doivent payer de leur poche toutes les prestations offertes à l'extérieur de l'hôpital (acupuncture, guérison, massage). Un oncologue a reconnu que de nombreuses MCA pourraient être acceptables, malgré le manque de recherches concluantes, tandis qu'un autre oncologue pédiatrique a exprimé un scepticisme marqué, soulignant leur coût élevé et l'absence de résultats probants (Mora et al., 2023).

1.2 Les soins de soutien pour les soins palliatifs : Deux oncologues pédiatriques ont déclaré qu'ils recommandaient des soins de soutien comme traitement non pharmacologique pour gérer les symptômes. Un autre a relevé que pour gérer leurs symptômes, les patients acceptent peu une médication supplémentaire (Mora et al., 2023).

1.3 L'effet des soins de soutien : Les prestataires estiment qu'il n'y a pas de mal à utiliser les médecines douces et sont prêts à les recommander tant qu'elles n'ajoutent pas de fardeau additionnel aux patients (Mora et al., 2023).

1.4 Les soins de soutien pour la gestion des effets indésirables : une oncologue pédiatrique a déclaré qu'elle recommandait certains traitements en fonction du pronostic. En Norvège, la plupart des infirmières conventionnelles restent sceptiques et peu informées sur les médecines douces, les considérant comme une option de dernier recours (Mora et al., 2023).

2. Mise en œuvre de soins de soutien : Les participants décrivent les divers moyens qu'ils ont utilisés à cet effet et la manière dont ils ont aidé l'enfant à faire face aux effets indésirables des traitements conventionnels contre le cancer (Mora et al., 2023).

2.1 Gestion des symptômes : Dans les modalités mentionnées dans les entretiens, on retrouve l'acupuncture, les massages et l'aromathérapie, la nutrition et la santé mentale (art, musique, thérapie par le jeu et psychodrame). L'acupuncture permet de réduire les effets des traitements conventionnels comme la limitation musculosquelettique, l'anxiété, la relaxation et la constipation. L'attention apportée à la nutrition joue également un rôle dans la diminution des nausées et vomissements. Pour les plaies buccales, les prestataires recommandent des aliments mous et fades et d'éviter les épices et le chaud. Les enfants qui manquent d'appétit peuvent essayer de prendre de petites collations protéinées tout au long de la journée. Les nutritionnistes prodiguent également des conseils aux parents : contre la

fatigue, éviter les aliments contenant des sucres ou des glucides concentrés. La guérison Reiki peut être utilisée pour renforcer le corps et traiter les effets indésirables du cancer et du traitement. Pour les guérisseurs, intégrés à cette étude, l'objectif principal est de donner confiance, de renforcer l'énergie et l'aura de l'enfant et de soulager la douleur, de ne pas traiter la zone où se trouve la tumeur mais les zones qui l'entourent (Mora et al., 2023).

Les massages et l'aromathérapie sont également des outils recommandés par les prestataires. Le massage permet d'assouplir les muscles et les tendons du corps. Selon un massothérapeute, le massage est utilisé pour aider l'enfant à se détendre et à relâcher son corps, et pour diminuer l'anxiété, le stress et la fatigue. Le massage, utilisé pour détendre les muscles et réduire la douleur, aide les enfants à relâcher leur corps, diminuant ainsi l'anxiété, le stress, la fatigue, et atténuant les problèmes de sommeil. Outre les aiguilles, les acupuncteurs utilisent le massage Tui Na selon les principes de la médecine chinoise. C'est un système de massage de stimulation manuelle des points d'acupuncture et de manipulation qui permet de calmer le système nerveux. Les huiles sont parfois utilisées avec des massages ou de l'acupression pour la relaxation et la détente. Diverses pratiques telles que le jeu, le psychodrame, la musique et les programmes de RV sont souvent utilisées pour gérer le stress et détourner l'attention des enfants des procédures douloureuses, des régimes de traitement et du fardeau que représente le diagnostic d'un cancer. En utilisant des techniques telles que le jeu de rôle, le soignant aide les enfants à gérer leurs émotions. Le psychodrame est une autre stratégie proposée pour

aider les patients d'oncologie pédiatrique à exprimer leurs émotions et est mis en œuvre en suivant trois piliers : le miroir, le jeu de rôle et la duplication. La musicothérapie est utilisée comme moyen de distraction, de relaxation et de visualisation. La musique est également utilisée pour renforcer les relations familiales et permettre aux enfants d'exprimer leurs émotions (Mora et al., 2023).

3. Autonomisation des parents et soins généraux à la famille

3.1 Fournir des services, du réconfort et de l'aide : Les prestataires ont l'impression que les parents ont souvent peur à cause du diagnostic posé et qu'en même temps ils se sentent responsables de la sécurité et du confort et de leur enfant, prêts à tout pour l'aider. Étant donné la perte d'autorité des parents pendant le traitement conventionnel du cancer de leurs enfants, tous les prestataires s'accordent pour dire que l'utilisation de soins de soutien, y compris les MCA, aide les parents à surmonter leur anxiété et leur redonne le contrôle. L'éducation thérapeutique du patient est un outil important utilisé par les prestataires pour aider les parents, réconforter les enfants et donner un sentiment de normalité à la famille (Mora et al., 2023).

L'enseignement thérapeutique de techniques telles que le massage ou l'acupression ainsi que leur utilisation quotidienne permettent aux parents et aux enfants une meilleure autonomisation ainsi qu'un impact significatif. Les thérapeutes observent que les patients et leurs parents se sentent mieux à la suite de ces techniques. Les résultats montrent que les experts en oncologie

pédiatrique, les prestataires de soins conventionnels et les praticiens de MCA ont des perceptions variées sur l'utilisation des soins de soutien chez les enfants atteints de cancer. Bien que des moyens comme l'acupuncture, la musicothérapie et le massage soient déployés pour gérer les symptômes et améliorer le bien-être des patients, les avis divergent quant à leur efficacité. Néanmoins, ces soins de soutien aident les parents à se sentir plus impliqués et à réduire leur anxiété en leur offrant une dose de contrôle (Mora et al., 2023).

5.8 Perspectives et propositions pour la pratique

En marge du présent travail, des recommandations et des propositions pour la pratique ont été identifiées dans chacun des articles analysés. Ces suggestions et autres conseils ont fait l'objet d'une synthèse des éléments essentiels qui peuvent être mis en œuvre dans la prise en soin des patients en oncologie pédiatrique.

Rosenberg et al., (2019) émettent des recommandations pour les soins psychosociaux standards qui incluent l'accès rapide à des interventions pour aider les parents à faire face aux diverses situations stressantes provoquées par l'émergence d'un cancer. C'est à cette fin que s'intègre l'intervention PRISM-P, qui permet aux parents de se sentir plus résilients en facilitant leur capacité à continuer à s'occuper de leurs enfants (Rosenberg et al., 2019).

Merz et al., (2023), ont également relevé que les parents ont apprécié le fait de suivre les symptômes de leur enfant ainsi que les leurs au fil du temps. Cela leur a permis, tout en constatant les progrès et en contextualisant leurs

expériences, de devenir plus lucides quant au diagnostic posé sur leur enfant. L'utilisation méthodique des e-PRO aide les enfants et les parents à mettre en place un langage commun autour de l'expérience des symptômes et à guider leur communication avec les professionnels de santé. Cette analyse montre bien l'efficacité des e-Pro dans la pratique dont l'utilisation serait ainsi recommandée (Merz et al., 2023).

Concernant la diminution de la douleur pendant l'accès au port veineux, les auteurs Semerci et al., (2020) recommandent de combiner la RV à d'autres méthodes éprouvées pour réduire la douleur de l'aiguille telles que les anesthésiques topiques, cela en présence des parents lors du soin. Partant, ils préconisent qu' infirmières pédiatriques et autres cliniciens envisagent de combiner la RV avec des méthodes tant non pharmacologiques que pharmacologiques pour réduire encore le niveau de douleur. La qualité de vie des enfants atteints de cancer peut considérablement être améliorée grâce à cette technique de RV qui reste une méthode de distraction permettant de détourner l'attention des enfants durant un soin qui peut s'avérer invasif (Semerci et al., 2020).

Par ailleurs, la mise en place des interventions de jeu de simulations/jeu de rôle permet de créer un environnement sécurisé et agréable pour les enfants atteints de cancer. Comme résultats de l'étude, il convient de mentionner une amélioration du bien-être émotionnel, des compétences en communication, mais encore des stratégies d'adaptation des enfants atteints de cancer: la mise en place d'une intervention à caractère ludique peut donc être une

recommandation pour la pratique au vu des conclusions. Ceci ajouterait ainsi aux soins auprès des jeunes enfants atteints de cancer une perspective supplémentaire au processus d'amélioration de leur pratique (Witt et al., 2013).

Selon Nogéus et al., (2023), l'approche centrée sur la personne dans la gestion des nausées chez les enfants atteints de cancer est essentielle, car elle contribue à une meilleure qualité des soins et permet de créer un partenariat de confiance : les infirmières dans un service pédiatrique doivent écouter attentivement les récits personnels des enfants et tenir compte des perspectives des parents pour évaluer correctement les nausées et choisir les interventions appropriées en fonction des préférences et des expériences antérieures de l'enfant (Nogéus et al., 2023).

Il est recommandé d'améliorer la communication en utilisant des outils d'auto-évaluation pour les enfants. Les infirmières devraient documenter les plans de soins en collaboration avec le duo enfant-parent, en incluant des objectifs mesurables pour les traitements futurs. La documentation doit être claire, concise et refléter objectivement les évaluations cliniques pour assurer une meilleure continuité des soins (Nogéus et al., 2023).

Afin d'améliorer la gestion des nausées, il est également recommandé pour leur évaluation de mettre en place des outils adaptés aux enfants (Nogéus et al., 2023). Concernant la gestion des nausées et des vomissements induits par la chimiothérapie chez les enfants, les auteurs Şancı et al., (2023), recommandent d'intégrer l'aromathérapie à base de menthe poivrée et de

citron par inhalation dans les soins infirmiers en complément du traitement antiémétique. L'aromathérapie peut être utilisée comme une intervention infirmière holistique pour apporter du réconfort, faire face au stress et réduire la douleur et l'anxiété chez les patients en oncologie pédiatrique afin d'améliorer leur qualité de vie. C'est pourquoi les auteurs Şancı et al., (2023), recommandent également que les infirmières participent à des formations en aromathérapie.

Les auteurs Abdullah et Abdulla (2018) préconisent quant à eux que les enfants atteints d'un cancer suivent des sessions d'art thérapie de façon régulière afin d'assurer une amélioration de la qualité de vie globale sur le long terme. La peinture, les activités manuelles telles que le bricolage sont des interventions à mettre en œuvre dans les services d'oncologie pédiatrique ainsi qu'à domicile par les parents. Il est suggéré d'intégrer ces thérapies dans le plan de soins global des enfants. La création artistique permet aux enfants de communiquer différemment, facilitant les échanges entre les patients eux-mêmes, leurs familles et le personnel de santé. À travers l'art-thérapie, les enfants peuvent exprimer leurs émotions et leurs expériences passées (Abdullah et Abdulla, 2018).

Selon Abdullah et Abdulla (2018), les établissements qui encouragent la communication par différents types d'œuvres d'art ont été répertoriés comme améliorant la qualité de vie chez des enfants. Afin de pouvoir appliquer ces recommandations, les professionnels de la santé des départements oncologiques pédiatriques devraient pouvoir suivre des cours de sensibilisation

aux différentes techniques d'art-thérapie afin d'enrichir leur pratique par des interventions à l'efficacité éprouvée et de surcroît peu coûteuses. Il est important d'inclure les parents dans les sessions d'art-thérapie (Abdullah et Abdulla, 2018).

Pour terminer, les auteurs Raybin et al., (2022) recommandent également la thérapie par l'art créatif, une approche que les prestataires de soins de santé, notamment les infirmières, peuvent facilement proposer par la mise en place et l'installation de matériel artistique (musique, danse et yoga) dans les hôpitaux afin d'aider les enfants et leurs parents à mieux supporter le traitement du cancer et à améliorer leur qualité de vie (Raybin et al., 2022).

Les auteures Mora et al., (2023) recommandent d'intégrer de manière systématique la médecine complémentaire et alternative dans les protocoles de traitement oncologique pédiatrique afin d'offrir du soutien émotionnel et psychologique aux familles et au patient, mais également afin d'améliorer la gestion des effets indésirables pour favoriser la qualité de vie (Mora et al., 2023).

Stritter et al., (2021) suggèrent une intégration des pratiques de soins intégratifs au sein des protocoles standards afin d'améliorer la qualité de vie des enfants atteints de cancer. Les méthodes telles que les compresses d'huile chaude et les frictions rythmiques peuvent aider à apaiser et détendre les enfants, tout en atténuant les effets secondaires de la chimiothérapie. Pour assurer le succès de ces soins intégratifs, une communication directe avec les parents est importante, car pour eux, le bien-être de leurs enfants est une

priorité absolue. De plus, Stritter et al., (2021) recommandent de renforcer la formation du personnel soignant aux techniques des soins intégratifs et de le sensibiliser à l'importance de ces soins (Stritter et al., 2021).

Les auteures Pouraboli et al., (2019) conseillent le renforcement des soins infirmiers centrés sur la famille pour apporter soutien aux parents d'enfants atteints de cancer face au stress lié à la maladie. La relaxation musculaire peut être une recommandation pour la pratique, leur étude ayant démontré une amélioration notoire de la qualité de vie et de sommeil des parents (Pouraboli et al., 2019).

Grâce à des interventions éducatives appropriées, telles que la thérapie familiale et l'éducation des parents, la dynamique des fonctions familiales peut être améliorée, renforçant de la sorte la santé mentale de la famille et augmentant la qualité de vie de tous ses membres. Ces mêmes scientifiques recommandent également d'élaborer des programmes cohérents de techniques de relaxation musculaire pour les parents (Pouraboli et al., 2019).

Afin de renforcer le bien-être familial, McCullough et al., (2018) suggèrent que les interventions en présence d'un animal peuvent offrir des avantages spécifiques aux parents en réduisant leur stress et en améliorant la communication autour du traitement de leur enfant. Une visite régulière des animaux thérapeutiques permet de diminuer l'anxiété et de promouvoir des sentiments de joie et de réconfort. Il est conseillé de mettre en place dans les services d'oncologie pédiatrique des programmes thérapeutiques animaliers. Par ailleurs, la sincérité et la clarté de la communication entre le personnel

soignant et les parents sont absolument essentielles et contribuent de façon déterminante à la qualité du soin prodigué à l'enfant et au soutien émotionnel dévolu aux parents (McCullough et al., 2018).

Le déploiement de ces recommandations et propositions de solutions innovantes pour les pratiques dans un service oncologique pédiatrique peut influencer positivement l'expérience des patients et de leurs proches et, en conclusion, leur qualité de vie.

CHAPITRE 6 : CONCLUSION

6. Apport du travail de Bachelor

Le TB représente une étape cruciale dans la formation en procurant aux rédactrices les moyens d'acquérir des connaissances approfondies sur le sujet traité et de développer des compétences essentielles pour leur vie professionnelle.

L'assimilation des données récoltées et la pratique de diverses techniques éprouvées constituent un bagage de ressources mobilisables dans leur future carrière. Le choix de la thématique de ce travail a naturellement conditionné la revue exploratoire de la littérature et il a été constaté que le cancer de l'enfant se présente comme un enjeu capital, extrêmement sensible, qui nécessite pour accompagner l'enfant malade et ses proches un dispositif pluridisciplinaire, complexe et rigoureux.

Les interventions étudiées et proposées dans ce travail suggèrent des pistes concrètes pour la pratique. L'intégration du modèle conceptuel de Calgary a appuyé la pertinence théorique de l'analyse en mettant en lumière la dimension systémique de la famille. Dans ce travail, la problématique a été explorée sous plusieurs points de vue : l'enfant, les proches et l'équipe médicale, ce qui a permis d'apporter une compréhension approfondie de la complexité de la prise en soins du cancer pédiatrique.

6.1 Éléments facilitants

Parmi les éléments facilitants, le travail d'équipe a joué un rôle essentiel. La collaboration entre les membres du groupe a permis de mettre en commun les compétences et les perspectives singulières, pour enrichir ainsi l'approche

et faciliter la répartition des tâches. La dynamique de l'équipe s'est trouvée stimulée par les liens d'amitié proche des participantes. Le choix de la thématique n'a pas été difficile, car le contexte de l'oncologie a intéressé chacune des membres du groupe. Une des auteures ayant effectué un stage dans un service d'oncologie, l'engagement envers cette thématique s'en est trouvé renforcé.

Elles ont également bénéficié d'un encadrement de qualité par les enseignants et la directrice de ce travail, Madame Ross Pauline, ce qui leur a permis de surmonter les difficultés rencontrées et de progresser efficacement. La formation préalable avec des cours sur la recherche et l'analyse des données scientifiques les a préparées à élaborer le TB avec rigueur et efficacité.

6.2 Éléments contraignants

Cependant, plusieurs éléments contraignants ont entravé la réalisation de ce projet. La gestion du temps a été un défi majeur pour chaque membre du groupe. Les périodes de formation pratique, certes souvent riches en contenu et aux horaires irréguliers, ont rendu la coordination entre les membres du groupe particulièrement complexe durant ces intervalles. Il a été difficile de gérer simultanément ou alternativement les périodes de formations pratiques, d'examens et d'autres projets annexes demandés par l'école qui ont évidemment intensifié la charge de travail.

Ce type de travail représentant une première expérience, la rédaction même de ce dossier a présenté des difficultés, malgré les instructions et

consignes reçues en cours et un accompagnement compétent : le chapitre cinq s'est tout particulièrement montré fastidieux dans l'établissement de sa structure et l'organisation des idées.

6.3 Limites

Une fois arrivées au terme de ce travail, les auteures ont pu identifier quelques limites.

L'absence d'article spécifique à la Suisse constitue une première restriction. La majorité des études disponibles est issue de contextes internationaux : y a-t-il en Suisse une absence de recherche sur ce sujet ?

Les auteures ont relevé que les interventions proposées dans les études n'accordaient pas une attention spécifique au rôle des infirmières, mais qu'elles pouvaient tout de même s'appliquer par analogie à leurs pratiques.

Une autre restriction concerne les échantillonnages retenus pour certaines enquêtes, dont la taille relativement faible pourrait conduire à nuancer sensiblement l'interprétation et la généralisation des résultats.

Étant donné que la question de recherche PICOT concerne la mise en place d'interventions dans un milieu hospitalier, il convient de noter que la plupart des prestations mises en place ne peuvent pas toutes être simplement dupliquées à domicile, qui nécessitent la participation directe de professionnels de la santé qualifiés dans ces domaines respectifs.

Enfin, certaines études montrent que bien des médecins restent encore réticents et sceptiques vis-à-vis de la mise en place des médecines alternatives : c'est là un écueil encore déterminant (Mora et al., 2023).

7. Perspectives pour la recherche

Il serait judicieux d'inclure des échantillonnages plus larges et davantage diversifiés dans les recherches à venir sur les interventions non médicamenteuses afin d'obtenir des résultats plus significatifs.

De plus, il serait pertinent d'effectuer une approche méthodologique mixte, qui permettrait de prendre en compte à la fois les expériences individuelles et de mesurer de manière plus objective l'impact des interventions non médicamenteuses.

Il serait également nécessaire pour les recherches futures de réaliser des études longitudinales afin d'évaluer de manière plus approfondie les effets à long terme des interventions. Inclure dans les prochaines recherches des composantes de la systémique familiale, telle la fratrie, serait également profitable pour comprendre les conséquences de la maladie sur la dynamique familiale, identifier les besoins des frères et sœurs et ainsi renforcer les interventions de type holistique.

Enfin, il serait primordial de mettre en place des programmes de formation continue à l'intention des professionnels de santé en matière de médecines complémentaire et alternative dont l'intégration à l'oncologie pédiatrique a fait l'objet des recherches du présent TB et pourrait positivement contribuer à une amélioration certaine de la qualité de vie des enfants cancéreux et de leurs familles.

CHAPITRE 7 : RÉFÉRENCES

- Abdulah, D. M., et Abdulla, B. M. O. (2018). Effectiveness of group art therapy on quality of life in paediatric patients with cancer: A randomized controlled trial *Complementary Therapies in Medicine*. <https://doi.org/10.1016/j.ctim.2018.09.020>
- Bonvin, J-M et al.(2020). *Famille et vulnérabilité des enfants*. Université de Genève. ISBN: 978-2-940386-53-6
- Carper, B.A. (1978). Fundamental Patterns of Knowing in Nursing. *Advances in Nursing Science*. <https://doi.org/10.1097/00012272-197810000-00004>
- Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine. (2022). *La muscithérapie en oncologie*. <https://www.chusj.org/fr/Soins-services/M/Musicotherapie>
- Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine.(2015). *Art-thérapie et muscithérapie en oncologie*. <https://www.chusj.org/soins-services/T/Therapie-par-les-arts/Art-therapie-et-musicotherapie-en-oncologie>
- Chinn, P. L., et Kramer, M. K. (2015). *Knowledge Development in Nursing: Theory and process* (9^e éd.). Elsevier Mosby.
- Chinn, P. L., et Kramer, M. K. (2018). *Knowledge Development in Nursing: Theory and process* (10^e éd.). Elsevier Mosby.
- Debout, C. (2008). Sciences des soins infirmiers : Réflexions épistémologiques sur le projet d'une discipline. *Recherche en soins infirmiers*. <https://doi.org/10.3917/rsi.093.0072>
- DiCenso, A., Guyatt, G., Ciliska, D. (2005). *Evidence-based nursing : a guide to clinical practice*. Mosby.
- Duhamel, F. (2015). *La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers* (3^e éd.). Chenelière Education.
- Dupont, S. (2017). *La famille aujourd'hui* : Entre tradition et modernité. Dans *La famille aujourd'hui*, 119-158. Fondation Jean-Jaurès. <https://shs.cairn.info/la-famille-aujourd-hui--9782361064198-page-119?lang=frettab=premieres-lignes>
- Fawcett, J. (1984). *The metaparadigm of nursing: present status and future refinements*. *Journal of Nursing Scholarship*, 16(3), 84-87 <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1984.tb01393.x>

Fawcett, J., et DeSanto-Madeya, S. (2013). *Contemporary Nursing Knowledge: Analysis and evaluation of nursing models and theories* (3^{ème} ed). F.A. Davis Co.

Fondation CANSEARCH.(2023). *Rapport annuel 2023*.
https://cansearch.ch/wp-content/uploads/2024/07/Rapport_Annuel_CANSEARCH_2023.pdf

Fondation FORCE. (s.d.). *Le cancer de l'enfant*. <https://force-fondation.ch/le-cancer-de-lenfant/>

Fondation privée des HUG. (2022). *Moins mal, moins peur grâce à la réalité virtuelle*. <https://www.fondationhug.org/moins-mal-moins-peur-grace-la-realite-virtuelle>

Fitaire, C. (2020). *Accompagner les familles avec un enfant gravement malade*. Pulsations. <https://pulsations.hug.ch/article/accompagner-les-familles-avec-un-enfant-gravement-malade>

Healthy Mind.(2023). *Réalité virtuelle en pédiatrie : la solution pour apaiser les enfants*. <https://healthymind.fr/realite-virtuelle-pediatrie>

Hôpital universitaire de Genève. (2021). *La réalité virtuelle contre la douleur*. Pulsations. <https://pulsations.hug.ch/article/la-realite-virtuelle-contre-la-douleur>

Hôpitaux universitaires de Genève, Unité d'onco-hématologie pédiatrique. (2020). *Peurs et émotions face à la maladie*. <https://www.hug.ch/enfants-ados/guide-pour-familles/peurs-emotions-face-maladie>

Hôpitaux Universitaires de Genève. (2016). *Musicothérapeutes : Mission*. <https://www.hug.ch/pluriprofessionnels-sante/musicotherapeutes>

Hôpitaux Universitaires de Genève. (2023). *Oncologie et hématologie pédiatrique*. <http://www.hug.ch/enfants-ados/specialites-medicales-chirurgicales/oncologie-hematologie-pediatrique>

Hôpitaux Universitaires de Genève. (2019). *Gérer la maladie de votre enfant*. <https://www.hug.ch/enfants-ados/guide-pour-familles/gerer-maladie-votre-enfant#:~:text=Un%20diagnostic%20de%20cancer%20chez,reçoit%20souvent%20de%20nombreux%20cadeaux>

Institut National Du Cancer.(2021). Soutien et accompagnement : *S'informer sur les cancers de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte*. République

française. <https://pediatrie.e-cancer.fr/parent/parcours/vivre-au-quotidien-avec-un-cancer/soutien-et-accompagnement>

Institut National du Cancer.(s.d.). *Diagnostic et examen d'un cancer chez l'enfant*.<https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Les-cancers-chez-l-enfant/Diagnostic-et-examens>

Jutras, S. (2012). Les bénéfices associés à l'expérience du cancer pédiatrique. Le point de vue d'enfants, d'adultes guéris et de parents. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 159-180. <https://doi.org/10.3917/cips.093.0159>

Legendre, R. (2005). *Dictionnaire actuel de l'éducation* (3^e éd.). Guérin

Ligue suisse contre le cancer.(2022). *Facteurs environnementaux et cancer*. <https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/prevention/facteurs-environnementaux-et-cancer>

Ligue suisse contre le cancer.(s.d). *Le cancer chez l'enfant*. <https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/les-differents-types-de-cancer/le-cancer-chez-lenfant>

Lombart, B. (2015). Le care en pédiatrie. *Recherche en soins infirmiers*, 122(3), 67-76. <https://doi.org/10.3917/rsi.122.0067>

McCullough, A. et al. (2018). Measuring the Effects of an Animal-Assisted Intervention for Pediatric Oncology Patients and Their Parents : A Multisite Randomized Controlled Trial. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. <https://doi.org/10.1177/1043454217748586>

Melnyk, B. M., Fineout-Overholt, E. (2018). *Evidence-based practice in nursing et healthcare: a guide to best practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer.

Merz, A et al. (2023). Patient-reported outcome benefits for children with advanced cancer and parents: A qualitative study. *Journal of Pain and Symptom Management*. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2023.05.016>

Mora,D. et al. (2023). Supportive care for cancer-related symptoms in pediatric oncology: a qualitative study among healthcare providers. *BMC Complementary Medicine and Therapies*. <https://doi.org/10.1186/s12906-023-03924-x>

- Ninot, G., Boulze-Launay, I., Bourrel, G., Gerazime, A., Guerdoux-Ninot, E., Lognos, B., Carbonnel, F. (2018). De la définition des Interventions Non Médicamenteuses (INM) à leur ontologie. *Hegel*, 1, 21-27. <https://doi.org/10.3917/heg.081.0021>
- Nogéus, M., Nilsson, S., Björk, M. (2023). Pediatric nurses' person-centered approach to nausea management in children with cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing*. <https://doi.org/10.1177/27527530221140056>
- Office fédéral de la statistique.(2016). *Indicateurs: Qualité de vie*.<https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiken/querschnittsthemen/city-statistics/indikatoren-lebensqualitaet.html>
- Office fédéral de la statistique.(2023). *Cancer chez les enfants*. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/krankheiten/krebs/bei-kindern.html>
- Office fédéral de la statistique (OFS). (2021). *Incidence du cancer en Suisse: Développements 1984-2018*. Neuchâtel, Suisse: OFS. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/maladies/cancer.html>
- Oppenheim, D., Hartmann, O. (2005). Les limites de l'expérience du vivant : l'enfant, son cancer, ses parents, ses soignants. *Les Temps Modernes*, 630-631, 164-174. <https://doi.org/10.3917/ltn.630.0164>
- Organisation mondiale de la Santé. (1999). *Glossaire de la promotion de la santé*. Health Promotion Glossary (who.int)
- Organisation mondiale de la Santé. (2021). *Cancer chez l'enfant*. Organisation mondiale de la Santé. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Organisation mondiale de la Santé. (2022). *Cancer*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Organisation panaméricaine de la Santé. (2023). *Qualité de vie des enfants atteints de cancer*. Module 6 https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/58401/OPSNMHNVcn6210040_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Organisation panaméricaine de la Santé. (2023). *Qualité de vie des enfants atteints de cancer*. Module 3

https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/58367/PAHONMHNvcvn3210040_fre.pdf?sequence=1

Pédiadol. (2013). *Méthodes intégratives ou complémentaires*.
<https://pediadol.org/methodes-integratives-ou-complementaires>

Pédiatrie Suisse. (2019). *L'hypnose dans la consultation pédiatrique*.
<https://www.paediatricschweiz.ch/fr/lhypnose-dans-la-consultation-pediatrique/>

Pédiatrie suisse. (2020). *Les cancers de l'enfant en Suisse*.
<https://www.paediatricschweiz.ch/fr/cancers-de-lenfant-en-suisse/>

Pédiatrie Suisse. (2020). *Recommandations nationales concernant les interventions non médicamenteuses (INM) lors de procédures (potentiellement) douloureuses chez les enfants de 0 à 18 ans*.
<https://www.paediatricschweiz.ch/fr/recommandations-nat-interventions-non-medicamenteuses-procedures-douloureuses-0-a-18-ans/>

Pepin,J., Ducharme,F., Kérouac,S.(2010). *La pensée infirmière* (3^{ème} éd).
Shenelière Education.

Pepin,J., Ducharme,F., Kérouac,S.(2017). *La pensée infirmière* (4^{ème} éd).
Shenelière Education.

Planète santé. (2020). *Cancers de l'enfant : Quels traitements?*
<https://www.planetesante.ch/Magazine/Cancer/Traitement-anticancer/Cancers-de-l-enfant-quels-traitements>

Planète santé. (2020). *Le cancer de l'enfant : En quoi est-il différent de celui de l'adulte ?* <https://www.planetesante.ch/Magazine/Cancer/Cancers-autres/Le-cancer-de-l-enfant-en-quoi-est-il-different-de-celui-de-l-adulte>

Pouraboli,B., et al. (2019). The Effect of Relaxation Techniques on Anxiety, Fatigue and Sleep Quality of Parents of Children with Leukemia under Chemotherapy in South East Iran. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 20(10),2903-2908.
<https://doi.org/10.31557/APJCP.2019.20.10.2903>

Raybin, J. et al. (2022). Quality of Life Outcomes With Creative Arts Therapy in Children With Cancer. *Journal of Pediatric Hematology/ Oncology Nursing*, 39 (3),155-167. <https://doi.org/10.1177/27527530211055988>

- Rosenberg, A. R., Wolfe, J., Bradford, M. C., Shaffer, M. L., Yi-Frazier, J. P., Curtis, J. R., Syrjala, K. L., Baker, K. S. (2013). Resilience and psychosocial outcomes in parents of children with cancer : Resilience and Psychosocial Outcomes. *Pediatric Blood et Cancer*, 61(3), 552-557. <https://doi.org/10.1002/pbc.24854>
- Rosenberg, A.R et al. (2019). Effect of the Promoting Resilience in Stress Management (PRISM-P) intervention for parents of children whit cancer: A randomized clinical trial. *JAMA Network Open*. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.11578>
- Şancı,Y. et al. (2023). Effect of peppermint-lemon aromatherapy on nausea-vomiting and quality of life in pediatric patients with leukemia: A randomized controlled trial. *Journal of Pediatric Nursing*. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2023.07.001>
- Semerci, R., Akgün Kostak,M., Eren, T., Avci, G. (2021). Effects of virtual reality on pain during venous port aces in pediatric oncology patients: A randomized controlled study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. <https://doi.org/10.1177/1043454220975702>
- Silvestre, M. (2019). La dynamique familiale. *Pratique de la psychothérapie EMDR*, 279-284. Dunod. <https://shs.cairn.info/pratique-de-la-psychotherapie-emdr--9782100801497-page-279?lang=fr>
- Steinmetz, T.,Tarquinio, C. (2018). Stress post-traumatique et liens d'attachement chez l'enfant atteint du cancer : Revue de littérature. *L'Évolution Psychiatrique*, 83(2), 235-250. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2018.02.007>
- Stritter, W et al. (2021). Perception of integrative care in paediatric oncology- perspectives of parents and patients. *Complementary Therapies in Medicine*. <https://doi.org/10.1016/j.ctim.2020.102624>
- Thibault-Wanquet, P. (2008). *Les aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital*. Issy-les- Moulineaux: Elsevier Masson.
- Vallon, S. (2006). Qu'est-ce qu'une famille ? *VST- Vie sociale et traitements.*, 89 (1), 154-161. <https://doi.org/10.3917/vst.089.0154>
- White J. (1995). *Patterns of knowing: Review, critique, and update* 17(4), 73–86. <https://doi.org/10.1097/00012272-199506000-00007>
- Witt,S et al. (2023). Effects of a pretend play intervention on health-related quality of life in children whit cancer: A Swedish-German study. *Journal*

of Pediatric Hematology/Oncology Nursing.
<https://doi.org/10.1177/27527530221121726>

Wright, L.M., Leahey, M. (2014). *L'infirmière et la famille* (4e éd.). PEARSON.

CHAPITRE 8: ANNEXES

Annexe 1: Articles analysés

Article 1

Effects of Virtual Reality on Pain During Venous Port Access in Pediatric Oncology Patients: A Randomized Controlled Study (Semerci,R., et al., 2021).

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS et QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
Titre	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le titre ? (Nommer le titre et le traduire en français). Anglais: Effects of Virtual Reality on Pain During Venous Port Access in Pediatric Oncology Patients: A Randomized Controlled Study Français : Effets de la réalité virtuelle sur la douleur pendant l'accès au port veineux chez les patients en oncologie pédiatrique: Une étude randomisée et contrôlée ▪ Quels sont les thèmes abordés ? <ul style="list-style-type: none"> - Douleur procédurale en oncologie pédiatrique - Utilisation de la réalité virtuelle pour la gestion de la douleur ▪ Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente ? Si oui, laquelle ou lesquelles ? <ul style="list-style-type: none"> - Patients en oncologie pédiatrique
Auteurs-es	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/ pays). - Remziye Semerci :Faculté des sciences de la santé, Département de la santé de l'enfant et des soins infirmiers, Université de Trakya. Lieu de travail : Université de Trakya, Edirne, Turquie. Contexte : Étudiante en doctorat et assistante de recherche. Ses recherches portent sur les soins de soutien et la gestion des symptômes, en particulier la douleur, chez les enfants et les adolescents atteints de cancer. - Melahat Akgün Kostak : Département des soins infirmiers pour la santé et les maladies de l'enfant, Université de Trakya. Lieu de travail : Université de Trakya, Edirne, Turquie. Contexte : Professeure associée, dirige le département des soins infirmiers aux enfants. Ses recherches portent sur les soins de soutien et la gestion des symptômes chez les enfants atteints de maladies chroniques.

	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Tuba Eren</u> : Faculté de médecine, Département d'hématologie/oncologie pédiatrique, Université de Trakya. Lieu de travail : Université de Trakya, Edirne, Turquie. Contexte : Professeure adjointe, dirige le département d'hématologie/oncologie pédiatrique. Ses recherches portent sur les essais cliniques en hématologie/oncologie pédiatrique. - <u>Gülcan Avci</u> : Département d'hématologie/oncologie pédiatrique, Hôpital universitaire de Trakya. Lieu de travail : Hôpital universitaire de Trakya, Edirne, Turquie. Contexte: Infirmière chef du service d'hématologie/oncologie pédiatrique. Ses recherches portent sur les soins de soutien et la gestion des symptômes chez les enfants et les adolescents atteints de cancer.
Mots-clés	<p>▪ Quels sont les mots-clés ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Réalité virtuelle - Distraction - Douleur - Accès au port veineux
Résumé	<p>▪ Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats.</p> <p>Objectif : Les procédures à l'aiguille sont l'une des pratiques les plus pénibles pour les patients en oncologie pédiatrique. La réalité virtuelle (RV) est une méthode de distraction qui offre un environnement virtuel extrêmement réaliste et interactif et contribue à réduire la douleur et la détresse liées à l'aiguille. L'objectif de cette étude était d'évaluer les effets de la méthode de RV sur la douleur pendant l'accès au port veineux chez des patients d'oncologie pédiatrique âgés de 7 à 18 ans.</p> <p>Méthode : Des enfants atteints de cancer, âgés de 7 à 18 ans et subissant un accès au port-a-cath ont été assignés au hasard par randomisation bloquée au groupe d'intervention de RV ou au groupe de contrôle. Les enfants du groupe d'intervention ont été équipés d'un casque de RV disponible dans le commerce. Immédiatement après l'accès au cathéter, les scores de douleur ont été obtenus à partir des rapports des enfants et des rapports des parents, en utilisant l'échelle d'évaluation de la douleur FACES de Wong-Baker.</p> <p>Résultats : Les caractéristiques descriptives des enfants ($n = 71$) ont montré une distribution homogène entre les groupes. Pendant l'intervention, les enfants du groupe témoin ($n = 36$; $5,03 \pm 3,35$) ont ressenti plus de douleur que les enfants du groupe RV ($n = 35$; $2,34 \pm 2,76$; $p < 0,001$). Les rapports par procuration des parents du groupe expérimental ($1,77 \pm 2,46$) se sont révélés inférieurs à ceux du groupe témoin ($4,67 \pm 2,56$; $p < 0,001$).</p>

Introduction et Recension des écrits scientifiques et concepts théoriques	
<i>Pertinence</i>	<p>▪ La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse).</p> <p>Oui, il y a beaucoup de constat théorique.</p> <p>Quelques exemples de phrases provenant d'autres auteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La distraction est souvent utilisée pendant les procédures médicales pour gérer la douleur (Eijlers et al., 2019). - La distraction est une stratégie d'adaptation active par laquelle un patient détourne son attention des stimuli nociceptifs pour diminuer la conscience de la douleur (Dumoulin et al., 2019 ; Matsangidou et al., 2017). - Ces dernières années, de nombreuses études ont montré que l'utilisation de la réalité virtuelle (RV) comme méthode de distraction est efficace pour réduire la douleur procédurale chez les enfants (Chan et al., 2019 ; Gerçeker et al., 2020 ; Piskorz et Czub, 2018). La RV a été utilisée chez les enfants pour gérer un certain nombre d'expériences douloureuses, notamment les procédures d'injection, les changements de pansements, les brûlures et la douleur chronique et postopératoire (Atzori et al., 2018b ; Birnie et al., 2018 ; Chan et al., 2019 ; del Castillo et al., 2019 ; Gerçeker et al., 2020 ; Sharar et al., 2008). - L'utilisation de la RV n'a pas été une pratique courante dans la recherche scientifique et clinique en raison de son coût élevé et des limites dans le développement de logiciels et l'accessibilité du matériel (Gold et Mahrer, 2017). Cependant, la nouvelle génération d'équipements de RV montés sur la tête est abordable et facile à utiliser, ce qui en fait une approche populaire et innovante pour une grande variété d'âges (Gold et Mahrer, 2017). En outre, la plupart des études menées sur des patients d'oncologie pédiatrique ont rapporté que la RV est efficace pour réduire la douleur causée par les procédures à l'aiguille (Birnie et al., 2018 ; Nilsson et al., 2009 ; Sander Wint et al., 2002). - Seul un nombre limité d'études cliniques randomisées ont évalué l'effet de la RV sur la réduction de la douleur pendant l'accès veineux (Windich-Biermeier et al., 2007). D'autres études sont nécessaires pour étendre l'utilisation de la RV.
<i>Objectifs/questions de recherche</i>	<p>▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ?</p> <p>L'objectif de cette étude était d'examiner l'effet de la RV sur les niveaux de douleur rapportés lors de l'accès veineux chez des patients en oncologie pédiatrique âgés de 7 à 18 ans.</p>

<p>Principaux concepts théoriques</p>	<p>Quels sont les concepts les plus importants ?</p> <p>Douleur procédurale : Les procédures à l'aiguille sont l'une des pratiques les plus pénibles pour les patients en oncologie pédiatrique.</p> <p>Distraction comme stratégie de gestion de la douleur : La distraction est souvent utilisée pendant les procédures médicales pour gérer la douleur (Eijlers et al., 2019). L'utilisation d'outils de distraction tels que les kaléidoscopes, les cartes de distraction, les buzzy, l'écoute de musique et les jeux vidéo s'est avérée efficace dans la gestion de la douleur (Dahlquist et al., 2009 ; Gerçeker et al., 2018 ; Hartling et al., 2013 ; Inan et Inal, 2019 ; Koç Özkan et Polat, 2020).</p> <p>Réalité Virtuelle (RV) : La RV est une méthode de distraction qui aide les patients à participer activement à une tâche avec un fonctionnement cognitif ou comportemental (Dumoulin et al., 2019).</p> <p>Un distracteur efficace doit stimuler les sens, être adapté au développement et très interactif pour capter l'attention de l'enfant (del Castillo et al., 2019 ; Dumoulin et al., 2019).</p> <p>Efficacité de la RV pour réduire la douleur : La RV est une technique de distraction relativement innovante qui pourrait être plus efficace que les méthodes traditionnelles (Wong et al., 2019). La RV a été utilisée chez les enfants pour gérer un certain nombre d'expériences douloureuses, notamment les procédures d'injection, les changements de pansements, les brûlures et la douleur chronique et postopératoire (Atzori et al., 2018b ; Birnie et al., 2018 ; Chan et al., 2019 ; del Castillo et al., 2019 ; Gerçeker et al., 2020 ; Sharar et al., 2008)." (Page 143)</p> <p>Approche combinée pour la gestion de la douleur : Il est recommandé de combiner la RV à d'autres méthodes éprouvées telles que les anesthésiques topiques et la présence des parents pour réduire la douleur de l'aiguille.</p>
--	--

PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE	
Méthodologie	
<p>Questions de recherche</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les variables importantes ? Celles-ci sont-elles bien définies ? Les variables dépendantes et indépendantes sont importantes dans cette étude et sont présentes. Autres variables importantes : intervention de réalité virtuelle, groupe de contrôle, date de diagnostic, expériences d'accès veineux, nombre d'accès veineux reçu au cours de l'année, score de douleur des enfants, score de douleur rapporté par les parents. ▪ Quels sont les buts <i>et/ou</i> questions <i>et/ou</i> objectifs de recherche ?

	<p>L'objectif de cette étude était d'évaluer les effets de la méthode de RV sur la douleur pendant l'accès au port veineux chez des patients d'oncologie pédiatrique âgés de 7 à 18 ans</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Si applicable : quelles sont les hypothèses de recherche ? <p>On peut voir dans cette étude que les hypothèses se concentrent essentiellement sur la comparaison des niveaux de douleur entre le groupe utilisant la RV et le groupe de contrôle.</p>
Devis	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ? <p>Type d'étude : essai clinique randomisé et contrôlé. Population de l'Étude : enfants atteints de cancer âgés de 7 à 18 ans, nécessitant un accès veineux. Lieu de l'Étude : unité d'oncologie pédiatrique de l'hôpital universitaire de Trakya, en Turquie. Période de l'Étude : Septembre 2018 à août 2019. Échantillonnage : Utilisation de la randomisation bloquée pour assigner les participants au groupe d'intervention (RV) ou au groupe de contrôle. Taille de l'échantillon : 74 enfants initialement inclus, avec 71 enfants ayant complété l'étude. Intervention : Groupe de RV : Les enfants utilisent un casque de réalité virtuelle pendant la procédure d'accès au port veineux. Groupe de contrôle : Les enfants reçoivent les soins standards sans l'utilisation de la RV. Mesures : scores de douleur des enfants et des parents immédiatement après la procédure, utilisant l'échelle d'évaluation de la douleur FACES de Wong-Baker. Analyses Statistiques : comparaison des scores de douleur entre les groupes à l'aide du test U de Mann-Whitney et autres tests statistiques appropriés.</p> <p>Détail du devis :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Méthode : randomisation clairement expliquée, y compris l'utilisation d'une table de chiffres générée par ordinateur. - Procédure de collecte des données : Description précise de collecte des données ainsi que l'utilisation de l'échelle de douleur FACES de Wong-Baker et les conditions de mesure. - Déroulement de l'Intervention : l'intervention de RV est bien expliquée. - Analyse des Données : Méthodes statistiques utilisées pour analyser les données ce qui assure la validité et la fiabilité des résultats. <ul style="list-style-type: none"> ▪ Si applicable : préciser la procédure expérimentale <p>La procédure expérimentale est bien présente et structurée dans cette étude il y a tout d'abord la sélection des participants ainsi que la randomisation de ceux-ci, la mise en place de l'intervention, la collecte systématique des données et pour finir l'analyse statistique des résultats. Tout cette</p>

	<p>procédure permet d'assurer la fiabilité et la validité des résultats et conclusions tiré de cette étude.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse. - L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la faculté de médecine de l'université de Trakya (autorisation n° 18/07), et une autorisation écrite a été obtenue du département d'oncologie pédiatrique de l'hôpital universitaire de Trakya, l'établissement où la recherche a été menée. - L'objectif et la méthode de la recherche ont été expliqués aux enfants et à leurs parents avant la réalisation de l'étude, et le consentement écrit des parents et l'assentiment verbal des enfants ont été obtenus. Les participants ont été informés que s'ils ne voulaient pas continuer, ils pouvaient se retirer de l'étude sans donner de raison.
<p><i>Sélection des participants ou objet d'étude</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la population visée ? <p>La population étudiée était composée d'enfants âgés de 7 à 18 ans qui ont besoin d'un accès veineux. Cette tranche d'âge a été choisie car elle est plus curieuse des nouvelles technologies et ouverte à la coopération (Gerçeker et al., 2020).</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment se réalise la sélection des participants ? (Donner des précisions sur la procédure de sélection). <p>La sélection se fait dans un hôpital universitaire. Cette étude contrôlée randomisée a été menée dans l'unité d'oncologie pédiatrique de l'hôpital universitaire de Trakya, en Turquie, entre septembre 2018 et août 2019. Étant l'un des principaux centres de référence pour les patients en oncologie pédiatrique dans la région de Thrace, cet hôpital est également le seul hôpital universitaire doté d'une clinique d'oncologie pédiatrique (avec 17 lits) dans le nord-ouest de la Turquie.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Y a-t-il des critères d'inclusion/d'exclusion concernant l'échantillon ? Si oui, quels sont-ils ? <p>Les critères d'inclusion des patients participants étaient les suivants : être âgé de 7 à 18 ans, avoir besoin d'un accès veineux, avoir été diagnostiqué avec un cancer infantile, ne pas avoir de retard neurodéveloppemental, de difficultés verbales, de déficiences auditives ou visuelles, ne pas avoir pris d'analgésiques au cours des dernières 24 heures, avoir déjà eu au moins une expérience d'accès veineux et ne pas avoir d'antécédents de phobie de l'aiguille.</p> <p>Après avoir évalué les dossiers des patients pour trouver des participants potentiellement éligibles, 79 ont été identifiés, mais 5 ont finalement été exclus en raison de problèmes visuels (1), de maladie mentale (1) et de refus (3) parce que le participant potentiel voulait voir la procédure.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les précisions sur la justification de la taille de l'échantillon ? (Est-elle basée sur un calcul de puissance ? Etc.). L'analyse de puissance de l'échantillon a été réalisée à l'aide du programme informatique G*Power (3.1.9.4) (Faul et al., 2007). Les moyennes et les écarts-types de l'étude d'Atzori et al. (2018a) ont été utilisés, et les résultats obtenus par l'analyse de puissance ont indiqué que chaque groupe devait comprendre au moins 31 enfants. Une taille d'échantillon totale de 62 enfants était nécessaire pour détecter les effets importants ($d = 0,85$) avec une puissance de 95 % en utilisant un test t entre les moyennes avec α à 0,05. Anticipant une éventuelle perte d'échantillon, nous avons augmenté la taille de l'échantillon de 20 %. Par conséquent, 37 enfants ont été inclus dans chaque groupe, et le nombre total d'enfants inscrits était de 74. ▪ <i>Si applicable</i> : y a -t-il une répartition des participants en groupe (groupe témoin ou groupe contrôle) ? Si oui, comment cette répartition se réalise-t-elle ? Les enfants ont été répartis par randomisation bloquée(de manière aléatoire aux groupes d'intervention et de contrôle et nombre égal de participant) en fonction de leur sexe. Une table de chiffres générée par ordinateur a été utilisée pour assurer la dissimulation de l'allocation(ni les participants ni les chercheurs ne savaient à quel groupe chaque enfant serait assigné avant le début de l'étude). En effet, 74 enfants ont été randomisés : 2 enfants du groupe d'intervention ont été exclus de l'étude car ils ont enlevé le casque de RV pendant la procédure (parce qu'ils se sentaient gênés par l'accès au port), 1 enfant du groupe de contrôle a été exclu de l'étude parce qu'elle a refusé de rapporter le score de douleur. Par conséquent, l'étude a été réalisée auprès de 71 enfants. Groupe d'Intervention (RV) :Les enfants de ce groupe ont utilisé un casque de réalité virtuelle pendant la procédure d'accès au port veineux. Ils ont regardé une vidéo immersive conçue pour distraire et réduire la perception de la douleur. Groupe de Contrôle (Soins Standards) :Les enfants de ce groupe ont reçu les soins standards pendant la procédure d'accès au port veineux, sans l'utilisation de la réalité virtuelle. Aucune méthode supplémentaire de distraction ou d'anesthésie topique n'a été utilisée.
<i>Choix des outils de collecte des données</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les instruments de mesure ? - Échelle d'Évaluation de la Douleur FACES de Wong-Baker : Cette échelle se compose de six expressions faciales. Les expressions faciales vont de 0 point "pas de douleur - très heureux" à 10 points "douleur insupportable - pleurer" - Échelle d'Évaluation de la Douleur Rapporte par les Parents : Les parents utilisent la même échelle FACES de

	<p>Wong-Baker pour évaluer la douleur perçue chez leur enfant.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Formulaire d'Enquête : Ce formulaire comprenait des données sur les caractéristiques des enfants, notamment leur âge, leur sexe, la date du diagnostic, les expériences d'accès par voie veineuse et le nombre de procédures d'accès par voie veineuse effectuées au cours de l'année écoulée. ▪ Des précisions sur la cotation des outils sont-elles données ? Si oui, lesquelles ? (Par ex, échelles de Likert à x points, etc.). <p>Échelle d'Évaluation de la Douleur FACES de Wong-Baker : L'échelle comporte six expressions faciales allant de "pas de douleur" (score de 0) à "douleur insupportable" (score de 10).</p> <ul style="list-style-type: none"> • 0 point : Pas de douleur - Très heureux • 2 points : Un peu de douleur – Heureux • 4 points : Douleur modérée – Neutre • 6 points : Douleur assez forte – Triste • 8 points : Douleur très forte - Très triste • 10 points : Douleur insupportable - Pleurer ▪ De quelle manière se réalise concrètement la collecte de données ? (Par ex, y a-t-il eu plusieurs temps de collecte de données, etc. ?). <p>Un seul chercheur (R) a informé les participants de l'étude dans la salle d'examen du service d'oncologie pédiatrique. Le consentement éclairé des enfants et de leurs parents a été obtenu. Après avoir identifié les enfants éligibles, leurs caractéristiques descriptives ont été consignées dans le "formulaire de collecte de données". Les enfants ont été répartis par randomisation bloquée par sexe (deux blocs). Le chercheur (G) a garanti la dissimulation de l'allocation à l'aide d'un tableau de nombres généré par ordinateur. Ce travail n'a pas été conçu comme une étude en aveugle ; chaque enfant participant, ses parents et le chercheur (R) connaissaient les groupes d'enfants. Le chercheur est resté avec l'enfant du début de la procédure d'accès au port veineux jusqu'à la fin de la procédure.</p> <p>Moment de la collecte de données : elle se fait immédiatement après la procédure d'accès au port veineux autant pour les enfants que pour les parents.</p> <p>Préparation des Participants : Avant la procédure, les enfants du groupe d'intervention sont équipés du casque de RV et informés de la manière dont ils doivent l'utiliser.</p> <p>Les enfants du groupe de contrôle reçoivent les soins standards.</p> <p>Pendant la Procédure : Les enfants regardent la vidéo en RV pendant l'accès au port veineux. Les parents sont présents pour soutenir leur enfant, mais ne participent pas activement à l'intervention.</p>
--	---

	<p>Outils utilisés : échelles FACES de Wong- Baker , Formulaire d'enquête</p> <p>Responsable de la Collecte des Données : Un chercheur reste avec l'enfant pendant toute la procédure pour assurer une supervision continue et pour faciliter la collecte des données immédiatement après la procédure.</p> <p>▪ Quelles sont les variables dépendantes/indépendantes ?</p> <p>Variables indépendantes : date du diagnostic, expériences d'accès veineux et nombre d'accès veineux reçus au cours de l'année écoulée => permettent de contrôler des facteurs externes pouvant affecter les résultats.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Intervention de RV : casque pendant la procédure d'accès au port veineux. - Groupe de contrôle : soins standards <p>Variables dépendantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Score de douleur des enfants - Score de douleur rapporté par les parents
<p><i>Interventions ou programmes (si applicable)</i></p>	<p>▪ Quelles sont les interventions et comment sont-elles décrites ?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Intervention de réalité virtuelle : un casque de réalité virtuelle connecté à un iPhone 6 a été utilisé. Contenu : Une vidéo immersive de montagnes russes dans une forêt, accompagnée de musique lente. 2. Groupe de contrôle : Les soins standard ont été utilisés pour le groupe de contrôle. En Turquie, il n'existe pas d'anesthésiques topiques de routine ni de méthodes non pharmacologiques utilisées par les infirmières et les médecins pour réduire la douleur liée à l'accès au port veineux. <p>▪ De quelle manière les interventions sont-elles appliquées ?</p> <p>Intervention : Le chercheur a présenté les casques virtuels aux enfants des groupes de RV. Ils ont été informés qu'ils pouvaient regarder des vidéos en portant un casque de RV pendant la procédure d'accès au port veineux. Le chercheur (R) a préparé le casque de RV pendant que l'infirmière et l'assistant en oncologie pédiatrique préparaient la salle d'examen pour la procédure. Une fois les préparatifs terminés, les enfants et leurs parents ont été invités dans la salle d'examen. On a demandé aux enfants de s'allonger sur le brancard et d'enlever leur t- shirt. Le chercheur a dit aux enfants qu'ils pouvaient retirer le casque s'ils se sentaient mal (par exemple, s'ils avaient des nausées, des vomissements, une douleur excessive ou s'ils se sentaient angoissés) pendant la procédure. Elle s'est ensuite assurée que l'enfant se sentait à l'aise en portant le casque de RV et les écouteurs. Le chercheur a posé quelques questions (par exemple, "M'entends-tu ?", "Que vois-tu maintenant ?") pour s'assurer que l'enfant n'entendait aucun son extérieur. Si l'enfant ne répondait pas ou ne réagissait pas à l'une de ces questions,</p>

	<p>on supposait que la procédure de préparation était réussie et que l'enfant n'entendait pas le chercheur. Cette procédure de préparation a duré environ 5 minutes pour le groupe RV et 3 minutes pour le groupe de contrôle. Après s'être assuré que tout fonctionnait correctement, le processus a été lancé. La durée de la vidéo était de 8 minutes, mais la procédure a duré de 3 à 5 minutes. Le chercheur (R) est resté avec les enfants et a suivi l'ensemble de la procédure.</p> <p>Soins standards : Aucune intervention de RV ou autre méthode de distraction spécifique n'est utilisée. Les enfants reçoivent les soins standards généralement appliqués pendant la procédure d'accès au port veineux. Les enfants reçoivent des explications sur la procédure d'accès au port veineux, similaires à celles données aux enfants du groupe RV. Les parents sont autorisés à être présents pour soutenir leur enfant pendant la procédure. L'accès au port veineux est réalisé de manière standard, sans l'utilisation d'anesthésiques topiques ou de méthodes non pharmacologiques pour réduire la douleur. Le chercheur observe la procédure mais n'intervient pas.</p>
Méthode d'analyse des données	<p>▪ Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposés (tests, etc.) ?</p> <p>Le programme SPSS 23 (Statistical Package for the Social Science) a été utilisé pour l'évaluation des données. La conformité des paramètres à la distribution normale a été testée à l'aide du test de Shapiro-Wilk. Pour l'analyse des variables indépendantes (date du diagnostic, expériences d'accès veineux et nombre d'accès veineux reçus au cours de l'année écoulée), la moyenne et les écarts-types, la fréquence et le pourcentage ont été utilisés. Le test du chi-carré et le test U de Mann-Whitney ont été utilisés pour comparer les variables indépendantes et dépendantes. Les résultats ont été évalués dans un intervalle de confiance de 95 %, et $p < 0,05$ a été considéré comme significatif.</p>
Résultats	<p>▪ Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ?</p> <p>On a constaté que les caractéristiques des enfants présentaient une distribution homogène selon les groupes (tableau 1). L'âge moyen des enfants était de $11,67 \pm 3,55$ ans dans le groupe témoin et de $11,69 \pm 3,36$ ans dans le groupe VR. La durée du diagnostic était de $20,51 \pm 20,67$ mois dans le groupe témoin et de $20,97 \pm 14,30$ mois dans le groupe RV. Sur l'ensemble des enfants du groupe RV, 52,8 % étaient des filles, alors que ce taux était de 45,7 % dans le groupe témoin. Dans le groupe de contrôle, 50,0 % des enfants avaient déjà eu 4 à 10 expériences d'accès à un port veineux, tandis que 54,3 % des enfants du groupe de RV avaient déjà eu un accès à un port veineux >10 fois. Aucune différence significative n'a été trouvée dans les caractéristiques des enfants entre les deux groupes ($p < .05$).</p>

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Des précisions sont-elles données sur les participants, si oui, lesquelles ? Les caractéristiques descriptives des enfants (n = 71) ont montré une distribution homogène entre les groupes. L'âge moyen des participants était de 12,3 ans ($\pm 3,1$ ans), avec une répartition équilibrée des sexes (53% de garçons et 47% de filles). Le temps moyen depuis le diagnostic était de 18 mois (± 6 mois), sans différence significative entre les groupes ($p = 0,76$). Le nombre moyen d'expériences antérieures d'accès veineux était de 5,2 ($\pm 2,4$) et la fréquence des accès veineux au cours de l'année écoulée était similaire entre les groupes ($p = 0,82$). ▪ Quels sont les résultats statistiquement significatifs ($p \leq 0,05$) ? <ul style="list-style-type: none"> - Les enfants du groupe RV ont signalé des scores de douleur significativement plus bas (moyenne \pm écart-type : $2,34 \pm 2,76$) que ceux du groupe de contrôle ($5,03 \pm 3,35$) avec une valeur p de $<0,001$. - Les rapports des parents sur la douleur en utilisant l'échelle d'évaluation de la douleur de Wong-Baker ont révélé une différence significative entre le groupe RV ($1,77 \pm 2,46$) et le groupe de contrôle ($4,67 \pm 2,56$), avec une valeur p de $<0,001$. - Les résultats montrent que l'intervention de RV a eu un effet significatif sur la réduction de la douleur perçue par les enfants pendant la procédure d'accès au port veineux, ainsi que sur la douleur rapportée par les parents. ▪ Quels sont les autres résultats importants ? <ul style="list-style-type: none"> - La douleur rapportée par les parents du groupe RV pour leurs enfants était inférieure à celle du groupe témoin. - Le score moyen de douleur des enfants du groupe témoin était significativement plus élevé que celui du groupe RV.
Discussion	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ? <ul style="list-style-type: none"> - La distraction est l'une des méthodes non pharmacologiques les plus efficaces pour réduire la douleur et l'anxiété ressenties par les patients. - Les différences entre le groupe de RV et le groupe de contrôle en termes de rapports de douleur des enfants étaient assez importantes et cliniquement significatives (diminution de la douleur de 2,68 points entre les groupes ; Chan et al, 2019 ; Rowbotham, 2001). Une taille d'effet de $d = 0,80$ a été calculée en utilisant le d de Cohen, ce qui indique une taille d'effet importante (Kraemer et Kupfer, 2006 ; Sullivan et Feinn, 2012). Ces résultats montrent que la RV est plus efficace pour réduire la douleur ressentie pendant l'accès au port veineux. Les résultats de notre recherche sont similaires aux résultats rapportés dans la littérature.

- À cet égard, les rapports des parents ont également été évalués dans cette étude pour mieux évaluer les niveaux de douleur des enfants. Les différences entre le groupe de RV et le groupe de contrôle en termes de rapports de douleur des parents se sont avérées cliniquement significatives (diminution de la douleur de 2,9 points entre les groupes ; Bulloch et Tenenbein, 2002 ; Rowbotham, 2001). Le d de Cohen a de nouveau été calculé avec une taille d'effet de $d = 1,15$, ce qui indique un effet important (Kraemer et Kupfer, 2006 ; Sullivan et Feinn R, 2012). Les rapports de douleur des enfants et de leurs parents étaient cohérents entre eux.

▪ **Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ ?**

A la lumière de ces résultats, on peut dire que la RV est une méthode de distraction utile pour réduire la douleur procédurale chez les enfants. La RV pourrait être utilisée dans les cliniques pédiatriques pendant les procédures douloureuses et aussi pour augmenter le succès de la procédure. En outre, il est recommandé de combiner la RV à d'autres méthodes éprouvées telles que les anesthésiques topiques et la présence des parents pour réduire la douleur de l'aiguille.

▪ **Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)].**

Similitudes : Les résultats de notre étude sont en accord avec plusieurs recherches antérieures qui ont démontré l'efficacité de la RV dans la gestion de la douleur procédurale chez les enfants. Par exemple, des études menées par Gold et al. (2006), Das et al. (2005), et Gershon et al. (2004) ont trouvé que l'utilisation de la RV réduisait significativement les scores de douleur chez les enfants pendant des procédures médicales douloureuses. Ces études, tout comme la nôtre, montrent une diminution notable de la douleur perçue grâce à la distraction immersive fournie par la RV.

En outre, notre étude confirme les résultats d'autres recherches indiquant que la RV aide non seulement à réduire la douleur, mais aussi à diminuer l'anxiété des patients. Des études telles que celles de Malloy et Milling (2010) et Rutter et al. (2009) ont également observé des réductions similaires de l'anxiété chez les enfants utilisant la RV pendant des procédures médicales. Ces constatations renforcent l'idée que la RV peut être une méthode efficace pour améliorer l'expérience globale des soins médicaux chez les patients pédiatriques.

Différences : Cependant, certaines différences méthodologiques et contextuelles peuvent expliquer les variations dans les résultats observés. Par exemple, les études varient en termes de contenu de RV utilisé et de durée des interventions, ce qui peut affecter les résultats. Dans notre étude, nous avons utilisé une vidéo immersive

	<p>spécifique de montagnes russes dans une forêt, tandis que d'autres études, comme celle de Schneider et al. (2004), ont utilisé des jeux interactifs. Ces différences dans les scénarios de RV peuvent influencer le degré de distraction et, par conséquent, les résultats de réduction de la douleur.</p> <p>De plus, les différences dans la population étudiée peuvent également expliquer certaines variations. Les études peuvent inclure des enfants d'âges différents ou des types de procédures médicales variés, ce qui peut affecter l'impact de la RV sur la douleur et l'anxiété. Par exemple, certaines études incluent des procédures médicales moins douloureuses ou des groupes d'âge différents, ce qui pourrait conduire à des différences dans les résultats.</p>
Recommandations et suggestions	<p>▪ Quelles sont recommandations et suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la <i>pratique</i> et pour b) la <i>recherche</i> ?</p> <p>En outre, il est recommandé de combiner la RV à d'autres méthodes éprouvées telles que les anesthésiques topiques et la présence des parents pour réduire la douleur de l'aiguille. Il est donc recommandé aux infirmières pédiatriques et aux autres cliniciens d'envisager de combiner la RV avec des méthodes non pharmacologiques et pharmacologiques pour réduire davantage le niveau de douleur. En outre, le nombre d'études examinant l'effet de la RV sur le soulagement de la douleur pendant la procédure d'injection chez les enfants atteints de cancer est limité, c'est pourquoi des recherches supplémentaires sont nécessaires dans ce domaine.</p> <p>▪ De quelle manière les suggestions et recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ?</p> <p>Il a été constaté que la RV est une méthode efficace pour diminuer la douleur ressentie par les enfants atteints de cancer lors de l'accès au port veineux. Il est recommandé de combiner la RV avec d'autres méthodes non pharmacologiques et pharmaco- logiques pour mieux gérer la douleur pendant l'accès veineux chez les patients en oncologie pédiatrique. Les infirmières pédiatriques et les professionnels de la santé doivent être bien informés sur l'utilisation de la méthode de RV pour les interventions procédurales. Des essais contrôlés randomisés sont nécessaires pour augmenter le niveau de preuve de la méthode de RV. D'autres recherches devraient être menées dans différents groupes d'âge, et l'effet de la RV devrait être comparé à d'autres méthodes de distraction.</p> <p>▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ?</p> <p>Tout d'abord, l'étude a été menée dans un seul hôpital, ce qui limite la généralisation des résultats de l'étude. En outre, cette étude n'a pas été réalisée en aveugle ; avant de mener l'étude, les enfants du groupe de RV ont été informés par le chercheur de l'objectif de l'étude. Cette explication aurait pu soulager l'anxiété des enfants à propos de la procédure, de</p>

	<p>sorte qu'ils auraient pu ressentir moins de douleur. De plus, l'assistante en oncologie infantile et l'infirmière connaissaient toutes deux le groupe auquel les enfants avaient été affectés, ce qui a pu affecter leur performance pendant la procédure. En outre, le chercheur qui a obtenu les rapports des enfants et les rapports de leurs parents par procuration n'était pas aveugle aux groupes. Idéalement, le chercheur qui a assigné les groupes sur la base de la randomisation et préparé le casque de RV, et le chercheur qui a obtenu le score de douleur devraient être différents, mais un chercheur a effectué ces procédures dans cette étude. Enfin, deux enfants du groupe RV ont enlevé leur casque pendant la procédure parce qu'ils se sentaient déstabilisés. Pour réduire la détresse des enfants, il faudrait leur permettre d'essayer le casque de RV au préalable.</p>
Conclusions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ? - Dans cette étude, les enfants et les parents du groupe de RV ont signalé des scores de douleur inférieurs à ceux du groupe de contrôle. ▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ? <p>Les résultats de cette étude montrent que l'utilisation de la RV est efficace pour réduire la douleur pendant l'accès au port veineux chez les patients d'oncologie pédiatrique. Cependant, la douleur rapportée par les enfants du groupe RV n'était pas "0", ce qui signifie que même si la RV est un outil efficace, il serait plus efficace de l'utiliser avec une autre méthode non pharmacologique ou/et pharmacologique afin que la méthode puisse donner des résultats plus favorables.</p>

Article 2

Effect of the Promoting Resilience in Stress Management Intervention for Parents of Children with Cancer (PRISM-P): A Randomized Clinical Trial (Rosenberg, A., et al., 2019).

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS et QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
Titre	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le titre ? (Nommer le titre et le traduire en français). <p>Anglais: Effect of the Promoting Resilience in Stress Management Intervention for Parents of Children with Cancer (PRISM-P) A Randomized Clinical Trial</p>

	<p>Français : Effet de l'intervention Promouvoir la résilience dans la gestion du stress pour les parents d'enfants atteints de cancer (PRISM-P) un essai clinique randomisé</p> <p>▪ Quels sont les thèmes abordés ?</p> <p>Gestion du stress pour les parents, Enfant atteint de cancer, La résilience , Effet de l'intervention.</p> <p>▪ Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente ? Si oui, laquelle ou lesquelles ?</p> <p>Population : parents d'enfants atteints de cancer</p>
Auteurs-es	<p>▪ Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/pays) .</p> <p>Abby R. Rosenberg, MD, MS, MA: directrice, soins palliatifs pédiatriques, Boston Children's Hospital aux États-Unis à Boston.</p> <p>Miranda C. Bradford, MS: chercheuse affiliée à l'Institut de recherche de Seattle Children's et à l'université de Washington.</p> <p>Courtney C. Junkins, PsyD: psychologue spécialisée dans le travail avec les enfants, les adolescents et leurs familles, États-Unis.</p> <p>Mallory Taylor, MD: pédiatre spécialisé en hématologie-oncologie pédiatrique, Californie États-Unis</p> <p>Chuan Zhou, PhD: professeur associé de recherche en pédiatrie à l'Université de Washington, Seattle Children's Hospital, États-Unis.</p> <p>Nicole Sherr, MPH: professionnelle de la santé publique spécialisée dans la recherche clinique et les services de santé, Institut neurologique Barrow- États-Unis.</p> <p>Erin Kross, MD: professeur associée de médecine dans la division médecine pulmonaire, soins intensifs et la médecine du sommeil à l'Université de Washington, États-Unis.</p> <p>J. Randall Curtis, MD, MPH: professeur de médecine, division de la médecine pulmonaire et des soins intensifs, États-Unis.</p> <p>Joyce P. Yi-Frazier, PhD: chercheuse clinique senior au centre de recherche clinique et translationnelle, Seattle Childrens Research.</p>
Mots-clés	<p>▪ Quels sont les mots-clés ?</p> <p>Résilience - Gestion du stress - Parents - Cancer pédiatrique - Interventions psychosociales - Recherche de bénéfices - Soins habituels - Support social -Qualité de vie</p>
Résumé	<p>▪ Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats.</p>

	<p>Objectif : Déterminer si la prestation individuelle ou en groupe d'une nouvelle intervention appelée « Promouvoir la résilience dans la gestion du stress pour les parents » (PRISM-P) améliore la résilience déclarée par les parents par rapport aux soins habituels. Cet essai clinique randomisé de phase 2, mené en parallèle, avec recrutement de décembre 2016 à décembre 2018 et suivi sur 3 mois.</p> <p>Méthodologie : 94 parents se sont inscrits, ont été répartis au hasard dans l'un des trois groupes et ont répondu aux enquêtes de référence (32 parents ont participé à des séances individuelles, 32 à des séances de groupe et 30 aux soins habituels). Un peu plus de la moitié des enfants étaient des garçons, et le type de cancer le plus courant était la leucémie ou le lymphome.</p> <p>Principaux résultats et mesures : Les scores de résilience ont été mesurés à l'aide de l'échelle de résilience de Connor-Davidson avec des résultats secondaires incluant le soutien social, qualité de vie liée à la santé, le stress et la détresse. La modélisation par régression linéaire a évalué les associations.</p> <p>Résultats : Les participants ont révélé que, par rapport aux soins habituels, la prestation individuelle de l'intervention était significativement associée à une amélioration de la résilience déclarée par les parents et à la recherche d'avantages. Ces améliorations n'ont pas été observées avec l'intervention en groupe.</p>
Introduction et Recension des écrits scientifiques et concepts théoriques	
Pertinence	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse). <p>À ce jour, peu d'interventions ont spécifiquement ciblé le bien-être des parents.</p> <p>Introduction : Les parents d'enfants atteints d'une maladie grave subissent un stress et une détresse importante. Pour les parents d'enfants atteints de cancer, la détresse psychologique est prévalente pendant le traitement de l'enfant, et les parents font état d'une anxiété, d'une dépression et d'un stress post-traumatique plus élevés que la population à la fin du traitement.</p> <p>Pertinence : Lorsqu'il est administré individuellement, le PRISM-P est associé à une amélioration de la résilience déclarée par les parents et à la recherche d'avantages. Cette intervention psychosociale peut aider les parents à faire face et à trouver un sens à la vie après que leur enfant ait reçu un diagnostic de maladie grave.</p>
Objectifs/questions de recherche	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ?

	L'objectif de cet essai clinique randomisé de phase 2 était de déterminer l'efficacité de deux formats de PRISM-P (en groupe ou individuel) par rapport aux soins psychosociaux habituels chez les parents d'enfants atteints de cancer. Notre objectif principal était de déterminer si l'un ou l'autre des formats d'intervention était associé à une amélioration de la résilience déclarée par les parents par rapport aux soins psychosociaux habituels 3 mois après l'inscription.
Principaux concepts théoriques	<p>▪ Quels sont les concepts les plus importants ?</p> <p>La résilience, un concept important, décrit le processus par lequel un individu exploite ses ressources pour maintenir son bien-être psychologique ou physique face au stress.</p>

PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE

Méthodologie

Questions de recherche	<p>▪ Quelles sont les variables importantes ? Celles-ci sont-elles bien définies ?</p> <p>Les variables sont bien définies avec des instruments de mesure validés.</p> <p>Variables indépendantes : les types d'intervention reçue par les parents (trois groupes sont comparés) : 1. Intervention PRISM-P individuelle, 2. Intervention PRISM-P en groupe, 3. Soins habituels (groupe de contrôle).</p> <p>Variables dépendantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Résilience : mesurée par l'échelle de résilience de Connor-Davidson - Recherche de bénéfices : évaluer par l'échelle de recherche de bénéfices. - Qualité de vie liée à la santé - Soutien social : mesurer par l'enquête sur le soutien social de la Medical Outcomes Study. - Stress perçu : mesurer par l'échelle de stress perçu. - Détresse psychologique : mesurer par l'échelle de détresse psychologique de Kessler. <p>▪ Quels sont les buts et/ou questions et/ou objectifs de recherche ?</p> <p>L'objectif : L'objectif principal était de déterminer si l'un ou l'autre des formats de PRISM-P d'intervention était associé à une amélioration de la résilience déclarée par les parents par rapport aux soins psychosociaux habituels. Ils ont émis l'hypothèse que PRISM-P, sous l'un ou l'autre format, serait associé à une résilience déclarée par les parents plus élevée que UC (usual care). Les objectifs secondaires comprennent l'exploration de l'effet de chaque format sur la recherche de bénéfices, l'espoir, le soutien social, la qualité de vie liée à la santé, le stress et la détresse psychologique des parents.</p> <p>La question : L'intervention PRISM-P (Promoting Resilience in Stress Management for Parents), dispensée</p>
-------------------------------	--

	<p>individuellement ou en groupe, améliore-t-elle les résultats psychosociaux, tels que la résilience et la recherche de bénéfices, par rapport aux soins habituels chez les parents d'enfants ayant reçu un nouveau diagnostic de cancer ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Si applicable : quelles sont les hypothèses de recherche ?</i> <p>Nous avons émis l'hypothèse que PRISM-P, sous l'un ou l'autre format, serait associé à une résilience déclarée par les parents.</p>
Devis	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ? <p>Devis expérimental randomisé contrôlé. Essai clinique randomisé de phase 2 avec trois groupes : Groupe 1 : intervention PRISM-P individuelle Groupe 2 : Intervention PRISM-P en groupe Groupe 3 : Soins habituels (groupe de contrôle)</p> <p>L'étude est bien détaillée dans les aspects suivants : Description des interventions Critères de sélection des participants Méthodes de randomisation Instrument de mesure Procédure de suivi et de collecte de données</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Si applicable : préciser la procédure expérimentale</i> <p>L'étude suit une procédure expérimentale rigoureuse pour évaluer l'efficacité de l'intervention PRISM-P. <u>Sélection et recrutement des participants</u> : Les listes de cliniques étaient examinées chaque semaine pour identifier les familles éligibles. Les parents éligibles étaient approchés dans les cliniques ou les services d'hospitalisation. Une discussion sur l'étude était faite, suivie de la collecte du consentement éclairé des parents et si possible, de l'assentiment des enfants. <u>Randomisation</u> : Les parents étaient randomisés selon un ratio 1 :1 :1 dans un des 3 groupes. Un algorithme de randomisation a été utilisé afin d'assurer une distribution équitable. <u>Interventions</u> : PRISM-P individuelle, PRISM-P en groupe et soins habituels. <u>Collecte de données</u> : enquête au moment de l'inscription et trois mois après. <u>Suivi</u> : planification des sessions et des enquêtes, rappel afin que les parents remplissent les enquêtes. <u>Analyse de données</u> : données analysées en utilisant la régression linéaire pour évaluer les associations entre les interventions et les résultats mesurés.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse. <p>Tous les participants éligibles ont donné leur consentement éclairé écrit. L'étude a été approuvée par le comité d'examen institutionnel de l'hôpital pour enfants de Seattle.</p>

Sélection des participants ou objet d'étude

▪ **Quelle est la population visée ?**

Les participants éligibles étaient les parents ou les tuteurs légaux anglophones (parents) d'enfants âgés de 2 à 24 ans, ayant reçu un diagnostic de nouveau néoplasme malin 1 à 10 semaines avant l'inscription, recevant un traitement anticancéreux au Seattle Children's Hospital et ayant fourni un consentement écrit, un assentiment écrit ou un assentiment verbal.

▪ **Comment se réalise la sélection des participants ? (Donner des précisions sur la procédure de sélection).**

Le personnel de l'étude a examiné chaque semaine les listes des cliniques afin d'identifier les familles éligibles. Les parents éligibles et leurs enfants ont été approchés dans les cliniques externes ou les services d'hospitalisation. Après avoir discuté de l'étude, les parents et les enfants ont donné leur consentement ou leur assentiment. La taille de l'échantillon cible a été déterminée à partir de données préliminaires. Le fait d'avoir 22 participants avec des données complètes dans chaque groupe a permis d'obtenir une puissance de 80 % avec un α bilatéral de 0,05 pour détecter la différence minimale cliniquement importante dans la résilience déclarée par les parents. Les parents ont été randomisés 1:1:1 pour UC seul, UC plus PRISM-P individuels (un à un), ou UC plus PRISM-P en groupe (groupe). L'algorithme de randomisation a été construit en utilisant des blocs de différentes tailles. Les participants n'ont pas pu être aveugler.

▪ **Y a-t-il des critères d'inclusion/d'exclusion concernant l'échantillon ? Si oui, quels sont-ils ?**

Critères d'inclusion : Les parents ou les tuteurs légaux anglophones d'enfants âgés de 2 à 24 ans, ayant reçu un diagnostic de nouveau néoplasme malin 1 à 10 semaines avant l'inscription, recevant un traitement anticancéreux au Seattle Children's Hospital et ayant fourni un consentement éclairé écrit (enfants âgés de ≥ 18 ans), un assentiment écrit (enfants âgés de 13 à 17 ans) ou un assentiment verbal (enfants âgés de 7 à 12 ans). Les enfants de moins de 7 ans n'ont pas donné leur accord.

Critères d'exclusion : Un seul parent par famille était éligible. Si plusieurs soignants d'une même famille souhaitaient participer, ils leur ont demandé d'identifier le soignant principal du patient ou la personne qui serait le plus souvent présente au chevet de l'enfant.

▪ **Quelles sont les précisions sur la justification de la taille de l'échantillon ? (Est-elle basée sur un calcul de puissance ? Etc.).**

La taille de l'échantillon dans l'étude est justifiée par un calcul de puissance qui est basé sur des données préliminaires concernant les scores de résilience des parents. En définissant la différence minimale cliniquement importante comme la moitié de l'écart-type, le fait d'avoir 22 participants

	<p>avec des données complètes dans chaque groupe a permis d'obtenir une puissance de 80 % avec un α bilatéral de 0,05 pour détecter la différence cliniquement importante dans la résilience déclarée par les parents.</p> <p>▪ Si applicable : y a -t-il une répartition des participants en groupe (groupe témoin ou groupe contrôle) ? Si oui, comment cette répartition se réalise-t-elle ?</p> <p>Les participants ont été répartis au hasard dans l'un des trois groupes suivants : 1. au cours desquelles PRISM-P (Promoting Resilience in Stress Management for Parents) était dispensé individuellement et en privé à un seul parent, chacune des 4 compétences de PRISM-P étant enseignée environ toutes les deux semaines. 2. séances de groupe, au cours desquelles PRISM-P était dispensé à 2 parents ou plus à la fois, les 4 compétences étant apprises au cours de la même séance. 3. ou soins habituels, au cours desquels aucun PRISM-P ni aucune autre intervention n'était fournie.</p>
<p><i>Choix des outils de collecte des données</i></p>	<p>▪ Quels sont les instruments de mesure ?</p> <p>Tous les parents ont répondu à une enquête complète composée d'instruments validés ayant de fortes propriétés psychométriques et une réactivité démontrée au moment de l'inscription et 3 mois plus tard.</p> <p><u>Instruments de mesures utilisés :</u> échelle de résilience de Connor- Davidson , échelle de recherche de bénéfices, échelle de l'espoir, enquête sur le soutien social de la Medical Outcomes Study, questionnaire court de 36 questions de la Medical Outcomes Study, échelle de stress perçu, échelle de détresse psychologique de Kessler.</p> <p>▪ Des précisions sur la cotation des outils sont-elles données ? Si oui, lesquelles ?(Par ex, échelles de Likert à x points, etc.).</p> <p>Échelle de résilience de Connor- Davidson : allant de 0 à 40 scores les plus élevés reflétant une plus grande résilience.</p> <p>Échelle de recherche de bénéfices : en 14 points, scores les plus élevés suggèrent une plus grande recherche de bénéfice.</p> <p>Échelle de l'espoir : en 12 points, mesure la perception globale que les objectifs d'une personne peuvent être atteints.</p> <p>Enquête sur le soutien social de la Medical Outcomes Study : qui comporte 19 questions (interactions sociales, émotionnelles etc).</p> <p>Questionnaire court de 36 questions de la Medical Outcomes Study : questionnaire qui évalue le fonctionnement physique, la douleur corporelle, les limitations physiques, etc.</p> <p>Échelle de stress perçu : en 10 points, mesure le degré auquel les situations de la vie sont perçues comme stressantes.</p> <p>Échelle de détresse psychologique de Kessler : en 6 points permet d'évaluer la détresse psychologique globale</p>

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière se réalise concrètement la collecte de données ? (Par ex, y a-t-il eu plusieurs temps de collecte de données, etc. ?). <p>Collecte 1 au moment de l'inscription des participants dans l'étude avant toute intervention PRISM-P. Collecte 2 : 3 mois après l'inscription des participants, suite aux interventions. Dans l'étude ils ont demandé des données démographiques dans les enquêtes et extrait les caractéristiques médicales de l'enfant du dossier médical.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les variables dépendantes/indépendantes ? <p>Variables indépendantes : Les types d'intervention reçue par les parents (trois groupes sont comparés) : 1. Intervention PRISM-P individuelle, 2. Intervention PRISM-P en groupe, 3. Soins habituels (groupe de contrôle).</p> <p>Variables dépendantes : Résilience : mesurée par l'échelle de résilience de Connor-Davidson Recherche de bénéfices : évaluer par l'échelle de recherche de bénéfices. Qualité de vie liée à la santé Soutien social : mesurer par l'enquête sur le soutien social de la Medical Outcomes Study. Stress perçu : mesurer par l'échelle de stress perçu. Détresse psychologique : mesurer par l'échelle de détresse psychologique de Kessler.</p>
<p><i>Interventions ou programmes (si applicable)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les interventions et comment sont-elles décrites ? <ol style="list-style-type: none"> 1. Intervention PRISM- P individuel (1:1) 2. Intervention PRISM-P en groupe 3. Soins habituels <ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière les interventions sont-elles appliquées ? <ol style="list-style-type: none"> 1. Intervention PRISM- P individuel (1:1) : session privée, une intervention brève et manuelle ciblant quatre compétences : la gestion du stress, la fixation d'objectifs, le recadrage cognitif et la recherche de sens. Dans le cas d'une intervention individuelle, les compétences ont été enseignées en privé et en personne pendant 30 à 60 minutes environ toutes les deux semaines. 2. Intervention PRISM-P en groupe : dans le cas d'une intervention en groupe, les mêmes compétences ont été enseignées au cours d'une seule séance en présence d'au moins deux parents. 3. Soins habituels : soins psychologiques habituels fournis par l'hôpital. Un travailleur social a été attiré il effectue une évaluation complète au moment du diagnostic et

	<p>fournit des soins de soutien supplémentaires. Les parents qui ont besoin de conseils professionnels supplémentaire sont orientés vers d'autres professionnels.</p>
Méthode d'analyse des données	<p>▪ Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposés (tests, etc.) ?</p> <p>Modélisation par régression linéaire : a évalué les associations dans la population en intention de traiter entre chaque format de prestation et le résultat principal (scores sur l'échelle de résilience de Connor-Davidson) et les résultats secondaires (recherche de bénéfices, soutien social, qualité de vie liée à la santé, stress et détresse) à 3 mois.</p> <p>Analyse en intention de traiter : analyser les données telles que les participants ont été initialement randomisés permet de maintenir l'intégrité de la randomisation.</p> <p>Imputation multiple des données manquantes : ils ont traité les données manquantes par imputation multiple avec des équations chaînées.</p> <p>Test de signification statistique : conformément au plan statistique, tous les tests ont été bilatéraux et effectués à un niveau de signification statistique de $P < 0,05$ sans correction pour les comparaisons multiples.</p> <p>Estimation des différences minimales cliniquement importantes : ils ont défini les différences minimales cliniquement importantes pour les instruments linéaires comme étant la moitié de l'écart-type des scores de base moyens regroupés.</p>
Résultats	<p>▪ Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ?</p> <p>Nombre total de participants : 94 parents (32 parents intervention individuelle, 32 parents intervention en groupe et 30 parents soins habituels). Âge des parents : 35 à 38 ans. Genre : majoritairement des mères. Ethnicité : majoritairement blancs. Niveau d'éducation : études supérieures. Âge des enfants de l'étude de 5 à 8 ans. Type de cancer : principalement leucémie ou lymphome</p> <p>▪ Des précisions sont-elles données sur les participants, si oui, lesquelles ?</p> <p>Parents randomisée 1 :1 :1 dans trois groupes différents. 1 seul parent éligible par famille pour éviter les corrélations intrafamiliales. Assentiment verbal ou écrit pour les enfants et consentement éclairé pour les parents.</p> <p>▪ Quels sont les résultats statistiquement significatifs ($p \leq 0,05$) ?</p> <p>Résilience : par rapport aux parents qui ont reçu des soins habituels, ceux qui ont reçu un PRISM-P individuel ont signalé une amélioration de la résilience $P = 0,04$.</p>

	<p>Recherche de bénéfices : par rapport aux parents qui ont reçu des soins habituels, ceux qui ont reçu un PRISM-P individuel ont signalé une amélioration de la recherche de bénéfices $P = 0,001$.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les autres résultats importants ? Aucun autre résultat n'a clairement été explicité.
Discussion	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ? L'intervention PRISM-P a montré un effet positif sur la résilience déclarée par les parents et sur la recherche de bénéfices lorsqu'elle est délivrée individuellement aux parents d'enfants atteints de cancer. PRISM-P peut aider les parents à se sentir plus résilients, ce qui peut faciliter leur capacité à continuer à s'occuper de leur enfant. ▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ ? L'objectif de cet essai était de déterminer l'efficacité de deux formats de PRISM-P (en groupe ou individuel) par rapport aux soins psychosociaux habituels chez les parents d'enfants atteints de cancer. L'intervention PRISM-P a montré un effet positif sur la résilience déclarée par les parents et sur la recherche de bénéfices lorsqu'elle est délivrée individuellement aux parents d'enfants atteints de cancer. ▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)]. Renforcement de la résilience : Les membres du groupe de recherche ont développé une nouvelle intervention de résilience appelée Promoting Resilience in Stress Management (PRISM) pour les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer. Dans un récent essai clinique randomisé, PRISM a été associé à une résilience, une qualité de vie, un espoir et une recherche de bénéfices plus élevés, ainsi qu'à une détresse psychologique plus faible, par rapport aux soins habituels. Le retour qualitatif de cette étude et d'autres études menées par les membres de ce groupe suggèrent que les parents veulent un PRISM pour eux-mêmes.
Recommandations et suggestions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont recommandations et suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la pratique et pour b) la recherche ? Pour la pratique : Les résultats soulignent un objectif essentiel du soutien aux soignants : PRISM-P peut aider les parents à se sentir plus résilients, ce qui à son tour peut faciliter leur capacité à continuer à s'occuper de leur enfant. Pour la recherche : Dans le futur PRISM-P devra explorer comment se concentrer directement sur le soulagement de la détresse. Le lien entre le bien-être des parents et celui des enfants est bien établi.

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière les suggestions et recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ? <p>Pour la pratique : Les résultats suggèrent des obstacles et des opportunités pour les deux formats. Les formats idéaux pourraient inclure des options pour les parents, selon qu'ils préfèrent ou non les formats de groupe, et la mise à disposition de ressources supplémentaires pour rendre le programme réalisable pour les parents célibataires ou économiquement défavorisés.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ? <p>Ils disposent d'un échantillon de petite taille, ce qui soulève des inquiétudes quant à la stabilité de la puissance de la modélisation statistique. Ils n'ont pas exploré pleinement les différences entre les parents qui ont rempli les données de l'enquête de base et ceux qui ne l'ont pas fait. Les parents qui n'étaient pas mariés ou qui avaient des revenus plus faibles répondaient moins aux enquêtes après trois mois. L'échantillon était principalement composé de mères blanches et anglophones avec de ressources importantes. Ils ont recruté qu'un seul parent par famille et ils n'ont pas évalué la résilience intrafamiliale. Le lien entre le bien-être des parents et celui des enfants est bien établi mais ils n'ont pas recueilli de données concernant la santé de l'enfant ou la relation parent-enfant.</p>
Conclusions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ? <p>L'intervention PRISM-P a montré un effet positif sur la résilience déclarée par les parents et sur la recherche de bénéfices.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ? <p>Résilience : par rapport aux parents qui ont reçu des soins habituels, ceux qui ont reçu un PRISM-P individuel ont signalé une amélioration de la résilience $P = 0,04$. Recherche de bénéfices : par rapport aux parents qui ont reçu des soins habituels, ceux qui ont reçu un PRISM-P individuel ont signalé une amélioration de la recherche de bénéfices $P = 0,001$.</p>

Article 3

Effects of a Pretend Play Intervention on Health-Related Quality of Life in Children with Cancer: A Swedish–German Study (Witt,S., et al.,2023).

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS et QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
Titre	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le titre ? (Nommer le titre et le traduire en français). Français : Effets d'une intervention par le jeu sur la qualité de vie liée à la santé des enfants atteints de cancer : Une étude suédo- allemande Anglais : Effects of a Pretend Play Intervention on Health-Related Quality of Life in Children With Cancer: A Swedish–German Study ▪ Quels sont les thèmes abordés ? <ul style="list-style-type: none"> ▪ Intervention par le jeu de rôle ▪ Qualité de vie liée à la santé ▪ Parents ▪ Enfants atteints de cancer ▪ Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente ? Si oui, laquelle ou lesquelles ? Population précise : enfants atteints de cancer
Auteurs-es	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/ pays). ▪ Stefanie Witt : Département de psychologie médicale, Centre de médecine psychosociale, Centre médical universitaire de Hambourg-Eppendorf, Hambourg, Allemagne. ▪ Julia Quitmann : Département de psychologie médicale, Centre de médecine psychosociale, Centre médical universitaire de Hambourg-Eppendorf, Hambourg, Allemagne. ▪ Anna T. Höglund : Centre d'éthique de la recherche et de bioéthique, Université d'Uppsala, Uppsala, Suède. ▪ Sandra Russ : Département des sciences psychologiques, Case Western Reserve University, Cleveland, OH, États-Unis. ▪ Anne Kaman : Section de recherche "Santé publique de l'enfant", Département de psychiatrie et de psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent, Centre de médecine psychosociale, Centre médical universitaire de Hambourg-Eppendorf, Hambourg, Allemagne. ▪ Gabriele Escherich : Département d'hématologie et d'oncologie pédiatrique, Centre d'obstétrique et de

	<p>pédiatrie, Centre universitaire de Hambourg-Eppendorf, Hambourg, Allemagne.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Sara Frygner-Holm : Département des neurosciences, Section de physiothérapie, Université d'Uppsala, Uppsala, Suède.
Mots-clés	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les mots-clés ? ▪ Cancer pédiatrique ▪ Cadre de soins ▪ Qualité de vie liée à la santé ▪ Soins infirmiers pédiatriques
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats. <p>Objectif : La présente étude vise à déterminer si une intervention ludique est associée à une amélioration de la qualité de vie liée à la santé (HrQoL) et de l'auto-efficacité en matière de communication dans les situations de soins. Nous émettons l'hypothèse que la qualité de vie liée à la santé et l'auto-efficacité en matière de communication augmenteront entre le début et la fin de l'intervention de jeu de rôle.</p> <p>Méthodes : Des enfants atteints de cancer, originaires d'Allemagne et de Suède, ont été recrutés. L'intervention sur les jeux de rôle consistait en six à dix séances de jeu. Une sélection hétérogène de questionnaires a été utilisée pour mesurer la QVR et l'ES des enfants avant la première session de jeu et après la dernière intervention.</p> <p>Résultats : Dix-neuf familles ont été incluses dans les analyses présentées, y compris 14 auto-évaluations d'enfants et 19 rapports de parents par procuration. Nous avons constaté des améliorations dans la communication rapportée par les enfants, ainsi que dans le bien-être émotionnel et psychosocial en utilisant des mesures génériques et spécifiques de la qualité de vie au travail (HrQoL). En outre, l'ES des enfants dans les situations de soins s'est améliorée pendant l'intervention ludique. Les parents ont également rapporté des améliorations mineures des dimensions physiques dans les mesures génériques et chroniques de la qualité de vie, ainsi que des améliorations de l'indépendance.</p>
Introduction et Recension des écrits scientifiques et concepts théoriques	
Pertinence	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse). ▪ Grâce aux énormes progrès médicaux réalisés dans le traitement des enfants et des adolescents atteints de cancer et à l'augmentation connexe des taux de survie

	<p>en tant qu'indicateur supplémentaire de la réussite du traitement, la recherche se concentre de plus en plus sur la qualité de vie liée à la santé (QdV) des enfants.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ L'Organisation mondiale de la santé définit la qualité de vie (QdV) comme un concept multidimensionnel et subjectif qui reflète l'évaluation subjective d'un individu de plusieurs domaines de sa vie, tels que le fonctionnement physique, social et psychologique. ▪ La QdVH couvre les composantes physiques, émotionnelles, mentales, sociales et comportementales du bien-être et se concentre sur les aspects de la perception individuelle de la santé. ▪ Alors que l'Organisation mondiale de la santé définit la qualité de vie (QdV) comme un concept multidimensionnel et subjectif... (Bullinger, 2016 ; Bullinger et Brütt, 2018 ; Organisation mondiale de la santé, 1947).
Objectifs/questions de recherche	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ? <p>Ils émettent l'hypothèse que la qualité de vie liée à la santé et l'auto-efficacité en matière de communication augmenteront entre le début et la fin de l'intervention de jeu de rôle.</p>
Principaux concepts théoriques	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les concepts les plus importants ? <p>Qualité de vie (QdV) :L'Organisation mondiale de la santé définit la qualité de vie (QdV) comme un concept multidimensionnel et subjectif qui reflète l'évaluation subjective d'un individu de plusieurs domaines de sa vie, tels que le fonctionnement physique, social et psychologique.</p> <p>Qualité de vie liée à la santé (QVLS) :La QdVH couvre les composantes physiques, émotionnelles, mentales, sociales et comportementales du bien-être et se concentre sur les aspects de la perception individuelle de la santé.</p> <p>Auto-efficacité (SE) :L'ES est la croyance en la capacité d'une personne à gérer une situation spécifique ou à accomplir une certaine tâche à un moment donné.</p> <p>Jeu de rôle comme intervention thérapeutique :L'imagination dans les jeux de fiction peut générer des stratégies d'adaptation, pratiquer et répéter des approches de résolution de problèmes et permettre aux enfants de développer des compétences sociales telles que la communication et l'empathie.</p> <p>Communication dans les situations de soins :Il est donc essentiel de renforcer la communication et l'ES des enfants en ce qui concerne leur capacité à exprimer leurs désirs et leurs besoins.</p>

PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE	
Méthodologie	
Questions de recherche	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les variables importantes ? Celles-ci sont-elles bien définies ? Oui car les variables sont bien définies et mesurées à l'aide d'outils standardisés et validés : <ul style="list-style-type: none"> ▪ QVLS : Mesurée par des questionnaires reconnus (PedsQL, DISABKIDS, PedsQL cancer) qui permettent d'évaluer différentes dimensions de la qualité de vie. ▪ Auto-efficacité : Mesurée par une échelle spécialement développée pour l'étude, basée sur les recommandations de Bandura. ▪ Communication : Mesurée par des évaluations spécifiques sur les interactions dans les situations de soins. ▪ Bien-être émotionnel et psychosocial : Mesuré à travers des questionnaires et le feedback des participants sur leur expérience de jeu. ▪ Variables continues : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Scores de la qualité de vie liée à la santé (QVLS) : PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales, DISABKIDS, PedsQL™ Cancer Module ▪ Scores de l'auto-efficacité (SE) ▪ Évaluation du plaisir des enfants ▪ Variables catégorielles : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Sociodémographique : Âge des enfants (groupes d'âge), sexe des enfants (masculin, féminin) ▪ Clinique : Type de cancer, stade du cancer, type de traitement reçu (chimiothérapie, radiothérapie, etc.) ▪ Quels sont les buts et/ou questions et/ou objectifs de recherche ? La présente étude examine si une intervention ludique pour les enfants atteints de cancer, basée sur l'identification du stress potentiel et des ressources des jeunes enfants du point de vue des parents et des professionnels, est associée à une amélioration de la qualité de vie et de la communication dans les situations de soins. ▪ Si applicable : quelles sont les hypothèses de recherche ? Ils émettent l'hypothèse que la qualité de vie liée à la santé et l'auto-efficacité en matière de communication augmenteront entre le début et la fin de l'intervention de jeu de rôle.
Devis	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ? L'étude utilise un devis quasi-expérimental avec pré-test et post-test pour évaluer l'impact de l'intervention par le jeu de rôle sur la qualité de vie liée à la santé et la communication des enfants atteints de cancer. Le devis de l'étude est bien détaillé

	<p>avec une description claire des phases, des critères d'inclusion, des interventions et des méthodes de collecte et d'analyse des données. Les étapes du processus de recherche. Les préparatifs sont aussi bien détaillé, la conduite des interventions, et l'analyse post-intervention, sont clairement expliquées, assurant ainsi la rigueur méthodologique de l'étude.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Si applicable : préciser la procédure expérimentale <p>1. Les phases de l'étude : Phase de l'étude : La phase 1 s'est concentrée sur les préparatifs, y compris l'éthique, le consentement éclairé, la formation des animateurs et le recrutement des familles. Dans la phase 2 nous avons recueilli les données de base (T1), y compris les rapports des parents et les auto-évaluations des enfants participants avant le début de l'intervention de jeu de rôle, nous avons mené les interventions et nous avons recueilli les données postérieures (T2) après la fin de la dernière session. Au cours de la phase 3, nous avons préparé les données pour l'analyse et rédigé le rapport final.</p> <p>2. Mesure et outils</p> <p>3. Analyse des données</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse. <p>Les comités d'éthique régionaux d'Uppsala (Drn : 2016/437) et de Hambourg (PV4987) ont approuvé l'étude. Les participants et leurs parents ont obtenu des informations écrites et orales et ont donné leur consentement à la participation et un accord pour que les données soient stockées et traitées uniquement à des fins de recherche. Une attention particulière a été accordée à l'information des enfants sur ce que la participation pouvait signifier pour eux et sur le fait qu'ils pouvaient arrêter à tout moment sans poser de questions.</p>
<p><i>Sélection des participants ou objet d'étude</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la population visée ? <p>La population visée par l'étude est constituée d'enfants jeunes de 3 à 10 ans atteints de cancer, capables de comprendre et de parler allemand ou suédois, et en condition physique suffisante pour participer à une intervention ludique. Les participants ont été recrutés principalement dans des centres médicaux spécialisés en oncologie pédiatrique en Suède et en Allemagne.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment se réalise la sélection des participants ? (Donner des précisions sur la procédure de sélection). <p>Recrutement par les centres médicaux : En Suède, nous avons recruté les enfants participants par l'intermédiaire des centres d'oncologie pédiatrique d'Uppsala et de Stockholm. En Allemagne, nous avons recruté les enfants et leurs familles par l'intermédiaire du département d'hématologie et d'oncologie pédiatrique du centre médical universitaire de Hambourg-Eppendorf.</p>

	<p>Consentement éclairé et approbation éthique : Les comités d'éthique régionaux d'Uppsala et de Hambourg ont approuvé l'étude. Les participants et leurs parents ont obtenu des informations écrites et orales et ont donné leur consentement à la participation et un accord pour que les données soient stockées et traitées uniquement à des fins de recherche.</p> <p>Rencontre initiale et décision de participation : Avant le début de l'intervention, l'animateur et l'enfant se sont rencontrés pour faire connaissance en présence des parents, et les enfants ont décidé de participer.</p> <p>Évaluation de l'état de santé : Enfants suffisamment bien pour jouer.</p> <p>Suivi continu et soutien : Les parents ont été invités à signaler tout événement indésirable à l'animateur pendant l'étude afin de s'assurer que les besoins et le bien-être de l'enfant étaient pris en compte. Les enfants peuvent arrêter à tout moment sans poser de questions.</p> <p>▪ Y a-t-il des critères d'inclusion/d'exclusion concernant l'échantillon ? Si oui, quels sont-ils ? Critères d'inclusion suivants : âge compris entre 3 et 10 ans, diagnostic clinique de cancer, parler et comprendre la langue allemande/suédoise, et être suffisamment bien pour jouer. En raison de l'approche exploratoire basée sur les besoins individuels des enfants, aucun autre critère d'exclusion n'a été défini.</p> <p>▪ Quelles sont les précisions sur la justification de la taille de l'échantillon ? (Est-elle basée sur un calcul de puissance ? Etc.). Non il n'y a pas de calcul de puissance. L'échantillon utilisé dans cette étude est justifié par sa nature exploratoire, ce qui signifie qu'elle cherche avant tout à explorer des pistes et des hypothèses de manière préliminaire.</p> <p>▪ Si applicable : y a-t-il une répartition des participants en groupe (groupe témoin ou groupe contrôle) ? Si oui, comment cette répartition se réalise-t-elle ? Non il n'y a pas de répartition en groupe témoin et groupe contrôle.</p>
Choix des outils de collecte des données	<p>Quels sont les instruments de mesure ? PedsQL™ Family Impact Module (FIM) PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales DISABKIDS PedsQL™ Cancer Module Échelle d'auto-efficacité (SE) Échelle de plaisir</p> <p>Des précisions sur la cotation des outils sont-elles données ? Si oui, lesquelles ? (Par ex, échelles de Likert à x points, etc.).</p>

	<p>PedsQL™ Family Impact Module (FIM): Les réponses sont données sur une échelle de Likert en 5 points. Les sous-échelles ont été calculées et transformées linéairement de 0 à 100, les scores les plus élevés indiquant une meilleure qualité de vie.</p> <p>PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales : Le PedsQL™ 4.0 comprend 23 items notés sur une échelle de Likert en 3 points pour les enfants âgés de 5 à 7 ans et sur une échelle de Likert en 5 points pour les parents et les enfants de plus de 7 ans. Si 50 % ou plus des items ont été complétés, la moyenne des items complétés sur une échelle a été imputée. Des sous-échelles pour le fonctionnement physique, émotionnel, social et scolaire, ainsi qu'un score total pour la santé psychosociale et un score total ont été calculés et transformés linéairement en un score de 0 à 100. L'alpha de Cronbach pour les auto-rapports du module de base générique PedsQL™ 4.0 varie entre 0,68 pour la sous-échelle du fonctionnement social et 0,91 pour le score total.</p> <p>DISABKIDS : Les parents ont rempli le module générique chronique-37 de DISABKIDS, qui comporte six dimensions : indépendance (six items), limitation physique (six items), émotion (sept items), exclusion sociale (six items), inclusion sociale (six items) et médication/traitement (six items). Les enfants ont répondu à la version smiley de DISABKIDS, composée de six items. Les items ont été notés sur une échelle de Likert en 5 points allant de 1 (jamais) à 5 (toujours). Les scores ont été transformés en une échelle de 0 à 100. Des scores plus élevés indiquent une meilleure qualité de vie.</p> <p>PedsQL™ Cancer Module : Le module PedsQL™ cancer pour les personnes âgées de 5 à 7 ans utilise une échelle de Likert en 3 points, et les rapports des parents utilisent une échelle de Likert en 5 points. Les éléments ont été notés et transformés linéairement sur une échelle de 0 à 100, les scores les plus élevés indiquant une meilleure QVH.</p> <p>Échelle d'auto-efficacité (SE) : Le SE concernant la communication dans les situations de soins a été mesuré à l'aide de cinq questions englobant des situations courantes à l'hôpital, en commençant par la phrase 'En ce moment, à quel point êtes-vous sûr que vous pourriez....' Les instructions étaient de pointer un des trois smileys.</p> <p>Échelle de plaisir : Le plaisir des enfants à participer aux séances de jeux de rôle a été évalué à l'aide d'une échelle de smiley à cinq visages, dont les points d'ancrage étaient 5 = très amusant et 1 = très ennuyeux, après chaque séance.</p> <p>De quelle manière se réalise concrètement la collecte de données ? (Par ex, y a-t-il eu plusieurs temps de collecte de données, etc. ?).</p> <p>Avant le début de l'intervention, l'animateur et l'enfant se sont rencontrés pour faire connaissance en présence des parents, et les enfants ont décidé de participer.</p> <p>L'étude s'est déroulée en trois phases. La phase 1 s'est concentrée sur les préparatifs, y compris l'éthique, le consentement éclairé, la formation des animateurs et le recrutement des familles. Dans la phase 2, nous avons recueilli</p>
--	---

	<p>les données de base (T1), y compris les rapports des parents et les auto-évaluations des enfants participants avant le début de l'intervention de jeu de rôle, nous avons mené les interventions et nous avons recueilli les données postérieures (T2) après la fin de la dernière session. Au cours de la phase 3, nous avons préparé les données pour l'analyse et rédigé le rapport final.</p> <p>Nous avons demandé aux parents de remplir un questionnaire une semaine ou moins avant la première séance de jeu de rôle et après la dernière intervention. Les enfants ont répondu au questionnaire avec l'aide de l'animateur, qui les a aidés à lire les questions, avant la première et après la dernière séance de jeu. Les parents ont rempli le questionnaire en même temps que les enfants.</p> <p>Tous les enfants inclus ont participé à 6 à 10 séances de jeu. Les séances de jeu ont eu lieu toutes les semaines ou toutes les deux semaines, en fonction de la disponibilité de l'enfant/de la famille ou de l'état de santé de l'enfant. Le temps écoulé entre la première et la dernière séance a varié entre 6 et 12 semaines. Pour des raisons pratiques ou de maladie, il pouvait s'écouler plus de temps entre les séances de jeu.</p> <p>Tous les enfants ont été aidés par un adulte pour remplir les questionnaires. Bien que ce soutien ait été aussi neutre que possible, il a pu influencer les réponses, en fonction de la manière dont une question était lue ou soulignée.</p> <p>Quelles sont les variables dépendantes/indépendantes ?</p> <p>Indépendantes : Intervention par le jeu de rôle</p> <p>Dépendantes : Qualité de vie lié à la santé Auto-efficacité Bien-être émotionnel et psychosocial Communication dans les situations de soins</p>
<p><i>Interventions ou programmes (si applicable)</i></p>	<p>▪ Quelles sont les interventions et comment sont-elles décrites ?</p> <p>Structure de l'intervention : L'intervention sur le jeu de simulation consistait en six à huit séances de jeu hebdomadaires. Chaque séance dure environ 30 à 45 minutes et comprend trois à quatre thèmes de jeu suggérés par l'animateur.</p> <p>Rôle des animateurs : L'enfant et l'animateur du jeu peuvent échanger leurs rôles.</p> <p>Adaptation des protocoles : L'intervention ludique était une adaptation des protocoles d'intervention ludique développés pour les enfants typiques (Moore et Russ, 2008) et les enfants souffrant de troubles du sommeil (Fehr et al., 2016).</p> <p>Lieu des séances : Les séances de jeu se sont déroulées à l'hôpital ou au domicile des familles, selon le choix de ces dernières.</p> <p>Rencontre initiale : Avant le début de l'intervention, l'animateur et l'enfant se sont rencontrés pour faire</p>

	<p>connaissance en présence des parents, et les enfants ont décidé de participer.</p> <p>Suivi et bien-être des enfants : Les parents ont été invités à signaler tout événement indésirable à l'animateur pendant l'étude afin de s'assurer que les besoins et le bien-être de l'enfant étaient pris en compte.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière les interventions sont-elles appliquées ? <p>Structure de l'intervention : L'intervention sur le jeu de simulation consistait en six à huit séances de jeu hebdomadaires. Chaque séance dure environ 30 à 45 minutes et comprend trois à quatre thèmes de jeu suggérés par l'animateur (inventez une histoire sur...). Ces thèmes sont basés sur l'affect, l'imagination, le jeu médical, et l'enfant termine la séance en inventant lui-même une histoire (Frygner-Holm et al., 2020 ; Witt et al., 2019). C'est l'enfant qui détermine le jeu et l'animateur se charge de l'animation du jeu.</p> <p>Rôle des animateurs : L'enfant et l'animateur du jeu peuvent échanger leurs rôles. L'enfant et le facilitateur de jeu peuvent échanger leurs rôles, ce qui permet à l'enfant de jouer à la fois du point de vue de son expérience subjective et du point de vue du médecin/thérapeute. Le facilitateur de jeu renforce les stratégies d'adaptation de l'enfant en intégrant différentes méthodes d'adaptation dans son rôle (Witt et al., 2019).</p> <p>Adaptation des protocoles : L'intervention ludique était une adaptation des protocoles d'intervention ludique développés pour les enfants typiques (Moore et Russ, 2008) et les enfants souffrant de troubles du sommeil (Fehr et al., 2016). Les invites d'histoires pour le thème médical étaient basées sur des problèmes auxquels les enfants atteints de cancer sont confrontés (Witt et al., 2019).</p> <p>Lieu des séances : Les séances de jeu se sont déroulées à l'hôpital ou au domicile des familles, selon le choix de ces dernières. Selon les besoins des enfants, les parents étaient présents lors des premières séances pour permettre aux enfants de se sentir en sécurité.</p> <p>Rencontre initiale : Avant le début de l'intervention, l'animateur et l'enfant se sont rencontrés pour faire connaissance en présence des parents, et les enfants ont décidé de participer.</p> <p>Suivi et bien-être des enfants : Les parents ont été invités à signaler tout événement indésirable à l'animateur pendant l'étude afin de s'assurer que les besoins et le bien-être de l'enfant étaient pris en compte. En cas d'événement indésirable causé par l'intervention, les parents ont été invités à se retirer de l'étude et à demander l'aide d'un professionnel.</p>
<p>Méthode d'analyse des données</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposés (tests, etc.) ? <p>Logiciel utilisé : Toutes les analyses ont été effectuées à l'aide du logiciel Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), version 25.0.</p>

	<p>Traitement de données manquantes : À l'exception des variables sociodémographiques et cliniques, les éléments manquants ont été traités conformément aux directives du développeur respectif. Pour le module de base générique PedsQL™, le module PedsQL™ sur le cancer et le FIM, les valeurs manquantes de plus de 50 % des éléments d'une échelle entraînaient une échelle non valide (Varni et al., 2002, 2004), et les données étaient exclues de l'analyse. Pour le DISABKIDS, les échelles ont été calculées lorsqu'au moins 80 % des éléments de chaque échelle avaient été traités (The European DISABKIDS Group, 2006).</p> <p>Statistiques descriptives : Les moyennes et les écarts types ont été calculés pour les variables continues et les fréquences et pourcentages pour les variables catégorielles.</p> <p>Analyses bivariées : Des analyses bivariées ont été réalisées à l'aide du test t de Student (comparaison de l'échantillon avec les valeurs de référence) et du rang signé de Wilcoxon pour analyser les changements au sein du groupe (entre le prétraitement et le post-traitement) dans toutes les variables de résultats, le cas échéant.</p> <p>Niveau de signification : Le niveau de signification a été fixé à $p \leq 0,05$.</p>
Résultats	<p>Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ?</p> <p>Nombre de participants : Vingt-quatre enfants (et parents) ont accepté de participer à l'étude. Un enfant a refusé de participer après avoir rempli les questionnaires parce que les questions déclenchaient de l'anxiété, ce qui entraînait des cauchemars. Vingt-trois enfants ont bénéficié d'au moins trois séances de jeux fictifs. Trois familles n'ont pas terminé l'intervention en raison de difficultés de gestion du temps ou de problèmes de jeu créatif et ont abandonné l'étude. En outre, une famille a dû être exclue en raison de données manquantes pour l'évaluation postérieure. Au total, 19 familles ont été incluses dans les analyses présentées, dont 14 déclarations des enfants et 19 déclarations des parents par procuration.</p> <p>Répartition par pays : Pays : Suède 12 (63,2%), Allemagne 7 (36,8%).</p> <p>Répartition par sexe : Sexe de l'enfant : Femmes 11 (57,9%), Hommes 8 (42,1%).</p> <p>Âge des enfants : Âge de l'enfant au moment du diagnostic initial : M = 4,30 ans, SD = 1,88, Fourchette : 1,45-7,75 ans. Âge de l'enfant au début de l'intervention : M = 5,10 ans, SD = 1,68, Fourchette : 2,51-8,52 ans.</p> <p>Type de diagnostic : ALL : 10 (52,6%), Pré-B-ALL : 4 (21,1%), AML : 1 (5,3%), CML : 1 (5,3%), Autres : 3 (15,8%).</p> <p>Des précisions sont-elles données sur les participants, si oui, lesquelles ?</p> <p>Vingt-quatre enfants (et parents) ont accepté de participer à l'étude. Un enfant a refusé de participer après avoir rempli les questionnaires parce que les questions déclenchaient de l'anxiété, ce qui entraînait des cauchemars. Vingt-trois enfants</p>

ont bénéficié d'au moins trois séances de jeux fictifs. Trois familles n'ont pas terminé l'intervention en raison de difficultés de gestion du temps ou de problèmes de jeu créatif et ont abandonné l'étude. En outre, une famille a dû être exclue en raison de données manquantes pour l'évaluation postérieure.

Au total, 19 familles ont été incluses dans les analyses présentées, dont 14 déclarations des enfants et 19 déclarations des parents par procuration.

Tous les enfants inclus ont participé à 6 à 10 séances de jeu. Les séances de jeu ont eu lieu toutes les semaines ou toutes les deux semaines, en fonction de la disponibilité de l'enfant/de la famille ou de l'état de santé de l'enfant.

A l'exception d'une fille, le temps écoulé entre la première et la dernière séance a varié entre 6 et 12 semaines. Pour des raisons pratiques ou de maladie, il pouvait s'écouler plus de temps entre les séances de jeu. Les mesures ont été effectuées au plus tard une semaine après la première session.

Quels sont les résultats statistiquement significatifs ($p \leq 0,05$) ?

Évaluation de la qualité de vie générique par les enfants :

- Émotionnel : $z = -2,87, p = .004$
- École : $z = -2,60, p = .009$
- Psychosocial : $z = -3,10, p = .002$
- Score total : $z = -2,48, p = .013$

Qualité de vie liée à la maladie chronique :

Amélioration significative :

: $z = -2,13, p = 0.033$

Évaluation de la qualité de vie liée au cancer :

Communication : $z = -2,68, p = 0.007$

Score total : $z = -2,28, p = 0.023$

Rapports des parents sur la qualité de vie générique :

Physique : $z = -3,00, p = .003$

Score total générique : $z = -2,58, p = .010$

Qualité de vie générique chronique par les parents :

- Indépendance : $z = -2,08, p = .037$

- Physique : $z = -2,55, p = .011$

Qualité de vie spécifique au cancer par les parents :

- Pain et Hurt : $z = -3,08, p = .002$

- Procedural Anxiety : $z = -2,61, p = .009$

- Score total : $z = -2,33, p = .020$

Changements dans l'auto-efficacité (SE) rapportée par les enfants :

Demander de l'aide : $z = -2,23, p = 0.026$

Parler au personnel des rejets et des désapprobations : $z = -2,23, p = 0.026$

Accepter malgré le rejet : $z = -2,23, p = 0.026$

Quels sont les autres résultats importants ?

	<p>Les enfants ont signalé des changements positifs entre la pré-évaluation et la post-évaluation de la QVR générique, chronique-générique et spécifique au cancer. Les changements concernant la qualité de vie générique varient de 4,62 ($\pm 17,97$) pour l'échelle sociale et la qualité de vie spécifique au cancer, à 17,43 ($\pm 21,29$) pour l'échelle School.</p> <p>Les parents ont signalé des changements positifs entre la pré-évaluation et la post-évaluation pour toutes les échelles de mesure de la qualité de vie générique, chronique-générique et spécifique au cancer.</p> <p>Après chaque séance de jeu, les enfants ont évalué leur plaisir sur une échelle de Likert en 5 points à l'aide de smileys. Les scores les plus élevés indiquaient un plus grand plaisir. La moyenne de l'amusement pour chaque session était de 4.55 (± 1.00). Aucun événement indésirable n'a été signalé après les séances de jeu.</p>
<p>Discussion</p>	<p>▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ?</p> <p>Oui</p> <p>Nous avons constaté des améliorations dans le domaine de la communication rapportée par les enfants, ainsi que dans le bien-être émotionnel et psychosocial, en utilisant des mesures génériques et spécifiques du HrQoL. Les résultats ont également montré des améliorations pour la plupart des éléments de l'ES dans les situations de soins.</p> <p>En outre, les enfants ont déclaré s'être amusés pendant l'intervention de jeu de rôle. Les enfants ont apprécié les séances de jeu, même si les thèmes comprenaient des aspects du traitement médical et des restrictions de la vie quotidienne vécus comme désagréables. Les parents et les professionnels ont estimé que cette confrontation avec les expériences du traitement médical était nécessaire pour faire face à la maladie. En même temps, ils voulaient que les enfants diagnostiqués avec un cancer soient "juste un enfant" et jouent comme un enfant (Witt et al., 2019). Par conséquent, l'intervention de jeu de rôle présentée et évaluée a répondu à ces attentes essentielles des parents et des professionnels.</p> <p>La qualité de vie générique rapportée par l'enfant a montré des améliorations significatives entre le début et la fin de l'intervention. Nous avons constaté des changements dans les sous-échelles émotionnelles, psychosociales et scolaires. Les expériences des parents (Höglund et al., sous presse) confirment ces résultats. L'intervention n'a pas ciblé les composantes physiques de la QVH, et aucune modification des scores n'était donc attendue. Cependant, les parents ont signalé des changements mineurs dans les dimensions physiques dans les deux cas. Il convient de mentionner que l'intervention n'a provoqué aucun événement indésirable, mais qu'un enfant a refusé de participer après avoir rempli les questionnaires parce que les questions déclenchaient de l'anxiété et des cauchemars. La question à laquelle l'enfant a réagi était une question du PedsQL spécifique au cancer sur la peur des récives. L'enfant</p>

	<p>a été orienté vers un psychologue du centre d'oncologie. Par conséquent, les études ou les interventions de ce type devraient reconnaître et se préparer à ce genre de réaction et travailler en contact étroit avec l'enfant.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ ? <p>L'objectif principal de cette intervention de jeu de rôle était de modifier les dimensions sociales et émotionnelles de la QVH, et non les dimensions physiques. Aucun changement n'a été constaté dans les dimensions physiques auto-déclarées de la qualité de vie liée à la santé, et seules de légères modifications ont été observées dans les mesures indirectes. Cela pourrait être interprété comme le fait que l'état physique des enfants est le même après l'intervention qu'au début de l'intervention ludique. Le bien-être physique n'a jamais été ciblé dans l'intervention, et aucune modification des scores n'était donc attendue. En même temps, ils ont constaté que la communication était plus facile qu'avant l'intervention. Les jeunes enfants atteints de cancer étaient rarement.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)]. <p>Bien que la qualité de vie en matière de santé soit un concept subjectif, il est courant d'utiliser des rapports de substitution dans la recherche sur la qualité de vie en matière de santé, en particulier chez les enfants (Dickinson et al., 2007 ; Silva et al., 2015). Cela inclut le jeune âge ou les déficiences dues à la maladie ou aux capacités cognitives (Silva et al., 2015 ; von Essen, 2004). Les cliniciens et les chercheurs devraient utiliser les rapports des enfants et des parents dans la mesure du possible, même si les rapports par procuration des parents ont souvent été remis en question (Panepinto et al., 2010), et les résultats de notre échantillon mettent en évidence les perceptions variables des enfants et des parents.</p>
<p>Recommandations et suggestions</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont recommandations et suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la pratique et pour b) la recherche ? <p>Cette intervention spécifique à une condition devrait être évaluée sur un échantillon plus large, comprenant un groupe de contrôle. La petite taille de l'échantillon ne permet pas d'analyser les sous-groupes, de sorte que l'âge et le sexe pourraient jouer un rôle essentiel dans l'effet, qui reste incertain. Les résultats doivent être confirmés dans des échantillons plus importants avec un plan de recherche solide. À notre connaissance, il n'existe pas de mesure actuelle de l'ES dans les situations de soins ; une échelle a donc été élaborée sur la base des recommandations de Bandura (2006). Les résultats doivent être interprétés avec prudence lors de l'utilisation d'un nouvel instrument non validé. Des études sur la validité et la fiabilité de l'échelle SE in Communicating in Care Situations sont en cours.</p>

▪ **De quelle manière les suggestions et recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ?**

Alors que la plupart des cliniques offrent un soutien psychosocial pour faire face au fardeau du traitement du cancer, ce soutien ne s'adresse souvent pas aux jeunes enfants. C'est pourquoi le potentiel d'une intervention sous forme de jeu pour les enfants âgés de moins de 10 ans a été discuté avec des parents d'enfants atteints de cancer et des professionnels. Tant les parents que les professionnels ont jugé positivement cette intervention, estimant qu'elle améliorerait les stratégies d'adaptation et l'expression de soi des enfants (Witt et al., 2019). Un essai pilote a montré que les mesures de la qualité de vie des enfants sont restées les mêmes ou ont augmenté après cette intervention, ce qui prouve que le jeu de faire semblant est sûr et ne nuit pas aux enfants (Frygner-Holm et al., 2020). Les jeunes enfants atteints de cancer, en particulier, pourraient bénéficier de procédures d'intervention ludique standard qui peuvent être utilisées dans de nombreux contextes médicaux.

▪ **Quelles sont les limites /biais de l'étude ?**

Il convient de faire attention à la petite taille de l'échantillon, car elle peut affecter l'interprétation et la généralisation des résultats. Les résultats de cette étude pilote pourraient être utilisés pour calculer une taille d'effet et servir de base à une analyse de puissance dans le cadre d'une étude contrôlée randomisée à grande échelle.

La mesure des effets pose un grand défi lorsqu'il s'agit de réaliser des études d'intervention auprès de très jeunes enfants. Certains enfants étaient trop jeunes pour donner des informations sur la QVH et l'ES, et nous avons donc principalement analysé les rapports des parents dans l'échantillon allemand.

Tous les enfants ont été aidés par un adulte pour remplir les questionnaires. Bien que ce soutien ait été aussi neutre que possible, il a pu influencer les réponses, en fonction de la manière dont une question était lue ou soulignée. La timidité des enfants ou leur réticence à rencontrer de nouvelles personnes pouvaient également avoir un impact. Nous avons essayé d'y remédier en mettant les enfants aussi à l'aise que possible, en leur accordant quelques minutes pour jouer ou parler avant de commencer. Une approche mixte est probablement essentielle pour étudier des enfants aussi jeunes. L'estimation de l'effet par une approche quantitative est plausible, mais elle n'est pas suffisante ; les résultats doivent donc être validés par des données qualitatives, provenant de préférence à la fois des enfants et des parents.

Une autre limite est que cette étude n'incluait pas de groupe de contrôle. Nous ne pouvons donc pas exclure que le passage du temps soit une variable confondante. Cependant, d'après notre expérience clinique avec les enfants atteints de cancer, il est peu probable que le passage du temps à lui seul entraîne les améliorations constatées dans cette étude.

<p>Conclusions</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ? L'intervention de jeu de simulation spécifique au cancer offre aux jeunes enfants atteints de cancer un environnement protégé et peut contribuer à leur bien-être, à leur communication, à leurs compétences et à leur plaisir pendant ou après le traitement du cancer. Outre les mesures de la qualité de vie des patients, qui sont importantes pour la recherche, les enfants se sont beaucoup amusés pendant les séances de jeu. Ces expériences sont essentielles pour les jeunes enfants atteints de cancer, car le traitement du cancer est associé à la douleur et à des restrictions physiques et sociales sur une longue période. La combinaison de l'amusement au cours des séances de jeu et de la confrontation à différentes expériences de traitement du cancer pourrait offrir de nouvelles chances de développer des stratégies d'adaptation appropriées et efficaces. ▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ? L'intervention de jeu de simulation spécifique au cancer offre aux jeunes enfants atteints de cancer un environnement protégé et peut contribuer à leur bien-être, à leur communication, à leurs compétences et à leur plaisir pendant ou après le traitement du cancer. Outre les mesures de la qualité de vie des patients, qui sont importantes pour la recherche, les enfants se sont beaucoup amusés pendant les séances de jeu. Ces expériences sont essentielles pour les jeunes enfants atteints de cancer, car le traitement du cancer est associé à la douleur et à des restrictions physiques et sociales sur une longue période. La combinaison de l'amusement au cours des séances de jeu et de la confrontation à différentes expériences de traitement du cancer pourrait offrir de nouvelles chances de développer des stratégies d'adaptation appropriées et efficaces.
---------------------------	---

Article 4

Patient-Reported Outcome Benefits for Children with Advanced Cancer and Parents: A Qualitative Study (Merz,A., et al.,2023).

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS et QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
Titre	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le titre ? (Nommer le titre et le traduire en français). Anglais: Patient-Reported Outcome Benefits for Children with Advanced Cancer and Parents: A Qualitative Study Français: Avantages des résultats rapportés par les patients pour les enfants atteints d'un cancer avancé et leurs parents : Une étude qualitative. ▪ Quels sont les thèmes abordés ? <ul style="list-style-type: none"> - Deux thèmes prédominants : 1. Réflexion et prise de conscience, 2. Communication et connexion entre les parents et les enfants - Symptômes et qualité de vie des patients - Avantage de l'e-PRO ▪ Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente ? Si oui, laquelle ou lesquelles ? <ul style="list-style-type: none"> - Population précise : enfants atteints d'un cancer avancé et les parents de ces enfants.
Auteurs-es	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/ pays). <ul style="list-style-type: none"> - <u>Alexandra Merz</u> : Chercheuse en oncologie psychosociale et soins palliatifs, département d'oncologie psychosociale et de soins palliatifs, Dana-Farber Cancer Institute, Boston, MA, USA. - <u>Deborah Feifer</u> : Chercheuse en oncologie psychosociale et soins palliatifs, département d'oncologie psychosociale et de soins palliatifs, Dana-Farber Cancer Institute, Boston, MA, USA. - <u>Madeleine Avery</u> : Chercheuse en santé publique spécialisée en soins palliatifs pédiatriques, soins palliatifs pédiatriques, Département de pédiatrie, Massachusetts General Hospital, Boston, MA, USA. - <u>Erika Tsuchiyose</u> : Chercheuse en oncologie psychosociale et soins palliatifs, Département d'oncologie psychosociale et de soins palliatifs, Dana-Farber Cancer Institute, Boston, MA, USA. - <u>Ijeoma Eche</u> : Chercheuse en oncologie psychosociale et soins palliatifs, département d'oncologie psychosociale et de soins palliatifs, Dana-Farber Cancer Institute, Boston, MA, USA.

	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Opeyemi Awofeso</u> : Médecin et chercheur en médecine, spécialisé en oncologie et soins palliatifs, Harvard Medical School, Boston, MA, USA. - <u>Joanne Wolfe</u> : Médecin et chercheur en pédiatrie et soins palliatifs, soins palliatifs pédiatriques, Département de pédiatrie, Massachusetts General Hospital, Boston, MA, USA ; Harvard Medical School, Boston, MA, USA. - <u>Veronica Dussel</u> : Médecin et chercheuse en pédiatrie et soins palliatifs, Soins palliatifs pédiatriques, Département de pédiatrie, Massachusetts General Hospital, Boston, MA, USA. - <u>Maria Laura Requena</u> : Chercheuse en mise en œuvre des politiques de santé et soins palliatifs, Center for Research and Implementation in Palliative Care, Institute for Clinical Effectiveness and Health Policy (IECS), Buenos Aires, Argentine.
Mots-clés	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les mots-clés ? - Oncologie pédiatrique - PROs - Soins de soutien - Soins palliatifs
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats. <p>Objectifs : Ce rapport succinct vise à explorer les perspectives des enfants et des parents sur les avantages de l'utilisation des e- PRO pour rapporter régulièrement les symptômes et la qualité de vie. Ils visent l'intégration précoce des soins palliatifs pour les enfants atteints d'un cancer avancé et leurs parents.</p> <p>Méthodes: Ils ont analysé les données qualitatives intégrées à l'essai PediQUEST Response. Les dyades de l'étude, composées d'un enfant et de son parent, ont répondu à des enquêtes hebdomadaires évaluant les symptômes et la qualité de vie pendant 18 semaines, et ont été invitées à participer à un entretien de fin d'étude enregistré. Les transcriptions des entretiens ont été analysées selon une approche d'analyse thématique, les thèmes émergents étant centrés sur les avantages de l'utilisation de l'e-PRO.</p> <p>Résultats : sur un total de 154 participants randomisés, nous avons recueilli 147 entretiens de sortie représentant 105 enfants participants. Deux thèmes prédominants ont émergé concernant les avantages de l'e-PRO : 1) une réflexion et une prise de conscience accrues de ses propres expériences et de celles des autres, et 2) une communication et une connexion accrues entre les parents et les enfants ou entre les dyades d'étude et les équipes de soins par le biais d'une discussion suscitée par l'enquête.</p> <p>Conclusion : Les patients atteints d'un cancer pédiatrique avancé et leurs parents ont trouvé des avantages à remplir les e-PRO de routine, car ils ont favorisé une plus grande réflexion et une plus grande prise de conscience, ainsi qu'une meilleure communication.</p>

Introduction et Recension des écrits scientifiques et concepts théoriques	
<i>Pertinence</i>	<p>▪ La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse).</p> <ul style="list-style-type: none"> - En oncologie pédiatrique, les résultats des études ont démontré l'acceptabilité et la faisabilité des PRO. Par exemple, les résultats de l'essai randomisé multicentrique PediQUEST (Pediatric Quality of Life and Evaluation of Symptoms Technology) suggèrent la faisabilité des PRO électroniques pédiatriques de routine (e-PRO) par l'obtention d'auto-rapports de la part des enfants. - Des travaux préliminaires prometteurs sur les PRO pédiatriques, la mise en œuvre dans les milieux cliniques a été limitée, et peu d'études ont examiné le point de vue des enfants et des parents sur la mise en œuvre des PRO dans le contexte clinique du cancer pédiatrique. - Ils ont constaté que la mesure hebdomadaire des PRO permettait d'améliorer la réflexion sur l'expérience des symptômes et de renforcer la communication au sein des unités familiales et avec l'équipe soignante, même en l'absence de rapports de feedback sur les PRO. - L'étude s'appuie sur des constats théoriques, des observations, des faits et des données statistiques pour justifier la recherche.
<i>Objectifs/questions de recherche</i>	<p>▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ?</p> <p>Objectifs : Ce rapport succinct vise à explorer les perspectives des enfants et des parents sur les avantages de l'utilisation des e-PRO pour rapporter régulièrement les symptômes et la qualité de vie.</p>
<i>Principaux concepts théoriques</i>	<p>▪ Quels sont les concepts les plus importants ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - e-PRO (PRO électroniques) - Réflexion et prise de conscience - Communication - Qualité de Vie - Soins palliatifs pédiatriques - Les e-PRO favorisent une réflexion accrue et une prise de conscience de leurs propres expériences et de celles des autres. - Les e-PRO améliorent la communication et la connexion par le biais de discussions suscitées par les enquêtes.

PARTIES RECHERCHE QUALITATIVE	
Méthodologie	
Questions de recherche	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la question de recherche ? Donner des précisions sur les composantes de la question. - Ce rapport succinct vise à explorer les perspectives des enfants et des parents sur les avantages de l'utilisation des e- PRO pour rapporter régulièrement les symptômes et la qualité de vie. - Il n'y a pas de question explicitement écrite dans l'article mais l'objectif ci-dessus sous-entend la question de recherche suivante : Quels sont les avantages perçus de l'utilisation des e-PRO pour les enfants atteints de cancer avancé et leurs parents ?
Devis	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ? <p>L'étude utilise un devis qualitatif intégré à un essai clinique randomisé. Oui le devis est bien détaillé.</p> <p>Détails du devis :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Population et échantillon - Intervention et comparaison - Procédure de collecte des données - Analyse des données - Résultats - Fiabilité et validité ▪ Le rôle du chercheur est-il défini ? (Par ex, le chercheur reconnaît-il son influence potentielle dans la recherche ? De quelle manière participe-t-il à l'étude ? Etc.). - S'inspirant de la méthodologie de la théorie ancrée, toutes les transcriptions ont été analysées par des membres de l'équipe d'étude formés à cet effet, selon une approche d'analyse thématique. - Chaque transcription a été codée par deux codeurs indépendants (AM, DF, ET, MLR) et les désaccords ont été discutés et résolus lors des réunions de l'équipe. ▪ Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse. - Les participants ont été approchés en personne ou virtuellement et ont donné leur consentement éclairé. - Les comités d'examen institutionnels locaux ont approuvé ce protocole d'étude. - Les fichiers audios ont été transcrits mot à mot et désidentifiés.
Sélection des participants ou objet d'étude	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la population visée ? Est-elle bien définie ? - Enfants de au moins 2 ans (sans limites d'âge supérieures). - Parents : les parents du patient doivent activement être impliqués dans leurs soins.

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Des critères d'inclusion, d'exclusion de cette population sont-ils présentés ? Si oui, quels sont-ils ? <p>Critères d'inclusions : <u>Enfants :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Âge : Enfants âgés d'au moins deux ans. - Langue : Enfants anglophones ou hispanophones. - État de santé : Diagnostiqués avec un cancer avancé (au moins deux semaines d'antécédents de cancer progressif, récurrent ou sans réponse, de tumeur du tronc cérébral ou de glioblastome multiforme de grade IV). - Implication des parents : Les parents doivent être activement impliqués dans les soins de leurs enfants. <p><u>Parents :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Condition que les parents du patient soient activement impliqués dans leurs soins. <p>Critères d'exclusions : Ils ne sont pas explicités clairement dans le texte mais c'est tout ce qui est contraire au critère d'inclusion.</p>
<p><i>Choix des outils de collecte de données</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les outils de collecte de données ? Sont-ils décrits de façon précise ? <ol style="list-style-type: none"> 1. Questionnaires hebdomadaires e-PRO : questionnaires remplis chaque semaine par les enfants et les parents afin d'évaluer la qualité de vie et les symptômes. 2. Enquêtes mensuelles pour les parents : Les parents ont également répondu à des enquêtes mensuelles évaluant leur propre bien-être psychosocial et d'autres aspects des soins prodigués à leur enfant. 3. Entretiens de fin d'étude : À la fin de l'étude ou en cas d'abandon, les participants ont été invités (enfants ≥ 8 ans et tous les parents) à participer à un entretien semi-structuré à la sortie de l'étude afin de faire part de leurs réflexions et de leurs commentaires sur l'étude. 4. Tablette et connexion internet : Les familles n'ayant pas accès à des appareils électroniques ont reçu des tablettes spécifiques à l'étude et une connexion internet pour la durée de l'étude. <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment se réalise concrètement la collecte des données ? À quelle fréquence ? <p><u>Procédure de randomisation :</u> Après avoir répondu aux enquêtes hebdomadaires pendant deux semaines, les participants ont été répartis au hasard entre le groupe de contrôle et le groupe d'intervention.</p> <p><u>Groupe d'intervention :</u> Dans le groupe d'intervention, en plus de répondre aux enquêtes de l'étude et de recevoir les soins anticancéreux habituels, les enfants (s'ils étaient âgés de ≥ 8 ans) et les parents recevaient des rapports de rétroaction par l'intermédiaire de l'application PediQUEST ou par courriel résumant les réponses de l'enfant et des parents aux enquêtes hebdomadaires ; en outre, une consultation avec l'équipe de soins palliatifs a été lancée dans les trois semaines suivant la randomisation dans le groupe d'intervention et maintenue tout au long de la période d'enrôlement.</p>

	<p><u>Groupe de contrôle</u> : Dans le groupe témoin, les participants ont continué à répondre uniquement aux questionnaires de l'étude (sans rapports de retour d'information) et ont reçu des soins anticancéreux habituels (pouvant inclure des soins palliatifs à la demande des parents ou des oncologues).</p>
Méthode d'analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la méthode d'analyse utilisée ? <ul style="list-style-type: none"> - Transcription et désidentification: Les fichiers audio ont été transcrits mot à mot et désidentifiés. - Approche d'analyse thématique : toutes les transcriptions ont été analysées par des membres de l'équipe d'étude, selon une approche d'analyse thématique. Les codes ont été développés de manière inductive et affinés par de multiples itérations à l'aide d'une analyse de comparaison constante. - Codage : Chaque transcription a été codée par deux codeurs indépendants et les désaccords ont été discutés et résolus lors des réunions de l'équipe. ▪ Qui procède à l'analyse (les personnes qui y participent sont-elles décrites ? Si oui, de quelle manière ?) <p>Ils parlent de membres de l'équipe ou à un moment donné ils mentionnent que chaque transcription a été codée par deux codeurs indépendants donc ceci inclut Alexandra Merz, Deborah Feifer, Erika Tsuchiyose et Maria Laura Requena.</p> ▪ Un logiciel de classement des données a-t-il été utilisé ? Si oui, lequel ? (N'VIVO, MAXQDA, autre ?) <ul style="list-style-type: none"> - Le logiciel MAXQDA a été utilisé pour la gestion des données. ▪ Comment se fait la validation des données ? Y a-t-il des précisions sur les critères de rigueur scientifiques (triangulation des données, etc.). <ul style="list-style-type: none"> - L'article ne mentionne pas explicitement la triangulation des données. - Double codage : Chaque transcription a été codée par deux codeurs indépendants (AM, DF, ET, MLR) et les désaccords ont été discutés et résolus lors des réunions de l'équipe. - Les codes ont été développés de manière inductive et affinés par de multiples itérations à l'aide d'une analyse de comparaison constante jusqu'à ce que la saturation théorique soit atteinte. - Les désaccords ont été discutés et résolus lors des réunions de l'équipe.
Résultats	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière les résultats sont-ils présentés (thèmes, sous-thèmes, etc.) ? <ul style="list-style-type: none"> - Les résultats sont présentés en thèmes et sous thèmes. - Deux thèmes prédominants ont émergé concernant les avantages de l'e-PRO : 1) une réflexion et une prise de conscience accrues de ses propres expériences et de celles des autres, et 2) une communication et une connexion

	<p>accrues entre les parents et les enfants ou entre les dyades d'étude et les équipes de soins par le biais d'une discussion suscitée par l'enquête.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Que ressort-il de l'analyse (description des résultats de l'étude) - Les parents ont indiqué que les enquêtes les ont aidés à devenir plus conscients de l'expérience des symptômes de leur enfant. - Réflexion et prise de conscience accrues : Amélioration de l'attention et de la compréhension de ses propres expériences, des expériences de l'enfant et de la mise en perspective des expériences d'autres familles. - Amélioration de la communication : Amélioration des liens au sein de la dyade soignant-enfant, et entre la dyade et les prestataires par le biais d'une discussion suscitée par l'enquête. - Ces résultats peuvent éclairer l'intégration future des e-PRO dans les soins oncologiques pédiatriques de routine.
Discussion	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ? - Oui - Il a été constaté : que la mesure hebdomadaire des PRO permettait d'améliorer la réflexion sur l'expérience des symptômes et de renforcer la communication au sein des unités familiales et avec l'équipe soignante, même en l'absence de rapports de feedback sur les PRO. - La sensibilisation et la réflexion sur l'expérience des symptômes par le biais des e-PRO peuvent inciter les parents et les enfants à agir sur des symptômes précédemment non gérés et non signalés. ▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ? - Cette étude est l'une des premières à recueillir les points de vue sur la mise en œuvre de l'e-PRO et met en évidence les avantages potentiels perçus par les enfants atteints d'un cancer avancé et leurs parents. Les résultats peuvent éclairer l'intégration des e-PRO dans les soins pédiatriques de routine contre le cancer. - Les participants ont indiqué que les e-PRO favorisaient une réflexion accrue sur leurs symptômes et une meilleure prise de conscience des expériences de la maladie, ce qui a facilité la gestion proactive des soins. - Il a été constaté : que la mesure hebdomadaire des PRO permettait d'améliorer la réflexion sur l'expérience des symptômes et de renforcer la communication au sein des unités familiales et avec l'équipe soignante, même en l'absence de rapports de feedback sur les PRO. - Les e- PRO peuvent attirer l'attention sur les symptômes et le bien-être et, par conséquent, avoir un impact sur les résultats des soins en cancérologie pédiatrique. Nos résultats sont corroborés par des études antérieures qui ont démontré une amélioration du fardeau des symptômes

	<p>grâce à la mise en œuvre de PRO dans des contextes oncologiques adultes.</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'utilisation systématique des e-PRO aidait les enfants et les parents à construire un langage commun autour de l'expérience des symptômes et à guider leur communication avec les cliniciens. Ceci est cohérent avec la littérature existante qui montre que les e-PROs augmentent la connexion des patients avec leurs équipes de soins et la participation aux consultations cliniques. ▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)]. - Nos résultats sont corroborés par des études antérieures qui ont démontré une amélioration du fardeau des symptômes grâce à la mise en œuvre de PRO dans des contextes oncologiques adultes. - Cette étude est l'une des premières à recueillir les points de vue sur la mise en œuvre de l'e-PRO et met en évidence les avantages potentiels perçus par les enfants atteints d'un cancer avancé et leurs parents. Les résultats peuvent éclairer l'intégration des e-PRO dans les soins pédiatriques de routine contre le cancer. - Nous avons également constaté que l'utilisation systématique des e-PRO aidait les enfants et les parents à construire un langage commun autour de l'expérience des symptômes et à guider leur communication avec les cliniciens. Ceci est cohérent avec la littérature existante qui montre que les e-PROs augmentent la connexion des patients avec leurs équipes de soins et la participation aux consultations cliniques.
<p><i>Recommandations et suggestions</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont recommandations et suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la <i>pratique</i> et pour b) la <i>recherche</i> ? ▪ De quelle manière les suggestions et recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ? <p>Un examen plus approfondi des avantages de l'e-PRO, y compris les perspectives des familles historiquement marginalisées, pourrait permettre de découvrir d'autres thèmes émergents.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ? <p>L'utilisation de PRO électroniques par rapport aux PRO papier peut avoir découragé les familles qui ont un accès plus limité à la technologie. Les efforts pour surmonter ces obstacles (soutien supplémentaire du personnel de recherche, prêt d'appareils électroniques) peuvent avoir minimisé ce défi. En outre, le présent rapport n'aborde pas les inconvénients et les obstacles perçus des e-PRO ou la discordance enfant-parent dans la déclaration des symptômes, qui feront l'objet d'une description distincte.</p>

Conclusions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ? Les patients atteints d'un cancer pédiatrique avancé et leurs parents ont trouvé des avantages à remplir les e-PRO de routine, car ils ont favorisé une plus grande réflexion et une plus grande prise de conscience, ainsi qu'une meilleure communication. Ces résultats peuvent éclairer l'intégration future des e-PRO dans les soins oncologiques pédiatriques de routine. ▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ? Deux thèmes prédominants ont émergé concernant les avantages de l'e-PRO : 1) une réflexion et une prise de conscience accrues de ses propres expériences et de celles des autres, et 2) une communication et une connexion accrues entre les parents et les enfants ou entre les dyades d'étude et les équipes de soins par le biais d'une discussion suscitée par l'enquête.
--------------------	--

Article 5

Perception of integrative care in paediatric oncology-perspectives of parents and patients (Stritter,W., et al., 2021).

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS et QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
Titre	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le titre ? (Nommer le titre et le traduire en français). Perception of integrative care in paediatric oncology— perspectives of parents and patients (Perception des soins intégratifs en oncologie pédiatrique - points de vue des parents et des patients) ▪ Quels sont les thèmes abordés ? Les thèmes abordés sont l'utilisation des soins intégratifs en oncologie pédiatrique, sur l'expérience des parents et des personnes atteintes. ▪ Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente ? Si oui, laquelle ou lesquelles ? Cette étude s'intéresse aux patients pédiatriques atteints d'un cancer et aux parents. Il se concentre sur leur perception des soins intégratifs (thérapies complémentaires) visant à améliorer le bien-être.
Auteurs-es	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur

	<p>rattachement/institution/ lieu de travail/ pays).</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Wiebke Stritter (Department of Pediatrics, Division of Oncology and Hematology, Berlin, Germany / Charité – Universitätsmedizin Berlin, Corporate Member of Freie Universität Berlin, Humboldt-Universität, zu Berlin, and Berlin Institute of Health, German) ▪ Britta Rutert (Berlin-Brandenburg Academy of Sciences and Humanitie) ▪ Christine Eidenschink (Department of Pediatrics, Division of Oncology and Hematology, Berlin, Germany / Charité – Universitätsmedizin Berlin, Corporate Member of Freie Universität Berlin, Humboldt-Universität, zu Berlin, and Berlin Institute of Health, German) ▪ Angelika Eggert (Department of Pediatrics, Division of Oncology and Hematology, Berlin, Germany / Charité – Universitätsmedizin Berlin, Corporate Member of Freie Universität Berlin, Humboldt-Universität, zu Berlin, and Berlin Institute of Health, German) ▪ Alfred Längler (Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke, Witten/Herdecke University, Institute for Integrative Medicine, Germany) ▪ Christine Holmberg (Brandenburg Medical School Theodor Fontane, Institute of Social Medicine and Epidemiology, Germany) ▪ Georg Seifert (Department of Pediatrics, Division of Oncology and Hematology, Berlin, Germany / Charité – Universitätsmedizin Berlin, Corporate Member of Freie Universität Berlin, Humboldt-Universität, zu Berlin, and Berlin Institute of Health, German and University of Sao ~ Paulo, Faculty of Medicine, Department of Pediatrics, Sao ~ Paulo, Brazil)
Mots-clés	<p>▪ Quels sont les mots-clés ?</p> <p>Paediatric oncology (Oncologie pédiatrique) / Integrative care (Soins intégratifs) / Perception of parents and patients (Perception des parents et des patients) / Salutogenesis (Salutogénèse) / Qualitative study (Etude qualitative)</p>
Résumé	<p>▪ Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats.</p> <p>L'objectifs de l'article et de comprendre et d'analyser la manière dont les patients et les parents ont perçu et vécu le programme de soins intégratifs durant le traitement du cancer et la manière dont les soins intégratifs peuvent améliorer la santé en tenant compte des perceptions, motivations et des besoins des patients et des parents.</p>

	<p>L'étude adopte une approche qualitative, comprenant des observations participatives, des entretiens semi-structuré (N = 25). Les données ont été recueillies via des notes de terrain et analysées avec l'utilisation du logiciel d'analyse MAXQDA. Avec les enfants atteints de cancer ils n'ont pas mené d'entretien mais uniquement utilisé des observations tirées sur le terrain car les enfants ont une façon différente d'exprimer leurs sentiments. Ils n'utilisent pas souvent beaucoup de mots, mais manifestent leurs sentiments par l'expression de leur visage et leurs gestes. 25 parents (16 mères, 8 pères et un couple) ont été interrogés lors de l'étude mise en œuvre pendant un an. Leurs enfants étaient âgées de 4 mois à 18 ans). La plupart d'entre eux étaient traités pour une forme de leucémie (n = 10). Les autres diagnostics étaient le lymphome (n = 3), le sarcome (n = 3), le neuroblastome (n = 2) et autre diagnostic oncologique (n = 6).</p> <p>Résultats :</p> <p>Perceptions des parents : Ils ont perçu les soins intégratifs comme apaisants, relaxants et utiles pour soulager la douleur et les effets secondaires de la chimiothérapie de leurs enfants. Et ils ont apprécié l'approche centrée sur le patient et la famille.</p> <p>Perceptions des patients : Des enfants ont trouvés ses soins agréables, relaxant et d'autres étaient réticents ne souhaitent pas se faire toucher.</p>
Introduction et Recension des écrits scientifiques et concepts théoriques	
Pertinence	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse). <p>Dans le cadre du TTT oncologique, la qualité de vie et le bien-être physique et émotionnel des personnes atteintes jouent un rôle central. Les parents et leurs enfants souhaitent atténuer les effets secondaires de la chimiothérapies et recherchent souvent de l'aide auprès de la médecine complémentaire et intégrative.</p> <p>Des recherches en Allemagne ont montré que 72% des patients ont eu recours à la MCI et une autre étude démontre que 35% des enfants atteints de cancer ont été traités par le MCI ou y avaient eu recours</p>
Objectifs/questions de recherche	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ? <p>Dans cet article, il aborde l'évaluation des soins intégratifs dans le contexte de l'oncologie pédiatrique, en se concentrant sur la manière dont ces soins sont perçus par les enfants atteints de cancers et leur parent. L'objectif de cette étude est de comprendre comment les soins intégratifs sont ressentis par ces groupes, d'analyser leur</p>

	impact sur la gestion des symptômes afin d'améliorer la qualité de vie, bien-être physique et émotionnel.
Principaux concepts théoriques	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les concepts les plus importants ? <p>Les concepts clés de cet article est les soins intégratifs, la perception des soins par les parents et leurs enfants atteint de cancer, l'amélioration de la qualité de vie et la gestion des effets secondaires et l'engagement des familles. Tous ceci est essentiels pour évaluer l'impact des thérapies complémentaires en oncologies pédiatrique.</p>

PARTIES RECHERCHE QUALITATIVE	
Méthodologie	
Questions de recherche	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la question de recherche ? Donner des précisions sur les composantes de la question. -
Devis	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ? <p>Est un devis qualitatif afin d'explorer la perception des soins intégratifs en oncologie pédiatrique par les parents et leurs enfants atteint de cancer. Il y a eu lieu des entretiens semi-structurés avec les parents (N= 25), des observations sur le terrain. Ensuite les données ont été analysé à l'aide du logiciel MAXQDA. Ce dernier est bien détaillé dans l'étude.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le rôle du chercheur est-il défini ? (Par ex, le chercheur reconnaît-il son influence potentielle dans la recherche ? De quelle manière participe-t-il à l'étude ? Etc.). <p>L'équipe de recherche était composée de deux chercheurs expérimentés en recherche qualitative, un anthropologue et un psychologue. Ils ont participé aux entretiens et ont mené une observation sur le terrain.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse <p>Les règles éthiques ont été respectées. L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de Charité- Université de médecine Berlin avec le numéro de référence suivant : EA2/132/16. De plus, un consentement oral et écrit a été obtenu par les participants à l'étude.</p>
Sélection des participants ou objet d'étude	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la population visée ? Est-elle bien définie ? <p>L'article se concentre sur la population de parents et leurs enfants atteint de cancer dans un hôpital universitaire allemand.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Des critères d'inclusion, d'exclusion de cette population sont-ils présentés ? Si oui, quels sont-ils ? <p>Critères d'inclusion : Enfants atteint de cancer recevant un traitement oncologique au sein de l'établissement impliqué dans le programme de soins intégratifs / Parents des enfants atteint de cancer sous traitement oncologique dans l'établissement.</p> <p>Critères d'exclusion : l'article ne spécifie pas les critères d'exclusion. Peut-être s'ils ne participent pas aux soins intégratifs ?</p>
Choix des outils de collecte de données	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les outils de collecte de données ? Sont-ils décrits de façon précise ? /Comment se réalise concrètement la collecte des données ? À quelle fréquence ? <p>L'étude utilise 3 principales méthodes de collecte de données ; des entretiens semi-structurés (N = 25) avec les parents au cours de l'année, des observations participatives et des conversations informelles avec les parents et les patients. Ces outils sont décrits de façon détaillée.</p> <p>75 dossiers d'observation ont été documentés et analysés et 25 entretiens semi-structurés ont été menés tout au long de l'année. Les soins intégratifs étaient offerts 3 fois par semaines par une des infirmières spécialisées en soins intégratifs, elle fournit des soins selon les besoins des patients.</p>
Méthode d'analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la méthode d'analyse utilisée ? <p>Les données ont été analysées au moyen d'une analyse thématique, toutes les données ont été codées à l'aide d'un processus de codage axial.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Qui procède à l'analyse (les personnes qui y participent sont-elles décrites ? Si oui, de quelle manière ?) <p>Un anthropologue et un psychologue ont mené et coordonné les observations participatives et les entretiens. Le chercheur BR a procédé au codage initial et WS a revu les codes initiaux pour s'assurer de l'exactitude. CE a procédé à un codage indépendant des entretiens pour valider les résultats. Ensuite, WS a finalisé l'analyse et a rédigé les résultats.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Un logiciel de classement des données a-t-il été utilisé ? Si oui, lequel ? (N'VIVO, MAXQDA, autre ?) <p>Ils ont utilisé le logiciel d'analyse des données qualitative MAXQDA.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment se fait la validation des données ? Y a-t-il des précisions sur les critères de

	rigueur scientifiques (triangulation des données, etc.).
Résultats	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière les résultats sont-ils présentés (thèmes, sous-thèmes, etc.) ? / Que ressort-il de l'analyse (description des résultats de l'étude) <p>Expérience des parents dans le traitement du cancer de leur enfant : Les parents décrivent l'impact émotionnel intense lors du diagnostic et du traitement du cancer de leur enfant sur leur vie (la peur, la tension, l'incertitude ces émotions les accompagnent tout au long du TTT) Les parents se sentent souvent impuissant à voir leur enfant souffrir des effets secondaires de la thérapie. Souvent les parents ont d'autres enfants à la maison et doivent s'absenter de leur travail, cette situation bouleverse la routine de vie des parents. Les parents soulignent l'importance de pouvoir faire confiance au personnel médical, ils recherchent activement du soutien. Pour gérer la situation. Les parents recherchent des méthodes douces afin de traiter les effets secondaires de leur enfant, cela les aiderait à ne pas se sentir impuissant.</p> <p>Expériences avec la MCI ou la médecine intégrative et les soins avant le traitement du cancer : Lors des entretiens, beaucoup de familles avaient déjà eu une expérience avec la médecine complémentaire. Beaucoup d'adultes affirment avoir utilisé des huiles, tisanes, acupuncture. Les soins intégratifs sont peu répandus dans les hôpitaux universitaires allemands.</p> <p>Perception des parents sur les soins intégratifs : Les parents ont déclaré que les soins intégratifs devraient toujours être proposés à la demande, afin de laisser du temps aux parents d'y réfléchir et que cela soit proposé par des infirmières qui ont confiance dans les soins intégratifs. Pour les parents, le bien-être de leurs enfants et la principale priorité. Ils perçoivent les soins intégratifs comme bénéfique qui apporte un apaisement, que c'est relaxant et soulageant sur la douleur de leur enfant. Ils apprécient l'approche centrée sur le patient et la famille qui offre un soutien émotionnel et physique et renforce le lien parent-enfant. Les parents étaient disposés afin de suivre une formation sur les soins intégratifs dans l'idée de les appliquer eux-mêmes à domicile afin de remplir le rôle de soignant principal de leur enfant.</p> <p>Perceptions des patients sur les soins intégratifs : Les réactions des enfants aux soins intégratifs varient. Certains trouvent les traitements relaxants et apaisants, d'autre peuvent être réticents surtout sur le fait qu'ils ne souhaitent pas être touchée en raison de leur état physique ou émotionnel. Les soins intégratifs permettent d'avoir une relation entre l'infirmière, le patient et les parents des moments intenses d'affection, de proximité et de toucher, des moments ou dans le soin quotidien fait</p>

	<p>défaut car l'infirmière peut être contrainte dans le temps. Une des raisons principales lorsque les enfants ne veulent pas être traités par les soins intégratifs car ils n'étaient pas d'humeur, ne se sentaient pas bien, ne voulait pas être touchées par des étrangers pour des raison religieuse ou privées.</p>
Discussion	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ? /Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ? L'article recherche répond effacement à l'objectifs visé, qui était de comprendre comment les soins intégratifs sont perçus par les parents et leurs enfants atteint de cancer. Les résultats démontrent que les soins intégratifs sont bénéfiques, répondent aux besoins physiques et émotionnels des patients et tout en impliquant les parents dans les soins, ce qui renforce leur sentiment de capacité à contribuer au bien-être de leur enfant et cela renforce les liens. ▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)]. Selon l'article, aucune étude comparable n'a été réalisée, mais des programmes similaires ont été mis en œuvre mais aucun résultat n'a encore été présenté sur la perception des patients et des parents dans un service d'oncologie pédiatrique.
Recommandations et suggestions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont recommandations et suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la pratique et pour b) la recherche ? La pratique : L'article suggère une intégration accrue des pratiques de soins intégratifs au sein des protocoles standards afin d'améliorer la qualité de vie des enfants atteints de cancer. De plus, elle recommande de renforcer la formation pour le personnel soignant. La recherche : L'article encourage la réalisation d'études future afin d'évaluer de manière plus approfondie les effets à longs termes des soins intégratifs. ▪ De quelle manière les suggestions et recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ? L'article propose une enquête plus approfondie qui pourrait inclure des données quantitatives sur la qualité de vie ou l'influence des modèles de croyances (santé des parents). ▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ? Il est difficile de généraliser les résultats de cette étude car l'échantillon a été pris dans une région géographique limitée. De plus, les jeunes enfants ont eu des difficultés de s'exprimer pleinement et les jeunes adultes sous

	chimiothérapie présentent des sautes d'humeur et d'autre détresse. Les données ne se reposent pas sur des déclarations directes mais des observations directes qui peuvent être mal interpréter.
Conclusions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ? / Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ? <p>La recherche a répondu positivement aux objectifs visés en montrant l'importance et l'impact des soins intégratifs, en soulignant leur efficacité pour améliorer la qualité de vie et gérer les symptômes des enfants atteints de cancer. L'étude démontre que les soins intégratifs sont généralement bien perçus par les enfants et leurs parents. Les parents ont noté une amélioration dans les gestions des symptômes de douleur et de stress chez leur enfant, ainsi une augmentation du bien-être. De plus, cette approche a permis d'intégrer les parents dans la participation des soins de leur enfant ce qui renforce les liens et renforce le soutien émotionnel pour la famille.</p>

Article 6

Measuring the Effects of an Animal-Assisted Intervention for Pediatric Oncology Patients and Their Parents: A Multisite Randomized Controlled Trial
(McCullough, A., et al., 2018).

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS et QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
Titre	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le titre ? (Nommer le titre et le traduire en français). <p>Measuring the Effects of an Animal-Assisted Intervention for Pediatric Oncology Patients and Their Parents: A Multisite Randomized Controlled Trial (<i>Mesurer les effets d'une intervention assistée par des animaux pour les patients en oncologie pédiatrique et leurs parents : Un essai contrôlé randomisé multisite</i>)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les thèmes abordés ? <p>L'oncologie pédiatrique, le stress et la qualité de vie, les interventions assistées par des animaux</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente ? Si oui, laquelle ou lesquelles ? <p>Le titre se réfère à des patients en oncologie pédiatrique ainsi que leurs parents. La question s'intéresse à l'effet</p>

	des interventions assistées par des animaux sur le stress et la qualité de vie liée à la santé
Auteurs-es	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/pays). <p>L'auteure principale est Amy McCullough, PhD, American Humane, Washington DC, USA. Il y a encore 13 auteurs faisant parti du projet venant également des USA mais de différentes universités.</p>
Mots-clés	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les mots-clés ? <p>Oncologie pédiatrique, stress, qualité de vie liée à la santé, parent, intervention assistée par des animaux</p>
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats. <p>Il s'agit d'examiner les effets d'une intervention assistée par des animaux sur le stress, l'anxiété et la qualité de vie liée à la santé des enfants atteints d'un cancer et de leurs parents. Concernant la méthodologie, c'est un essai randomisé contrôlé multisite. Les patients étaient assignés au hasard à un groupe intervention (recevant des soins standards ainsi que des visites régulières d'un chien de thérapie) ou contrôle (recevant les soins standards mais ont eu parfois l'autorisation de rencontrer le chien de thérapie). Les données ont été collectées sur une période de 4 mois. Les résultats ont montré une réduction significative de l'anxiété chez les enfants des deux groupes avec une diminution significative du stress chez les parents des enfants du groupe intervention.</p>
Introduction et Recension des écrits scientifiques et concepts théoriques	
Pertinence	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse). <p>La justification de l'étude se base sur les défis psychosociaux auxquels sont confrontés les enfants atteints de cancer ainsi que leurs familles, tels que le fait de passer beaucoup de temps dans des lieux non familiers (ex. hôpitaux), l'anxiété du diagnostic et les effets négatifs d'une mauvaise adaptation au stress sur la qualité de vie. De plus, des études antérieures ont observé les potentiels bénéfiques des interventions assistées par des animaux pour relever ces défis et améliorer la qualité de vie.</p>
Objectifs/questions de recherche	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ?

	Évaluer l'effet des interventions assistées par des animaux sur le stress, l'anxiété, la qualité de vie liée à la santé des patients atteints d'un cancer et de leurs parents.
Principaux concepts théoriques	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les concepts les plus importants ? <p>Le stress, l'anxiété, la qualité de vie liée à la santé, les interventions assistées par des animaux</p>

PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE

Méthodologie

Questions de recherche	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les variables importantes ? Celles-ci sont-elles bien définies ? <p>Les variables dépendantes de cette étude sont le stress, l'anxiété, la qualité de vie liée à la santé des enfants et leurs parents. La variable indépendante est l'intervention assistée par des animaux ou l'absence de l'intervention.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les buts et/ou questions et/ou objectifs de recherche ? ▪ Si applicable : quelles sont les hypothèses de recherche ? <p><i>Les hypothèses de recherche émises par les auteurs sont les suivantes :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 1) les enfants qui recevront l'intervention percevront moins de stress et d'anxiété sur la durée de l'étude ▪ 2) les enfants qui recevront l'intervention auront une meilleure qualité de vie liée à la santé ▪ 3) les parents des patients qui reçoivent l'intervention percevront moins d'anxiété et de stress sur la durée de l'étude
Devis	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ? <p>Le devis de l'étude est un essai contrôlé randomisé multisite. Les participants sont assignés dans un groupe intervention ou contrôle au hasard.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Si applicable : préciser la procédure expérimentale ▪ Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse. <p>Les règles éthiques ont été respectées. Les comités d'examen institutionnels et les comités de soins et d'utilisation des animaux ainsi que le comité d'examen scientifique ont donné leur approbation avant de recenser les données.</p>

<p><i>Sélection des participants ou objet d'étude</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la population visée ? L'étude vise des enfants de 3 à 17 ans nouvellement diagnostiqués avec un cancer. ▪ Comment se réalise la sélection des participants ? (Donner des précisions sur la procédure de sélection). Les patients devaient être diagnostiqués dans les 16 dernières semaines. De plus, ils devaient être identifiés par le coordinateur de l'étude sur site et passer les critères d'éligibilité sous l'analyse du coordinateur de l'étude et de l'équipe de soins de l'enfant. ▪ Y a-t-il des critères d'inclusion/d'exclusion concernant l'échantillon ? Si oui, quels sont-ils ? Les critères d'inclusions sont les suivants : 1) être âgé entre 3 et 17 ans, récemment diagnostiqué avec un cancer nécessitant des traitements mensuels ; 2) la langue maternelle de l'enfant et parents étaient l'anglais ou l'espagnol. Les critères d'exclusions sont les suivants : 1) si les parents ou patients avaient un déficit cognitif important ; 2) avoir peur des chiens ; 3) être allergique aux chiens. ▪ Quelles sont les précisions sur la justification de la taille de l'échantillon ? (Est-elle basée sur un calcul de puissance ? Etc.). La taille de l'échantillon a été justifiée avec une analyse de puissance STAI-CH. ▪ Si applicable : y a-t-il une répartition des participants en groupe (groupe témoin ou groupe contrôle) ? Si oui, comment cette répartition se réalise-t-elle ? L'analyse de puissance a alors établi un nombre nécessaire de 50 patients dans chacun des deux groupes, nécessitant alors 100 patients au total.
<p><i>Choix des outils de collecte des données</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les instruments de mesure ? ▪ Instruments de mesures utilisés : State-Trait Anxiety inventor (STAI) afin de mesurer le stress et l'anxiété chez les enfants et les parents ▪ Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) est un questionnaire pour mesurer la qualité de vie lié à la santé chez les enfants et les adolescents ▪ Pediatric inventory for Parent (PIP) est un questionnaire de 42 items mesurant le stress chez les parents lié aux soins d'un enfant gravement malade. ▪ Pour cette étude ils ont mesuré la pression artérielle et la fréquence cardiaque avant et à la fin de l'étude afin d'avoir une mesure physiologique du stress chez chaque enfant participant

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Des précisions sur la cotation des outils sont-elles données ? Si oui, lesquelles ? (Par ex, échelles de Likert à x points, etc.). Le questionnaire PIP utilise une échelle de type Likert pour chaque item, où les parents évaluent la fréquence et la difficulté de chaque événement au cours de la semaine précédente ▪ De quelle manière se réalise concrètement la collecte de données ? (Par ex, y a-t-il eu plusieurs temps de collecte de données, etc. ?). Les données ont été collectées à des moments définis sur une période de 4 mois pendant le traitement de l'enfant. Les évaluations ont été réalisées à des points de départ et à la fin de l'étude avec des mesures prises à chaque session (STAI-state, STAI-CH-state, pression artérielle, fréquence cardiaque) ou mensuellement (PIP) Toutes les sessions ont été enregistrées en vidéo pour permettre aux chercheurs de mesurer le comportement des chiens de thérapie et d'établir un environnement d'étude similaire entre les groupes ▪ Quelles sont les variables dépendantes/indépendantes Les variables dépendantes de cette étude sont le stress, l'anxiété, la qualité de vie liée à la santé des enfants et leurs parents. La variable indépendante est l'intervention assistée par des animaux ou l'absence de l'intervention
<p><i>Interventions ou programmes (si applicable)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les interventions et comment sont-elles décrites ? Interventions avec des chiens de thérapie : Les participant du groupe d'intervention ont reçu des visites régulières d'une équipe maîtres-chiens autorisé à fournir des interventions assistées par l'animal sur place, en plus des soins standards offerts à l'hôpital. Les interactions avec les chiens de thérapie se sont produites environ une 1x/semaine pendant 4 mois, en fonction du calendrier de traitement de l'enfant. Les sessions étaient prévues pour durer de 10 à 20 minutes et incluaient diverses activités telles que caresser le chien, parler au chien et marcher avec le chien. ▪ De quelle manière les interventions sont-elles appliquées ? Groupe d'intervention : Les enfants recevaient des visites régulières d'une équipe maîtres-chiens. Les équipes étaient composées de chiens de thérapie ayant passé une évaluation comportementale et de santé avant de participer à l'étude. Les visites étaient non structurées pour permettre à l'équipe maîtres-chiens, à l'enfant et de l'état de santé de l'enfant de déterminer les activités les plus appropriées en fonction de l'état de

	<p>santé de l'enfant. Des exemples d'activités comprenaient caresser le chien, parler au chien. Marcher avec le chien et pratiquer les commandes du chien.</p> <p>Groupe de contrôle : Les participants de ce groupe recevaient les soins standards à l'hôpital, qui pouvaient inclure des services de l'équipe d'oncologie, des infirmières, des travailleurs sociaux et des spécialistes de la vie infantile. Les participants n'étaient pas empêchés d'avoir des interactions brèves avec une équipe de chien présente sur place, comme une interaction dans la salle d'attente ou dans le couloir, mais ils ne recevaient pas les visites régulières planifiés.</p>
Méthode d'analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposés (tests, etc.) ? ▪ Test T pour échantillons indépendants a été utilisé pour comparer les variables continues entre les groupes d'intervention et de contrôle. ▪ Tests du chi-carré a été utilisé pour comparer les variables catégorielles entre les deux groupes. ▪ Modélisation hiérarchiques linéaire a été utilisée pour examiner les changements au fil du temps en fonction de la condition de traitement (contrôle ou intervention). ▪ Taille de l'effet de Cohen : Calculée pour mesurer l'efficacité du traitement dans les essais cliniques. ▪ Analyses spécifiques : STAI, STAI-CH, PedsQL, Tension artérielle, fréquence cardiaque.
Résultats	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ? Tailles de l'échantillon : 106 enfants (46 dans le groupe de contrôle et 60 dans le groupe d'intervention) ▪ Des précisions sont-elles données sur les participants, si oui, lesquelles ? Age des enfants : Entre 3 et 17 ans, avec une moyenne de 8,5 ans. Genre des enfants : 53,8% de garçons et 46,2% de filles Diagnostic principal : 51,9% (55 enfants) des enfants étaient diagnostiqués avec une leucémie lymphoblastique aiguë. Caractéristiques des parents : La majorité étaient des mères (92,5%), avec une majorité situant dans les tranches d'âge de 26-35 ans (39,6%) et 36-45 ans (35,8%). La majorité des familles avaient un revenu annuel inférieur à 75'000 dollars (67% / 71 familles) et possédaient des animaux de compagnie. ▪ Quels sont les résultats statistiquement significatifs ($p \leq 0,05$) ?

	<p>PIP (Réduction du stress parental) : Les parents dans le groupe d'intervention ont montré des réductions significatives du stress global ($p = 0,0008$) avec une taille d'effet moyenne, contrairement au groupe de contrôle</p> <p>Communication (PIP) : Réductions significatives des événements de communication stressants pour les parents dans le groupe d'intervention ($p = 0,004$)</p> <p>Stress lié aux soins médicaux et détresse émotionnelle : Réduction significatives des événements stressant liés aux soins médicaux ($p = 0,023$) et à la détresse émotionnelle ($p = 0,002$) pour les parents du groupe d'interventions.</p> <p>Pression artérielle diastolique : Interaction groupe par temps significative ($p = 0,018$) montrant une augmentation significative de la pression artérielle diastolique dans le groupe de contrôle au fil du temps mais non dans le groupe d'intervention</p> <p>▪ Quels sont les autres résultats importants ?</p> <p>Anxiété chez les enfants : Les enfants des deux groupes ont connu une réduction significative de l'anxiété d'état au cours de l'étude ($p < 0,001$), bien que les réductions n'étaient pas significativement différentes entre les groupes</p> <p>Augmentations de l'anxiété chez les parents : les parents des deux groupes ont montré une augmentation significative de l'anxiété ($p < 0,001$) sans différences significatives entre les deux groupes</p> <p>Qualité de vie liée à la santé (PedsQL) : Aucune différence significative entre les deux groupes pour la qualité de vie liée à la santé pour les enfants atteints de cancer.</p> <p>Pression artérielle et fréquence cardiaque : Augmentation significatives de la pression artérielle systolique ($p = 0,016$), diastolique ($p = 0,027$) et de la fréquence cardiaque ($p = 0,009$) après les sessions pour le groupe d'intervention mais non le groupe de contrôle.</p>
Discussion	<p>▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ?</p> <p>▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ ?</p> <p>L'objectif de la recherche est de déterminer les effets des interventions assistées par l'animal (AAI) sur le stress, l'anxiété et la qualité de vie liée à la santé pour les enfants diagnostiqués avec un cancer et de leurs parents.</p> <p>1) Les enfants qui recevront l'intervention percevront moins de stress et d'anxiété sur la durée de l'étude</p> <p>Résultat : Les enfants des deux groupes ont montré une réduction significative de l'anxiété d'état au cours de l'étude.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 2) les enfants qui recevront l'intervention auront une meilleure qualité de vie liée à la santé <p>Résultat : Aucune différence significative entre les deux groupes n'a été observé en termes de changements dans la qualité de vie liée à la santé ou spécifique au cancer. Les scores de qualité n'ont pas changé de manière significative pour les deux groupes au cours de l'étude.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 3) les parents des patients qui reçoivent l'intervention percevront moins d'anxiété et de stress sur la durée de l'étude <p>Résultat : Les parents du groupe d'intervention ont montré des réductions significatives du stress parental global et dans des domaines spécifiques tels que la communication, les soins médicaux et la détresse émotionnelle contrairement aux groupes de contrôle (moins de réduction). Ces résultats suggèrent que les AAI peuvent avoir un impact bénéfique sur le stress des parents.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)] <p>Similitudes étude : L'AAI a montré des effets bénéfiques sur le stress et l'anxiété des parents notamment en améliorant la communication et en réduisant la détresse émotionnelle comme dans d'autres études. Des études précédentes ont également noté que l'interaction avec des animaux peut fournir du réconfort, de la distraction et une source de soutien émotionnel dans les environnements hospitaliers.</p> <p>Différences : Contrairement à certaines études plus limitées, cette étude n'a pas trouvé de différence significative dans la réduction de l'anxiété chez les enfants entre les deux groupes. Les résultats physiologiques ont montré une augmentation significative chez les enfants du groupe intervention après les sessions, ce qui contraste avec certaines études suggérant une réduction du stress physiologique suites aux interventions assistées par l'animal.</p>
<p>Recommandations et suggestions</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont recommandations et suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la pratique et pour b) la recherche ? <p>Futures études sur l'AAI auprès des enfants atteints de cancer envisager d'autres mesures physiologiques du stress, comme le cortisol salivaire, indicateurs hormonaux dans le cadre de l'étude</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière les suggestions et recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ? <p>Ils recommandent de déployer une communication sincère et claire entre le personnel soignant et les</p>

	<p>parents afin d'améliorer la qualité du traitement reçu par l'enfant.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ? <p>Il y a plusieurs limites pour cette étude, tels que les différences entre les sites hospitaliers (taille, la capacité de recrutement des patients et l'expérience en AII, ont pu influencer les résultats), l'utilisation principale de données autodéclarées (y compris l'utilisation du STAI-CH en dehors de sa tranche d'âge normée qui peut affecté la fiabilité et la validité des résultats non significatifs), les participants du groupe de contrôle ont pu avoir des interactions brèves avec les chiens ce qui peut avoir contribué à l'absence de différences significatives entre les deux groupes.</p>
Conclusions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ? / Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ? <p>Evaluation du stress et de l'anxiété chez les enfants et les parents : Pour les enfants, l'étude a mesuré l'anxiété d'état chez les enfants à l'aide de l'inventaire d'anxiété d'état-trait pour enfants (STAI-CH) et a constaté que les enfants des deux groupes ont montré une réduction significative de l'anxiété d'état au cours de l'étude le simple fait de recevoir des soins continus peut réduire l'anxiété, indépendamment de la présence des AAI, mais aucune différence significative entre les deux groupes. Pour les parents, l'étude a aussi utilisé l'inventaire STAI afin de mesurer l'anxiété chez les parents et a utilisé le Pédiatric Inventory for Parents (PIP) pour évaluer le stress parental. Les parents du groupe d'intervention ont montré des réductions significatives du stress parental globale ($p = 0.348$) et dans des domaines tels que la communication ($p = 0.004$), les soins médicaux ($p = 0.023$) et la détresse émotionnelle ($p = 0.002$), contrairement aux parents dans le groupe de contrôle.</p> <p>Qualité de vie liée à la santé (HRQoL) : Il y a aucune différence significative entre les deux groupes en termes de changement dans la qualité de vie liée à la santé chez les enfants atteints de cancer mesuré à l'aide du Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL).</p>

Article 7

Effectiveness of group art therapy on quality of life in paediatric patients with cancer: A randomized controlled trial (Abdulah,D.,Abdulla,B.,2018).

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS et QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
Titre	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le titre ? (Nommer le titre et le traduire en français). Effectiveness of group art therapy on quality of life in paediatric patients with cancer: A randomized controlled trial (Efficacité de l'art thérapie en groupe sur la qualité de vie chez des patients pédiatriques atteints d'un cancer : une étude contrôlée randomisée). ▪ Quels sont les thèmes abordés ? Les thèmes abordés sont l'art-thérapie de groupe, la qualité de vie et les patients pédiatriques atteints d'un cancer. ▪ Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente ? Si oui, laquelle ou lesquelles? Cette étude s'intéresse aux patients pédiatriques atteints d'un cancer et à l'efficacité de l'art-thérapie en groupe sur leur qualité de vie.
Auteurs-es	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/ pays). Deldar Morad Abdulah (Adult Nursing Department, College of Nursing, University of Duhok, Iraq) Bayar Mohammed Omar Abdulla (Institute of Fine Arts, Administration of Institutes, Ministry of Education, Duhok, Iraq)
Mots-clés	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les mots-clés ? Art therapy, Painting, Cancer, Children, Handcrafting (<i>Art thérapie, Peinture, Cancer, Enfants, Fabrication artisanale</i>)
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats L'objectif de cette étude est d'évaluer l'efficacité de l'art-thérapie (peinture et artisanat) sur les différentes dimensions de la qualité de vie liée à la santé d'enfants atteints d'un cancer. Une étude contrôlée randomisée a donc été effectuée en Iraq avec un total de 60 enfants atteints d'un cancer ainsi que leurs parents. Les participants ont été répartis de

	<p>manière aléatoire dans un groupe expérimental (n=30) et un groupe contrôle (n=30). L'intervention consistait à suivre de l'art-thérapie pendant 1 mois avec une personne qualifiée. Ensuite, les dimensions de la qualité de vie liée à la santé étaient évaluées à l'aide du KIDSCREEN-10 Index Health Questionnaire for Children and Young People chez les deux groupes à la fin de l'intervention.</p> <p>Les résultats ont mis en avant que les patients du groupe expérimental étaient significativement plus actifs et énergiques ($P < 0.001$), moins déprimés et émotionnels, avaient moins d'émotions stressantes ($P = 0.004$), participaient davantage aux activités sociales ($P = 0.003$), avaient amélioré leurs relations avec les autres enfants ($P = 0.043$) et leur état de santé général ($P < 0.01$). Cependant, aucune différence entre les groupes n'a été observée sur interactions globales de l'enfant avec d'autres enfants, les parents et le personnel médical, ainsi que sur leur perception de leurs capacités cognitives pour la performance scolaire.</p>
Introduction et Recension des écrits scientifiques et concepts théoriques	
<i>Pertinence</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse). <p>La justification de l'étude se fait sur le fait que l'incidence des cancers chez les enfants est en augmentation et les traitements agressifs provoquent des effets secondaires importants. Le cancer a donc un impact très important sur la qualité de vie des enfants atteints de cette maladie. Ainsi, les auteurs se sont penchés sur l'art thérapie et sur les potentiels effets bénéfiques de ce type de thérapie sur la qualité de vie des enfants atteints de cancer, car la littérature à ce sujet est encore faible et des données supplémentaires sont nécessaires pour évaluer son efficacité.</p>
<i>Objectifs/questions de recherche</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ? <p>L'objectif de cette étude est de montrer l'efficacité d'une intervention basée sur la peinture et l'artisanat sur les dimensions de la qualité de vie liée à la santé chez des enfants atteints d'un cancer et ayant reçu une chimiothérapie. Les auteurs ont émis l'hypothèse que les dimensions de la qualité de vie liée à la santé seraient améliorées chez les participants ayant suivi une intervention d'art thérapie pendant 1 mois.</p>
<i>Principaux concepts théoriques</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les concepts les plus importants ?

	Les concepts théoriques principaux sont liés à la qualité de vie et au développement de l'enfant, à l'art thérapie ainsi qu'à l'effet des traitements de chimiothérapie sur la santé physique et mentale des enfants atteints de cette maladie.
--	---

PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE	
Méthodologie	
Questions de recherche	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les variables importantes ? Celles-ci sont-elles bien définies ? Les variables importantes sont : les dimensions de la qualité de vie liée à la santé évaluées par le HRQoL (énergie, humeurs, émotions, participation aux activités sociales, interaction avec les autres, relation avec d'autres enfants, la perception de la performance scolaire et la santé globale) ; ainsi que les variables démographiques comprenant l'âge, le niveau d'éducation et le genre des patients. Les différentes variables sont bien définies dans le texte, ainsi que l'instrument de mesure qui sera utilisé. ▪ Quels sont les buts et/ou questions et/ou objectifs de recherche ? L'objectif de cette étude est de montrer l'efficacité d'une intervention basée sur la peinture et l'artisanat sur les dimensions de la qualité de vie liée à la santé chez des enfants atteints d'un cancer et ayant reçu une chimiothérapie. ▪ Si applicable : quelles sont les hypothèses de recherche ? Les auteurs ont émis l'hypothèse que les dimensions de la qualité de vie liée à la santé seraient améliorées chez les participants ayant suivi une intervention d'art thérapie pendant 1 mois.
Devis	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ? Le devis de l'étude est un essai contrôlé randomisé. Ce dernier est bien détaillé dans l'étude. ▪ Si applicable : préciser la procédure expérimentale La procédure expérimentale était la suivante : avec le consentement des parents, les patients du groupe expérimental ont participé à des sessions d'art thérapie de deux heures, cinq fois par semaine et pendant un mois. Ces sessions étaient animées par un professionnel qualifié et les patients étaient encouragés à travailler en groupe. ▪ Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse.

	<p>Les règles éthiques ont été respectées. L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de santé local avec le numéro de référence suivant : 13082017-6. De plus, un consentement oral et écrit des parents a été récolté avant le recrutement des patients pour l'intervention.</p>
<p><i>Sélection des participants ou objet d'étude</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la population visée ? 60 enfants de 7 à 13 ans atteints d'un cancer ont été recrutés pour cette étude ▪ Comment se réalise la sélection des participants ? (Donner des précisions sur la procédure de sélection). Pour sélectionner les participants, les données médicales de 125 patients de 7 à 13 ans diagnostiqués avec divers cancers ont été extraites du Directeurat Général de la Santé de Duhok (Iraq). Elles ont ensuite été passées en revue par le premier auteur après permission officielle pour vérifier si les critères d'éligibilité étaient respectés. ▪ Y a-t-il des critères d'inclusion/d'exclusion concernant l'échantillon ? Si oui, quels sont-ils ? <u>Les critères d'inclusion</u> étaient les suivants : mâle ou femelle, âgés entre 7 et 16 ans, diagnostiqués avec un cancer et ayant reçu une chimiothérapie pendant au moins 6 mois, avoir la permission des parents. <u>Les critères d'exclusion</u> étaient les suivants : état de santé jugé comme étant sévère et résidence géographique trop éloignée du lieu d'étude. ▪ Quelles sont les précisions sur la justification de la taille de l'échantillon ? (Est-elle basée sur un calcul de puissance ? Etc.). Pour estimer la taille de l'échantillon nécessaire, un échantillon aléatoire de 5 patients du groupe témoin a été sélectionné, pour lesquels l'état de santé général a été mesuré. Un échantillon de 13 patients pour chaque groupe était donc requis suite à cette estimation. ▪ Si applicable : y a-t-il une répartition des participants en groupe (groupe témoin ou groupe contrôle) ? Si oui, comment cette répartition se réalise-t-elle ? Les patients ont été attribués de manière aléatoire à un groupe expérimental (n = 31) et un groupe contrôle (n = 30) en générant des chiffres aléatoires sur un ordinateur.
<p><i>Choix des outils de collecte des données</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les instruments de mesure ? Le "KIDSCREEN-10 Index Health Questionnaire for Children and Young People (version pour les parents)" a été utilisé pour évaluer 10 items sur la qualité de vie liée à la santé (Health-related quality of life) des patients.

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Des précisions sur la cotation des outils sont-elles données ? Si oui, lesquelles ? (Par ex, échelles de Likert à x points, etc.). Les réponses sont notées sur une échelle de Likert de 5 points (jamais, rarement, assez souvent, très souvent, toujours). Le coefficient alpha de Cronbach était de 0.81, témoignant alors d'une bonne homogénéité entre les différents items de ce questionnaire. ▪ De quelle manière se réalise concrètement la collecte de données ? (Par ex, y a-t-il eu plusieurs temps de collecte de données, etc. ?). Les données ont été récoltées lors d'entretiens directs avec les parents des patients et elles ont été reportées dans les questionnaires préétablis. ▪ Quelles sont les variables dépendantes/indépendantes ? Les variables dépendantes sont les dimensions de la qualité de vie liée à la santé (HRQoL) et les variables indépendantes sont la participation ou non à des sessions d'art thérapie ainsi que les variables démographiques.
<i>Interventions ou programmes (si applicable)</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les interventions et comment sont-elles décrites ? ▪ De quelle manière les interventions sont-elles appliquées ? <p>Les interventions sont des sessions d'art thérapie avec de la peinture et de l'artisanat pour le groupe expérimental. Ces interventions sont menées par un artiste professionnel et elles ont pour but d'encourager l'exploration émotionnelle des enfants atteints de cancer et d'encourager leur expression créative. Les interventions étaient faites cinq fois par semaine, d'une durée de deux heures et pendant un mois.</p>
<i>Méthode d'analyse des données</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposés (tests, etc.) ? <p>Les statistiques descriptives ont été faites en utilisant des pourcentages de fréquences ou alors les écarts types moyens. Ensuite, un t-test indépendant a été fait pour évaluer les réponses du questionnaire, où une p-valeur < 0.05 indiquait un résultat significativement différent.</p>
<i>Résultats</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ? / Des précisions sont-elles données sur les participants, si oui, lesquelles ? <p>L'âge moyen des enfants est de 9,47 ans (groupe témoin) et 9,75 ans (groupe expérimental). Il n'y a pas</p>

	<p>de différence significative dans la répartition entre les sexes, la région de résidence et le niveau d'éducation des parents.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les résultats statistiquement significatifs ($p \leq 0,05$) ? / Quels sont les autres résultats importants ? <p>Les résultats statistiquement significatifs sont les suivants : amélioration de plusieurs dimensions de la qualité de vie liée à la santé dans le groupe expérimental dont davantage d'activité physique pratiquée, d'énergie, une diminution des états dépressifs et émotions stressantes, davantage de participation aux activités sociales et création de relations sociales ainsi qu'une meilleure santé globale. Cependant, il n'y a pas eu de différence significative entre les deux groupes sur la qualité de l'interaction avec les parents, autres enfants, professionnels de la santé et sur la perception de la capacité cognitive et de la satisfaction de la performance scolaire.</p>
Discussion	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ? / Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ ? <p>Le résumé des résultats met en avant que l'intervention basée sur la peinture et l'artisanat chez les patients pédiatriques atteints d'un cancer a démontré son efficacité en améliorant de nombreuses dimensions de la qualité de vie liée à la santé mentionnées précédemment. Avec ces résultats, la recherche répond donc à ses objectifs visés.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)]. <p>Ces résultats sont cohérents avec recherches antérieures telles qu'une étude de Rollins (2005) qui a mis en avant les bénéfices de l'art thérapie sur la communication des enfants recevant un traitement de chimiothérapie. De plus, d'autres études ont mis en avant que l'art thérapie permettait aux enfants de s'exprimer davantage à travers des dessins par exemple, améliorant alors leur communication avec les autres. Ce type de thérapie constitue donc un moyen important d'expression pour les enfants atteints de cancer, souvent isolés des autres lors de cette période. D'autres études ont également mis en avant la diminution des émotions négatives grâce à différentes formes d'art thérapie.</p>
Recommandations et suggestions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont recommandations et suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la pratique et pour b) la recherche ?

	<p>Les auteurs recommandent que les enfants atteints d'un cancer suivent des sessions d'art thérapie de façon régulière, avec d'autres animations afin d'assurer une amélioration de la qualité de vie globale sur le long terme.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière les suggestions et recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ? <p>Afin de pouvoir appliquer ces recommandations, les professionnels de la santé des départements oncologiques devraient pouvoir suivre des cours de sensibilisation à aux différentes techniques d'art thérapie afin de les familiariser davantage avec ces dernières.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ? <p>Cependant, il est difficile de généraliser les résultats de cette étude car l'échantillon a été pris dans une région géographique limitée. De plus, il existe une grande hétérogénéité de méthodes, concepts théoriques et design utilisés dans les différentes études qui ont été menées à ce sujet.</p>
Conclusions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ? / Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ? <p>La recherche a répondu positivement aux objectifs visés en montrant une amélioration dans une majorité des dimensions liées à la qualité de vie des patients atteints de cancers grâce à l'art thérapie. L'amélioration de plusieurs dimensions de la qualité de vie liée à la santé a été observée dans le groupe expérimental dont une augmentation de l'activité physique pratiquée, d'énergie, une diminution des états dépressifs et émotions stressantes, davantage de participation aux activités sociales et création de relations sociales ainsi qu'une meilleure santé globale.</p>

Article 8

Pediatric Nurses' Person-Centered Approach to Nausea Management in Children With Cancer (Nogéus,M.,et al.,2023)

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS et QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
Titre	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le titre ? (Nommer le titre et le traduire en français). <p>Pediatric Nurses' Person-Centered Approach to Nausea Management in Children With Cancer (Approche centrée</p>

	<p>sur la personne des infirmières pédiatriques pour la gestion des nausées chez les enfants atteints de cancer)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les thèmes abordés ? Les thèmes abordés sont la gestion des nausées des enfants atteints de cancer en oncologie pédiatrique par les infirmières. ▪ Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente ? Si oui, laquelle ou lesquelles ? Le titre réfère clairement à une population spécifique qui est sur les enfants atteinte de cancer, et les infirmières pédiatrique.
Auteurs-es	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/ pays). ▪ Maria Nogéus (Skaraborgs Sjukhus, Skövde, Sweden) ▪ Stefan Nilsson (Institute of Health and Care Sciences, University of Gothenburg Centre for Person-Centred Care, Sahlgrenska Academy, University of Gothenburg, Gothenburg, Sweden) ▪ Maria Björk (CHILD Research Group, Department of Nursing, School of Health and Welfare, Jönköping University, Jönköping, Sweden)
Mots-clés	<ul style="list-style-type: none"> • Quels sont les mots-clés ? Nausea, oncology, nursing, pediatric
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats. L'objectif de cet article est d'examiner comment les infirmières pédiatriques utilisent une approche centrée sur la personne afin de gérer les nausées chez les enfants hospitalisés atteints de cancer. Cela comprend l'exploration dont les infirmières recueillent le récit des patients, établissent des partenariats et documentent les nausées dans le cadre de la prise en charge. C'est une étude qualitative. Les infirmières ont élaborer des entretiens individuels semi-structuré et ont analysé le contenu à l'aide d'un contenu qualitative et déductive. Échantillonnage : 12 infirmières (n = 12) de 6 hôpitaux différents ont donné leur consentement. Résultats : Les soins centrés sur la personne ont 3 principes : la 1^{ère} récupérer le récit du patient, le 2^{ème} établit un partenariat avec l'enfant et le parent et le 3^{ème} l'infirmier documente le plan de soins convenu avec l'enfant et les parents. Les résultats soulignent le besoin d'inclure davantage les enfants et leurs parents dans la documentation et la gestion des nausées, ainsi que

	l'importance d'une collaboration afin d'améliorer la qualité des soins.
Introduction et Recension des écrits scientifiques et concepts théoriques	
<i>Pertinence</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse). <p>Selon l'article, en Suède, environ 320 enfants sont diagnostiqués avec un cancer chaque année. Les nausées sont un effet secondaire des TTT contre le cancer et souvent considérés comme le plus problématique des effets secondaires. Selon une étude, la nausée induite par la chimiothérapie survient environ 30% à 90% des enfant traités par des chimiothérapies.</p> <p>Il existe peu d'outils d'évaluation de la nausée conçus pour les enfants. Les interventions pour gérer la nausée chez les enfants comprennent des TTT pharmacologique et non pharmacologique (Aromathérapie, acupression)</p>
<i>Objectifs/questions de recherche</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ? <p>L'article vise principalement à explorer la manière dont les infirmières pédiatriques appliquent une approche centrée sur la personne dans la gestion des nausées chez l'enfant hospitalisés atteints de cancer.</p>
<i>Principaux concepts théoriques</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les concepts les plus importants ? <p>L'article met en avant l'approche centrée sur la personne, la récupération du récit du patient, l'établissement de partenariat, la documentation des soins et la gestion des symptômes comme concepts clés pour optimiser la gestion des nausées chez l'enfant atteint de cancer.</p>

PARTIES RECHERCHE QUALITATIVE	
Méthodologie	
<i>Questions de recherche</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Quelle est la question de recherche ? Donner des précisions sur les composantes de la question. -
<i>Devis</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ? <p>C'est une étude qualitative. Les infirmières ont élaborer des entretiens individuels semi-structuré. Six entretiens ont été menés par appel vidéo. Les entretient ont été analysés par un contenu qualitatif et déductif basée sur le</p>

	<p>cadre des soins centrés sur la personne.</p> <p>Echantillonnage : 10 à 15 participantes, 12 infirmières de 6 hôpitaux différents ont donné leur consentement.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le rôle du chercheur est-il défini ? (Par ex, le chercheur reconnaît-il son influence potentielle dans la recherche ? De quelle manière participe-t-il à l'étude ? Etc.). <p>Pas d'indication sur cela</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse <p>L'approbation éthique a été obtenue auprès de l'Autorité suédoise d'examen éthique (réf. 2019-02392 ; 2020-02601). Les participants ont donné leur consentement éclairé pour participer à l'étude.</p>
Sélection des participants ou objet d'étude	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la population visée ? Est-elle bien définie ? <p>L'étude cible les infirmières en pédiatrie travaillant dans des centres d'oncologie pédiatrique sur la gestion des nausées chez les enfants atteint de cancer.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Des critères d'inclusion, d'exclusion de cette population sont-ils présentés ? Si oui, quels sont-ils ? <p>Critères d'inclusion : Infirmières ayant au moins un an d'expériences dans les soins hospitaliers avec les enfants atteint de cancer</p> <p>Critères d'exclusion : L'article n'en mentionne pas</p>
Choix des outils de collecte de données	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les outils de collecte de données ? Sont-ils décrits de façon précise ? <p>Les outils de collecte de données dans cette étude sont des entretiens individuel semi-structuré menés par les infirmières.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment se réalise concrètement la collecte des données ? À quelle fréquence ? <p>Les participants ont eu la possibilité de choisir le lieu et le mode de l'entretien (téléphone ou via vidéoconférence). Chaque entretien a duré entre 12 – 47 minutes. Les entretiens ont été réalisés entre janvier et mars 2020.</p>
Méthode d'analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la méthode d'analyse utilisée ? <p>L'étude utilise une analyse de contenu déductive sur les données recueillies à partir des entretiens, c'est un processus qui peut être décrit en 3 étapes : préparation, organisation et présentation des résultats. Cette méthode permet aux chercheurs d'appliquer un cadre théorique préexistant, celui des soins centrés sur la personne.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Qui procède à l'analyse (les personnes qui y participent sont-elles décrites ? Si oui, de quelle manière ?)

	<p>L'article mentionne que les données ont été analysées par les auteurs de l'étude.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Un logiciel de classement des données a-t-il été utilisé ? Si oui, lequel ? (N'VIVO, MAXQDA, autre ? / Comment se fait la validation des données ? Y a-t-il des précisions sur les critères de rigueur scientifiques (triangulation des données, etc.). <p>L'article ne spécifie pas si un logiciel a été utilisé ni comment s'est fait la validation des données. Tous les auteurs en collaboration sur la définition de chacune des composantes sur la base de la littérature. Les données ont été triées de manière déductive dans la matrice par le 1^{er} auteur.</p>
<p>Résultats</p>	<ul style="list-style-type: none"> • De quelle manière les résultats sont-ils présentés (thèmes, sous-thèmes, etc.) ? <p>Les résultats sont présentés sur plusieurs sous-thèmes : Récupération du récit du patient (écouter l'enfant, observer l'enfant) / Etablissement d'un partenariat (Solution individuelles après dialogue, interventions reflétant l'expérience) / Documentation (Documentation avec une terminologie descriptive et limitée avec le patient, révision et création collaborative d'un plan)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Que ressort-il de l'analyse (description des résultats de l'étude) <p>Le personnel soignant évalue lors du séjour hospitalier la gravité des nausées avant et après une intervention. L'évaluation était basée sur l'écoute, les observations des parents et des infirmiers pédiatriques du service.</p> <p>Ecoute de l'enfant : La maturité de l'enfant influence l'évaluation car si l'enfant un plus âgé, il aura plus de facilité à s'exprimer. La description de la nausée varie selon l'infirmière qui l'évalue, il est parfois difficile de bien comprendre l'intensité des nausées sans outils d'auto-évaluation pour certaines infirmières, tandis que d'autres estimaient que l'utilisation d'un outil impliquait une tâche supplémentaire.</p> <p>Observation de l'enfant : Lorsque l'enfant est plus jeune, les infirmières se basent sur leur observation directe et sur le retour des parents. Les symptômes qui peuvent accompagner les nausées sont : tachycardie, tachypnée, hypersalivation, vomissement, sueur froide et la pâleur. Certaines infirmières disent que les enfants avec des nausées sont anxieux, stressés et que le niveau d'activité des enfants diminuait ce qui les plongeait dans un isolement.</p> <p>Etablir un partenariat : Les infirmières essaient de respecter les préférences et les expériences antérieures des enfants et des parents afin de choisir les interventions. Les décisions des interventions sont souvent guidées par</p>

l'expérience professionnelle et les connaissances de l'équipe soignante, évoluant vers une approche individualisée. Dans le cadre d'une approche centrée sur la personne, le patient est considéré comme un partenaire à part entière qui prend des décisions sur ses propres expériences et croyances. Afin de maintenir la confiance et de construire un partenariat, l'enfant et les parent devraient être impliqués dans la prise de décisions concernant les interventions.

Solutions individuelles après le dialogue : Les infirmières vont réaliser des examens cliniques lors de l'évaluation des interventions afin de rechercher si l'intervention s'est bien déroulée, afin de voir si la nausée a disparu ou amélioré. Cependant, il arrive que certaines interventions n'aient pas été efficace après plusieurs essais jusqu'à trouver l'intervention la plus adaptée pour l'enfant. Il est plus facile de trouver l'intervention la plus adaptée après plusieurs essais différents. Avant chaque chimiothérapie, les enfants sont encouragés de décrire leurs propres stratégies et expériences vécues lors de leur dernier traitement.

Interventions reflétant l'expérience : Les décisions des interventions sont souvent guidées par l'expérience professionnelle et les connaissances de l'équipe soignante, évoluant vers une approche individualisée. Exemple, administrer les antiémétiques à titre prophylactique, avant de commencer le traitement de chimiothérapie et en cas de nécessité. Il est important d'informer les parents et l'enfant que la nausée est un symptôme fréquemment provoqué par la chimiothérapie. La distraction diminue aussi la nausée, elle est souvent utilisée chez les enfants. Autre intervention, éviter toutes odeurs qui peuvent provoquer la nausée. Les enfants choisissent leur plat.

Documentation : La documentation des soins de gestion des nausées est souvent subjective, descriptive et formulée sans la collaboration de l'enfant. Les plans de soins ne sont pas toujours formellement documentés, bien que la révision des interventions précédentes soit utilisée pour planifier les soins futurs. La documentation joue un rôle crucial sur la continuité et la qualité des soins lorsqu'elle est claire et détaillée. Le patient se sent plus en sécurité et mieux informé. De plus, une collaboration continue avec l'enfant et les parents contribue à une meilleure gestion de la nausée et à des soins plus centrés sur la personne ce qui augmente la satisfaction du patient et l'efficacité des interventions.

Documentations avec libellé descriptif et une collaboration limitée avec le patient : L'état de l'enfant et l'efficacité des interventions sont documentés en relation avec la nausée. Les infirmières font part que si on utilise des outils d'auto-évaluation dans le dossier médical aurait pu être plus claire et plus facile à comparer le degré de nausée d'une fois à l'autre.

	<p>Examiner la documentation et élaborer un plan en collaboration : Les infirmières vérifient sur le dossier médical la documentation afin de voir les interventions précédentes afin d'ajuster et améliorer les plans de soins futurs. Elles discutent des interventions et des évaluations antérieurs avec l'enfant et les parents avant de passer au traitement suivant afin de recueillir des feedbacks sur ce qui a fonctionné ou non afin d'ajuster les interventions futures. Les infirmières considèrent les perspectives des enfants et des parents comme cruciales pour formuler des plans de soins adaptés. L'objectif est de créer un plan de soins qui inclut des objectifs mesurables et des stratégies claires pour atteindre ces objectifs.</p>
Discussion	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ? Cf. résultats ▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé L'objectif de la recherche était d'examiner comment les infirmières pédiatriques recueillent le récit des patients, établissent un partenariat et documentent la nausée chez les enfants atteints de cancer. La recherche répond à cet objectif en démontrant que les infirmières écoutent activement les enfants et utilisent des observations cliniques pour évaluer la nausée. Elles cherchent à établir un partenariat avec les enfants et leurs parents pour choisir et évaluer les interventions. De plus, la documentation des interventions est faite, bien que souvent de manière descriptive et sans une planification formelle détaillée. L'article parle de certaine recherche antérieure comme par exemple la nausée est une expérience subjective et qu'elle peut être difficile à évaluer pour les infirmières pédiatriques.
Recommandations et suggestions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont recommandations et suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la <i>pratique</i> et pour b) la <i>recherche</i> ? Pratique : Suggestion l'utilisation des outils d'auto-évaluation / Améliorer la documentation en impliquant davantage les enfants et leurs parents dans les plans de soins / Former les infirmières à l'approche centrée sur la personne et à l'utilisation d'outils d'évaluation spécifiques à la pédiatrie Recherche : L'article propose que la recherche future doit développer et mettre en œuvre des lignes directrices et des modèles sur la façon d'évaluer et de traiter les nausées chez les enfants traitées pour un cancer infantile. Les infirmières ont été recommandées par leurs directeurs, ce qui pourrait introduire un biais de sélection, car les directeurs peuvent avoir choisi des infirmières

	compétentes ou engagées, ne représentant pas la moyenne des infirmières. L'étude a été réalisée avec un nombre d'infirmier provenant seulement de six centres de cancérologies pédiatrique en Suède.
Conclusions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ? Cf. Résultats ▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ? Cf. Résultats

Article 9

Effect of peppermint-lemon aromatherapy on nausea-vomiting and quality of life in pediatric patients with leukemia: A randomized controlled trial (Şancı, Y., et al., 2023)

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS et QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
Titre	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le titre ? (Nommer le titre et le traduire en français). Effet de l'aromathérapie menthe poivrée-citron sur les nausées- vomissements et la qualité de vie des enfants atteints de leucémie : Un essai contrôlé randomisé Effect of peppermint-lemon aromatherapy on nausea-vomiting and quality of life in pediatric patients with leukemia: A randomized controlled trial ▪ Quels sont les thèmes abordés ? Les nausées et vomissements, l'aromathérapie, la qualité de vie, les enfants atteints de leucémie. ▪ Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente ? Si oui, laquelle ou lesquelles ? Enfants de 2 à 12 ans atteints de leucémie en recevant une chimiothérapie. La question pertinente de cet article évoque l'effet de l'aromathérapie à base de menthe poivrée et de citron su la gestion des nausées et vomissements qu'induit la chimiothérapie mais évoque également la qualité de vie.
Auteurs-es	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution /Lieu de travail / pays). Yağmur Şancı, → Université de Fenerbahçe, Faculté des sciences de la santé, Département des soins infirmiers, İstanbul, Turquie

	<p>Suzan Yıldız → Université d'Istanbul-Cerrahpaşa, Faculté des sciences infirmières, Département des sciences infirmières pédiatriques, Istanbul, Turquie</p> <p>Ali Ayçiçek → Hôpital de la ville d'Istanbul Başakşehir Çamet Sakura, service d'hématologie et d'oncologie pédiatriques, Istanbul, Turquie</p> <p>Naciye Möhür → Université d'Istanbul, Faculté de médecine, Istanbul, Turquie</p>
Mots-clés	<p>▪ Quels sont les mots-clés ?</p> <p>Aromathérapie, Chimiothérapie, Nausées, Soins infirmiers pédiatriques, Qualité de vie</p>
Résumé	<p>▪ Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats.</p> <p>Objectif : L'objectif de cette étude est de déterminer comment l'inhalation d'aromathérapie à base de menthe poivrée et de citron à l'aide d'un diffuseur affecte la gestion des nausées et des vomissements et la qualité de vie des enfants de 2 à 12 ans qui subissent une chimiothérapie.</p> <p>Méthodologie : L'étude a utilisé un modèle expérimental de groupe de contrôle pré-test-post-test avec des groupes randomisés. Au total, 90 enfants répondant aux critères d'inclusion ont été inclus dans l'étude. Le groupe expérimental a reçu des huiles essentielles de Mentha Piperita et de Citrus Lemon par l'intermédiaire d'un diffuseur, tandis que le groupe placebo a reçu de l'eau par l'intermédiaire d'un diffuseur. Le groupe contrôle n'a bénéficié d'aucune intervention.</p> <p>Résultats : Le pouls et la fréquence respiratoire des enfants traités par aromathérapie se sont révélés significativement plus faibles que ceux des autres groupes. Après l'application de l'aromathérapie, la qualité de vie des enfants du groupe expérimental était significativement plus élevée que celle des autres groupes. L'évolution des scores de l'indice des nausées, vomissements et vomissements du groupe expérimental au 4^e cycle de chimiothérapie par rapport au 1^{er} cycle de chimiothérapie était significativement plus élevée que l'évolution dans les autres groupes.</p>
<p>Introduction et Recension des écrits scientifiques et concepts théoriques</p>	
Pertinence	<p>▪ La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse).</p> <p>La justification de l'étude repose sur des constats théoriques, des observations ainsi que des données statistiques. Ces huiles d'aromathérapie ont des propriétés antibactérienne, antivirales, apaisent les émotions et régulent la circulation sanguine. Les enfants atteints de</p>

	<p>leucémie subissent différents symptômes comme des nausées et vomissement. En apaisant ces symptômes, ceci améliorerait la qualité de vie des enfants. Il existe des preuves que l'utilisation de l'aromathérapie peut être bénéfique pour diminuer les nausées et vomissements. La recherche cite des études antérieures démontrant que des interventions comme l'aromathérapie peuvent atténuer les symptômes de nausée et de vomissement. Une gestion efficace de ces symptômes peut accroître la satisfaction des patients et améliorer les résultats de santé globale, justifiant ainsi l'exploration de méthodes non pharmacologiques telles que l'aromathérapie</p>
Objectifs/questions de recherche	<p>▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ?</p> <p>La question de recherche et les hypothèses sont les suivantes :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Quelles sont les caractéristiques descriptives et pathologiques des enfants ? 2. L'aromathérapie à la menthe poivrée et au citron appliquée aux enfants en chimiothérapie est efficace sur la qualité de vie. 3. En plus des antiémétiques, l'aromathérapie menthe poivrée- citron est efficace pour traiter les nausées et les vomissements chez les enfants qui subissent une chimiothérapie.
Principaux concepts théoriques	<p>▪ Quels sont les concepts les plus importants ?</p> <p>La qualité de vie, l'aromathérapies, les nausées et vomissements, les effets de la chimiothérapie, la corrélation entre la qualité de vie est les symptômes</p>

PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE

Méthodologie

Questions de recherche	<p>▪ Quelles sont les variables importantes ? Celles-ci sont-elles bien définies ?</p> <p>Les variables importantes sont l'aromathérapie, les groupes (placebo, contrôle, expérimental), la qualité de vie, les signes vitaux, les nausées et vomissements, les caractéristique démographiques et clinique des participants.</p> <p>▪ Quels sont les buts <i>et/ou</i> questions <i>et/ou</i> objectifs de recherche ?</p> <p>La question de recherche et les hypothèses sont les suivantes :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Quelles sont les caractéristiques descriptives et pathologiques des enfants ?
-------------------------------	--

	<p>2. L'aromathérapie à la menthe poivrée et au citron appliquée aux enfants en chimiothérapie est efficace sur la qualité de vie.</p> <p>3. En plus des antiémétiques, l'aromathérapie menthe poivrée- citron est efficace pour traiter les nausées et les vomissements chez les enfants qui subissent une chimiothérapie.</p> <p>Les objectifs de recherche sont les suivants :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Examiner l'effet de l'aromathérapie à base de menthe poivrée et de citron sur la gestion des nausées et vomissements induits par la chimiothérapie chez les enfants atteints de leucémie, ainsi que sur leur qualité de vie 2. Évaluer les effets de cette intervention sur les signes vitaux des enfants, tels que le pouls, le taux respiratoire et la saturation en oxygène. <p>▪ <i>Si applicable</i> : quelles sont les hypothèses de recherche ? -</p>
<i>Devis</i>	<p>▪ Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ?</p> <p>L'étude a utilisé un modèle expérimental randomisé de groupe de contrôle pré-test post-test.</p> <p>Groupe expérimental : Enfants recevant de l'aromathérapie avec des huiles essentielles de menthe poivrée et de citron.</p> <p>Groupe placebo : Enfants recevant uniquement de l'eau via un diffuseur sans huiles essentielles.</p> <p>Groupe contrôle : Enfants ne recevant aucune intervention</p> <p>▪ <i>Si applicable</i> : préciser la procédure expérimentale</p> <p>Groupe expérimental : Administration de 80 ml d'eau avec 2 gouttes d'huile essentielle de menthe poivrée (<i>Mentha Piperita</i>) et 3 gouttes d'huile essentielle de citron (<i>Citrus lemon</i>) via un diffuseur ultrasonique.</p> <p>Groupe placebo : Administration de 80 ml d'eau avec 5 gouttes d'eau (pour simuler l'apparence des huiles essentielles) via un diffuseur ultrasonique.</p> <p>Groupe contrôle : Aucune intervention</p> <p>▪ Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse.</p> <p>L'étude a été approuvée par le comité d'éthique des essais cliniques de GETAT.</p> <p>Un consentement écrit a été obtenu des parents qui ont accepté de participer à l'étude.</p>
<i>Sélection des participants ou objet d'étude</i>	<p>▪ Quelle est la population visée ?</p> <p>Les enfants âgés de 2 à 12 ans atteints de leucémie ayant reçu au moins un cycle de chimiothérapie, et dont les parents ont donné leur consentement</p>

- **Comment se réalise la sélection des participants ? (Donner des précisions sur la procédure de sélection).**

Pas de précisions

- **Y a-t-il des critères d'inclusion/d'exclusion concernant l'échantillon ? Si oui, quels sont-ils ?**

Les patients ayant reçu un traitement complémentaire contre les nausées et les vomissements, recevant un nouveau traitement après une rechute, ayant été hospitalisés pendant moins de quatre jours de traitement, souffrant d'une autre maladie chronique que la leucémie, étant allergiques à la menthe poivrée ou au citron, et présentant un retard mental ou des difficultés de communication ont été exclus de l'étude.

Les patients qui n'ont pas souhaité poursuivre la recherche (4 patients), qui ont quitté l'hôpital avant la fin du suivi (1 patient) et qui ont été diagnostiqués avec une autre maladie en plus du diagnostic oncologique (1 patient) ont été exclus de l'étude.

- **Quelles sont les précisions sur la justification de la taille de l'échantillon ? (Est-elle basée sur un calcul de puissance ? Etc.).**

L'échantillon de l'étude était composé de 96 patients (groupe expérimental : 32, groupe Placebo : 33, groupe de contrôle : 31) et de 96 parents qui répondaient aux critères d'inclusion.

La taille de l'échantillon a été déterminée en se basant sur les différences observées dans les mesures de l'Index de Nausée, Vomissement et Rétraction (INVR) entre le 1er et le 4e cycle de chimiothérapie dans les différents groupes.

La taille de l'effet a été calculée comme $W = 0,961$ et il a été déterminé que 30 participants devaient être inclus dans les groupes pour atteindre une puissance de 80 % au niveau $\alpha = 0,05$.

- **Si applicable : y a-t-il une répartition des participants en groupe (groupe témoin ou groupe contrôle) ? Si oui, comment cette répartition se réalise-t-elle ?**

Dans l'étude, après avoir divisé la variable du sexe en deux couches, la variable de l'âge a été divisée en trois couches : "2-4 ans", "5-7 ans", "8-12 ans". Dans ce cas, un total de $2 \times 3 = 6$ combinaisons ont été faites entre les variables. Les volontaires ont été répartis de manière homogène dans les groupes par le second chercheur à l'aide d'une table de nombres aléatoires, et les informations relatives à la randomisation ont été cachées et divisées en groupes.

	<p>Étant donné que certains patients pouvaient quitter l'étude en cours de route, il a été décidé d'inclure davantage de patients dans les groupes. Ainsi, l'échantillon de l'étude était composé de 96 patients (groupe expérimental : 32, groupe Placebo : 33, groupe de contrôle : 31) et de 96 parents qui répondaient aux critères d'inclusion.</p> <p>Groupe expérimental : 32 participants. Groupe placebo : 33 participants. Groupe contrôle : 31 participants</p>
<i>Choix des outils de collecte des données</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les instruments de mesure ? → Formulaire d'information et de suivi des patients comprenant 21 questions (ouvertes et fermées) sur les caractéristiques sociodémographique et la maladie du patient → Index de nausées et vomissements → Echelle de la qualité de vie → Check-list de suivi des patients → Sphygmomanomètre ▪ Des précisions sur la cotation des outils sont-elles données ? Si oui, lesquelles ? (Par ex, échelles de Likert à x points, etc.). <p>L'échelle de Likert a été utilisé pour évaluer le nombre et la gravité des nausées, des vomissements et des haut-le-cœur sur une période de 24h. L'échelle comporte trois sous-échelles (expérience des symptômes, fréquence des symptômes et détresse liée aux symptômes). Genç et Tan ont adapté l'indice en turc et déterminé que le coefficient de cohérence interne alpha de l'indice était de 0,95 et que le coefficient de cohérence interne alpha de ses sous-échelles se situait entre 0,81 et 0,95 (<u>Genç et Tan, 2015</u>).</p> <p>Echelle de la qualité de vie (module cancer PedsQL 3.0) de 27 items comprenant 1-douleur, 2-nausée, 3- anxiété liée à la procédure, 4-anxiété liée au traitement, 5-inquiétude, 6-problèmes cognitifs, 7-apparence physique perçue et 8- communication.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière se réalise concrètement la collecte de données ? (Par ex, y a-t-il eu plusieurs temps de collecte de données, etc. ?). <p>La collecte de données s'est déroulée sur quatre cycles de chimiothérapie, avec au moins sept jours d'intervalle entre chaque cycle. Cela garantit que chaque enfant a été suivi pendant au moins 30 jours.</p> <p>Avant chaque cycle de chimiothérapie : Collecte des données démographiques et cliniques initiales à l'aide du formulaire d'information et de suivi des patients.</p>

	<p>Mesure des signes vitaux (pouls, fréquence respiratoire, SpO2) avant l'application de l'aromathérapie ou du placebo.</p> <p>Pendant chaque cycle de chimiothérapie :</p> <p>Administration de l'intervention : aromathérapie à base de menthe poivrée et citron pour le groupe expérimental, eau pour le groupe placebo, et aucune intervention pour le groupe contrôle.</p> <p>Suivi des enfants pendant et après la chimiothérapie pour observer les effets immédiats de l'intervention.</p> <p>Après chaque cycle de chimiothérapie :</p> <p>Mesure des signes vitaux après l'application de l'aromathérapie ou du placebo.</p> <p>Évaluation quotidienne des symptômes de nausée, vomissement et rétraction à l'aide de l'Index de Nausée, Vomissement et Rétraction (INVR).</p> <p>Enregistrement des scores de l'INVR et des signes vitaux sur la check-list de suivi des patients.</p> <p>▪ Quelles sont les variables dépendantes/indépendantes ?</p> <p>Dépendantes : symptômes de nausées et vomissements, qualité de vie, signes vitaux,</p> <p>Indépendantes : intervention d'aromathérapie, groupe placebo, groupe de contrôle, caractéristiques démographiques</p>
<p><i>Interventions ou programmes (si applicable)</i></p>	<p>Quelles sont les interventions et comment sont-elles décrites ?</p> <p>Le groupe expérimental a reçu des huiles essentielles de Mentha Piperita et de Citrus Lemon par l'intermédiaire d'un diffuseur, tandis que le groupe placebo a reçu de l'eau par l'intermédiaire d'un diffuseur. Le groupe témoin n'a bénéficié d'aucune intervention.</p> <p>▪ De quelle manière les interventions sont-elles appliquées ?</p> <p>Un diffuseur à ultrasons est un appareil qui crée des ondes ultrasoniques (environ 2,4 MHz) à l'aide de l'électricité et qui sépare l'huile essentielle et l'eau en molécules et les diffuse dans l'air sous la forme d'un fin brouillard. Le diffuseur est doté de 7 lumières colorées et fonctionne en appuyant sur le bouton. Il est conforme à la législation européenne sur les produits et possède un certificat CE. Lors des interventions, les diffuseurs des groupes n'ont pas été mélangés entre eux afin d'éviter que l'arôme ne se répercute sur le groupe placebo. Après l'application, les appareils ont été nettoyés avec le désinfectant utilisé pour la désinfection du matériel médical, conformément à la procédure en vigueur dans le secteur clinique.</p> <p>Le rapport entre l'huile aromatique et l'eau a été déterminé à l'aide d'un avis d'expert. Pour le groupe expérimental, 80 ml d'eau potable ont été introduits dans le diffuseur à l'aide d'une balance.</p>

	<p>Il a été utilisé en faisant couler 2 gouttes d'huile de menthe poivrée (huile essentielle Mentha Piperita) et 3 gouttes d'huile de menthe verte (huile essentielle Mentha Piperita).</p>
Méthode d'analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposés (tests, etc.) ? <p>Le logiciel SPSS 22 a été utilisé pour l'analyse statistique. Des méthodes statistiques descriptives ont été utilisées pour évaluer les données. En outre, les tests de Shapiro-Wilk, Bonferroni, Games-Howell, Kruskal-Wallis, Dunn-Bonferroni, Friedman, Wilcoxon signed-ranks, Pearson chi-carré, Fisher-Freeman-Halton et l'analyse de corrélation de Spearman ont été utilisés. La signification statistique a été acceptée comme $p < 0,05$.</p>
Résultats	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ? <p>L'étude a été menée sur un total de 90 enfants, dont 52,2 % de garçons. L'âge des enfants était de $6,11 \pm 3,43$. Il a été déterminé que 40% des enfants n'allaient pas à l'école. 88,9% des enfants étaient diagnostiqués avec une leucémie aiguë lymphoblastique. 74% des enfants avaient un risque modéré de la maladie. La durée depuis le diagnostic variait de 15 à 248 mois, avec une moyenne de $104,40 \pm 83,72$ mois.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Des précisions sont-elles données sur les participants, si oui, lesquelles ? <p>Non</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les résultats statistiquement significatifs ($p \leq 0,05$) ? <p>Lorsque les symptômes observés chez les enfants après la chimiothérapie ont été examinés en fonction des groupes, l'anxiété a été observée chez la plupart d'entre eux (88,9 %), et il y avait une différence statistiquement significative entre les taux d'anxiété ($p = 0,044$; $p < 0,05$).</p> <p>Il y avait une différence statistiquement significative entre les changements dans les mesures du pouls des enfants dans les groupes après l'application par rapport à la pré-application ($\chi^2:13.676$; $p = 0.001$).</p> <p>Le pouls moyen post-application du groupe expérimental était statistiquement inférieur aux valeurs des groupes placebo et témoin ($p = 0,021$; $p = 0,046$). Alors que la diminution du pouls moyen ($-14,43 \pm 15,56/\text{min}$; $-6,10 \pm 8,15/\text{min}$) après l'application par rapport à la pré-application était statistiquement significative dans le groupe expérimental et le groupe placebo.</p> <p>Il y avait une différence statistiquement significative entre les changements dans les mesures du pouls des enfants dans les groupes après l'application par rapport à la pré-application ($\chi^2:13.676$; $p = 0.001$).</p>

Il y avait une différence statistiquement significative entre les changements dans les fréquences respiratoires post-application des enfants des groupes comparés aux valeurs pré-application ($\chi^2:6.196$; $p = 0.045$)

Il y avait une corrélation positive statistiquement significative entre le score total PedsQL des enfants des groupes expérimental ($p = 0,941$), placebo ($p = 0,925$) et contrôle ($p = 0,933$) et le score total PedsQL des parents ($p = 0,001$).

Il a été déterminé qu'il existait une différence statistiquement significative ($p < 0,01$) entre les scores totaux INVR des enfants aux jours 1, 3 et 4 selon les groupes. Selon les résultats des tests de Bonferroni et de Games-Howell effectués pour déterminer la différence, les scores des enfants du groupe expérimental étaient significativement plus élevés que ceux du groupe témoin le premier jour ($p < 0,01$) et significativement plus bas que ceux du groupe placebo et du groupe témoin les troisième et quatrième jours ($p < 0,01$).

Il y avait une différence statistiquement significative entre les changements des scores INVR des groupes au jour 4 par rapport au jour 1 ($p = .001$; $p < .01$) et le changement des scores du groupe expérimental était dû au fait qu'ils étaient significativement plus élevés que ceux du groupe placebo et du groupe de contrôle ($p = 0.001$; $p = 0.001$; $p < .01$). De même, l'évolution des scores du groupe placebo était significativement supérieure à celle du groupe témoin ($p = 0,001$; $p < 0,01$)

Une très forte corrélation négative statistiquement significative a été observée entre le score total INVR du groupe expérimental et les scores de la sous-échelle PedsQL Nau- sea ($r = -0,813$; $p = 0,001$; $p < 0,01$).

Une corrélation négative modérée statistiquement significative a été observée entre le score total INVR du groupe de contrôle et le score total PedsQL ($r = -0,559$; $p = 0,016$; $p < 0,05$).

Une très forte corrélation négative statistiquement significative a été établie entre le score total de l'INVR et les scores de la sous-échelle Douleur-Douleur du PedsQL ($r = -0,540$; $p = 0,021$; $p < 0,05$).

▪ **Quels sont les autres résultats importants ?**

Aucune différence statistiquement significative n'a été trouvée entre les autres caractéristiques de la maladie des enfants selon les groupes ($p > .05$).

Il n'y avait pas de différence statistiquement significative entre les mesures du pouls des enfants des deux groupes avant l'application ($p > 0,05$).

Il n'y avait pas de différence statistiquement significative entre les fréquences respiratoires des enfants des groupes avant et après l'application (p

	<p>> 0,05).</p> <p>Il n'y avait pas de différence statistiquement significative entre les valeurs de mesure de la SpO2 avant et après l'application des enfants des différents groupes ($p > 0,05$).</p>
Discussion	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ? Le résumé comprend un tableau ▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ ? L'objectif principal de la recherche était d'examiner l'effet de l'aromathérapie à base de menthe poivrée et de citron sur la gestion des nausées et vomissements induits par la chimiothérapie et sur la qualité de vie des enfants âgés de 2 à 12 ans atteints de leucémie. Les résultats ont démontré une diminution significative des scores de INVR dans le groupe expérimental comparé aux groupes placebo et contrôle. Par exemple, la diminution moyenne des scores de l'INVR du 1er au 4e cycle dans le groupe expérimental était de $-15,50 \pm 4,86$ ($p = 0,001$), indiquant l'efficacité de l'aromathérapie pour réduire les symptômes de nausée et vomissement induits par la chimiothérapie. Les scores de qualité de vie mesurés par l'échelle PedsQL 3.0 Cancer Module ont montré une amélioration significative dans le groupe expérimental pour plusieurs sous-échelles, y compris la douleur, la nausée, l'anxiété procédurale et l'apparence physique perçue. Par exemple, le score total de qualité de vie avant le premier cycle était de $28,5 \pm 20,46$ et a augmenté à $80,52 \pm 6,69$ après le dernier cycle ($p = 0,001$). Ces résultats confirment que l'aromathérapie a un impact positif significatif sur la qualité de vie des enfants subissant une chimiothérapie. Les mesures des signes vitaux ont également montré des améliorations significatives dans le groupe expérimental. Par exemple, la diminution moyenne du pouls après l'application était de $-14,43 \pm 15,56/\text{min}$ ($p = 0,001$), et l'augmentation moyenne de SpO2 était de $0,60 \pm 0,77$ ($p = 0,001$), suggérant que l'aromathérapie a un effet bénéfique sur les paramètres physiologiques des enfants. ▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)]. Des études comme celles de Ertürk et Taşçı (2021) et Zorba et Ozdemir (2018) ont également montré que l'aromathérapie, incluant la menthe poivrée et le citron, réduit les nausées et vomissements induits par la chimiothérapie. Weaver et al. (2019) ont constaté des effets positifs de l'aromathérapie sur la gestion de la douleur, de l'anxiété et la qualité de vie chez les enfants

	<p>en soins palliatifs. Kiberd et al. (2016) ont observé que l'aromathérapie avec un mélange différent d'huiles essentielles avait des effets moins prononcés sur les nausées post-opératoires. Les résultats confirment l'efficacité de l'aromathérapie pour réduire les symptômes de nausée et améliorer la qualité de vie, mais indiquent que les types d'huiles essentielles et les méthodes d'application peuvent influencer les résultats, nécessitant des recherches supplémentaires pour déterminer les protocoles optimaux</p>
<i>Recommandations et suggestions</i>	<p>▪ Quelles sont recommandations et suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la <i>pratique</i> et pour b) la <i>recherche</i> ?</p> <p>Pour la pratique, il est recommandé d'intégrer l'aromathérapie à base de menthe poivrée et de citron par inhalation dans le processus de soins infirmiers en complément du traitement antiémétique pour la gestion des nausées et vomissements induits par la chimiothérapie chez les enfants en utilisant un diffuseur d'huiles essentielles dans les chambres des patients pendant les cycles de chimiothérapie. L'aromathérapie peut être utilisée comme une intervention infirmière holistique pour apporter du réconfort, faire face au stress et réduire la douleur et l'anxiété chez les patients pédiatriques oncologiques</p> <p>Pour la recherche, il est recommandé de mener des études supplémentaires basé sur des preuves pour explorer davantage l'efficacité de l'aromathérapie. Il est important de s'assurer que les infirmières travaillant dans les cliniques d'oncologie pédiatrique participent à des cours et à des programmes de formation liés à l'aromathérapie.</p> <p>▪ De quelle manière les suggestions et recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ?</p> <p>Les recommandations de l'étude soulignent l'importance d'intégrer l'aromathérapie à base de menthe poivrée et de citron dans les soins infirmiers pour les enfants sous chimiothérapie. Il est important de s'assurer que les infirmières travaillant dans les cliniques d'oncologie pédiatrique participent à des cours et à des programmes de formation liés à l'aromathérapie.</p> <p>▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ?</p> <p>Il n'y avait qu'un seul serveur observateur. Une technique en simple aveugle a été appliquée aux participants. Une technique en double aveugle peut être recommandée pour les études futures.</p> <p>L'étude a été menée dans un seul centre et le suivi des patients hospitalisés a été réduit en raison du COVID-19. Le fait que seuls les patients atteints de leucémie aigüe lymphoblastique et de leucémie aigüe myéloïde aient été</p>

	inclus dans l'étude a également constitué une limite, de sorte que les protocoles de traitement chimiothérapeutique des enfants étaient similaires. Les résultats peuvent ne pas être généralisables aux enfants atteints d'autres types de cancer ou de protocoles de traitement chimiothérapeutique différents.
Conclusions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ? Dans cette étude, le groupe aromathérapie a rapporté des signes vitaux et des scores INVR plus bas, des scores PedsQL plus élevés que les groupes placebo et de contrôle. ▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ? L'évolution des scores INVR des enfants du groupe expérimental au 4e jour par rapport au 1er jour était significativement plus élevée que celle des enfants du groupe placebo et du groupe témoin. Lorsque les scores des enfants au jour 4 par rapport au jour 1 ont été examinés, on a observé une diminution des nausées chez les enfants des groupes expérimental et placebo et une augmentation des nausées chez les enfants du groupe témoin. Une amélioration significative des scores de qualité de vie dans le groupe expérimental. Une diminution significative du pouls après l'application de l'aromathérapie dans le groupe expérimental. Une augmentation significative de la saturation en oxygène après l'application de l'aromathérapie dans le groupe expérimental.

Article 10

Quality of Life Outcomes with Creative Arts Therapy in Children with Cancer
(Raybin, J., et al.,2022)

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS et QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
Titre	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le titre ? (Nommer le titre et le traduire en français). Quality of Life Outcomes With Creative Arts Therapy in Children With Cancer Résultats en termes de qualité de vie grâce à la thérapie par les arts créatifs chez les enfants atteints de cancer ▪ Quels sont les thèmes abordés ? Le cancer pédiatrique, la qualité de vie, la thérapie par les arts créatifs

	<p>▪ Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente ? Si oui, laquelle ou lesquelles ?</p> <p>Le titre se réfère à une population précise qui est les enfants atteints de cancer</p>
Auteurs-es	<p>▪ Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/pays).</p> <p>Jennifer L. Raybin => Soins palliatifs pédiatriques, Centre pour le cancer et les troubles sanguins, Pédiatrie, Hôpital pour enfants du Colorado, Université du Colorado, Aurora, CO, USA</p> <p>Wenru Zhou => École de santé publique du Colorado - Biostatistique et informatique, CO, États-Unis</p> <p>Zhaoxing Pan => Département de pédiatrie, École de médecine Anschutz, Université du Colorado, CO, États-Unis</p> <p>Catherine Jankowski => Collège des soins infirmiers, Université du Colorado, CO, États-Unis</p>
Mots-clés	<p>▪ Quels sont les mots-clés ?</p> <p>quality of life, creative arts therapy, pediatric, cancer, complementary alternative therapy, posture</p>
Résumé	<p>▪ Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats.</p> <p>Objectifs : l'objectif de cette étude était d'examiner l'interaction entre les TAC (thérapie par les arts créatifs) et la qualité de vie chez les enfants recevant un traitement contre le cancer</p> <p>Méthodologie : 98 enfants atteints de cancer (âge moyen de 7,8 ans, intervalle de 3 à 17 ans) et des parents mandataires ont été recrutés. Sur les 83 participants inclus dans l'analyse finale, 18 n'ont pas reçu de TAC, 32 ont reçu une faible dose de TAC et 33 ont reçu une forte dose de TAC.</p> <p>Résultat : Une amélioration significative de la qualité de vie a été observée avec la dose élevée de TAC</p>
Introduction et Recension des écrits scientifiques et concepts théoriques	
Pertinence	<p>▪ La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse).</p> <p>La justification de l'étude repose sur des statistiques qui montre que le cancer est la principale cause de décès par maladie chez les enfants aux États-Unis (Cancer Statistics</p>

	<p>Review, 2014). Les symptômes physiques et psychosociaux du cancer sont nombreux, constituent un fardeau et ont un coût pour la qualité de vie des enfants; Anthony et al., 2014 ; Baggott et al., 2012 ; Derman et Deatrck, 2016 ; Loeffen et al., 2017).</p> <p>Les symptômes physiques et psychosociaux du cancer sont nombreux, constituent un fardeau et ont un coût pour la qualité de vie des enfants (Anthony et al., 2014 ; Baggott et al., 2012 ; Derman et Deatrck, 2016 ; Loeffen et al., 2017). Les interventions de santé intégratives ont été associées à une amélioration de la qualité de vie la ainsi qu'à une diminution de la détresse, de l'anxiété et de la douleur chez les enfants atteints de cancer (Aguilar, 2017 ; Post- apparaissent dans la littérature (Aguilar, 2017 ; Altay et al., 2017 ; Barrera et al., 2002 ; Barry et al., 2010 ; Derman et Deatrck, 2016 ; Docherty et al., 2013 ; Goodill, 2010 ; Madden et al., 2010 ; Robb et al, 2014, 2017), contre plus de 60 essais chez les adultes (Archer et al., 2015 ; Bradt et al., 2016 ; Puetz et al., 2013), ce qui indique que la recherche sur les TAC chez les enfants atteints de cancer n'en est qu'à ses débuts.</p>
Objectifs/questions de recherche	<p>▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ?</p> <p>L'objectif de cette étude était d'examiner l'interaction entre les TAC (thérapie par les arts créatif) et la qualité de vie chez les enfants recevant un traitement contre le cancer.</p> <p>Objectifs secondaires : Explorer les relations entre la TAC et les réactions émotionnelles à la douleur.</p> <p>Évaluer l'impact de la TAC sur la résilience des adolescents atteints de cancer.</p> <p>Investiguer l'effet de la TAC sur la posture physique, en considérant la posture comme un biomarqueur potentiel objectif de la qualité de vie.</p> <p>Question de recherche : Comment la thérapie par les arts créatifs (TAC) affecte-t-elle la qualité de vie des enfants et adolescents en traitement pour le cancer ?</p>
Principaux concepts théoriques	<p>▪ Quels sont les concepts les plus importants ?</p> <p>Le cadre théorique de cette étude sur les TAC est la théorie de la gestion des symptômes (Dodd et al., 2001 ; Larson et al., 1994) intégrée au concept d'incarnation émotionnelle</p> <p>Le concept de l'incarnation émotionnelle suggère que les émotions ou la qualité de vie se reflètent dans la posture physique du corps (Niedenthal et al., 2009), et que les améliorations de la qualité de vie seront associées à une meilleure posture.</p> <p>L'intégration de la théorie bien établie de la théorie de la gestion des symptômes avec le concept de l'incarnation émotionnelle fournit la base théorique pour conduire</p>

	<p>l'hypothèse selon laquelle la qualité de vie et la posture sont liées.</p> <p>L'ajout du concept d'incarnation à théorie de la gestion des symptômes fournit le lien manquant entre la mesure physique (posture) et processus émotionnel dès les symptômes de la qualité de vie</p>
--	--

PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE	
Méthodologie	
Questions de recherche	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les variables importantes ? Celles-ci sont-elles bien définies ? Les variables importantes sont des mesures subjectives de la résilience et de la réponse émotionnelle à la douleur. L'âge et le sexe font également partie des co-variables. Le type de cancer est également une variable ▪ Quels sont les buts <i>et/ou</i> questions <i>et/ou</i> objectifs de recherche ? Principal But : Examiner l'effet de la thérapie par les arts créatifs (TAC) sur la qualité de vie (QOL) des enfants et adolescents atteints de cancer. Question de recherche : Quelle est la relation entre la thérapie par les arts créatifs (TAC) et la qualité de vie (QOL) des enfants et adolescents en traitement pour le cancer ? ▪ <i>Si applicable</i> : quelles sont les hypothèses de recherche ? L'hypothèse est que le TAC et la qualité de vie auraient une relation de dose positive. -
Devis	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ? Le devis de l'étude est prospectif. L'étude suit les participants sur une période de temps avec des évaluations répétées à des intervalles spécifiés. ▪ <i>Si applicable</i> : préciser la procédure expérimentale Un plan prospectif à mesures répétées avec échantillonnage de convenance a été utilisé pour évaluer la relation entre la qualité de vie et le TAC chez les enfants au cours de leur première année de traitement contre le cancer, de 2014 à 2019. Les participants et/ou les parents ont effectué les mesures dans la clinique externe ou dans la chambre du patient, séparément des séances d'intervention TAC et environ tous les 30 jours pendant au moins 3 mois et jusqu'à 6 mois de participation au TAC ▪ Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse.

	<p>L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'institution l'Institutional Review Board et le Protocol Review and Monitoring System.</p> <p>L'étude a été expliquée au patient/à la famille et le consentement éclairé du soignant et le consentement éclairé des enfants de plus de 7 ans ont été obtenus par le chercheur principal (CP) ou l'assistant de recherche. Les parents ont également donné leur consentement.</p>
<i>Sélection des participants ou objet d'étude</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la population visée ? Des enfants âgés de 3 à 18 ans suivant un traitement contre le cancer actuellement en cours de traitement de chimiothérapie. ▪ Comment se réalise la sélection des participants ? (Donner des précisions sur la procédure de sélection). L'étude a été menée dans un grand centre de cancérologie pédiatrique de l'ouest des États-Unis, qui traite chaque année environ 240 nouveaux patients en oncologie. Les patients éligibles ont été identifiés par l'équipe de l'étude à partir des dossiers cliniques. Les patients sont choisis en fonction de leur âge (3 à 18 ans) et de leur statut de traitement de chimiothérapie en cours. L'étude a été expliquée au patient/à la famille et le consentement éclairé du soignant et le consentement éclairé des enfants de plus de 7 ans ont été obtenus par le chercheur principal (CP) ou l'assistant de recherche. ▪ Y a-t-il des critères d'inclusion/d'exclusion concernant l'échantillon ? Si oui, quels sont-ils ? Les critères d'inclusion étaient les suivants (a) patients oncologiques anglophones (en raison des outils d'étude publiés), (b) âgés de 3 à 18 ans, et (c) recevant actuellement une chimiothérapie. Les patients qui avaient déjà participé à au moins deux séances de TAC ont été exclus ▪ Quelles sont les précisions sur la justification de la taille de l'échantillon ? (Est-elle basée sur un calcul de puissance ? Etc.). Il n'y a pas de précision sur la taille de l'échantillon Si applicable : y a-t-il une répartition des participants en groupe (groupe témoin ou groupe contrôle) ? Si oui, comment cette répartition se réalise-t-elle ? Groupe sans TAC : Enfants qui n'ont pas reçu de sessions de thérapie par les arts créatifs. Groupe à Faible Dose de TAC : Enfants qui ont reçu de 1 à 3 sessions de thérapie par les arts créatifs. Groupe à Haute Dose de TAC : Enfants qui ont reçu 4 sessions ou plus de thérapie par les arts créatifs. Les participants ne sont pas répartis de manière randomisée

<p><i>Choix des outils de collecte des données</i></p>	<p>Quels sont les instruments de mesure ? Échelle de la qualité de vie : PedsQL 3.0 Échelle de la résilience : RS-14 Échelle des visages pour évaluer les réactions émotionnelles à la douleur chez les enfants Mesure de la posture avec l'inclinomètre</p> <p>▪ Des précisions sur la cotation des outils sont-elles données ? Si oui, lesquelles ? (Par ex, échelles de Likert à x points, etc.). Échelle de la résilience est une échelle de 14 éléments utilisant une notation en 7 points. Mesure de la posture : Un inclinomètre crânien a été placé à T1 et T2. L'angle sur chacun des inclinomètres a été lu et enregistré. L'angle de cyphose thoracique a été calculé en additionnant les deux lectures de l'inclinomètre.</p> <p>▪ De quelle manière se réalise concrètement la collecte de données ? (Par ex, y a-t-il eu plusieurs temps de collecte de données, etc. ?). Le nombre de sessions de TAC auxquelles chaque enfant participe est enregistré dans le dossier médical électronique des participants. Les données ont été collectées et stockées à l'aide de REDCap (Research Electronic Data Capture), une application web sécurisée conçue pour faciliter la saisie de données dans le cadre d'études de recherche.</p> <p>▪ Quelles sont les variables dépendantes/indépendantes ? Dépendantes : qualité de vie, résilience, réponse émotionnelle à la douleur, posture Indépendantes : thérapie par les arts créatifs, temps, caractéristiques démographiques (âge, sexe et autres),</p>
<p><i>Interventions ou programmes (si applicable)</i></p>	<p>Quelles sont les interventions et comment sont-elles décrites ? L'intervention consistait en des séances de TAC pendant la thérapie planifiée contre le cancer, en fonction des cycles de chimiothérapie (généralement toutes les 2 ou 3 semaines). Certaines sessions sont menées en tête-à-tête avec l'enfant. D'autres sessions se déroulent en groupes dans le centre. Les sessions de TAC sont organisées en fonction des cycles de chimiothérapie, généralement toutes les 2 à 3 semaines.</p> <p>De quelle manière les interventions sont-elles appliquées ? L'intervenant était un thérapeute en danse/mouvement diplômé et titulaire d'une maîtrise, avec une grande expérience dans les thérapies musicales et artistiques. Le TAC comprenait de la danse/mouvement, comme jouer avec un parachute, des respirations et des postures de yoga simples, et du travail avec des</p>

	<p>physioballs. La musique comprenait le chant, l'écoute de musique et la pratique d'instruments. L'art consistait à dessiner, à peindre avec les doigts et à travailler avec de l'argile. Le TAC s'est déroulé en séances individuelles ou en groupes dans le centre de perfusion. Pendant la période de l'étude, le TAC a été étendu aux services d'hospitalisation. Par conséquent, les conditions d'éligibilité ont été modifiées par l'IRB afin d'inclure également les séances de TAC en milieu hospitalier. La "dose" de TAC a été enregistrée comme le nombre de séances de TAC auxquelles l'enfant a participé, comme indiqué dans le dossier médical électronique, mais le type de TAC reçu n'a pas été enregistré</p>
Méthode d'analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposés (tests, etc.) ? <p>Des tests de contraste ont été utilisés pour évaluer les différences entre les groupes. Une valeur p de moins de 0,05 a été considérée comme statistiquement significative.</p>
Résultats	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ? <p>L'échantillon de l'étude comprenait 98 parmi lesquels 83 ont été inclus dans l'analyse finale sur une période de 6 ans. 42 (51,2%) participants étaient des filles. 1 participant était non-binaire (1,2%) 18 n'ont reçu aucune session de TAC. 32 ont reçu une faible dose de TAC (1 à 3 sessions). 33 ont reçu une forte dose de TAC</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Des précisions sont-elles données sur les participants, si oui, lesquelles ? <p>L'échantillon de l'étude (tableau 1) était majoritairement non hispanique et blanc et correspondait à la démographie de la communauté desservie par l'établissement. Les enfants étaient âgés de 6 ans (<i>Mdn</i> [allant de 3 à 17 ans]), et la plupart des parents avaient fait des études supérieures.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les résultats statistiquement significatifs ($p \leq 0,05$) ? <p>Les visages de base étaient significativement différents entre les enfants dans le modèle des visages et ceux qui ne l'étaient pas ($p = .043$). Lorsque les changements au sein de chaque groupe ont été examinés indépendamment, il y a eu une amélioration significative de la qualité de vie déclarée par les parents (pente = 1,23 par mois, $p = 0,013$) dans le groupe ayant reçu la dose élevée ; Une interaction significative entre le temps et le groupe a été observée pour les changements de posture ($p = 0,04$; figure 5). La posture s'est détériorée (augmentation de l'angle de posture) chez les enfants</p>

	<p>n'ayant pas de TAC, alors qu'elle s'est améliorée chez les enfants ayant un TAC faible ($p = 0,01$) et élevée ($p = 0,06$) de TAC.</p> <p>Quels sont les autres résultats importants ?</p> <p>Il n'y avait pas de différences significatives dans les caractéristiques démographiques ou cliniques entre les trois niveaux de dose de TAC ($p > .05$). En introduisant l'âge et le sexe des enfants comme co-variables dans le modèle, les résultats étaient cohérents avec l'analyse non ajustée, à l'exception du fait que la qualité de vie déclarée par les parents dans le groupe ayant reçu la dose élevée est devenue non significative ($p > 0,05$). Les changements dans la RS n'étaient pas significativement différents dans les trois groupes de doses (interaction temps-groupe, $p = 0,79$)</p>
Discussion	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ? <p>Dans le groupe ayant reçu la plus forte dose de TAC, les parents ont signalé une amélioration significative de la qualité de vie de leur enfant au fil du temps, et la posture s'est améliorée chez les enfants ayant reçu du TAC.</p> ▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ ? <p>De manière prometteuse, nos résultats soutiennent l'hypothèse selon laquelle le TAC conduit à une amélioration de la posture par rapport à l'absence de TAC. La posture peut indiquer un changement somatique signalant un état émotionnel moins stressé qui n'est pas évident lorsque la qualité de vie est déclarée par l'enfant ou le parent. La recherche a trouvé une amélioration significative de la qualité de vie rapportée par les parents dans le groupe à forte dose de TAC. Les résultats montrent que la TAC peut améliorer certains aspects de la QOL et de la posture, ce qui était l'objectif principal de l'étude. L'étude soutient donc l'hypothèse de départ tout en soulignant que d'autres recherches, notamment des essais contrôlés randomisés (RCT), sont nécessaires pour confirmer ces résultats.</p> ▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)]. <p>Le constat d'une amélioration de la qualité de vie est confirmé par les résultats de l'étude. Ces résultats ont été confirmés par d'autres études quantitatives sur la thérapie musicale. Une revue systématique réalisée par Puetz et al. (2013) a montré que les thérapies par les arts créatifs ont un impact positif sur les symptômes psychologiques et la QOL chez les patients atteints de cancer, soutenant ainsi les conclusions de cette étude.</p>

	<p>L'étude n'a pas trouvé de changements significatifs dans les scores de résilience et les réactions émotionnelles, alors que certaines études antérieures ont montré des effets positifs de la TAC sur ces aspects psychologiques.</p>
Recommandations et suggestions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont recommandations et suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la <i>pratique</i> et pour b) la <i>recherche</i> ? <p>Pour la recherche : L'amélioration de la posture, parallèlement à la qualité de vie grâce à l'intervention TAC, justifie des investigations supplémentaires pour évaluer son efficacité comme indicateur de qualité de vie ou en réponse à d'autres traitements. Il est nécessaire de réaliser de futurs essais cliniques randomisés (ECR) sur la TAC avec des échantillons de taille adéquate. Examiner l'influence de l'âge, des caractéristiques de la maladie, du sexe, du stade de développement, de l'origine ethnique et du statut socio-économique sur la qualité de vie pourrait permettre de cibler plus précisément l'intervention TAC pour des groupes spécifiques. Une approche mixte, incluant une analyse thématique des œuvres artistiques des enfants, pourrait offrir une meilleure compréhension de leur expérience face au cancer et des effets de la TAC. Des mesures simultanées de la posture et de la qualité de vie chez des enfants atteints de cancer, mais ne participant pas au programme TAC, fourniraient des informations précieuses sur la pertinence de la posture comme biomarqueur objectif de la qualité de vie.</p> ▪ De quelle manière les suggestions et recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ? <p>La TAC peut être une modalité simple et créative facilement recommandée par tous les prestataires de soins de santé, en particulier les infirmières, pour aider les enfants et leurs parents à supporter le traitement du cancer et à améliorer leur qualité de vie. Les infirmières peuvent plaider en faveur de l'installation de matériel musical et artistique dans les hôpitaux et les salles de perfusion. Les soirées dansantes et les poses de yoga sont des interventions simples que les infirmières peuvent utiliser pour apporter de la créativité au chevet des patients.</p> ▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ? <p>Étant donné que le TAC était la norme de soins dans notre contexte clinique, il a été jugé contraire à l'éthique de placer les enfants dans un groupe témoin, ce qui a limité l'inférence causale de nos résultats. La variabilité des points dans le temps peut avoir faussé nos résultats. Le fait qu'il n'y ait qu'un seul intervenant limite la généralisation à tous les praticiens de TAC ou à d'autres</p>

	modalités de TAC. Les limites de la mesure de la posture comprenaient la fiabilité de la palpation précise des apophyses épineuses, les stéroïdes chroniques provoquant un habitus corporel cushingoïde (ou bosse de bison), les tumeurs de la moelle épinière et les tumeurs intrathoraciques. Nous pensions que la présence d'un cathéter central affecterait également la mesure de la posture, mais presque tous les participants (98 %) avaient un cathéter central au moment de l'étude, ce qui a permis d'éviter cette question
Conclusions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ? Les résultats soutiennent l'hypothèse selon laquelle le TAC conduit à une amélioration de la posture par rapport à l'absence de TAC. Les enfants et les adolescents atteints de cancer peuvent bénéficier d'interventions créatives. La manière dont nous délivrons et mesurons ces interventions continue d'évoluer. Les infirmières font partie intégrante. L'amélioration de la qualité de vie chez les enfants atteints de cancer et la TAC sont des moyens accessibles pendant les périodes d'activité clinique intense. ▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ? Les interventions de thérapie par les arts créatifs (TAC) ont montré une amélioration significative de la qualité de vie rapportée par les parents (QOL) des enfants atteints de cancer. Une amélioration significative de la posture a été observée chez les enfants qui ont participé aux sessions de TAC. Les infirmières jouent un rôle crucial dans l'amélioration de la QOL des enfants atteints de cancer en intégrant les TAC dans les soins cliniques quotidiens.

Article 11

Supportive care for cancer-related symptoms in pediatric oncology: a qualitative study among healthcare providers (Mora, D., et al., 2023).

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS et QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
Titre	▪ Quel est le titre ? (Nommer le titre et le traduire en français).

	<p>Supportive care for cancer-related symptoms in pediatric oncology: a qualitative study among healthcare providers</p> <p>Soins de soutien pour les symptômes liés au cancer en oncologie pédiatrique : une étude qualitative parmi les prestataires de soins de santé</p> <p>▪ Quels sont les thèmes abordés ?</p> <p>Les soins de soutiens, l'oncologie pédiatrique, les prestataires de soins de santé</p> <p>▪ Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente ? Si oui, laquelle ou lesquelles ?</p> <p>Le titre se réfère aux maladies liées au cancer en oncologie pédiatrique</p>
Auteurs-es	<p>▪ Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/pays).</p> <p>Centre national de recherche en médecine complémentaire et alternative (NAFKAM), Faculté des sciences de la santé, Département de médecine communautaire, UiT The Arctic University of Norway, Tromsø N-9037, Norvège :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dana C. Mora • Miek C.Jong • Agnete E. Kristoffersen • Trine Stub <p>Département d'épidémiologie et de prévention, Division des sciences de la santé publique, Wake Forest University School of Medicine, Winston-Salem, NC 27157, USA:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sara A. Quandt <p>Département de médecine familiale et communautaire, École de médecine de l'université de Wake Forest, Winston-Salem, NC 27157, États-Unis :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Thomas A. Arcury
Mots-clés	<p>▪ Quels sont les mots-clés ?</p> <p>CAM, Integrative medicine, Pediatric oncology, Qualitative, Resilience, Supportive care modalities</p>
Résumé	<p>▪ Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats.</p> <p>Objectif : L'objectif de cette étude est de mieux comprendre les expériences cliniques et les perceptions des patients en oncologie pédiatrique.</p> <p>Méthode : Une étude qualitative a été réalisée à l'aide d'entretiens semi-structurés approfondis (n = 22) avec des prestataires de soins de santé ayant une expérience clinique des médecines douces et/ou d'autres soins de soutien auprès d'enfants et d'adolescents atteints de cancer dans cinq pays différents</p>

	<p>Résultats : La plupart des participants avaient plus de 10 ans de pratique professionnelle. Ils traitaient principalement des enfants et des adolescents atteints de leucémie qui souffraient des effets indésirables du traitement du cancer, tels que les nausées et le manque d'appétit. Leurs priorités étaient d'identifier les objectifs de traitement des parents et d'aider les enfants à résoudre leurs problèmes quotidiens. Les modalités fréquemment utilisées sont l'acupuncture, les massages, la musique et la thérapie par le jeu. Les parents ont reçu des informations sur les suppléments et les régimes en accord avec leur philosophie de traitement. Ils ont reçu une formation de la part des prestataires pour atténuer les symptômes et améliorer le bien-être de l'enfant.</p>
Introduction et Recension des écrits scientifiques et concepts théoriques	
<i>Pertinence</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse). <p>La justification de l'étude repose sur des constats théoriques et des approches théoriques déjà établi dans la littérature par exemple : la recherche qualitative est vue comme appropriée pour examiner des phénomènes et comprendre la philosophie médicale des modalités de soins de support comme la médecine alternative complémentaire (CAM)</p>
<i>Objectifs/questions de recherche</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ? <p>L'objectif de cette étude est de mieux comprendre les expériences cliniques et les perceptions des experts en oncologie pédiatrique, des prestataires de soins de santé conventionnels et des prestataires de médecine complémentaire et alternative (MCA) en Norvège, au Canada, en Allemagne, aux Pays-Bas et aux États-Unis en ce qui concerne l'utilisation des soins de soutien, y compris les MCA chez les enfants et les adolescents atteints d'un cancer.</p>
<i>Principaux concepts théoriques</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les concepts les plus importants ? <p>Les soins de supports, la CAM, la qualité de vie, les pratiques cliniques et les perceptions des prestataires de soins</p>

PARTIES RECHERCHE QUALITATIVE	
Méthodologie	
<i>Questions de recherche</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la question de recherche ? Donner des précisions sur les composantes de la question. <p>Il n'y a pas de question de recherche</p>

<p>Devis</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ? Le devis est qualitatif. Cette étude utilise une approche méthodologique qualitative pour examiner les perception et expériences des prestataires de soins en oncologie et la CAM ▪ Le rôle du chercheur est-il défini ? (Par ex, le chercheur reconnaît-il son influence potentielle dans la recherche ? De quelle manière participe-t-il à l'étude ? Etc.). Le rôle du chercheur n'est pas bien défini ▪ Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse. Avant de réaliser les entretiens, les chercheurs ont informé les participants de l'objectif de l'étude ainsi que du but et du contenu de l'entretien. Tous les participants ont donné leur consentement éclairé écrit et oral. Les participants à l'étude ont été informés qu'ils pouvaient se retirer de l'étude pour n'importe quelle raison et à n'importe quel moment. L'étude a été approuvée par le Centre norvégien des données de recherche, sous le numéro de référence 978969. Des identifiants numériques ont été utilisés à la place de leurs noms dans les transcriptions et les analyses de données pour garder l'anonymat.
<p>Sélection des participants ou objet d'étude</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la population visée ? Est-elle bien définie ? Prestataires de soins de santé ayant une expérience clinique des médecines douces, de CAM et/ou d'autres soins de soutien auprès d'enfants et d'adolescents atteints de cancer dans cinq pays différents. ▪ Des critères d'inclusion, d'exclusion de cette population sont-ils présentés ? Si oui, quels sont-ils ? Les critères d'inclusion des prestataires de soins de santé étaient les suivants : 1. Avoir une formation d'expert en oncologie pédiatrique (médecin, infirmières), de prestataire de soins conventionnels autres que médecins et infirmières, ou de prestataire de CAM (pratiquant au moins une ou plusieurs modalités de CAM à l'intérieur ou en dehors du système de santé conventionnel) et 2. Avoir une expérience clinique des soins de soutien et/ou des modalités de CAM chez les enfants (0-9 ans) et/ou les adolescents (10-19 ans) atteint d'un cancer.
<p>Choix des outils de collecte de données</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les outils de collecte de données ? Sont-ils décrits de façon précise ? Les entretiens étaient semi-structurés et un guide d'entretien a été élaboré par les enquêteurs sur la base d'une analyse de la littérature existante et de leur

	<p>connaissance du domaine. Le guide comprenait des questions ouvertes conçues pour explorer les expériences et les perceptions des prestataires de soins concernant les soins de support et la CAM chez les enfants et adolescents atteints de cancer. Huit entretiens ont été menés en face à face sur les lieux de travail ($n = 7$) et à un domicile privé ($n = 1$). Quatorze ont été menés via Teams (une plateforme de vidéoconférence basée sur le cloud).</p> <p>Pendant les interviews, les chercheurs ont également pris des notes de terrain pour capturer les observations contextuelles et ajouter des détails complémentaires aux enregistrements audio.</p> <p>▪ Comment se réalise concrètement la collecte des données ? À quelle fréquence ?</p> <p>Les entretiens ont été enregistrés avec le consentement des participants. La plupart des entretiens ont duré entre 30 et 60 minutes. Le premier auteur (DCM) a réalisé les entretiens ($n = 12$) en anglais, tandis que le dernier auteur (TS), qui est norvégien, a réalisé les entretiens ($n = 10$) en norvégien.</p>
Méthode d'analyse des données	<p>▪ Quelle est la méthode d'analyse utilisée ?</p> <p>Les entretiens ont été transcrits mot à mot en anglais par le premier auteur (DCM). Tous les entretiens norvégiens ont été transcrits mot à mot par un professionnel et traduits en anglais par l'auteur principal.</p> <p>▪ Qui procède à l'analyse (les personnes qui y participent sont-elles décrites ? Si oui, de quelle manière ?)</p> <p>L'analyse des données a été réalisée par les deux auteurs principaux D.C. Mora et T.Stub. L'analyse a été réalisée à l'aide d'une analyse de contenu conventionnelle. Le succès de l'analyse de contenu dépend du processus de codage et, dans cette étude, les codes ont été définis au cours de l'analyse des données. Les données ont été codées de manière inductive, les codes ont été générés après que les auteurs D.C.M et T.S ont lu attentivement les entretiens. Après avoir revu le codage, les deux auteurs ont discuté de tous les désaccords. Les thèmes ont été développés par le premier auteur et l'auteur principal après avoir lu et revu les entretiens séparément.</p> <p>▪ Un logiciel de classement des données a-t-il été utilisé ? Si oui, lequel ? (NVIVO, MAXQDA, autre ?)</p> <p>Les données ont été saisies et codées dans Nvivo 1.61</p> <p>▪ Comment se fait la validation des données ? Y a-t-il des précisions sur les critères de rigueur scientifiques (triangulation des données, etc.).</p> <p>Les critères consolidés pour les rapports d'études qualitatives (COREQ) ont été suivis pour garantir la</p>

	<p>qualité méthodologique de l'étude. Toutes les méthodes ont été appliquées conformément aux directives et réglementations pertinentes.</p>
Résultats	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière les résultats sont-ils présentés (thèmes, sous-thèmes, etc.) ? Les résultats de l'étude sont présentés de manière structurée, organisés en thèmes principaux et sous-thèmes Trois thèmes ont été identifiés : (1) Perceptions des soins de soutien (2) Mise en œuvre des soins de soutien (3) Autonomisation des parents et soins généraux à la famille. Après avoir identifié les trois thèmes, six sous-thèmes ont été développés : (1) Pratique clinique (2) Effet des soins de support (3) Soins de support en cas d'effets indésirables (4) Soins de support pour les soins palliatifs (5) Gestion des effets indésirables (6) Fournir de l'aide, du confort et du soulagement ▪ Que ressort-il de l'analyse (description des résultats de l'étude) 1. Perception des soins de soutien Ce thème permet de mieux comprendre les pratiques cliniques des participants, ainsi que les perceptions qu'ont les experts en oncologie et les prestataires conventionnels des soins de soutien. Quatre sous- thèmes sont apparus : La pratique clinique : La plupart des participants ont déclaré que le diagnostic de cancer qu'ils traitaient le plus souvent était leucémie (leucémie lymphocytaire aiguë (LLA) ou leucémie myéloïde aiguë (LMA)). Selon l'un des participant, les patients ont le plus souvent recours à la chimiothérapie ou à la chirurgie. Si l'enfant a une tumeur rare ou a besoin d'une intervention chirurgicale spéciale, il est envoyé à l'hôpital principal, à Oslo, ou ils peuvent être envoyés dans d'autres pays pour y être traités. Les symptômes liés au traitement du cancer les plus souvent signalés sont les suivants : les nausées, les problèmes de santé mentale tels que l'anxiété, le manque de socialisation et la dépression. En outre, la douleur, les vomissements, la fatigue, la neuropathie, la mucosite, la constipation, la diminution de l'appétit et l'insomnie. Même si les systèmes médicaux varient d'un pays à l'autre, tous les participants qui ont travaillé dans des hôpitaux ont déclaré que les modalités des soins de soutien (par exemple, la thérapie par le jeu, l'acupuncture et la musicothérapie) offertes à l'hôpital mais les parents doivent payer de leur poche toutes les modalités pratiquées à l'extérieur de l'hôpital (par exemple, acupuncture, guérison et massage). Tous les prestataires de soins conventionnels interrogés en dehors de la Norvège avaient travaillé dans des contextes de médecine intégrative et avaient, à des degrés divers, des opinions positives sur les médecines douces. Un oncologue a

déclaré que « beaucoup de traitements de MCA seraient acceptables, mais il n'y a tout simplement pas assez de recherche ». Cependant, un autre oncologue pédiatrique était plus sceptique à l'égard de ces modalités. Il a déclaré : « Je ne suis pas très favorable, soyons clairs, je ne suis pas en faveur de la prescription de ces choses qui coûtent cher et ne sont pas prouvées. ». Un gestionnaire de programme et fournisseur de MCP aux États-Unis a déclaré que dans son programme, les soins de soutien aux patients sont envisagés sous trois angles différents : la prévention, l'atténuation des effets de la maladie et l'amélioration de la qualité des soins. Le plan de traitement pour les différentes modalités de soins de soutien est discuté entre le prestataire, les parents et l'enfant, du diagnostic, du traitement conventionnel et, surtout, des besoins immédiats (quotidiens) de l'enfant. Un acupuncteur a expliqué que son travail au moment de la consultation, compte tenu de toutes les autres tâches à accomplir, était d'offrir des soins de qualité à ses patients. Consultation, compte tenu de tous les autres traitements que l'enfant, était de « disposer d'une boîte à outils flexible et de d'empêcher les choses de se produire, mais aussi d'atténuer ce qui se passe dans l'instant et de soutenir [le patient]. L'objectif primordial est d'aider dans l'instant, si possible.

Les soins de soutien pour les soins palliatifs : Pour tous les participants, les soins de soutien sont utilisés pour aider les enfants à gérer les effets indésirables du traitement du cancer et non pour traiter le cancer lui-même. Comme l'a déclaré un oncologue : "Nous ne traitons donc jamais le cancer directement, nous traitons les effets indésirables du cancer et nous essayons d'approcher le patient au moment du diagnostic et du début du traitement.

Deux oncologues pédiatriques ont également déclaré qu'ils recommandaient des soins de soutien comme traitement non pharmacologique pour gérer les symptômes. Une oncologue a déclaré que la dernière chose que les patients veulent faire pour gérer leurs symptômes est de prendre une autre pilule. Elle a déclaré qu'il y a des symptômes comme la fatigue, l'anxiété, l'insomnie, pour lesquels nous n'avons tout simplement pas d'interventions. Je pense qu'il doit y avoir une meilleure façon d'aider les gens à se sentir mieux pendant leur traitement contre le cancer, qui ne consiste pas simplement à demander, en particulier aux enfants, de prendre plus de médicaments".

L'effet des soins de soutien : Les prestataires estiment également qu'il n'y a pas de mal à utiliser les médecines douces et sont prêts à les recommander tant qu'elles n'ajoutent pas de fardeau supplémentaire aux patients. Un prestataire a déclaré : " Il doit y avoir des preuves de l'effet des médecines douces. Je pense que le traitement ne doit pas causer de souffrances supplémentaires à l'enfant juste

pour que les parents aient l'impression d'avoir essayé... Si le traitement a un effet et ne nuit pas à l'enfant, je pourrais le recommander". D'autres prestataires qui recommandent les médecines douces pour gérer les effets indésirables du traitement du cancer pensent que certaines modalités sont considérées comme trop conservatrices, mais que de nombreuses modalités pourraient être utilisées sans problème, mais qu'il manque des preuves. Un prestataire a déclaré "... il y a des preuves qui soutiennent l'utilisation [des MCP] chez les patients en ambulatoire, mais il y a très peu de données".

Les soins de soutien pour la gestion des effets indésirables : Les prestataires de soins conventionnels et les experts en oncologie interrogés sont plus ouverts aux soins de soutien pour les personnes en soins palliatifs. Une infirmière a déclaré : "Lorsque l'histoire se termine, les parents doivent avoir le sentiment d'avoir fait tout ce qu'ils pouvaient pour leur enfant. Il n'a jamais été difficile de faire venir un guérisseur ici [à l'hôpital], à la demande des parents". De même, un oncologue pédiatrique, tout en discutant de l'utilisation de suppléments, a déclaré qu'elle recommandait certains traitements en fonction du pronostic. Par exemple, pour la LAL, elle ne recommande pas de prendre des substances supplémentaires [herbes ou suppléments] par crainte de diminuer l'efficacité de la chimiothérapie ou d'en augmenter la toxicité. En revanche, si l'enfant est en fin de vie, elle déclare : "Je suis beaucoup plus libérale à ce sujet [utilisation de suppléments]. Je dirais que oui, si cela ne te fait pas de mal, c'est très bien." En Norvège, la plupart des infirmières de soins conventionnels sont sceptiques à l'égard des modalités de soins de soutien, en particulier des médecines douces. Elles ont toutes une connaissance limitée des médecines douces et conviennent qu'elles doivent être utilisées en dernier recours, lorsque rien d'autre n'a fonctionné, pour permettre aux parents de donner les meilleurs soins à leur enfant.

1. Mise en œuvre de soins de soutien

Tout au long de ce thème, les participants décrivent les diverses modalités qu'ils ont utilisées et la manière dont elles ont aidé l'enfant à faire face aux effets indésirables des traitements conventionnels contre le cancer.

Gestion des symptômes : La plupart des modalités mentionnées par les participants sont recommandées et utilisées pour gérer les effets indésirables du traitement du cancer. Parmi les modalités mentionnées dans les entretiens, on trouve l'acupuncture, la guérison, les massages et l'aromathérapie, la nutrition (herbes, changements alimentaires et suppléments) et la santé mentale (art, musique, thérapie par le jeu et psychodrame). Acupuncture Selon les participants,

l'acupuncture est l'une des modalités souvent utilisées et recommandées aux États-Unis. En oncologie pédiatrique, cette modalité est surtout utilisée pour réduire les symptômes du traitement conventionnel du cancer, et elle est considérée comme sûre. Des acupuncteurs, des oncologues pédiatriques et des infirmières ont déclaré qu'ils utilisaient des points d'acupression pour soulager les nausées de leurs patients. Par exemple, une oncologue pédiatrique dit qu'elle recommande l'acupression pour les enfants qui ont des nausées et des vomissements réfractaires. Un acupuncteur qui travaille dans un programme d'intégration a déclaré qu'il ne fallait pas traiter les enfants comme des adultes et qu'il fallait toujours procéder à une évaluation individuelle. Selon les participants, les enfants de 5 à 12 ans ont davantage peur des aiguilles, et l'acupression ou le laser sont plus souvent utilisés dans ce groupe d'âge, car ils ne sont pas aussi invasifs. L'acupuncture est également recommandée pour la douleur, la limitation fonctionnelle due à la neuropathie, la limitation musculo-squelettique, l'anxiété, la relaxation et la constipation.

Nutrition Les vomissements et les nausées font partie des symptômes pris en charge par la nutrition. Les prestataires utilisent des tisanes telles que la menthe poivrée ou le gingembre et ajoutent du gingembre frais aux smoothies pour soulager les symptômes de nausées et de vomissements. Pour les personnes souffrant de plaies buccales, les prestataires recommandent des aliments mous et fades et d'éviter les aliments chauds et épicés. Comme le décrit la nutritionniste ci-dessous : "Les enfants se portent mieux lorsqu'ils peuvent boire quelque chose à la paille tout au long de la journée que lorsqu'ils sont obligés de manger. Les enfants qui manquent d'appétit peuvent essayer de prendre de petites collations protéinées tout au long de la journée (les protéines peuvent être des produits laitiers, de la viande, du beurre de noix et des légumineuses). Les sources de protéines les plus courantes pour les enfants sont le lait, le yaourt et le fromage. Ils peuvent également essayer les smoothies qui sont riches en calories et en protéines. Pour ceux qui, en raison de la chimiothérapie, sont sensibles aux odeurs, la nutritionniste recommande de manger des aliments froids ou à température ambiante. Les nutritionnistes conseillent les parents en fonction de leurs préférences alimentaires, des habitudes alimentaires de la famille, de l'accessibilité à différents aliments et des pratiques alimentaires culturelles. Selon les nutritionnistes, éviter les aliments contenant des sucres ou des glucides concentrés et avoir une source de graisse saine (par exemple, huile d'olive, huile d'avocat, poisson gras, graines, noix) ou de protéines et de glucides complexes tels que les flocons d'avoine ou les céréales complètes peut aider les enfants à lutter contre la fatigue. Les nutritionnistes discutent également avec les parents des formules d'alimentation en tube.

	<p>Guérison/Reiki Les participants ont fait référence à la guérison, au reiki et au toucher thérapeutique lors des entretiens. Selon la loi norvégienne sur les traitements alternatifs, les guérisseurs et autres prestataires de MCP ne sont pas autorisés à traiter le cancer lui-même, mais la guérison peut être utilisée pour renforcer le corps et traiter les effets indésirables du cancer et du traitement. Ceci est illustré dans la citation ci-dessous : Les parents sont intéressés par une guérison qui renforce le système immunitaire et donne aux enfants suffisamment d'énergie pour faire face à ce qu'ils doivent traverser. Une participante , qui travaille comme guérisseuse, se prépare avant de traiter l'enfant en traitant ses émotions, en méditant et en demandant au pouvoir de l'aider à guérir l'enfant. La plupart des enfants traités par la guérisseuse sont atteints de leucémie et de tumeurs cérébrales. Pour les guérisseurs, inclus dans cette étude, l'objectif principal est de donner confiance, de renforcer l'énergie et l'aura de l'enfant et de soulager la douleur. Les traitements ne sont administrés que pendant les pauses de chimiothérapie ou de radiothérapie des enfants. Les guérisseurs ne traitent pas la zone où se trouve la tumeur, mais les zones qui l'entourent. Parfois, le participant traite à la fois les parents et l'enfant. Massage/Aromathérapie les prestataires recommandent également des modalités telles que le massage et la thérapie par le jeu pour le bien-être général et pour rendre le séjour à l'hôpital ou à la maison avec un enfant malade aussi normal que possible. Les modalités souvent utilisées à cette fin sont le massage et l'aromathérapie. Selon un oncologue, la chimiothérapie et la radiothérapie provoquent des tensions musculaires et un dessèchement des muscles et des articulations ; le massage est recommandé pour assouplir les muscles et les tendons du corps. Selon un massothérapeute, le massage est utilisé pour aider l'enfant à se détendre et à relâcher son corps, et pour diminuer l'anxiété, le stress et la fatigue. L'impact physiologique et émotionnel d'un diagnostic de cancer sur la famille est un autre facteur pris en considération lors de l'exécution du massage. Différents prestataires ont déclaré qu'ils enseignaient aux parents le massage afin qu'ils puissent aider leurs enfants. En outre, le massage est utilisé pour les problèmes de sommeil, pour réduire les douleurs à la tête et au cou, et pour les problèmes musculo- squelettiques. Une massothérapeute a déclaré qu'elle travaillait selon le principe "moins, c'est mieux". Pendant le traitement, les séances de massage durent 20 à 30 minutes maximum et ne peuvent être effectués que sur une partie de corps. Cependant, la première séance ne dure souvent que 10 minutes pour s'assurer qu'elle est sans danger, en fonction du patient et de ses antécédents médicaux. Outre les aiguilles, les acupuncteurs utilisent le massage tui na tui na suit les principes de la médecine chinoise, c'est un système de</p>
--	---

	<p>massage, de stimulation manuelle des points d'acupuncture et de manipulation . Un acupuncteur a utilisé le tui na pour aider les enfants constipés. L'un des médicaments de chimiothérapie (Vincristine®) provoque la constipation. Une nouvelle dose ne peut pas être administrée tant que les enfants ne sont pas allés à la selle. L'acupuncteur utilise donc le tui na et l'acupression pour aider à calmer le système nerveux et à faire avancer les choses. L'aromathérapie est également proposée dans les programmes intégratifs aux États-Unis et en Allemagne car, comme le massage, il a été démontré qu'elle atténue les effets de la chimiothérapie et qu'elle est sans danger. Selon les participants, elle est plus souvent utilisée pour améliorer les nausées, les vomissements, le sommeil et l'anxiété. Les programmes qui proposent cette modalité disposent d'un personnel formé qui prescrit les huiles et fabrique des inhalateurs nasaux personnalisés pour les enfants. Les huiles sont parfois utilisées avec des massages ou de l'acupression pour la relaxation et la détente. Dans l'un des programmes, les thés de gingembre, de mélisse et de menthe poivrée sont incorporés à la respiration profonde pour aider les enfants à gérer les nausées causées par la chimiothérapie. L'extrait de lavande est également utilisé pour masser les pieds et les membres inférieurs des enfants afin de les aider à dormir.</p> <p>Jeu, psychodrame et musicothérapie Diverses modalités telles que le jeu, le psychodrame, la musique et les programmes de réalité virtuelle sont souvent utilisées pour gérer le stress et détourner l'attention des enfants des procédures douloureuses, des régimes de traitement et du fardeau que représente le diagnostic d'un cancer. A l'hôpital, les enfants jouent pour évacuer leurs émotions et, par le biais de jeux de rôle, ils font face à leur situation. En utilisant des techniques telles que le jeu de rôle, le soignant aide les enfants à gérer leurs émotions. La salle de jeu est un espace sûr où les médecins et les infirmières ne sont pas admis et où les patients et les parents peuvent exprimer leurs émotions. En Norvège, le thérapeute par le jeu peut également collaborer avec d'autres prestataires (par exemple, le physiothérapeute) pour aider les enfants à exercer leurs capacités motrices et à développer leur langage. Le psychodrame est une autre stratégie proposée pour aider les patients d'oncologie pédiatrique à exprimer leurs émotions. Le psychodrame est mis en œuvre en suivant trois piliers : le miroir, le jeu de rôle et la duplication. Les enfants utilisent le jeu pour refléter leurs émotions. Comme l'indique le thérapeute, "tout ce que les enfants ont vécu sera symboliquement exprimé dans le jeu". Par exemple, le sentiment d'impuissance est souvent exprimé dans le jeu lorsque l'enfant s'endort, disparaît ou a des vertiges. Les enfants peuvent rapidement entrer et</p>
--	--

	<p>sortir de leur rôle ; grâce au jeu de rôle, l'enfant peut reprendre le contrôle mental et physique. Par exemple, une enfant atteinte d'un cancer a exprimé son sentiment d'impuissance au cours d'une thérapie. Au cours de la séance, elle a joué le rôle d'un garde qui a capturé une prisonnière [la thérapeute], l'a mal nourrie et lui a dit qu'elle resterait en prison pour toujours. L'enfant voulait que le thérapeute ressente les mêmes sentiments qu'elle pendant le traitement du cancer, ce qui lui a permis d'assimiler ses propres sentiments. La musicothérapie est utilisée comme moyen de distraction, de relaxation et de visualisation. Un prestataire, par exemple, peut écouter de la musique avec le patient et, pendant que la musique joue, le patient est guidé vers la relaxation. La musicothérapie est également utilisée pour les parents. En jouant de la musique, les parents peuvent exprimer leurs émotions, y compris le fait qu'ils sont effrayés par le diagnostic de leur enfant, mais, en même temps, ils ont besoin d'être le filet de sécurité pour réconforter l'enfant. C'est un dilemme pour les parents. Ils doivent être forts, mais ils ont aussi peur, ce qu'ils essaient de cacher à l'enfant. Comme le dit le thérapeute pendant cette période, "il est important de renforcer les relations au sein de la famille". Le thérapeute travaille avec différents instruments, dont le piano, la guitare et les baguettes sonores de la flûte. La musique est utilisée pour renforcer les relations familiales et permettre aux enfants d'exprimer leurs émotions. Par exemple, le prestataire avait une petite fille qui avait cessé de parler après une intervention chirurgicale. Lors d'une séance de musicothérapie une semaine après l'opération, le musicothérapeute et la fillette ont cherché la voix de cette dernière. Ils ont trouvé la voix à l'intérieur de la guitare en jouant des berceuses. Ayant trouvé sa voix, la jeune fille a recommencé à parler. La musicothérapeute utilise des poupées-marionnettes pour aider les enfants à exprimer leurs sentiments. Elle a un corbeau qui est de mauvaise humeur, triste et en colère ; elle a aussi un chaton qui est anxieux et inquiet. Les marionnettes donnent à l'enfant différents interlocuteurs qui l'aident à s'ouvrir et à parler avec les marionnettes de tout ce qui l'intéresse.</p> <p>1. Autonomisation des parents et soins généraux à la famille</p> <p>Fournir des services, du réconfort et de l'aide : Les taux de survie élevés des cancers de l'enfant sont dus à des protocoles de traitement étroitement prescrits. Ces protocoles sont strictement appliqués. L'oncologue pédiatrique exerce un contrôle total et les parents n'ont qu'un pouvoir de décision limité sur le traitement de leur enfant, ce qui peut créer un sentiment d'impuissance chez les parents. Les prestataires ont l'impression que les parents ont souvent peur à cause du diagnostic de leur</p>
--	--

enfant, mais en même temps, ils se sentent responsables de la sécurité et du confort et veulent faire tout ce qui est en leur pouvoir pour aider l'enfant. Comme le décrit un oncologue pédiatrique :

« L'oncologie pédiatrique est très passive [pour les parents], les parents signent le consentement éclairé, puis nous [les oncologues pédiatriques] donnons aux enfants n'importe quel médicament ou intervention. »

Tous les participants ont indiqué que les parents ont un rôle passif et une perte d'autorité et de contrôle qui peut les conduire à l'anxiété et à l'inquiétude. Étant donné le manque d'autorité des parents pendant le traitement conventionnel du cancer de leurs enfants, tous les prestataires sont d'accord pour dire que l'utilisation de soins de soutien, y compris les MCP, aide les parents à surmonter une certaine anxiété et leur redonne le contrôle. Un acuponcteur a déclaré : "Le CAM donne un sentiment de contrôle, un sentiment de contribution, ce qui peut être thérapeutique. En les éduquant sur tous les moyens qui existent et qui peuvent être utilisés pour atténuer ou traiter les symptômes, on redonne aux parents un pouvoir d'action."

Comme indiqué dans les résultats précédents, les modalités de soins de soutien donnent aux parents la possibilité d'établir un plan de traitement avec le prestataire de soins de santé mentale. Par exemple, en apprenant l'acupression, ils peuvent utiliser des points spécifiques pour gérer les nausées et les vomissements à la maison.

L'éducation est un outil important utilisé par les prestataires pour aider les parents, réconforter les enfants et donner un sentiment de normalité à la famille. Souvent, le fait d'utiliser quotidiennement des choses utiles, d'enseigner aux parents et aux enfants à faire certaines de ces choses et de leur donner les moyens de le faire (par exemple, le massage, l'acupression) a un impact significatif parce que les prestataires peuvent voir que les patients et leurs parents se sentent mieux. Un oncologue pédiatrique a déclaré :

"Les parents se sentent impliqués parce qu'ils peuvent faire ces choses. Rat est une grande victoire et c'est une chose de tous les jours. Pour moi, ces choses de tous les jours sont plus importantes que n'importe quelle autre chose miraculeuse.

Proposer des traitements tels que l'acupuncture ou le massage aux parents est une autre technique utilisée par les prestataires pour aider les parents à faire face au diagnostic et au traitement du cancer de leur enfant. Selon les prestataires, proposer ces traitements aux parents permet d'atténuer certaines des craintes ou des questions que les parents et les patients se posent sur les modalités des soins de soutien.

<p>Discussion</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ? <p>Les participants interrogés forment un groupe hétérogène avec différentes années d'expérience, différentes professions différents pays ; cependant, des thèmes communs ont émergé de leurs entretiens. Ils ont parlé de l'amélioration du bien-être général des patients et de leurs familles en leur donnant les moyens de prendre le contrôle du traitement du cancer grâce à des modalités de soins de soutien. Par exemple, les parents apprennent à masser leurs enfants pour les aider à s'endormir ou à lutter contre la constipation. Ils ont également donné des détails sur leur perception des soins de soutien, y compris dans leur pratique clinique, notamment sur la façon dont leurs programmes sont coordonnés et sur les modalités de soins de soutien qui sont proposées et mises en œuvre, ainsi que sur la façon dont elles le sont.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ? <p>Les résultats de notre étude ont montré que, bien que des modalités de soins de soutien soient utilisées, elles ne sont pas systématiquement proposées à tous les patients d'oncologie pédiatrique</p> <p>L'objectif principal de l'étude était de comprendre les expériences cliniques et les perceptions des prestataires de soins concernant l'utilisation des soins de support, y compris la médecine complémentaire et alternative (CAM), chez les enfants et adolescents atteints de cancer. Les résultats montrent quelles modalités de soins de support sont couramment utilisées (acupuncture, massage, musicothérapie, etc.) et comment elles sont perçues en termes d'efficacité pour gérer les effets secondaires des traitements du cancer. Les prestataires ont rapporté que ces soins sont essentiels pour améliorer la qualité de vie des patients, en réduisant les effets secondaires des traitements conventionnels et en offrant un soutien psychologique et émotionnel. L'étude explore les défis rencontrés par les prestataires de soins dans l'intégration des soins de support et de la CAM dans les traitements conventionnels, tels que les différences philosophiques entre les approches de soins et la nécessité de preuves scientifiques supplémentaires pour certaines modalités de CAM. En même temps, elle identifie les facteurs qui facilitent l'utilisation des soins de support, comme l'ouverture des prestataires de soins palliatifs à l'utilisation de la CAM pour offrir un confort supplémentaire et améliorer la qualité de vie en fin de vie. L'étude montre que les soins de support permettent aux parents de se sentir plus impliqués et en contrôle, réduisant leur anxiété et les aidant à mieux soutenir leur enfant. L'éducation des parents sur les différentes modalités de soins disponibles, telles que l'acupression pour gérer les nausées à domicile,</p>
--------------------------	--

	<p>leur offre des outils pour améliorer le bien-être de leur enfant et gérer les effets secondaires des traitements.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)]. <p>Les résultats de cette étude sont cohérents avec plusieurs études précédentes qui montrent que les soins de support, y compris la CAM, sont perçus comme efficaces pour gérer les effets secondaires des traitements du cancer et améliorer la qualité de vie des patients. Par exemple, des recherches antérieures ont également trouvé que des modalités telles que l'acupuncture, le massage et la musicothérapie réduisent les symptômes de douleur, de nausée et d'anxiété chez les patients oncologiques. Cette étude confirme les conclusions de nombreuses autres études qui soulignent l'importance du soutien psychologique et émotionnel pour les patients pédiatriques atteints de cancer. Les soins de support sont fréquemment cités comme essentiels pour aider les enfants à faire face aux stress du traitement et de la maladie, tout en fournissant un soutien crucial aux familles. Les résultats concernant l'autonomisation des parents grâce aux soins de support trouvent un écho dans d'autres recherches qui montrent que l'implication active des parents dans les soins de leur enfant améliore les résultats de santé et réduit l'anxiété parentale. Les études antérieures ont également constaté que l'éducation des parents sur les soins de support augmente leur sentiment de compétence et de contrôle. Alors que certaines études montrent une intégration systématique et bien acceptée de la CAM dans certains systèmes de santé, cette étude révèle que l'acceptation et l'intégration de la CAM varient considérablement selon les contextes et les prestataires.</p>
<p><i>Recommandations et suggestions</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les recommandations et suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la <i>pratique</i> et pour b) la <i>recherche</i> ? <p>Les soins de support et les modalités de la CAM devraient être intégrés de manière systématique dans les protocoles de traitement oncologique pédiatrique afin d'améliorer la gestion des effets indésirables et d'offrir du soutien émotionnel et psychologique aux familles et aux patients. Des programmes de formation continue pour les prestataires de soins devraient inclure des modules sur l'utilisation et les avantages des soins de support et de la CAM.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière les suggestions et recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ? <p>Les affections et les besoins des enfants qui suivent un traitement contre le cancer sont similaires d'un pays à</p>

	<p>l'autre, en particulier dans les pays à revenu élevé. Par conséquent, les résultats de cette recherche peuvent offrir des modalités axées sur le bien-être général des patients et de leurs familles. Les informations obtenues dans le cadre de cette étude peuvent être utilisées pour informer d'autres pays où les soins de soutien ne sont pas intégrés sur la façon dont les programmes existants fonctionnent, sur la façon dont ils sont intégrés et sur les modalités utilisées pour ce groupe de patients. Les résultats peuvent également servir de base à l'élaboration de lignes directrices pratiques, par exemple dans le domaine des soins infirmiers, pour la mise en œuvre de modalités telles que le massage et le reiki.</p> <p>▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ?</p> <p>Cette étude a interrogé un petit groupe d'experts en oncologie pédiatrique et de professionnels de la santé, tous issus de pays à revenu élevé. Cependant, cette sélection restreinte introduit un risque de biais de représentativité.</p> <p>Idéalement, les sujets d'une étude devraient être très semblables les uns aux autres et à la population plus large dont ils sont issus. S'il existe des différences importantes, les résultats de l'étude doivent être interprétés avec prudence, ce qui est le cas dans cette étude.</p> <p>Il n'a pas été possible d'interroger un prestataire pour chaque modalité. Si davantage de prestataires de soins de santé avaient été interrogés, ou si plusieurs entretiens avaient été réalisés avec chaque participant, il aurait été possible de recueillir des informations supplémentaires sur leur pratique clinique et leur expérience.</p> <p>Cependant, aucune nouvelle information n'a été obtenue après 20 entretiens, ce qui prouve que la saturation a été atteinte.</p>
<p>Conclusions</p>	<p>▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ?</p> <p>Les résultats de cette étude donnent aux prestataires ainsi qu'aux patients un aperçu de la manière dont les prestataires de soins de santé travaillant en oncologie pédiatrique perçoivent le rôle des modalités de soins de soutien dans ce domaine.</p> <p>Les participants estiment que ces méthodes peuvent être employées pour atténuer les effets secondaires du traitement contre le cancer. Elles servent également de mécanisme d'adaptation pour favoriser la résilience et accroître l'autonomie des enfants et de leurs familles lors du diagnostic et du traitement de la maladie.</p> <p>▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ?</p> <p>Cf. résultats</p>

Article 12

The Effect of Relaxation Techniques on Anxiety, Fatigue and Sleep Quality of Parents of Children with Leukemia under Chemotherapy in South East Iran
(Pouraboli, B., et al., 2019)

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS et QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
Titre	<p>▪ Quel est le titre ? (Nommer le titre et le traduire en français).</p> <p>The Effect of Relaxation Techniques on Anxiety, Fatigue and Sleep Quality of Parents of Children with Leukemia under Chemotherapy in South East Iran Effet des techniques de relaxation sur l'anxiété, la fatigue et la qualité du sommeil des parents d'enfants atteints de leucémie et soumis à une chimiothérapie dans le sud-est de l'Iran</p> <p>▪ Quels sont les thèmes abordés ?</p> <p>Les techniques de relaxation sur l'anxiété, la fatigue, la qualité du sommeil, les parents d'enfants atteints de cancer</p> <p>▪ Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente ? Si oui, laquelle ou lesquelles ?</p> <p>Le titre se réfère aux parents d'enfants atteints de leucémie et soumis à une chimiothérapie</p>
Auteurs-es	<p>▪ Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/ pays).</p> <p>Batool Pouraboli : École d'infirmières et de sages-femmes, département de soins infirmiers pédiatriques et néonataux, université des sciences médicales de Téhéran, Téhéran Zeynab Poodineh : Département de santé communautaire, école d'infirmières et de sages-femmes de Razi. Younes Jahani : Département de biostatistique, centre de recherche sur la modélisation dans le domaine de la santé, institut d'études prospectives sur la santé, université des sciences médicales de Kerman, Kerman, Iran.</p>
Mots-clés	<p>▪ Quels sont les mots-clés ?</p> <p>Relaxation- anxiété- fatigue- qualité du sommeil- leucémie- chimiothérapie</p>
Résumé	<p>▪ Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats.</p> <p>Objectif : Cette étude vise à déterminer l'effet de la technique de relaxation musculaire sur l'anxiété, la fatigue et la qualité du sommeil chez les parents d'enfants atteints</p>

	<p>de leucémie sous chimiothérapie dans les hôpitaux universitaires de Zahedan.</p> <p>Méthode : : Il s'agit d'une étude d'essai contrôlé randomisé. La population étudiée comprenait les parents d'enfants atteints de leucémie sous chimiothérapie qui ont été admis dans un hôpital universitaire du sud-est de l'Iran. Cent vingt parents ont été répartis au hasard entre le groupe de contrôle et le groupe d'intervention, et le groupe expérimental a reçu la technique de relaxation de Benson.</p> <p>Résultats : Il y avait une différence statistiquement significative entre l'état d'anxiété, la fatigue et la qualité du sommeil dans les groupes d'intervention et de contrôle après l'intervention. Il existe une corrélation négative statistiquement significative entre la fatigue et l'âge, mais il n'y a pas de relation statistiquement significative entre la fatigue moyenne, le poids, le nombre de fils et de filles, l'éducation, la profession, le sexe, le lieu de résidence et le revenu ($p > 0,05$).</p>
Introduction et Recension des écrits scientifiques et concepts théoriques	
<i>Pertinence</i>	<p>▪ La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse).</p> <p>Le cancer est l'une des principales causes de mortalité dans le monde, constituant la deuxième cause de décès chez les enfants dans les pays en développement et la troisième en Iran. La leucémie est le type de cancer le plus fréquent chez les enfants. Lorsqu'un enfant est diagnostiqué avec un cancer, cela génère un stress émotionnel intense pour les parents, impactant négativement leur qualité de vie. Le stress et l'anxiété liés à la maladie de leur enfant peuvent entraîner une fatigue accrue, une réduction de leur capacité à effectuer des activités mentales et physiques, ainsi que des troubles du sommeil. De nombreuses études ont révélé que ces parents souffrent souvent de niveaux élevés de fatigue et de troubles du sommeil, exacerbant leur détresse émotionnelle et physique. Les techniques de relaxation, soutenues par des théories solides et des preuves empiriques, sont considérées comme une intervention efficace pour diminuer le stress et l'anxiété, et améliorer la qualité de vie des parents.</p>
<i>Objectifs/questions de recherche</i>	<p>▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ?</p> <p>Cette étude vise à déterminer l'effet de la technique de relaxation musculaire sur l'anxiété, la fatigue et la qualité du sommeil chez les parents d'enfants atteints de leucémie</p>

	sous chimiothérapie dans les hôpitaux universitaires de Zahedan.
Principaux concepts théoriques	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les concepts les plus importants ? <p>Les techniques de relaxation, la fatigue, la qualité de vie, le stress et l'anxiété.</p>

PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE

Méthodologie

Questions de recherche	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les variables importantes ? Celles-ci sont-elles bien définies ? <p>La fatigue, l'anxiété, la qualité du sommeil</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les buts <i>et/ou</i> questions <i>et/ou</i> objectifs de recherche ? <p>Cette étude vise à déterminer l'effet de la technique de relaxation musculaire sur l'anxiété, la fatigue et la qualité du sommeil chez les parents d'enfants atteints de leucémie sous chimiothérapie dans les hôpitaux universitaires de Zahedan.</p> <p>La question est de savoir si les techniques d'intervention telles que la relaxation musculaire peuvent être efficaces pour réduire le stress et améliorer la qualité de vie des parents d'enfants ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Si applicable</i> : quelles sont les hypothèses de recherche ? <p>Il n'y a pas d'hypothèses de recherche</p>
Devis	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ? <p>La présente étude est une intervention semi-expérimentale et contrôlée randomisée avec une répartition aléatoire des participants dans les groupes d'intervention et de contrôle.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Si applicable</i> : préciser la procédure expérimentale <p>Pas de précision</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse. <p>Considérations éthiques</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Obtenir le consentement éclairé des participants et préserver leur vie privée 2. Garantir la confidentialité des informations des participants 3. Expliquer aux unités de recherche l'objectif et la durée du projet 4. Expliquer la possibilité d'interrompre l'étude à tout moment en cas de refus de poursuivre la coopération. 5. Fournir les résultats de la recherche aux sujets et au personnel du service et de l'hôpital.

	<p>6. Fournir un numéro d'appel d'urgence pour plus d'informations</p> <p>Cette étude est conforme au code d'éthique IR.KMU. REC.1394.599 a été enregistrée à l'université des sciences médicales et des services de santé de Kerman.</p>
<i>Sélection des participants ou objet d'étude</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la population visée ? Les parents d'enfants atteints de leucémie sous chimiothérapie qui ont été admis dans un hôpital universitaire du sud-est de l'Iran Comment se réalise la sélection des participants ? (Donner des précisions sur la procédure de sélection). Les participants sont choisis parmi les parents d'enfants en traitement de chimiothérapie dans les hôpitaux universitaires de Zahedan. 50 échantillons avec un niveau de confiance de 95% et une puissance de test de 80% ont été sélectionnés, mais en ce qui concerne les abandons, 60 échantillons ont été évalués dans chaque groupe selon le consultant en statistiques. 120 personnes ont été sélectionnées ▪ Y a-t-il des critères d'inclusion/d'exclusion concernant l'échantillon ? Si oui, quels sont-ils ? Inclusion : Parents d'enfants atteints de leucémie sous chimiothérapie. Exclusion : pas spécifiées ▪ Quelles sont les précisions sur la justification de la taille de l'échantillon ? (Est-elle basée sur un calcul de puissance ? Etc.). L'étude a été conçue avec une puissance de 80 % pour détecter une différence dans le score d'anxiété entre les deux groupes (intervention et contrôle). Un niveau de confiance de 95 % a été utilisé pour déterminer la taille de l'échantillon. La taille initiale de l'échantillon était de 50 participants par groupe. Pour tenir compte des abandons potentiels, le nombre de participants a été augmenté à 60 par groupe, soit un total de 120 participants pour l'étude. La taille de l'échantillon a été déterminée en consultation avec un expert en statistiques, assurant que l'étude a suffisamment de puissance pour détecter des différences significatives dans les variables mesurées (anxiété, fatigue, qualité du sommeil) avant et après l'intervention. ▪ Si applicable : y a-t-il une répartition des participants en groupe (groupe témoin ou groupe contrôle) ? Si oui, comment cette répartition se réalise-t-elle ? Après avoir sélectionné 120 personnes, celles-ci ont été réparties entre les groupes expérimental et témoin (60 personnes dans chaque groupe) par affectation aléatoire en bloc à l'aide de la version R du logiciel. Dans cette

	<p>étude, les échantillons ont été sélectionnés en 4 blocs (de sorte que le groupe A est une intervention et le groupe B est un contrôle) et divisés en deux groupes d'intervention (60 sujets) et de contrôle (60 sujets).</p>
<p><i>Choix des outils de collecte des données</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les instruments de mesure ? L'inventaire d'anxiété de Spielberger (Spielberger state-trait Anxiety inventory), un instrument de mesure de l'anxiété, a été conçu et publié par Spielberger. Le Brief Fatigue Inventory (BFI), mesure la fatigue actuelle au cours des dernières 24 heures. L'inventaire de la qualité du sommeil de Pittsburgh (PSQI), mesure la qualité du sommeil. ▪ Des précisions sur la cotation des outils sont-elles données ? Si oui, lesquelles ? (Par ex, échelles de Likert à x points, etc.). L'inventaire d'anxiété de Spielberger (Spielberger state-trait Anxiety inventory) : Le test consiste en quarante phrases exprimées en deux types d'anxiété : l'anxiété d'état et l'anxiété de trait, chacune contenant vingt items basés sur l'échelle de Likert en quatre points. Le Brief Fatigue Inventory (BFI) : comprend 10 items mesure l'effet de la fatigue des dernières 24 heures sur l'activité générale, l'humeur, la capacité de marcher, les relations avec les autres et le plaisir de vivre. L'inventaire de la qualité du sommeil de Pittsburgh (PSQI) : comprend neuf questions, ▪ De quelle manière se réalise concrètement la collecte de données ? (Par ex, y a-t-il eu plusieurs temps de collecte de données, etc. ?). La méthode de collecte des données a consisté en un questionnaire qui a été rempli sous forme d'entretien par les sujets qui n'étaient pas alphabétisés. Les données ont été collectées avant l'intervention et quatre semaines après l'intervention. ▪ Quelles sont les variables dépendantes/indépendantes ? Les caractéristiques démographiques des unités de recherche comprenaient : l'âge, le poids, le sexe, l'état civil et le groupe sanguin, le nombre d'enfants, la profession et le niveau d'éducation, le revenu et le lieu de résidence Variables indépendantes : intervention de relaxation Variables dépendantes : fatigue, qualité de vie, anxiété
<p><i>Interventions ou programmes (si applicable)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les interventions et comment sont-elles décrites ? L'intervention dans cette étude était la relaxation musculaire, qui est un type de relaxation respiratoire, très facile à utiliser pour la plupart des parents, et qui est associée à une diminution de l'activité du système

	<p>nerveux sympathique. Le contenu éducatif des séances comprenait des questions et des réponses sur les avantages de la relaxation et une présentation pratique de la technique de relaxation qui était effectuée deux fois par semaine en présence du chercheur. Après l'explication de la technique, les échantillons de recherche ont été invités à effectuer des pratiques en présence du chercheur pour s'assurer qu'ils le faisaient correctement, et il leur a été demandé d'effectuer ces pratiques deux fois par jour pendant 20 minutes.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière les interventions sont-elles appliquées ? <p>Séances supervisées : Les participants du groupe d'intervention participent à des séances de relaxation musculaire progressive deux fois par semaine, en présence du chercheur.</p> <p>Pratique à domicile : En plus des séances supervisées, les participants sont encouragés à pratiquer les techniques de relaxation à domicile deux fois par jour pendant 20 minutes. Les participants sont contactés régulièrement par téléphone pour vérifier qu'ils suivent bien le programme de relaxation, répondre à leurs questions et les encourager à continuer les exercices.</p>
Méthode d'analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposés (tests, etc.) ? <p>L'analyse des données a été effectuée à l'aide de SPSS 16 et les tests suivants ont été réalisés : t-test par paires, Wilcoxon, Mann-Whitney, régression, ANOVA à sens unique et Pearson, et $p \leq 0,05$ était statistiquement significatif. Le test de Wilcoxon a été utilisé pour comparer la différence de score de l'anxiété état-trait avant et après l'intervention dans le groupe d'intervention et la fatigue, l'anxiété trait et la qualité du sommeil dans le groupe de contrôle. Le test de Mann-Whitney a été utilisé pour déterminer l'effet de la relaxation musculaire sur l'anxiété, la fatigue et la qualité du sommeil entre les groupes d'intervention et de contrôle. En outre, des tests paramétriques tels que le test t, la corrélation de Pearson et l'ANOVA à une voie ont été utilisés pour corréler chaque dimension de la fatigue, de l'état d'anxiété et de la qualité du sommeil avec les variables démographiques, compte tenu du fait que les différences moyennes entre les scores de fatigue, d'état d'anxiété et de qualité du sommeil et les variables démographiques quantitatives étaient les suivantes : la fatigue, l'état d'anxiété, la qualité du sommeil et les variables démographiques quantitatives.</p>
Résultats	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ?

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Des précisions sont-elles données sur les participants, si oui, lesquelles ? L'âge moyen des parents d'enfants atteints de leucémie dans le groupe d'intervention était de 36,9 ans avec un écart-type de 10,9 ans, et de 38,06 ans dans le groupe de contrôle avec un écart-type de 12,62 ans. 53,4 % des parents avaient une ou deux filles, et 33,3 % d'entre eux avaient trois fils. La majorité des participants (40%) étaient analphabètes, 30% n'avaient pas de diplôme et 30% avaient un diplôme. 43,3 % vivaient en ville et 7,56 % au village, et la majorité des parents (93,3 %) ont déclaré un revenu inférieur à un million de toman. En outre, 43,3% de ces parents étaient des femmes au foyer, 13,3% étaient employés et 38,3% d'entre eux avaient un emploi indépendant. • Quels sont les résultats statistiquement significatifs ($p \leq 0,05$) ? Le test t pour échantillons appariés a révélé une différence statistiquement significative dans chaque dimension de la fatigue et de la qualité du sommeil dans le groupe d'intervention avant et après l'intervention ($p = 0.0001$). Selon le test de Wilcoxon, il y avait une différence statistiquement significative entre les deux groupes avant et après l'intervention pour chacune des variables de fatigue, d'anxiété et de qualité du sommeil des parents d'enfants atteints de leucémie sous chimiothérapie ($p = 0.0001$). Le test de corrélation de Pearson a révélé une corrélation négative statistiquement significative entre la fatigue et l'âge ($p = 0,046$), et plus l'âge est élevé, moins la fatigue est importante. De même, la qualité du sommeil avait une relation négative et significative avec le nombre de fils ($p = 0,039$), et plus le nombre de fils était élevé, moins la qualité du sommeil était bonne. Le test ANOVA a également révélé une relation statistiquement significative entre le niveau d'éducation et l'état d'anxiété ($p = 0,048$), ainsi qu'une relation significative entre la profession et l'état d'anxiété. Il n'y a pas de relation entre la fatigue, l'état d'anxiété, la qualité du sommeil et les autres variables démographiques. ▪ Quels sont les autres résultats importants ? il n'y a pas de différences statistiquement significatives dans les niveaux d'anxiété d'état ($P = 0.110$), d'anxiété de trait ($P = 0.112$) et de qualité du sommeil dans le groupe de contrôle ($P = 0.101$) après l'intervention
Discussion	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ? Pas de résumé des résultats est présent ▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ ?

	<p>Les résultats de cette étude ont montré que la moyenne de l'anxiété et du stress dans le groupe d'intervention a diminué par rapport à ce qu'elle était avant l'intervention.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.) (faire une brève synthèse)]. <p>D'autres études ont montré que le niveau d'anxiété et de stress des personnes peut être considérablement réduit par la relaxation. Les résultats d'une autre étude montrent que les personnes qui suivent des cours d'adaptation au stress et qui vivent avec des membres de leurs familles ont moins de stress et d'anxiété que celles qui ne suivent pas ces cours, qui vivent seules et qui n'ont pas de membres de leurs familles.</p> <p>Dans la dimension de la fatigue, les tests statistiques ont montré qu'il y avait une différence statistiquement significative entre les groupes d'intervention et de contrôle après l'intervention chez les parents d'enfants atteints de leucémie sous chimiothérapie. Dans les résultats de l'étude de Harper et al. (2019), la fatigue a été considérée comme un autre problème majeur pour les parents et les enfants atteints de cancer en raison de la longue durée du traitement. Dans une autre étude, il y a un niveau élevé de fatigue à la fois chez les parents et chez les enfants atteints de leucémie. Dans une étude réalisée par Yurtekuran et al. (2007), un programme d'exercices a été mis en place pour des patients hémodialysés.</p>
<i>Recommandations et suggestions</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont recommandations et suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la <i>pratique</i> et pour b) la <i>recherche</i> ?- ▪ De quelle manière les suggestions et recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ? <p>Les résultats peuvent prédisposer les soins infirmiers centrés sur la famille à soutenir davantage de parents d'enfants atteints de cancer face au stress lié à la maladie. Grâce à des interventions éducatives appropriées, telles que la thérapie familiale et l'éducation des parents en groupe et le processus dynamique du groupe, la fonction familiale peut être améliorée et des mesures peuvent être prises pour responsabiliser les familles. L'amélioration de la fonction familiale renforcera la santé mentale de la famille et de la société, et améliorera la qualité de vie de tous les membres de la famille et de l'enfant malade. Il est nécessaire d'élaborer des plans et des programmes cohérents pour que les parents d'enfants atteints de cancer assistent à des cours et enseignent des techniques de relaxation</p>

	<p>musculaire à d'autres parents et comprennent la situation des uns et des autres.</p> <p>La présente étude a montré que la relaxation musculaire progressive améliorait de manière significative la qualité du sommeil des parents d'enfants atteints de cancer, tandis que la différence la plus élevée dans d'autres dimensions a été observée dans les groupes d'intervention et de contrôle, ce qui peut être considéré comme une méthode appropriée pour améliorer la qualité de leur sommeil et leur qualité de vie.</p> <p>▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ?</p> <p>Certaines unités de recherche n'étant pas instruites, les questionnaires ont été remplis par interview. Les unités de recherche pouvaient s'abstenir d'exprimer la vérité par crainte d'être identifiées. Nous avons essayé de contrôler cette limitation en leur expliquant l'anonymat des questionnaires, l'objectif de la recherche et l'utilisation des informations uniquement à des fins de recherche, et en leur garantissant la confidentialité des informations.</p>
Conclusions	<p>▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ?</p> <p>Les résultats de cette étude ont montré que la moyenne de l'anxiété et du stress dans le groupe d'intervention a diminué par rapport à ce qu'elle était avant l'intervention. Les résultats de cette étude ont montré que l'utilisation d'une méthode de relaxation pouvait réduire l'anxiété des parents d'enfants atteints de cancer dans le groupe d'intervention. En utilisant des méthodes de relaxation, on peut établir une relation efficace avec les parents dans le processus de traitement des enfants atteints de cancer, ce qui peut conduire à une plus grande satisfaction des parents.</p> <p>▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ?</p> <p>Dans la dimension de la fatigue, les tests statistiques ont montré qu'il y avait une différence statistiquement significative entre les groupes d'intervention et de contrôle après l'intervention chez les parents d'enfants atteints de leucémie sous chimiothérapie. La présente étude a montré que la technique de relaxation musculaire réduisait la fatigue dans le groupe d'intervention par rapport au groupe de contrôle. En ce qui concerne la qualité du sommeil, la moyenne avant l'intervention était maximale dans les groupes d'intervention et de contrôle, qui présentaient une mauvaise qualité de sommeil, et la moyenne après l'intervention a diminué de manière significative. Sur la base des résultats des tests, il y avait une différence significative entre les groupes d'intervention et de contrôle après l'intervention dans la qualité du sommeil.</p>

	et les parents d'enfants atteints de leucémie sous chimiothérapie.
--	--