

Université de Montréal

Besoins psychosociaux des mères d'enfants atteints de cancer durant la trajectoire de la maladie :
une revue intégrative des écrits

Par

Yosri Gouissem

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté en vue d'obtention du grade de maîtrise (M. Sc.)

en sciences infirmières, option Expertise conseil

Avril 2022

© Yosri Gouissem, 2022

Université de Montréal

Faculté des sciences infirmières

Ce mémoire intitulé

**Besoins psychosociaux des mères d'enfants atteints de cancer durant la trajectoire de la
maladie : une revue intégrative des écrits**

Présenté par

Yosri Gouissem

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes

Chantal Cara, inf., Ph. D., FAAN., FCAN.

Présidente-rapporteuse

Christine Genest, inf., Ph.D.

Directrice de recherche

Anne-Marie Martinez, inf., M. Sc.

Membre de jury

Résumé

Les besoins psychosociaux des parents d'enfants atteints de cancer est un concept qui a été étudié dans les années antérieures. Toutefois, malgré la pertinence des résultats de ces écrits scientifiques, il subsiste un manque de consensus en ce qui a trait aux besoins de ces parents. Notons que les conséquences négatives de la parentalité d'un enfant diagnostiqué avec un cancer sont généralement plus prononcées chez les mères, ce qui fait en sorte que le but de cette revue intégrative vise à établir l'état des connaissances entourant leurs besoins psychosociaux. Le Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM (Cara et al., 2016) a été choisi comme cadre conceptuel, afin de permettre une vision holistique centrée sur la personne. La méthode proposée par Whittemore et Knafl (2005) pour la conduite des revues intégratives a été utilisée en respectant les cinq étapes suivantes: 1) l'identification du problème; 2) la recension des écrits; 3) l'évaluation des données; 4) l'analyse des données; et 5) la présentation des résultats. Vingt-et-un articles ont été retenus, la majorité (14/21) étant de bonne/très bonne qualité. Les résultats des écrits scientifiques retenus proposent deux grandes catégories de besoins psychosociaux chez les mères d'enfants diagnostiqués avec un cancer : les besoins liés au soi en tant que mère (qui sont d'ordre émotionnel, social, spirituel, ainsi que des besoins de sécurité) et les besoins liés à l'état de santé de l'enfant (qui englobent le besoin d'être présente au chevet de son enfant et le besoin d'être rassurées quant à son état de santé). Les résultats dressent un portrait pertinent et approfondi du phénomène. Ils mettent en lumière la plus-value de l'infirmière dans l'accompagnement des mères d'enfants atteints de cancer, et ce, durant toute la trajectoire de la maladie. Cet accompagnement implique pour l'infirmière de prendre en compte la culture de la mère (y compris la dimension sociale et spirituelle), quel que soit la phase de la maladie de son enfant. Ainsi, il est suggéré que l'infirmière,

selon ses valeurs humanistes, soit vigilante à la liberté de choix des mères et de maintenir une posture holistique, adaptée à la situation.

Mots clés : Besoins psychosociaux, mères d'enfants atteints de cancer, soins infirmiers, revue intégrative des écrits, Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM.

Abstract

The psychosocial needs of parents of children with cancer is a concept that has been studied in previous years. However, despite the relevance of the results of this scientific literature, there remains a lack of consensus regarding the needs of these parents. Noting that the negative consequences of parenting a child diagnosed with cancer are generally more pronounced for mothers, this integrative review aims to establish the state of knowledge surrounding their psychosocial needs. The Humanistic Model of Nursing – UdeM (Cara et al., 2016) was chosen as the conceptual framework to allow for a holistic person-centered view. The method proposed by Whittemore et Knafl (2005) for conducting integrative reviews was used, following its five steps: 1) problem identification; 2) literature review; 3) data assessment; 4) data analysis; and 5) presentation of results. Twenty-one articles were selected, the majority (13/21) being of good/very good quality. The results of the selected scientific literature suggest two broad categories of psychosocial needs in mothers of children diagnosed with cancer: the needs related to the maternal self (which correspond emotional, social, spiritual, and safety needs); and the needs related to the child's health status (which include the need to be present at the bedside and the need for reassurance about the child's health status). The results provide a relevant and in-depth portrait of the phenomenon. They highlight the added value of nurses in accompanying mothers of children with cancer, throughout the pathway of the disease. This support implies that the nurse must consider the mother's culture (including the social and spiritual dimension), whatever the phase of her child's illness. Thus, it is suggested that the nurse, according to her humanistic values, be vigilant to the mother's freedom of choice and maintain a holistic posture, adapted to the situation.

Key words: Psychosocial needs, mothers of children with cancer, nursing care, integrative literature review, Humanistic Model of Nursing – UdeM.

Table des matières

Résumé	3
Abstract	5
Table des matières	6
Liste des Tableaux	9
Liste des figures	10
Liste des abréviations	11
Chapitre 1 – Problématique	14
Le problème de recherche.....	13
But de la recherche	21
Questions de recherche	21
Chapitre 2 – Recension des écrits	22
Portrait du cancer pédiatrique.....	23
Les différents types de cancers pédiatriques.....	23
Les traitements associés aux cancers chez l’enfant	24
Les séquelles chez l’enfant des cancers pédiatriques et leurs traitements	25
Expériences des parents durant la trajectoire de la maladie	26
Expérience des parents au moment du diagnostic	26
Expérience des parents pendant la phase de traitement	28
Expérience des parents durant la phase de rémission	29
Impacts du cancer pédiatrique sur les parents	31
Impacts du cancer sur le plan physique	31
Impacts du cancer sur la relation conjugale	33
Impacts du cancer sur le fonctionnement familial	35
Impacts du cancer sur les relations familiales et sociales	38
Impacts du cancer sur l’emploi et les finances	39
Cadre conceptuel : Le Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM.....	41
Concepts centraux	42
Concepts clés	44
Chapitre 3 – Méthode de recherche.....	47
Étapes de la méthode de revue systématique.....	48
Première étape : Identification du problème	48

Seconde étape : Recension des écrits.....	49
Troisième étape : Évaluation des données	52
Quatrième étape : Analyse des données.....	53
Cinquième étape : Présentation des résultats	53
Critères de rigueur scientifique.....	53
La crédibilité	54
L'attitude critique.....	54
L'intégrité	55
Chapitre 4 – Résultats.....	56
Résultats de la stratégie de recherche documentaire	57
Besoins psychosociaux des mères d'enfants atteints de cancer	60
Besoins liés au soi en tant que mères d'enfant atteint de cancer	60
<i>Besoins émotionnels</i>	60
Besoin d'être mieux préparées psychologiquement lors de l'annonce du diagnostic.	61
Besoin d'un soutien émotionnel durant la maladie de l'enfant.	62
<i>Besoins socioculturels</i>	64
Besoins de partager son expérience avec un pair.	64
Besoin de remplir son rôle social de mère.....	65
Besoin de se sentir acceptée au sein de la communauté.....	66
<i>Besoins spirituels et religieux</i>	68
<i>Besoin de se sentir en sécurité auprès des professionnels de la santé</i>	71
Les besoins psychosociaux liés à l'état de santé de l'enfant	72
<i>Besoin d'être présente au chevet de l'enfant malade</i>	73
<i>Besoin d'être rassurées quant à l'état de santé de l'enfant</i>	74
Chapitre 5 – Discussion.....	79
Cadre conceptuel : Le Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM.....	79
Contribution à l'avancement des connaissances	80
Les similitudes avec les écrits.....	80
Idées saillantes	83
Les recommandations pour la discipline infirmière	88
Recommandations pour la pratique infirmière	88
Recommandations pour la recherche en sciences infirmières	89

Recommandations pour la gestion en sciences infirmières	90
Recommandations pour la formation en sciences infirmières	91
Limites et forces de la revue intégrative.....	92
Conclusion générale	95
Références	98
Appendices	112
Appendice A : Grille d'évaluation des écrits quantitatifs, qualitatifs et mixtes : <i>Mixed Method Appraisal Tool (MMAT)</i>	111
Appendice B : Tableau d'extraction des données	114

Liste des Tableaux

<i>Tableau 1</i> : Liste des mots-clés	50
<i>Tableau 2</i> : Tableau d'extraction des données.....	112

Liste des figures

<i>Figure 1.</i> Diagramme PRISMA	58
<i>Figure 2.</i> Grille d'évaluation des écrits quantitatifs, qualitatifs et mixtes : <i>Mixed Method Appraisal Tool (MMAT)</i> (Hong et al., 2019).....	111

Liste des abréviations

CDC	<i>Centers for Disease Control and Prevention</i>
IPO	Infirmière pivot en oncologie
LAL	Leucémie aigüe lymphoblastique
LAM	Leucémie aigüe myéloblastique
MMAT	<i>Mixed Method Appraisal Tool</i>
MHSI – UdeM	Modèle humaniste des soins infirmiers de l'Université de Montréal
MSSS	Ministère de la santé et des services sociaux
OMS	Organisation mondiale de la santé

Mon parcours de maîtrise était hors du commun. Tous mes proches, à qui je dédie ce travail d'ailleurs, le savent déjà. L'échec est désormais le point de départ pour semer les graines du succès.

Yosri

Remerciements

Je tiens à remercier tout particulièrement celle qui a cru à mon potentiel, Professeure *Christine Genest*, ma directrice de recherche, pour sa disponibilité, ses encouragements et son immense rigueur dans le plus grand respect. Grâce à vos commentaires, je vois clairement la progression de mon projet de mémoire qui devient de plus en plus riche et de plus en plus pertinent. Sans aucun doute, dépourvu de votre soutien permanent et votre engagement authentique, ce travail de recherche n'aurait jamais pu voir le jour.

J'adresse également mes sincères remerciements à l'équipe du vice-décanat de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, particulièrement à Professeure *Sylvie Gendron*, vice-doyenne aux études supérieures, pour son accompagnement durant la période difficile de mon parcours académique.

Mon appréciation se tourne aussi aux membres du jury Professeures *Chantal Cara* et *Anne-Marie Martinez*, pour la promptitude avec laquelle elles ont accepté, malgré leurs multiples engagements, de se rendre disponible, afin de corriger ce travail de recherche et le rendre meilleur.

Au début, la décision de poursuivre des études supérieures fut un choix personnel. Au fil du temps, plusieurs proches ont été touchés par ma décision. Ainsi, je tiens à remercier ma famille, mes ami.es et mes collègues qui ont cru en moi et m'ont constamment encouragé chacun à sa façon.

Je remercie également le Bureau canadien de l'éducation internationale qui a assuré le financement de mes études à travers le Programme canadien de bourse de la francophonie.

Chapitre 1 – Problématique

Le problème de recherche

Chaque année, près de 400 000 enfants âgés de 0 à 19 ans reçoivent un diagnostic de cancer (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2021). Ce chiffre est en nette augmentation d'une année à l'autre. Par exemple, aux États-Unis, le taux d'incidence de cancer chez l'enfant a augmenté de 0,8% en moyenne par année durant la période entre 2012 et 2016 (Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 2021). Au Canada aussi, près de 1000 enfants par année reçoivent un diagnostic de cancer (Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer, 2019), alors qu'au Royaume-Unis c'est 2600 cas par année (Children with cancer UK, 2021) et près de 23000 cas en Chine (Zheng et al., 2015). Selon l'OMS (2021), les formes les plus fréquentes de cancer chez l'enfant sont les leucémies, suivie des cancers du cerveau, les lymphomes puis les tumeurs solides. Toutefois, grâce aux progrès associés aux traitements, il appert que le pronostic de la maladie s'est amélioré et plusieurs enfants peuvent survivre (American cancer society, 2021; Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer, 2019).

Il existe différents types de traitements de cancer, soit essentiellement la chimiothérapie, la radiothérapie, la chirurgie et l'immunothérapie (National cancer institute, 2021). De plus, chaque modalité de traitement a ses propres répercussions et effets secondaires pour l'enfant malade (Cheng et al., 2021; Valer et al., 2021; Wedekind et al., 2018) surtout sur le plan neurologique (Armstrong et Sun, 2020). Après la réussite des traitements, quel que soit le type de cancer, l'enfant entre dans une phase de rémission, là où il n'y a plus de signes ou de symptômes de la maladie (Fondation contre le cancer, s.d.). Toutefois, durant cette phase aussi, il est recommandé de faire un suivi de l'état de santé de l'enfant, avec des visites régulières en particulier au cours des premières années, et ce, afin de surveiller les effets secondaires tardifs qui peuvent s'installer sur le plan physique et

neurocognitif (Pelland-Marcotte et al., 2019; Yilmaz et al., 2014; Zahnreich et Schmidberger, 2021) ou la présence d'un cancer secondaire (Zahnreich et Schmidberger, 2021).

Les parents, qui s'occupent d'un enfant atteint de cancer, jouent un rôle essentiel d'accompagnement durant toute la trajectoire de la maladie (Vetsch et al., 2018; Williams et McCarthy, 2015). Toutefois, ces parents vivent généralement une expérience stressante en s'occupant de leur enfant dès l'annonce du diagnostic, et ce, jusqu'à la fin de la période de rémission (Cornelio et al., 2016; Muskat et al., 2017; Novrianda et Anita, 2018). De plus, ils sont dans la plupart du temps confrontés à de l'incertitude face à la situation de leur enfant (McGeehin Heilferty, 2018; Shan et al., 2016). En effet, selon des écrits scientifiques, l'annonce du diagnostic de cancer chez l'enfant a été décrite comme un moment de vulnérabilité qui engendre habituellement une crise émotionnelle, manifestée par de la frustration et de l'anxiété (McGeehin Heilferty, 2018), un état de choc, de la tristesse et du chagrin (Cornelio et al., 2016). À ce moment, les parents se trouvent fréquemment dans une situation où ils doivent affronter la réalité et prendre un certain contrôle sur la situation (Gibbins et al., 2012).

Outre le moment d'annonce de la maladie, la phase de traitement est également vécue difficilement par les parents (Carlsson et al., 2019; Chivukula et al., 2018; Kim et al., 2020; Novrianda et Anita, 2018). Effectivement, il a été rapporté que l'expérience vécue pendant le traitement est généralement perçue comme une lutte quotidienne où la concentration des parents est principalement axée sur l'enfant malade (Kim et al., 2020). En effet, plusieurs mères rapportent des sentiments d'anxiété, de peur et de stress associés à l'accompagnement de leur enfant dans ses premiers traitements de chimiothérapie (Novrianda et Anita, 2018). Dans le même ordre d'idées, des mères s'inquiètent généralement quant à la possibilité de survie de leur enfant durant le traitement surtout lors des périodes de détérioration de son état de santé (Chen et al., 2020). De ce

fait, l'expérience extrêmement bouleversante, stressante et perturbatrice lors du traitement, laisse espérer que la fin des traitements et une éventuelle rémission puisse procurer de l'espoir aux parents (Wilford et al., 2019).

En effet, il appert que l'entrée dans une phase de rémission du cancer chez un enfant représente une étape importante pour les parents (McKenzie et Curle, 2012). Cependant, malgré l'impatience associée à la guérison de leur enfant, la phase de rémission peut aussi être une période de vulnérabilité pour les parents, marquée par plusieurs défis (Björk et al., 2011; Carlsson et al., 2019; Wilford et al., 2019). En effet, durant cette période, les écrits (Carlsson et al., 2019; Muskat et al., 2017) mentionnent que les parents doivent alors prendre en charge les besoins associés à l'état de santé de leur enfant tout en craignant la rechute. En effet, plusieurs parents se sentent plus responsables de surveiller la santé de leur enfant, d'observer les premiers signes de récurrence ou les effets tardifs du traitement et d'aider à la réinsertion de leur enfant à l'école (Carlsson et al., 2019). De plus, ils doivent renouer avec la famille, les amis ainsi qu'avec les services médicaux locaux (Carlsson et al., 2019). Ces nouvelles tâches semblent être difficilement initiées et adoptées par les parents à un moment où le soutien du personnel clinique diminue (Gibson et al., 2018; Muskat et al., 2017).

Le fait de ne pas satisfaire l'ensemble des besoins des parents d'enfants atteints de cancer est un phénomène souvent observé durant toute la trajectoire de la maladie (Carlsson et al., 2019; Muskat et al., 2017). D'ailleurs, il existe un cadre de référence spécifique en oncologie (Fitch, 2008) qui mentionne que les besoins peuvent prendre plusieurs formes, comme les besoins informationnels, instrumentaux, psychologiques, sociaux et spirituels. De surcroît, les résultats rapportés par Kukkola et al. (2017) illustrent que presque tous les parents des enfants atteints de cancer nécessitent le soutien de plusieurs ressources autant professionnelles (p. ex. infirmières,

psychologues, travailleurs sociaux), qu'informelles (p. ex. conjoint, proches) pour satisfaire leurs besoins. Toutefois, ces auteurs n'ont pas mentionné dans leur étude quels étaient concrètement les besoins des parents qui justifient la mobilisation de ces ressources. De plus, au Canada par exemple, malgré le soutien offert de la part des organisations de lutte contre le cancer et les programmes gouvernementaux (Rosenberg-Yunger et al., 2013) de même que la mise en place d'un plan de suivi pour chaque enfant atteint de cancer (Société canadienne du cancer, 2021a), il subsiste un manque de compréhension quant aux besoins et aux préférences des parents (Keats et al., 2019). D'ailleurs, des parents ont perçu des lacunes de la part de leur équipe de soins dans la façon de prodiguer des conseils et ont mentionné avoir un besoin de soutien durant l'hospitalisation et en dehors de l'établissement de soins spécialisé (Carlsson et al., 2019; McKenzie et Curle, 2012; Muskat et al., 2017).

Afin de mieux accompagner les parents d'enfants atteints de cancer durant la trajectoire de la maladie, les écrits scientifiques (Carlsson et al., 2019; Muskat et al., 2017; Wilford et al., 2019) suggèrent d'évaluer les besoins, dont ceux psychosociaux de cette clientèle et de fournir les services de soutien adéquats. Dans ce sens, les professionnels de la santé, et plus spécifiquement les infirmières¹, s'avèrent être régulièrement les personnes les plus souvent en contact avec la famille (Valizadeh et al., 2020). D'ailleurs, les infirmières ont un rôle à jouer dans la capacité d'une famille à faire face à une maladie (Duhamel, 2015). Par exemple, au Québec, les infirmières pivot en oncologie (IPO) occupent une place très importante dans la prise en charge des patients et de leurs familles tout au long de la trajectoire de la maladie, du diagnostic jusqu'à la rémission et durant le suivi à long terme (Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS), 2008; Skrutkowski et al., 2011). De prime abord, la collaboration avec les patients et leurs familles afin

¹ Le féminin est utilisé dans le seul but d'alléger le texte

d'identifier leurs besoins est l'une des principales étapes du processus infirmier pour planifier et mettre en œuvre des interventions infirmières et prévenir les effets tardifs de la maladie (Allgar et al., 2018). En effet, en accompagnant les parents dans leur expérience, les infirmières contribuent à réduire le risque que ces derniers développent des besoins non satisfaits. De plus, elles peuvent mettre en œuvre des interventions pour répondre aux besoins de ces parents et favoriser le transfert en temps opportun vers d'autres professionnels, individus et services le cas échéant (Enskär et al., 2020). Actuellement, il semble que les interventions répondent difficilement aux besoins et aux attentes des parents d'enfants atteints de cancer, principalement ceux liés à la dimension psychosociale (Douki et al., 2019; Marsland et al., 2020; Wang et al., 2018), et ce, malgré le soutien offert par les infirmières y compris les IPO. Dans ce contexte, il est donc possible de croire qu'il y a un manque de consensus en ce qui concerne les connaissances entourant les besoins psychosociaux des parents, durant la trajectoire de la maladie de leur enfant, ce qui fait en sorte qu'il s'avère plus difficile pour les infirmières d'y répondre.

À cet égard, il existe plusieurs écrits scientifiques qui se sont intéressés à décrire les besoins des parents d'enfants atteints de cancer durant la trajectoire de la maladie (Karst et al., 2018; Kukkola et al., 2017; Vetsch et al., 2015; Wakefield et al., 2012). Malgré la pertinence des résultats de ces études, il semble que ceux-ci sont très variés et aucune étude ne parvient à faire un consensus quant aux besoins des deux sous-groupes, soit les mères et les pères. En effet, plusieurs études qui examinent les besoins des parents après le traitement de cancer de leur enfant se sont intéressés au vécu des parents sans distinction entre les pères et les mères. À cause de ces échantillons très variés, ces études n'ont pas été en mesure d'élucider de façon approfondie les besoins spécifiques des deux sous-groupes, et ce, même si des différences semblent se pointer. D'ailleurs, des auteurs (Ljungman et al., 2015; Norberg et al., 2017) suggèrent que les conséquences négatives de la parentalité d'un

enfant diagnostiqué avec un cancer sont plus prononcées chez les mères. D'ailleurs, ces dernières déclarent un niveau plus élevé de stress post-traumatique et ont tendance à être plus désavantagées dans leur vie professionnelle par rapport aux pères (Ljungman et al., 2015; Norberg et al., 2017). De plus, il appert que les pères ayant un enfant atteint de cancer ont une meilleure qualité de vie par rapport aux mères (Vercasson et al., 2020). De surcroît, il est rapporté qu'en prenant en charge un enfant atteint de cancer, être une femme serait un facteur prédictif significatif de dépression (Chen et al., 2014). Même à plus long terme, Van Warmerdam et al. (2020) suggèrent qu'un taux très élevé de mères d'enfants atteints de cancer auront recours à des consultations en santé mentale, jusqu'à des décennies après la maladie de leur enfant. Par ailleurs, une multitude d'études rapportent le rôle crucial joué par les mères dans la prise en charge de l'enfant malade durant toute la trajectoire de la maladie de cancer (Cornelio et al., 2016; Moghaddasi et al., 2018; Neu et al., 2014). En effet, les écrits scientifiques suggèrent que le rôle du père se situe principalement au niveau de la prise en charge des affaires financières, tandis que la mère s'occupe de l'enfant malade (Kim et al., 2018; Van Schoors et al., 2018) et demeure en lien avec l'équipe soignante pour les tâches de suivi (Wilford et al., 2019). De plus, il n'est pas rare que les mères soient les premières à quitter leurs emplois pour répondre aux exigences de la maladie de leur enfant (Fletcher, 2010; Molinaro et Fletcher, 2018; Neu et al., 2014), et ce, même jusqu'à des longues périodes (Hovén et al., 2013; Kelada et al., 2020). À notre connaissance, il n'existe pas jusqu'à présent de revue intégrative et critique des écrits empiriques portant explicitement sur les besoins psychosociaux, particulièrement chez les mères, d'enfants atteints de cancer durant la trajectoire de la maladie. À ce jour, les chercheurs se sont surtout intéressés à la description de ces besoins chez les parents sans qu'il y ait un consensus en ce qui a trait à la distinction des besoins psychosociaux spécifiques des deux sous-groupes. Ainsi, cette revue intégrative sera porteuse puisqu'elle permettra de mieux comprendre les besoins psychosociaux des mères d'enfants atteints de cancer et d'émettre des

recommandations sur les éléments à considérer ainsi que le soutien pouvant être apportés par l’infirmière pour mieux accompagner cette clientèle.

But de la recherche

Bien que les besoins psychosociaux des parents d’enfants atteints de cancer soient abordés dans de nombreux écrits scientifiques, cette revue intégrative aura pour but d’identifier les besoins psychosociaux spécifiques des mères d’enfants atteints de cancer durant la trajectoire de la maladie.

Questions de recherche

- 1) Quels sont les besoins psychosociaux des mères des enfants atteints de cancer durant la trajectoire de la maladie ?
- 2) Comment les besoins psychosociaux des mères des enfants atteints de cancer se font-ils sentir dans les différentes phases de la trajectoire de la maladie ?

Chapitre 2 – Recension des écrits

Dans ce chapitre, une recension des écrits sera présentée afin de mieux comprendre le contexte entourant les besoins psychosociaux des mères d'enfants atteints de cancer. D'abord, un portrait du cancer pédiatrique sera exposé. Puis, un bref survol sur l'expérience des parents tout au long de la trajectoire de la maladie sera décrit. Dans la troisième section, les impacts du cancer pédiatrique sur les parents seront explicités. Finalement, le cadre conceptuel choisi sera discuté.

Portrait du cancer pédiatrique

Les différents types de cancers pédiatriques

Selon l'OMS (2021), la leucémie apparaît comme le cancer le plus fréquemment diagnostiqué chez les enfants dans le monde. La leucémie est définie comme étant « un cancer qui prend naissance dans les cellules souches du sang » (Société canadienne du cancer, 2021b). On distingue deux types de leucémie aiguë : 1) la leucémie aiguë lymphoblastique (LAL) et 2) la leucémie aiguë myéloblastique (LAM). La première, communément appelée leucémie aiguë lymphoïde, correspond à une accumulation inhabituelle dans le sang de clones de cellules anormales, appelées des blastes et affectant le plus souvent les jeunes enfants. La deuxième qui est aussi une hémopathie maligne apparaît dans les cellules souches myéloïdes immatures. Cette maladie peut atteindre n'importe qui, et ce, indépendamment de l'âge (Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer, 2019).

Les deuxièmes cancers pédiatriques les plus courants sont les tumeurs cérébrales, constituées de masses de cellules anormales produites en excès (American cancer society, 2018). En effet, les tumeurs cérébrales ne se propagent généralement pas à d'autres parties du corps, mais plutôt dans le cerveau et la région de la moelle épinière (American cancer society, 2018). Les gliomes, sont le type de tumeur cérébrale le plus fréquent chez les enfants de 14 ans et moins (American brain tumor association, 2020).

Le neuroblastome est la troisième forme la plus courante de cancer pédiatrique et, chez les nourrissons, c'est le type de cancer le plus courant (American cancer society, 2019). Ce type de cancer débute dans les cellules nerveuses immatures ou en développement, appelées neuroblastes, du système nerveux sympathique (American cancer society, 2019).

Finalement, parmi les cancers les plus courants chez l'enfant, on identifie également les lymphomes hodgkiniens et non hodgkiniens au niveau des cellules du système lymphatique. En effet, le lymphome non hodgkinien est un type de cancer qui est détecté chez les jeunes enfants, alors que lymphome hodgkinien est plutôt détecté chez les enfants plus âgés et les adolescents (American cancer society, 2017). Ces deux formes de lymphome varient dans leur mode de propagation, leur comportement et leur réponse au traitement (American cancer society, 2017).

Les traitements associés aux cancers chez l'enfant

Il existe de nombreux types de traitements associés aux cancers pédiatriques. Certains des plus populaires sont la chimiothérapie, la radiothérapie, la chirurgie et l'immunothérapie (National cancer institute, 2021). À titre d'exemple, la chimiothérapie est le traitement principal de la leucémie chez l'enfant. En effet, si l'enfant est atteint d'une leucémie aigüe lymphoblastique (LAL), le protocole de la chimiothérapie sera administré en trois phases essentielles sur une durée qui peut s'étaler de deux à quatre ans (Pieters et Carroll, 2008). D'abord, la première phase de traitement de la LAL s'appelle l'induction et dure de quatre à six semaines avec une chimiothérapie intensive, puis la consolidation avec une intensité variée du traitement. Cela étant, l'enfant pourra passer à la phase d'entretien qui s'échelonne d'un an et demi à deux ans et demi, selon les pronostics, les marqueurs biologiques, l'âge et le degré de risque au moment du diagnostic (Vrooman et Silverman, 2016). Durant cette phase, l'enfant reçoit une chimiothérapie par voie orale à la maison, avec une chimiothérapie intraveineuse intermittente à l'hôpital (Société

canadienne du cancer, 2021c). Si l'enfant est atteint d'une leucémie aigüe myéloblastique, le traitement durera de six à huit mois en passant par une phase d'induction et une phase de consolidation (Masetti et al., 2015). Ainsi, la trajectoire de même que la durée totale des traitements demeurent variables. Toutefois, quel que soit le type de cancer, après la fin des traitements, l'enfant entre dans une phase de rémission complète, là où il n'y a plus de signes ou de symptômes de la maladie (Fondation contre le cancer, s.d.). Toutefois, bien qu'elle soit une étape très importante, la rémission n'est pas synonyme de guérison (Pui et al., 2014). En effet, malgré l'amélioration de la qualité de vie (Fardell et al., 2017), il appert que les effets secondaires restent évidents durant cette période (Fulbright et al., 2011), ainsi que le risque de récurrence (Zahnreich et Schmidberger, 2021).

Les séquelles chez l'enfant des cancers pédiatriques et leurs traitements

Durant les différentes phases de la trajectoire du cancer, les enfants atteints de cancer doivent faire face aux effets secondaires des traitements qui peuvent avoir un impact sur leur qualité de vie (Fardell et al., 2017). À titre d'exemple, il existe des risques de frissons, de fièvre, de maux de tête, de myalgies et de fatigue, en particulier lors de la première perfusion pour les enfants traités par immunothérapie dans le cadre d'un cancer pédiatrique (Wedekind et al., 2018). Un autre effet secondaire plus dangereux associé à l'immunothérapie serait la probabilité d'une mauvaise réponse du système immunitaire, qui peut être grave et mortelle (Wedekind et al., 2018). Par ailleurs, la chimiothérapie, qui est un autre type de traitement contre le cancer, peut engendrer des effets chez l'enfant malade, comme la toxicité rénale et hépatique, ainsi que la mucite buccale (Valer et al., 2021). Un peu plus tard, le fonctionnement quotidien de l'enfant peut être altéré par de faibles conditions physiques chroniques résultant des traitements et des effets durables du cancer (Fardell et al., 2017; Gunn et al., 2016). Par ailleurs, il est à mentionner que les jeunes enfants diagnostiqués de cancer demeurent plus à risque de développer des séquelles, notamment cognitives après la fin

de traitement (Buizer et al., 2009; Yilmaz et al., 2014). En effet, la Société de leucémie et lymphome du Canada (2008) identifie des conséquences pouvant apparaître sur le plan cognitif chez les enfants atteints de leucémie comme des difficultés d'apprentissage, et ce, quelques mois après la fin du traitement. De plus, le cancer peut engendrer d'autres séquelles sur le plan physique comme un retard de croissance et un dysfonctionnement endocrinien (Muddana et al., 2021; Rose et al., 2016), ainsi que des impacts psychologiques comme de l'anxiété et de la détresse (Bitsko et al., 2016). Aussi, les enfants peuvent développer des problèmes neurologiques, une prise de poids excessive et une moindre acuité auditive (Wilford et al., 2019). En outre, les parents doivent s'attendre à d'autres séquelles, comme le risque d'infection (Pelland-Marcotte et al., 2019), des problèmes bucco-dentaires (Effinger et al., 2014), la toxicité cardiaque (Kızılocak et Okcu, 2019) et l'ostéopénie (Karakaya et al., 2013). Ainsi, toutes ces séquelles pourraient avoir des répercussions sur le bien-être des parents et pourraient les rendre plus craintifs en accompagnant leur enfant atteint de cancer.

Expériences des parents durant la trajectoire de la maladie

Les écrits scientifiques ont très souvent exploré l'expérience des parents d'enfants atteints de cancer durant toute la trajectoire de la maladie. À ce propos, un portrait des connaissances en lien avec l'expérience des parents d'enfants atteints de cancer durant les différentes étapes de la trajectoire sera présenté.

Expérience des parents au moment du diagnostic

La trajectoire de la maladie débute dès l'annonce du diagnostic du cancer. Des études ont documenté le moment de l'annonce du diagnostic de cancer chez l'enfant comme étant un événement inattendu et incontrôlable (Carlsson et al., 2019) qui engendre une crise émotionnelle teintée de choc, de tristesse et de chagrin au sein de la famille (Carlsson et al., 2019; Chen et al.,

2020; Cornelio et al., 2016; Freda et Martino, 2015; Gibbins et al., 2012; McGeehin Heilferty, 2018). Cette expérience bouleversante peut provoquer un traumatisme décrit par des parents comme une « paralysie émotionnelle » (Freda et Martino, 2015).

De plus, malgré le taux élevé de survie des enfants atteints de cancer, l'avenir incertain lié à la récurrence et la mort restent les principales préoccupations des parents lors de l'annonce du diagnostic (Cornelio et al., 2016). Par ailleurs, une étude exploratoire, menée aux États Unis par McGeehin Heilferty (2018), a analysé les récits de blogues réalisés par quatorze parents d'enfants atteints de leucémie ou d'un neuroblastome afin de comprendre et décrire l'expérience de la maladie. Selon les résultats de cette étude, à partir du moment où les parents apprennent le diagnostic d'une maladie grave chez leur enfant, leurs récits reflètent principalement un chaos, de la frustration, de l'anxiété et de la détresse. De surcroît, leurs récits de blogue suggèrent que lors d'une telle annonce, les parents reçoivent plusieurs mauvaises nouvelles simultanément, ce qui les amène à douter et à vivre des sentiments contradictoires en lien avec les bonnes nouvelles qu'ils pourraient recevoir. De plus, les parents interrogés ont comparé la trajectoire de la maladie à une « montagne russe » (McGeehin Heilferty, 2018). Ainsi, cette étude met en relief le moment de l'annonce du diagnostic comme une période charnière qui bouscule la vie des parents et qui engendre une multitude d'émotions. Toutefois, il est à mentionner que cette étude comporte des limites notables. En effet, la collecte de données a été faite seulement par une recherche sur internet des blogs des parents d'enfant atteints de cancer. Ceci a rendu restreinte une collecte de données auprès des parents qui n'ont pas accès à l'internet ou les parents analphabètes. De plus, les auteurs n'ont pas distingué l'expérience des mères et des pères même si des différences peuvent exister.

Expérience des parents pendant la phase de traitement

Dans les semaines qui suivent l'annonce du diagnostic, l'enfant entreprend la phase de traitement durant laquelle les parents vivent plusieurs événements stressants, pouvant augmenter leur charge émotionnelle et les rendre émotionnellement épuisés (Carlsson et al., 2019). En effet, le séjour à l'hôpital, durant la phase de traitement, est difficile pour certains parents voir même pénible pour d'autres (Carlsson et al., 2019; Wilford et al., 2019). Dans ce sens, Novrianda et Anita (2018), par le biais d'une étude phénoménologique, se sont intéressés à explorer la signification de l'expérience de six mères dans l'accompagnement d'enfants atteints de leucémie aigüe lymphoblastique durant le premier traitement de leur enfant contre le cancer. Les résultats de cette étude suggèrent que les mères vivent des sentiments d'anxiété, de peur et de stress principalement lorsqu'elles assistent à la première séance de chimiothérapie (Novrianda et Anita, 2018). De plus, durant l'hospitalisation, il appert que les parents éprouvent des inquiétudes et des craintes intenses à l'égard de la sécurité de leur enfant malade et, en même temps, un sentiment de frustration en lien avec leur rôle de parents vis-à-vis la fratrie, ce qui peut engendrer de la colère (Carlsson et al., 2019). De même, les résultats de l'étude de Chen et al. (2020), dont le but était d'explorer la signification de l'accompagnement d'un enfant atteint de leucémie aigüe lymphoblastique chez 12 mères chinoises, suggèrent que les mères interrogées s'inquiètent de savoir si leur enfant pourra ou non terminer tout le traitement, ce qui suscite de l'incertitude quant à la possibilité de survie de l'enfant. En outre, l'étude de Kaushal et al. (2019) qui visait à comprendre les défis associés au cancer de l'enfant pendant l'hospitalisation a permis de voir que les parents d'enfants atteints de cancer éprouvent généralement des craintes liées à la détérioration de la situation de l'enfant surtout sur le plan, physique, cognitif et psychopathologique. De plus, lors des périodes de détérioration de l'état de santé de l'enfant, les parents ressentent fréquemment une perte de contrôle, de l'impuissance et de l'anxiété (Chen et al., 2020). Ces sentiments d'anxiété semblent

être plus intenses à la maison qu'à l'hôpital, selon une étude faite par Szymczak et al. (2018) dont le but était de comprendre l'expérience des parents lors de l'hospitalisation par rapport à la gestion à domicile dans le cas de neutropénie chez les enfants atteints de leucémie aigüe myéloblastique. En somme, on peut conclure qu'en raison des hospitalisations fréquentes, de l'incertitude des parents quant à la possibilité de surmonter le cancer de l'enfant, ainsi que de la détérioration de l'état de santé de l'enfant, les parents semblent vivre une expérience stressante, bouleversante et perturbatrice durant la phase de traitement.

Expérience des parents durant la phase de rémission

Le retour à domicile après la fin de traitement peut aussi être une période sensible pour les parents (BjÖrk et al., 2011; Carlsson et al., 2019; McKenzie et Curle, 2012; Muskat et al., 2017; Wilford et al., 2019). En effet, lorsque les parents amènent leur enfant à la maison pour la première fois après la fin des traitements, ils rapportent que cela s'accompagne par un chevauchement de sentiments de la joie mais aussi de l'inquiétude (BjÖrk et al., 2011; McKenzie et Curle, 2012). Dans ce sens, Carlsson et al. (2019), par le biais d'une étude exploratoire descriptive réalisée en Suède, ont exploré la détresse psychologique chez 15 parents ayant eu besoin de psychothérapie après la fin de traitements contre le cancer de leur enfant. Dans cette étude, plus de la moitié de l'échantillon recruté était des mères. Les résultats de cette étude mettent de l'avant le sentiment de peur et d'inquiétude chez les parents qui se sont trouvés dans une réalité différente, loin de la sécurité de l'hospitalisation. En effet, lors du séjour à l'hôpital, les enfants étaient toujours pris en charge par le personnel soignant. Toutefois, après avoir quitté l'hôpital, à la suite de la fin des traitements, les parents ont dû prendre toute la responsabilité de s'occuper de l'enfant à la maison, ce qui appert avoir engendré du stress. De plus, durant la phase de rémission, malgré le sentiment de pouvoir retrouver une vie normale (planification des activités, sorties, travail), les parents

d'enfants survivants de cancer se sentaient souvent mal préparés pour s'occuper de leur enfant durant cette période (Carlsson et al., 2019). Bien que cette étude offre des résultats pertinents en lien avec l'expérience des parents durant la période de rémission de leur enfant, les auteurs recommandent d'analyser ces résultats avec prudence. En effet, la collecte de données a été faite auprès de parents ayant eu besoins de psychothérapie. Ceci limite les résultats à ce sous-groupe et empêche le transfert vers la population générale des parents d'enfants survivants de cancer.

De plus, d'autres études ont rapporté des sentiments d'incertitude et de peur de la rechute qui deviennent une préoccupation majeure chez la plupart des parents d'enfants survivants de cancer durant la phase de rémission (BjÖrk et al., 2011; Hosoda, 2014; McGeehin Heilferty, 2018; Muskat et al., 2017; Peikert et al., 2020; Sundler et al., 2013) et même durant plusieurs années (Gibbins et al., 2012; Sundler et al., 2013). En effet, les parents ont tendance à revivre de l'anxiété dès qu'ils constatent un changement dans le comportement de leur enfant ou lorsqu'ils entendent de mauvaises nouvelles sur un ancien enfant qui était avec eux à l'hôpital (BjÖrk et al., 2011). De plus, leurs expériences sont marquées principalement par les événements du quotidien et le fardeau persistant de l'incertitude entre deux examens de suivi (McGeehin Heilferty, 2018).

En somme, les résultats des études susmentionnées dans les différentes sous-sections montrent que les parents semblent vivre des émotions variées et même présenter de l'anxiété, de la dépression et du stress post-traumatique tout au long de la trajectoire de la maladie. À cet effet, Wilford et al. (2019), par le biais d'une étude inspirée de la théorisation ancrée ont développé un modèle qui décrit l'expérience des parents durant toute la trajectoire de la maladie. Selon leur interprétation, l'expérience de chaque phase de la maladie a été décrite par les parents en faisant une réflexion sur la phase antérieure de la trajectoire et une anticipation de la phase suivante. De plus, au fur et à mesure que le temps avance, l'incertitude qui avait lieu à la fin des traitements

commence à s'estomper et les parents essayent de trouver une routine et des relations sécuritaires. Toutefois, cette normalité n'est pas semblable à la vie qui était là avant la maladie.

Par ailleurs, il ressort des résultats des études recensées qu'en dépit de l'implication de plus en plus des pères dans la prise en charge d'un enfant atteints de cancer, les mères demeurent le plus souvent comme premier responsable de l'enfant durant cette période. Pour cette raison, on ne peut pas généraliser l'expérience des pères et des mères comme similaire. D'ailleurs, il appert que les mères ont un score de qualité de vie globale inférieur à celui des pères (Peikert et al., 2020), et ce, même une année après la fin des traitements (Vercasson et al., 2020). De plus, elles présentent un niveau de symptômes de stress post-traumatique plus élevés par rapport aux pères durant toutes les phases de la maladie de l'enfant et même durant la rémission (Wikman et al., 2017). Ceci démontre l'importance de s'intéresser à cette clientèle particulièrement, soit les mères d'enfants atteints de cancer, et ce, durant toute la trajectoire de la maladie.

Impacts du cancer pédiatrique sur les parents

Dans la section précédente, l'analyse a permis de mieux saisir l'expérience des parents mais plus particulièrement leur vécu émotif durant la trajectoire de la maladie de leurs enfants. Toutefois, outre ce vécu émotif, les parents peuvent ressentir des impacts sur plan physique, sur leur fonctionnement familial, sur la relation conjugale, sur les relations sociales et sur l'emploi et les finances.

Impacts du cancer sur le plan physique

L'étude de Klassen et al. (2012) s'intéressait à explorer l'impact du cancer pédiatrique sur la santé de parents canadiens immigrants ou monoparentaux (n=79). Il est à signaler que dans l'échantillon recruté, la majorité des parents était des mères (81% parmi les parents célibataires et 74% des parents immigrants). Les résultats de cette étude suggèrent que les parents, en ayant des

préoccupations envers l'état de santé de leur enfant, peuvent ressentir une diminution de la qualité et de la quantité de leur sommeil en général. En effet, la majorité des parents affirmaient se réveiller durant la nuit pour prendre soin de l'enfant malade, ou pour le réconforter. De plus, en raison de la nature de la maladie, qui implique une surveillance étroite de l'enfant, la majorité des parents se voient demeurer à l'hôpital pour de longues périodes, ce qui est fréquemment observé sur les unités d'oncologie pédiatrique. Dans ce sens, ils rapportent une difficulté de sommeil avec la présence de bruits constants et avec les interventions fréquentes effectuées par le personnel soignant (Klassen et al., 2012). Ce manque de sommeil s'ajoute à la détresse émotionnelle vécue par ces parents et peut par la suite entraîner une fatigue durant le jour. Plusieurs parents mentionnaient d'ailleurs que cette fatigue s'ajoute au manque d'énergie ce qui interfère avec la réalisation des autres occupations de la vie quotidienne (Klassen et al., 2012). De plus, certains parents ont déclaré une perte ou un gain de poids causé par le changement d'appétit ce qui a engendré en conséquence divers problèmes de santé comme le diabète, l'hypertension artérielle et les problèmes thyroïdiens (Klassen et al., 2012). Ces résultats concordent avec l'étude de Neu et al. (2014), qui a exploré la qualité du sommeil chez les mères exclusivement. Outre les conséquences susmentionnées, les résultats de cette étude (Neu et al., 2014) montrent que pour les mères ayant un emploi, la nuit est utilisée pour rattraper les travaux ce qui peut accentuer le manque de sommeil et la fatigue. Cet épuisement les rend généralement irritables et moins productives ce qui peut causer du stress dans le milieu de travail.

Les impacts rapportés durant la phase de traitement de l'enfant peuvent également avoir lieu durant la phase de rémission. En effet, des parents ont déclaré manquer d'énergie pour prendre en charge leur enfant survivant après la fin de traitement, et ce, à cause de la longue période de traitement traversée (Björk et al., 2011; Carlsson et al., 2019). De plus, des mères ont senti un

déséquilibre et une insécurité liés à leurs nouvelles responsabilités quant à la prise en charge quotidienne de leur enfant (suivre les régimes, les bons moments exacts des traitements avec des effets secondaires) (Carlsson et al., 2019). Le paragraphe suivant aborde l'impact du cancer sur la relation conjugale des parents durant la trajectoire de cancer de leur enfant.

Impacts du cancer sur la relation conjugale

En ce qui a trait aux relations conjugales, bien que certains parents aient exprimé une amélioration des liens durant la trajectoire du cancer (Hooghe et al., 2020; Hosoda, 2014; Kim et al., 2018; Moghaddasi et al., 2018), d'autres déclaraient que l'attention portée aux enfants a causé une distance émotionnelle dans le couple (Gibbins et al., 2012; Kim et al., 2018; Van Schoors et al., 2018). La relation conjugale était affectée et plusieurs partenaires vivaient dans des lieux séparés à cause des soins exigés par la maladie de l'enfant et la prise en charge de la fratrie (Kim et al., 2018; Van Schoors et al., 2018). De plus, il apparaît qu'ils étaient prêts à sacrifier leur intimité pour accorder du temps à l'enfant malade durant le traitement (Van Schoors et al., 2018). Dans le même ordre d'idées, l'étude descriptive corrélationnelle de Wiener et al. (2017) a aussi démontré que presque la moitié des parents déclaraient que leur relation de couple avait été remise en cause à la suite de la maladie. Après le traitement, les parents ont généralement rapporté la peur de la rechute comme l'événement le plus stressant pour leur relation. De plus, certains facteurs ont pu influencer négativement les liens émotionnels entre les couples selon Wiener et al. (2017), comme le fait de ne pas pouvoir passer du temps ensemble, le désintérêt émotionnel de l'un des deux partenaires et le manque de communication au sein du couple. Il est à noter, que malgré les résultats pertinents qu'offre cette étude en lien avec l'influence du cancer de l'enfant sur la relation du couple, cette étude comporte une limite notable. En effet, en raison de la nature transversale de

l'étude, il pourrait exister un biais de rappel quant aux données collectées car les parents ont été recruté après la fin de traitement de leur enfant pour parler de leur vécu durant le traitement.

De leur côté, Wikman et al. (2017), par le biais d'une étude descriptive, corrélationnelle et longitudinale, avaient pour but de comprendre l'interdépendance des symptômes de stress post-traumatique entre les couples (n= 75) chez les parents d'enfants diagnostiqués avec un cancer. Les résultats de cette étude mettent de l'avant que les mères présentent un niveau de symptômes de stress post-traumatique plus élevé par rapport aux pères, et ce, durant toutes les phases de la maladie de l'enfant. En ce qui a trait à la relation des parents, les résultats de cette étude montrent que les symptômes de stress post-traumatique de l'un des deux partenaires a un effet sur le deuxième partenaire, et ce, pendant le traitement. Toutefois, après la fin de traitement de l'enfant, les parents semblent fonctionner comme deux entités différentes et il appert que les émotions d'un partenaire ne sont pas influencées par l'autre partenaire (Wiener et al., 2017). Ainsi, il est possible de croire que les parents réagissent davantage comme un système émotionnel interdépendant pendant le traitement de l'enfant mais cet effet semble disparaître après la fin du traitement. Ceci pourrait être expliqué par la différence des sources de stress chez les deux parents (Wiener et al., 2017). En effet, les mères ont déclaré que la prise en charge de la fratrie de l'enfant malade était stressante, tandis que les pères semblaient plus susceptibles de déclarer que l'absence du travail et le manque d'intimité leurs apparaissaient stressants (Wiener et al., 2017). Ainsi, ces éléments font en sorte que les parents peuvent se sentir moins proches après la fin des traitements, ce qui pourrait rendre aussi difficile cette période comme le reste de la trajectoire de la maladie. Dans le paragraphe suivant, l'impact du cancer sur le fonctionnement familial sera abordé.

Impacts du cancer sur le fonctionnement familial

Wright et Leahey (2014) définissent le fonctionnement familial comme étant les interactions des membres au sein de la famille. Selon ces auteurs, le fonctionnement familial comprend le fonctionnement instrumental, manifesté par les activités et les tâches du quotidien de la famille, et le fonctionnement expressif, manifesté par la façon de communiquer entre les membres de la famille, les croyances et les stratégies d'influences (Duhamel, 2015). En effet, devant un cancer pédiatrique, les familles doivent généralement avoir recours à une communication efficace (Kim et al., 2018) et renégocier les rôles et les responsabilités pour répondre aux exigences de la maladie (Hosoda, 2014; Moghaddasi et al., 2018).

Dans ce sens, une étude phénoménologique interprétative, faite en Belgique par Van Schoors et al. (2018), avait pour but d'explorer les changements dans le fonctionnement de dix familles après un diagnostic de cancer pédiatrique. Les résultats de cette étude ont révélé divers changements dans le fonctionnement familial. Ces changements ont été regroupés sous trois grands thèmes par les chercheurs. D'abord, des parents ont exprimé que le cancer de leur enfant était une source de renforcement de la cohésion familiale. En effet, les membres de la famille ont favorisé le soutien mutuel, et les activités extrafamiliales sont devenues moins importantes. Toutefois, d'autres familles ont exprimé une fragilisation de la cohésion familiale avec une concentration accrue sur l'enfant malade au détriment de la fratrie, pouvant conduire à une perte de la conservation de la vie normale au sein de la famille. En effet, la plupart des familles ont demandé le soutien d'autres personnes notamment les grands-parents pour prendre soin de la fratrie. Ceci a provoqué, selon Van Schoors et al. (2018), un éloignement des parents ce qui a engendré des séquelles après la fin des traitements sur la relation parents-fratrie. À titre d'exemple, les frères et sœurs peuvent s'habituer à la vie avec les grands-parents, ce qui mène à une relation de dépendance

et rend par la suite difficile leur retour à la maison après la fin des traitements. Par ailleurs, les résultats de cette recherche suggèrent de nouvelles normes éducatives adoptées par les parents dans la façon d'élever l'enfant malade, marquées par des méthodes disciplinaires parentales à la fois indulgentes et strictes. En effet, des parents ont trouvé des difficultés à choisir la meilleure façon d'éduquer leur enfant entre la conscience des dangers des méthodes indulgentes (peur que l'enfant malade produise un comportement immature) et le désir de réconforter l'enfant durant cette expérience difficile.

Semblablement, l'étude phénoménologique de Van Schoors et al. (2019), avaient pour but de comprendre la vie familiale dans le cas d'un enfant atteint de leucémie ou de lymphome non hodgkinien, selon la vision de la fratrie (N = 10). Ainsi, pour les frères et sœurs interrogés, bien que parfois la vie familiale ait été maintenue, ils ont signalé un changement à certains niveaux dans la famille à cause de la maladie. En effet, ils rapportent que le cancer oblige les membres de la famille à se séparer quand l'enfant est hospitalisé. De plus, la maladie peut réduire le temps passé en famille et sentent qu'ils deviennent en deuxième position en termes de priorités (Van Schoors et al. (2019). Toutefois, ils ont jugé importante la disponibilité des parents pour partager leurs émotions et leurs expériences. De plus, les frères et les sœurs parlaient de l'importance de la cohésion familiale et de la communication entre les membres afin d'améliorer la vie familiale dans le contexte de cancer chez l'enfant. Bien que cette étude offre des résultats pertinents, le transfert des résultats est limité aux cancers hématologiques (leucémie, lymphome), car selon les auteurs la vision de la fratrie peut changer en cas d'une tumeur solide à cause de la trajectoire différente de traitement. De plus, la conception de l'étude était rétrospective, ce qui peut créer un biais de rappel quant à l'expérience vécue par la fratrie.

Dans le même sens, la revue des écrits de Hosoda (2014), dont le but était de décrire l'impact du cancer pédiatrique sur le fonctionnement familial, suggère que les familles qui avaient des difficultés dans le fonctionnement familial durant la maladie ont tendance également à mal s'adapter après la fin du traitement. En effet, il appert que pour établir un nouveau quotidien après la fin de traitement de l'enfant, les rôles et responsabilités de chaque membre de la famille doivent être, de nouveau, modifiés (Wilford et al., 2019). En effet, les mères et les pères décrivent un ajustement des rôles parentaux après la routine développée à l'hôpital (McKenzie et Curle, 2012). Généralement, on distingue le rôle de la mère comme étant le principal responsable de la prise en charge de l'enfant survivant (Wilford et al., 2019), tandis que le père prend habituellement le rôle du principal fournisseur de soutien financier (Kim et al., 2018).

Par ailleurs, l'étude canadienne de Granek et al. (2014) inspirée de la théorisation ancrée visait à explorer les expériences de prise en charge de parents monoparentaux d'enfants atteints de cancer et à comprendre leurs facteurs de stress. Il est à mentionner que dans leur étude, ces auteurs ont recruté 29 parents dont 24 parmi eux étaient des mères. Les résultats de cette étude suggèrent qu'il y a trois domaines impliqués dans la prise en charge d'un enfant atteint de cancer: 1) des obligations émotionnelles, comme le fait d'accompagner émotionnellement leur enfant pour gérer sa détresse; 2) des obligations informationnelles comme la planification des rendez-vous médicaux de suivi; et 3) des obligations physiques en s'occupant de l'enfant et faire en même temps les tâches du reste de la famille (e.g. tâches ménagères, tâches liées aux courses). De plus, selon Granek et al. (2014), l'expérience est d'autant plus difficile lorsqu'il s'agit de parents seuls puisqu'ils doivent remplir certains rôles, et ce, surtout lorsqu'il y a plusieurs enfants. De ce fait, il est possible de croire que les mères célibataires peuvent vivre une expérience différente et peuvent ainsi avoir des besoins psychosociaux différents à travers la trajectoire de la maladie de leur enfant.

Impacts du cancer sur les relations familiales et sociales

Le cancer pédiatrique peut provoquer également des changements au niveau des interactions sociales, et ce, autant au niveau de la famille élargie qu'auprès des proches (Cornelio et al., 2016; Moghaddasi et al., 2018). En ce sens, les parents ont tendance à couper leurs relations avec les proches et empêchent les visites pour éviter que l'enfant attrape une infection pendant le traitement (Cornelio et al., 2016; Kelada et al., 2019). De plus, bien que des familles ont été satisfaites et soutenues par des proches, d'autres familles ont déclaré des expériences négatives et une baisse de l'interaction sociale, et ce, tout au long de la trajectoire de la maladie (Moghaddasi et al., 2018). De plus, plusieurs activités familiales se sont également vues modifiées (Neu et al., 2014). À titre d'exemple, des mères ont déclaré s'interdire d'amener leurs enfants malades aux espaces publics et ont limité les activités en dehors de la maison (Neu et al., 2014). Par ailleurs, les parents ont tendance à développer de nouvelles relations avec d'autres parents ayant des enfants atteints de cancer pendant le traitement (Moghaddasi et al., 2018) et après la fin (Björk et al., 2011). De surcroît des parents ont signalé que la famille élargie était présente après la fin de traitement et que la relation avec ses membres s'est améliorée (Kelada et al., 2019). En effet, les membres de la famille élargie ont aidé les parents dans la prise en charge de la fratrie, l'accompagnement de l'enfant malade aux rendez-vous médicaux de suivi et le soutien dans les tâches ménagères. Toutefois, la distance physique était un obstacle fréquent pour ce type de soutien de la part de la famille élargie contrairement au soutien émotionnel qui était présent, et ce, même à distance par les technologies de communication (e.g., téléphone et réseaux sociaux) durant le traitement (Kelada et al., 2019).

Impacts du cancer sur l'emploi et les finances

L'expérience d'être un parent d'enfant atteint de cancer a bien entendu un impact sur l'emploi (Lau et al., 2014; Neu et al., 2014) et les finances (Marques, 2017; Novrianda et Anita, 2018). En effet, plusieurs parents déclarent être confrontés à une charge financière importante pour assurer la prestation de soins de l'enfant (Cornelio et al., 2016). D'ailleurs, cette charge économique commence dès les premiers traitements (Novrianda et Anita, 2018). En effet, des mères rapportent que pendant le traitement de chimiothérapie, l'enfant est hospitalisé durant six mois, ce qui accroît les besoins financiers par rapport aux besoins habituels à la maison en raison des régimes alimentaires spéciaux de l'enfant (Novrianda et Anita, 2018), aux coûts de transport et à la prise en charge du reste de la fratrie (Gibbins et al., 2012). Aussi, durant la phase d'entretien, les mères décrivent un déséquilibre et une insécurité liés aux possibles difficultés financières causées par la perte d'emploi ou l'arrêt de travail (Neu et al., 2014) ainsi que le déménagement s'il y a une incapacité de payer le loyer et le paiement des soins (Neu et al., 2014).

Dans ce sens, la revue systématique de Roser et al. (2019) avait pour but d'évaluer et synthétiser les résultats de l'impact du cancer de l'enfant sur la situation socio-économique des parents. Les résultats démontrent que les perturbations des revenus ont persisté même durant la période de rémission des enfants après la fin de traitement. Ceci concorde avec les résultats de l'étude qualitative exploratoire de Kelada et al. (2020), réalisée en Australie, auprès de 56 parents d'enfants survivants de leucémie, en moyenne deux ans après la fin des traitements. Le but visait à explorer les expériences vécues des parents concernant l'impact du cancer sur les finances et l'emploi de même que l'adaptation à long terme des parents aux changements financiers. En effet, les résultats de cette étude (Kelada et al., 2020) suggèrent que chez les parents ayant un niveau socioéconomique faible, des difficultés financières persistent encore après la fin des traitements.

Ces difficultés peuvent inclure l'impossibilité de payer les frais de subsistance. Cette concordance entre les dépenses liées à la prise en charge d'un enfant atteint de cancer et la perturbation de l'emploi a obligé les parents, surtout ceux qui vivent seuls, à avoir recours à des stratégies alternatives, comme les aides publiques ou le fait d'emprunter de l'argent à des membres de la famille élargie (Rosenberg-Yunger et al., 2013). Pour les parents ayant conservé leur emploi, ils ont déclaré ne pas pouvoir augmenter les heures de travail pour compenser les exigences du coût de la survie de leur enfant (Kelada et al., 2020). Ceci était à cause du temps alloué à la prise en charge de l'enfant survivant et à cause des heures de rendez-vous de suivi à l'hôpital (Kelada et al., 2020). Le fardeau financier associé à la maladie est donc fréquemment présent tout au long du parcours et peut persister même une fois les traitements terminés. Toutefois, il est à mentionner que dans plusieurs pays développés, comme le Canada par exemple, les frais d'hospitalisation et de traitement sont pris en charge par le gouvernement (Institut national du cancer, s.d; Société canadienne du Cancer, 2014) , ce qui rend l'aspect financier d'avoir un enfant atteint de cancer plus facile pour ces parents.

En somme, cette section portant sur les impacts du cancer sur les parents en ce qui a trait à différents domaines, énonce de multiples conséquences associées à la prise en charge d'un enfant atteint de cancer, et ce, durant toute la trajectoire de sa maladie. En effet, il appert que les parents subissent des impacts sur le plan physique ainsi que des changements dans leur relation conjugale, familiale et sociale. De plus, ils peuvent vivre des difficultés socioéconomiques qui peuvent persister même après la fin des traitements (Kelada et al., 2020). Bien que ces impacts touchent les deux parents à la fois, il semble que les mères sont les premières à subir les impacts du cancer pédiatrique. En effet, de façon générale, les mères sont les premières à quitter leur emploi et à prendre en charge l'enfant malade (Roser et al., 2019). De plus, elles semblent avoir un plus grand

stress post-traumatique comparativement aux pères (Ljungman et al., 2015), un manque de sommeil (Neu et al., 2014) et une perte d'appétit (Novrianda et Anita, 2018). Ainsi, il apparaît approprié de s'intéresser aux besoins psychosociaux particuliers de cette clientèle, et ce, durant toute la trajectoire de la maladie de leur enfant. La section suivante présentera le Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM, lequel constitue le cadre conceptuel de cette revue intégrative.

Cadre conceptuel : Le Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM

Cette section de la recension des écrits a pour but d'introduire le Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM (Cara et al., 2016; Cara et al., 2015; Létourneau et al., 2020) choisi en tant que cadre conceptuel pour cette revue intégrative. Tout d'abord, la perspective disciplinaire dans laquelle l'étudiant chercheur s'inscrit sera présentée. Ensuite, une explication du modèle sera donnée. Après, la perspective du modèle face aux quatre concepts centraux de la discipline infirmière et ses deux concepts-clés seront présentés afin de comprendre la cohérence ainsi que la contribution du modèle avec la présente revue intégrative.

Cette revue intégrative vise à découvrir un consensus au niveau des connaissances entourant les besoins psychosociaux spécifiques aux mères d'enfants atteints de cancer durant la trajectoire de la maladie. Pour cela, l'étudiant chercheur inscrit sa problématique de recherche au sein de l'école du *caring* (Pepin et al., 2017). Cette école regroupe les travaux de plusieurs théoriciennes comme : la philosophie du *Human Caring* de Watson (2008), la théorie du soin transculturel de Madeleine Leininger (1970), la théorie *Nursing as Caring* de Boykin et Schoenhofer (2001) et le Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM (MHSI – UdeM) de Cara et al. (2015, 2016) (Pepin et al., 2017). Le MHSI – UdeM avec sa perspective du mieux-être s'harmonise bien avec les expériences des mères durant la trajectoire de la maladie de leur enfant atteint de cancer et particulièrement avec les besoins psychosociaux. En effet, selon Cara et al. (2016), le but principal

pour les infirmières est de développer une collaboration, teintée d'humanisme et de respect, avec la Personne² afin de l'accompagner vers l'atteinte de l'harmonie et du mieux-être. C'est pourquoi, le fait de mieux comprendre les besoins psychosociaux des mères (Personne) peut amener l'infirmière à faire preuve d'humanisme afin de favoriser un mieux-être éventuel. La partie suivante va traiter des définitions des concepts centraux de la discipline soit la Personne, l'environnement, le soin et la santé et des deux concepts clés de ce modèle, que sont la Compétence et le *caring*, tout en faisant un lien avec la présente problématique.

Concepts centraux

La Personne est le premier concept central du MHSI – UdeM qui est définie comme un être unique en constante interaction avec son environnement de santé et de soins (Cara et al., 2015). Celle-ci « possède un potentiel et un pouvoir d'agir et accorde une signification à ses expériences » (Cara et al., 2015, p.1). Dans cette perspective, la Personne est unique, détient un pouvoir d'agir et l'accent est mis sur ses forces. Étant un modèle qui « reconnaît l'importance de l'aspect relationnel entre les personnes » (Cara et al., 2016, p.23), il a été choisi, car l'étudiant chercheur considère la relation importante entre l'infirmière et les mères d'enfants atteints de cancer durant la trajectoire de la maladie. En fait, dans le cadre de ce travail, le concept de Personne fait référence aux mères d'enfants survivants de cancer et comprend des dimensions biophysiques, psychologiques, socioculturelles, développementales qui peuvent influencer les besoins psychosociaux.

Le concept central de **santé** est défini comme un état de « bien-être » de « mieux-être » et de « harmonie » (Cara et al., 2015, p.2). En outre, l'expérience de santé s'avère unique pour chaque

² Selon ce cadre de référence, la Personne correspond à l'individu, la famille, les proches, la communauté ou la population.

Personne (Cara et al., 2016). L'infirmière accompagne donc la Personne dans son expérience de santé et de bien-être. Dans le contexte du présent projet, l'infirmière tient compte des besoins psychosociaux propres à chaque mère d'enfant atteint de cancer (les évalue) lorsqu'elle l'accompagne durant l'hospitalisation, les rendez-vous de suivi et les visites à domicile, en lien avec son contexte de vie. Ainsi, dans le cadre de ce projet, il était question d'explorer comment les infirmières, en relation avec les mères, peuvent évaluer et répondre aux besoins psychosociaux des mères d'enfants atteints de cancer.

L'environnement est le troisième concept du MHSI – UdeM et correspond à « tout ce qui entoure la Personne, notamment les aspects matériel, culturel, écologique et sociopolitique » (Cara et al., 2016, p.18). Selon la vision des auteurs de ce modèle, la Personne et l'environnement coexistent comme étant un processus dynamique interrelié. Concrètement, lors de la recension des écrits, il apparaît possible de constater que le séjour hospitalier, le milieu familial, social et professionnel (environnement) semblent influencer l'expérience des parents en général et les mères en particulier (Personne). De ce fait, il est possible de croire que l'environnement influence aussi les besoins des mères d'enfants atteints de cancer durant toute la trajectoire de la maladie. Cette vision humaniste de l'environnement prônée par le modèle a été utilisée dans la présente revue intégrative, principalement pour explorer si le changement de l'environnement (hospitalisation et domicile) pourrait influencer les besoins psychosociaux des mères.

Le concept central de **soin** correspond à un accompagnement « humain, relationnel et transformateur » (Cara et al., 2015, p.2). Il vise à favoriser le potentiel d'une Personne en encourageant son pouvoir d'agir sur sa situation (Cara et al., 2016; Cara et al., 2015). Le soin représente donc une approche d'accompagnement de la Personne visant le mieux-être de cette dernière. Par conséquent, il confère une place spéciale à l'infirmière auprès des mères d'enfants

atteints de cancer, car elle collabore avec elles durant toute la trajectoire de la maladie en misant sur leur potentiel d'agir afin de mieux comprendre leurs besoins psychosociaux. De ce fait, l'infirmière pourrait cocréer avec la mère un environnement permettant l'atteinte du bien-être souhaité par cette dernière. Autrement dit, dans la revue intégrative proposée, le soin fait référence à l'harmonie, par exemple lorsque l'infirmière accompagne les mères d'enfants atteints de cancer dans les besoins psychosociaux.

Cette première sous-section a permis de décrire les quatre concepts centraux du MHSI – UdeM en lien avec le présent travail. La partie suivante abordera la Compétence et le *caring*, deux concepts clés de ce modèle.

Concepts clés

Selon le MHSI – UdeM, « **la Compétence** professionnelle se développe en se basant à la fois sur l'ensemble des connaissances et sur l'expérience (personnelle et professionnelle) de l'infirmière » (Cara et al., 2016, p.25). De plus, la Compétence nécessite la mobilisation de différents types de savoirs de la part de l'infirmière, tel que le savoir-faire et le savoir-être (Cara et al., 2016). Ils sont combinés en fonction de l'interprétation que l'infirmière a de la situation vécue par la Personne. Par ailleurs, selon Cara et al. (2016), l'infirmière est appelée à développer ces savoirs par le biais de la pratique réflexive. En d'autres termes, l'infirmière procède à une réflexion dans l'action et au sujet de cette même action. Il s'agit d'un processus de développement des savoirs en sciences infirmières qui contribue à l'amélioration de la Compétence (Cara et al., 2016). Dans ce contexte, la présente revue intégrative vise à bonifier le savoir des infirmières en lien avec les besoins psychosociaux des mères d'enfants atteints de cancer dans une perspective disciplinaire teintée du modèle humaniste, et par la suite à améliorer leurs compétences en matière d'accompagnement des mères.

Le concept du *Caring*, selon le MHSI – UdeM, est considéré à la fois comme un art et une science puisqu'il provient de la théorie et des différents savoirs (Cara et al., 2016). D'une part, il fait appel à un engagement réciproque entre la Personne et l'infirmière qui est basé sur les valeurs humanistes, soit de « respect, de dignité humaine, de liberté de choix, de rigueur, d'intégrité et de croyance au potentiel de la Personne » (Cara et al., 2016, p. 28). D'autre part, un soin empreint de *caring* consiste à l'engagement professionnel conscient de la part des infirmières envers la Personne afin de l'accompagner respectueusement dans son expérience de bien-être et de santé (Cara et al., 2016). Dans le cadre de cette revue intégrative, il était possible de comprendre les besoins psychosociaux des mères et l'accompagnement empreint de *caring* que les infirmières peuvent offrir afin de répondre à ces besoins durant toute la trajectoire de la maladie.

En somme, la recension des écrits a permis de mieux comprendre le contexte entourant les besoins psychosociaux des mères d'enfants atteints de cancer durant toute la trajectoire de la maladie. De plus, cette recension a aidé à mieux comprendre les impacts du cancer sur les deux parents, principalement chez les mères. À la lumière de ces impacts, il appert possible de croire que les besoins psychosociaux semblent plus prononcés chez les parents, particulièrement chez les mères, lesquelles sont la plupart du temps le premier accompagnateur de l'enfant dans son expérience. Toutefois, de façon générale, les besoins des pères et des mères sont regroupés ensemble alors qu'en raison de leur expérience différente de la trajectoire de maladie, leurs besoins pourraient s'avérer différents. De ce fait, il est possible de croire qu'une revue intégrative des écrits qui rapportent les différents besoins psychosociaux des mères, pourrait offrir un consensus clair des connaissances entourant les besoins psychosociaux spécifiques aux mères, et ce, durant les différentes phases de la trajectoire de la maladie. Le MHSI-UdeM avec sa vision unitaire axée sur des valeurs humanistes, semble être le meilleur choix pour le cadre de référence

de cette revue intégrative, étant donné qu'il reconnaît l'unicité des besoins de la personne, ses « priorités » et ses « préoccupations » (Létourneau et al., 2020) [traduction libre] (p.11) Dans le chapitre suivant, il sera question de présenter l'approche méthodologique de la revue intégrative des écrits, retenue comme méthode de synthèse de connaissances pour le présent travail.

Chapitre 3 – Méthode de recherche

Dans ce chapitre, les différentes étapes de la méthode utilisée pour la revue intégrative seront tout d'abord détaillées. Ensuite, les critères de rigueur scientifique qui vont être appliqués seront présentés.

Afin de répondre aux objectifs de ce projet, la méthode de synthèse de connaissance retenue est la revue intégrative des écrits de Whittemore et Knafl (2005). Cette méthode a été choisie car elle permet l'analyse et la critique des résultats des écrits empiriques de diverses méthodologies (qualitatives, quantitatives et mixtes). Ceci constitue son point fort, fournissant ainsi une compréhension globale de plusieurs aspects d'un phénomène d'intérêt tout en contribuant au développement théorique (Whittemore et Knafl, 2005). De plus, cette méthode favorise le développement des connaissances scientifiques en général et en sciences infirmières en particulier, éclairant ainsi la pratique clinique et guidant l'élaboration d'interventions infirmières pertinentes (Whittemore et Knafl, 2005). Adaptée à ce travail, cette méthode a contribué à développer des connaissances spécifiques aidant les infirmières à mieux accompagner les mères d'enfant atteints de cancer, et ce, durant toute la trajectoire de la maladie. Les cinq étapes proposées par Whittemore et Knafl (2005) pour la conduite des revues intégratives sont: 1) l'identification du problème; 2) la recension des écrits; 3) l'évaluation des données; 4) l'analyse des données; et 5) la présentation des résultats.

Étapes de la méthode de revue systématique

Première étape : Identification du problème

Selon Whittemore et Knafl (2005), cette première étape consiste à bien circonscrire le problème visé, les concepts et les variables d'intérêt ainsi que la population à l'étude. Cet exercice assure ainsi une extraction des données pertinentes lors de la recherche documentaire. Tel qu'expliqué précédemment, la problématique traitée dans le cadre de ce mémoire correspond aux

besoins psychosociaux des mères d'enfants atteints de cancer durant toute la trajectoire de la maladie.

Les besoins sont occasionnés par les nouvelles exigences qui peuvent s'installer à un moment donné chez une personne, et qui menacent l'équilibre de la vie (Fitch, 2008). Ceux-ci peuvent être d'ordre physique, émotionnel, social, psychologique, informationnel, spirituel et pratique (Fitch, 2008). Puisque les besoins sont divers, il importe de rappeler que seuls les besoins psychosociaux ont été considérés dans cette revue, lesquels correspondent aux besoins émotionnels, psychologiques, sociaux et spirituels.

Seconde étape : Recension des écrits

Cette étape vise à recenser tous les écrits pertinents en lien avec le problème à l'étude. Afin d'assurer l'exhaustivité de la recension des écrits, Whitemore et Knafl (2005) recommandent d'avoir plus d'une méthode de recherche. C'est pourquoi, deux méthodes de recherche des écrits ont été utilisées dans ce travail soit : 1) la recherche d'écrits sur différentes bases de données scientifiques; puis 2) la recherche manuelle complémentaire à partir de la liste des références des écrits déjà retenus.

La recherche des écrits est amorcée par l'identification des concepts à l'étude. Dans cette revue, les cinq concepts recherchés sont : 1) Parents ou mère; 2) cancer; 3) enfant et 4) besoins psychosociaux. Dans le but d'assurer une recherche des écrits le plus exhaustive possible, une liste de mots clés a été identifiée pour chacun des concepts à l'étude, en faisant appel à l'aide de la bibliothécaire de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal (Tableau 1).

Tableau 1: Liste des mots-clés

Concepts	Besoins psychosociaux	Parents	Enfant	Cancer
Mots-clés	Psychosocial needs	Parents	Child	Neoplasms
	Psychological needs	Mother	Infant	Cancer
	Social needs	Father	Infancy	Tumor
	Emotional needs	Parenthood	Kids	Tumour
	Spiritual needs	Motherhood	babies	Leukemia
	Psychosocial support	Fatherhood	Youth	Leukaemia
	Psychological support	Mom	Adolescent	Leukemias
	Social support	Mum	Teenager	Leukaemias
	Social Care	Parenting	Pediatrics	Leucocythaemia
	Emotional Care		paediatrics	Leucocythaemias
	Spiritual Care			Leucocythemia
	Emotional support			Leucocythemias
	Spiritual support			Hodgkin's lymphoma
	Psychosocial Care			Non-Hodgkin's lymphoma
	Psychological Care			Neuroblastoma
	Caregiver support			Central Nervous System cancer
	Social networks			
	Group support			
	Support systems			
	Encouragement			
Empowerment				
Distress				
Spirituality				
Search of meaning				
well being				
Transcendence				

Toujours en collaboration avec la bibliothécaire de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, la recherche documentaire a été opérationnalisée en combinant l'équation de recherche par mots-clés et par descripteurs, et ce, dans les huit bases de données suivantes: Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Excerpta Medica data-BASE (EMBASE), MEDLINE, PsycINFO, Web of Science, Cochrane, Joanna Briggs Institute (JBI), et Dissertations & Theses Global (ProQuest). Dans certaines bases de données, comme PsycINFO par exemple, la combinaison des cinq concepts a fourni peu de résultats, ce qui nous a

mené à ne combiner que les quatre premiers concepts afin d'avoir un plus grand nombre d'articles à explorer. Il est à noter que dans chaque base de données, une limite temporelle des 10 dernières années a été appliquée, et ce, afin d'avoir un portrait actuel sur le phénomène. De plus, la recherche était limitée aux écrits en anglais, en français ou en arabe (langue maternelle de l'étudiant chercheur).

Une recherche manuelle complémentaire a été réalisée dans la liste des références des articles retenus. De plus, d'autres sources ont également été considérées, comme : *Google, Google Scholar, Grey Guide et Open Grey*.

Une fois les recherches effectuées dans les bases de données, les références identifiées ont été transférées dans le logiciel *Endnote* et les doublons étaient retirés. Afin d'identifier les articles pertinents, l'étudiant chercheur a examiné les titres et les résumés des articles qui répondaient aux critères d'inclusion qui sont : 1) être une étude primaire (étant donné que les besoins psychosociaux des mères d'enfants atteint de cancer n'a jamais fait l'objet, à notre connaissance, d'une revue avant la présente étude); 2) avoir précisé que la maladie de l'enfant est le cancer (possibilité d'avoir plusieurs types de cancer à la fois); 3) traiter les besoins psychosociaux chez les mères ou les deux parents, mais en séparant les résultats ; et 4) traiter au moins une des phases de la trajectoire de la maladie, du diagnostic jusqu'à la phase de rémission. Lorsque la pertinence de l'étude n'était pas évidente à partir de la lecture du titre et du résumé, la présence des concepts clés dans le corps de l'article était vérifié en activant la fonction recherche. En cas de doute, l'article était lu dans son intégralité et la décision de le retenir ou non pour la revue intégrative était prise en collaboration avec la directrice de recherche.

Troisième étape : Évaluation des données

Selon Whittmore et Knafl (2005), l'objectif de cette étape consiste à extraire les données pertinentes au phénomène à l'étude et à porter un jugement sur la qualité des écrits retenus dans le but d'assurer la rigueur méthodologique de la revue intégrative des écrits. L'extraction et l'évaluation de la qualité était réalisées dans un premier temps par deux évaluateurs, soit l'étudiant chercheur et la directrice de recherche, afin d'atteindre un certain niveau d'accord. Par la suite, le reste des articles couvrant les critères d'inclusion était traité par l'étudiant chercheur, toujours sous la supervision de sa directrice de recherche.

Pour effectuer l'extraction des données, une grille a été développée par le biais d'un tableau *Word* afin d'y transcrire les informations pertinentes de chaque article : le pays de provenance, le but de recherche, le devis de recherche, l'outil de la collecte de données, la taille de l'échantillon, la phase de la maladie, les principaux résultats en lien avec les besoins psychosociaux des mères et les recommandations pour la clinique, la recherche, la gestion et la formation. Afin de procéder à l'analyse de la qualité des articles, l'outil *Mixed Method Appraisal Tool (MMAT)* (Hong et al., 2019; Pluye et al., 2018) a été utilisée (Appendice C). Cet outil a été sélectionné parce qu'il permet de fournir une appréciation critique des écrits issus des méthodes quantitatives, qualitatives et mixtes à partir de différentes questions d'évaluation (Hong et al., 2019; Pluye et al., 2018). Les scores obtenus selon la *MMAT* ont été ajoutés au tableau *Word* afin d'évaluer la qualité de chaque article. Pour ce faire, un descripteur sous forme d'étoiles relatif à la qualité générale de l'article selon la grille *MMAT* (Pluye et al., 2018), a été utilisé afin d'aider l'équipe de recherche à visualiser la qualité des articles dans les étapes subséquentes d'analyse. Selon ce descripteur, cinq étoiles, correspondaient à une très bonne qualité de l'article; quatre étoile, une bonne qualité; trois étoiles, une assez bonne qualité, deux étoiles une faible qualité et une étoile correspondait à une très faible

qualité de l'article (Pluye et al., 2018). Un tableau intégrateur des principaux résultats a ensuite été développé.

Quatrième étape : Analyse des données

Selon Whittemore et Knafl (2005), l'analyse des données issues des écrits passe par une réduction des données selon une méthode de classification. Bien que les auteurs ne suggèrent aucune méthode d'analyse spécifique, celle-ci doit être cohérente et explicite avec le but de la revue intégrative des écrits. Ainsi, l'étudiant chercheur a décidé d'analyser les résultats selon la thématisation continue de Paillé et Mucchielli (2016) vu que c'est la méthode la plus utilisée en sciences infirmières dont les étapes sont les suivantes : 1) l'identification des thèmes au fur et à mesure de la lecture du texte, 2) le regroupement des thèmes, 3) le fusionnement des thèmes au besoin, et 4) et la hiérarchisation des thèmes selon des thèmes centraux, associés, complémentaires et divergents. De plus, les écrits ont été analysés en faisant le lien avec les différents concepts du MHSI-UdeM (les concepts centraux : la Personne, la santé, l'environnement et le soin; les concepts clé, principalement le *caring*) choisi en tant que cadre conceptuel.

Cinquième étape : Présentation des résultats

Finalement, la cinquième étape de la méthode proposée par Whittemore et Knafl (2005) est celle de la présentation des résultats afin de diffuser les nouvelles connaissances issues de la revue intégrative. Les résultats de cette analyse ont été présentée sous forme narrative, ayant toujours comme cadre conceptuel, le MHSI – UdeM (Cara et al., 2016). Ces résultats feront l'objet du prochain chapitre.

Critères de rigueur scientifique

Une attention particulière de la part de l'étudiant chercheur a été portée pour assurer la rigueur scientifique de la présente revue intégrative. En effet, Whittemore et Knafl (2005) estiment

que les critères de rigueur scientifique d'une revue intégrative devraient répondre aux mêmes normes des études primaires, puisque les revues intégratives consistent à une recherche de ces recherches primaires. Dans ce sens, l'étudiant chercheur s'est référé à trois des critères de scientificité incontournables proposée par Whitemore et al. (2001), soit la crédibilité, l'attitude critique et l'intégrité.

La crédibilité

Whitemore et al. (2001) mentionnent que la crédibilité reflète la capacité du chercheur de présenter un portrait authentique et crédible des résultats pour le lecteur ainsi que la population étudiée. Elle permettra de renseigner si les résultats représentent la vraie expérience des participants (Whitemore et al., 2001). En lien avec la présente revue intégrative, l'étudiant chercheur a ciblé les résultats qui décrivent de façon juste, transparente et crédible, les besoins psychosociaux des mères d'enfants atteints de cancer. Pour y parvenir, l'étudiant chercheur a envisagé une triangulation de chercheurs (Loiselle et al., 2007). Cela a été assuré par la transmission de tout le processus de l'analyse des données à la directrice de recherche, qui a vérifié les thèmes et les sous-thèmes émergents.

L'attitude critique

Selon Whitemore et al. (2001), pour assurer la rigueur scientifique d'une revue intégrative, il faut présenter un plan de recherche qui démontre une évaluation critique. Pour assurer ce critère de rigueur, un plan de recherche systématique a été fixé, et ce, en suivant les étapes de la méthode proposée par Whitemore et Knafl (2005) susmentionnée. De plus, une analyse critique a été faite afin de mieux comprendre comment les besoins psychosociaux des mères d'enfants atteints de cancer se font sentir dans les différents phases de la trajectoire de la maladie. Aussi, en mettant

l'accent sur les pays de provenance des études, un regard critique a été adopté pour évaluer comment la culture pouvait avoir une influence sur les résultats de la revue intégrative.

L'intégrité

Ce critère correspond à l'ensemble des procédures qui indiquent s'il existe une cohérence entre l'interprétation et les données des études incluses dans la revue menée (Whittemore et al., 2001). Pour y parvenir, l'étudiant chercheur, en collaboration avec sa directrice de recherche a fait une interprétation des résultats de façon exhaustive et autocritique, et ce, afin d'arriver à un accord quant aux interprétations faites. De plus, l'étudiant chercheur a continuellement utilisé son journal de bord réflexif (Proulx et al., 2012) tout au long de l'analyse et d'interprétation des données.

En conclusion, l'approche méthodologique employée par l'étudiant chercheur permet de dresser un portrait exhaustif, approfondi et critique des résultats issus de la présente revue intégrative. Nous verrons donc ces résultats dans le prochain chapitre.

Chapitre 4 – Résultats

Dans ce chapitre, les résultats de la revue intégrative (Whittemore et Knafl, 2005) seront présentés afin de répondre aux objectifs de ce projet de mémoire. D'abord, les résultats de la stratégie de recherche documentaire seront présentés. Ensuite, une brève description des écrits retenus sera faite. Après, les différents besoins psychosociaux des mères d'enfants atteints de cancer seront détaillés. Enfin, l'expression de ces besoins psychosociaux durant les différentes phases de la trajectoire de la maladie sera abordée.

Résultats de la stratégie de recherche documentaire

Un total de 1260 références furent identifiées via la stratégie de recherche dans les différentes bases de données informatisées (Figure 2). Après le retrait des doublons, 980 furent conservées. Par la suite, la lecture des titres et des résumés a permis d'exclure 911 écrits scientifiques qui ne répondaient pas aux critères d'inclusion identifiés dans la méthodologie. Après la lecture du document au complet pour les 69 écrits restants, 51 furent éliminés pour les raisons suivantes : 11 écrits portaient sur les expériences des mères, sans toutefois aborder leurs besoins psychosociaux dans les résultats; 27 écrits portaient sur les différents types de besoins (informationnels, instrumentales et psychosociaux) des deux parents sans séparer les besoins des mères de ceux des pères; neuf écrits portaient sur des maladies chroniques et n'incluaient pas le cancer; et enfin, quatre écrits portaient sur le cancer chez les jeunes adultes de plus de 18 ans. Ainsi, ce sont 18 articles qui furent retenus initialement. À la lecture de la liste de références de ces articles, trois autres écrits scientifiques pertinents ont été identifiés, menant à l'obtention de 21 articles qui constituent le nombre final d'articles retenus pour cette revue intégrative.

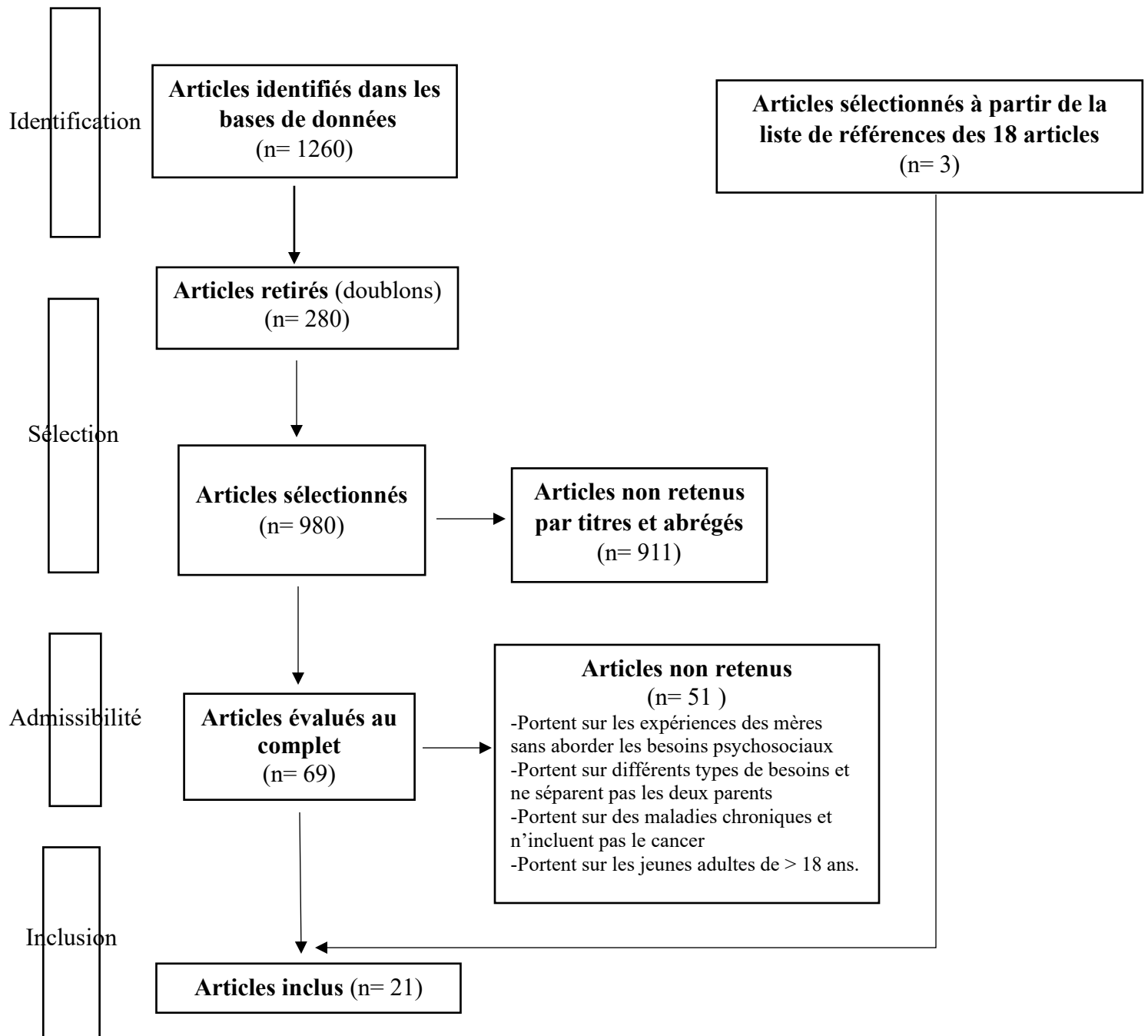


Figure 1. Diagramme PRISMA

Description des écrits retenus

Plus de la moitié des écrits scientifiques sont de provenance asiatique. En effet, 13 des 21 articles retenus proviennent de l'Asie (quatre de l'Iran, deux de la Corée du Sud, deux de la Jordanie, un de la Thaïlande, un de Taiwan, un d'Oman et un de Singapour), quatre articles sont de provenance européenne (deux de la Royaume-Uni, un de la Turquie et un de l'Irlande), deux écrits scientifiques proviennent de l'Amérique du Nord (un du Canada et un des États-Unis), un du Brésil et un de l'Afrique du Sud. Il est à noter que parmi les 21 articles retenus, 20 études sont à devis qualitatif, et une seule étude est à devis quantitatif de type descriptif corrélationnel. En ce qui a trait aux scores de la qualité de la grille *MMAT* (Hong et al., 2019; Pluye et al., 2018) attribués aux articles retenus, six articles peuvent être considérés de très bonne qualité, sept articles de bonne qualité, cinq articles d'assez bonne qualité, un article de faible qualité et un article de très faible qualité (Annexe B : Tableau sommaire des résultats).

La taille des échantillons est assez hétérogène, oscillant entre quatre et 51 mères pour les études qualitatives, et pour l'étude quantitative, l'échantillon était composé de 88 mères. L'âge des enfants dans les articles retenus variait entre un et 18 ans et le diagnostic le plus présent est la leucémie, suivi par les lymphomes et les tumeurs cérébrales.

La majorité des articles avaient comme premier auteur une infirmière. Plus précisément, parmi les 21 articles retenus, 15 études étaient écrites par des infirmières, trois par des psychologues, un par des sociologues, un par des ergothérapeutes et un article était écrit par des chercheurs de différentes disciplines.

Il est à signaler que plusieurs limites méthodologiques ont été soulevées lors de l'analyse des écrits retenus. En effet, la principale limite inclue surtout la non-justification de la pertinence du devis de recherche utilisé qui est un des critères de la grille d'évaluation utilisée (*MMAT*). Pour

l'étude quantitative retenue (Altay et al., 2014), les critères de sélection de l'échantillon n'ont pas été justifiés ce qui nuit au score de qualité pour cet article.

Besoins psychosociaux des mères d'enfants atteints de cancer

Durant le processus d'analyse des écrits retenus, deux grandes catégories de besoins des mères ont été identifiées : les besoins psychosociaux liés au soi en tant que mères d'enfants atteints de cancer; et les besoins psychosociaux des mères liés à l'état de santé de l'enfant. En ce qui concerne les besoins psychosociaux liés au soi en tant que mères d'enfants atteints de cancer, ils peuvent être divisés en quatre types de besoins, soit des besoins émotionnels, des besoins sociaux, des besoins spirituels, ainsi que des besoins de sécurité en lien avec les professionnels de la santé. Pour les besoins psychosociaux liés à l'état de santé de l'enfant, on y trouve principalement des besoins d'ordre émotionnel. Ces deux grandes catégories de besoins sont liées durant l'ensemble de la trajectoire de la maladie, et ce, du diagnostic, jusqu'à la rémission.

Besoins liés au soi en tant que mères d'enfant atteint de cancer

Tout au long de la trajectoire de la maladie de leurs enfants, les écrits analysés dénotent que les mères font face à une panoplie de changements et de menaces qui les affectent elles-mêmes, ainsi que leurs quotidiens et leurs relations. Ainsi, plusieurs besoins psychosociaux émergent et peuvent toucher différents domaines, soit émotionnel, social et spirituel ainsi que la dimension sécurité vis-à-vis le personnel soignant.

Besoins émotionnels

Dans cette revue intégrative, on entend par des besoins émotionnels liés au soi de la mère, celui de se sentir préparées psychologiquement lors de l'annonce du diagnostic de cancer chez

l'enfant, ainsi que celui d'être soutenue émotionnellement durant l'ensemble de la trajectoire surtout lors des périodes de stress de la maladie.

Besoin d'être mieux préparées psychologiquement lors de l'annonce du diagnostic.

De façon générale, la mère est une des premières personnes, avec le père, à apprendre le diagnostic de son enfant. Dans ce sens, les résultats des écrits retenus qui ont inclus la première phase de la maladie, rapportent que l'annonce du diagnostic de cancer chez l'enfant amène différentes réactions émotionnelles chez la mère que ce soit le choc, la tristesse et parfois le déni (Dos Santos Bomfim et al., 2021; Shortman et al., 2013; Tan et al., 2020; Warman, 2021) . En effet, Shattnawi et al. (2021) ont réalisé une étude qualitative phénoménologique descriptive, dans le but d'explorer l'expérience de 11 mères d'enfants atteints de cancer. Les résultats de cette étude suggèrent le besoin des mères d'être préparées psychologiquement à un tel diagnostic chez leurs enfants. En effet, toutes les mères qui ont été interrogées dans cette étude, ont déclaré avoir reçu le diagnostic de leurs enfants sans aucun avertissement, ni préavis, ceci entraînant une sorte de « paralysie mentale ». Dans ce sens, une mère a décrit que le temps s'est arrêté et qu'elle n'a rien entendu après le mot « cancer ». À cause de cette non-préparation à un tel diagnostic, certaines mères étaient sous le choc, n'ont pas accepté un tel diagnostic et ont refusé le traitement de leur enfant.

Dans le même ordre d'idées, par le biais d'une étude qualitative phénoménologique interprétative, Al Omari et al. (2021) ont exploré l'expérience des mères qui accompagnent un enfant atteint de leucémie. Les résultats de cette étude suggèrent des idées similaires de non-acceptation d'un tel diagnostic pour son enfant à cause de cette non-préparation psychologique. En effet, pour certaines mères, le mot « cancer » est lié directement à la mort. Plusieurs mères ont déclaré que le cancer était la dernière maladie à laquelle elles pensaient et qu'elles ne s'attendaient

pas à ce que cela puisse arriver à leur enfant. D'autres participantes à cette étude ont redouté les paroles de leurs médecins et ont essayé de chercher des réponses ailleurs.

Ces résultats ont été aussi retrouvés dans d'autres études (Dos Santos Bomfim et al., 2021; Shortman et al., 2013; Tan et al., 2020) qui ont démontré que la non-préparation psychologique d'un diagnostic de cancer chez un enfant, peut conduire à une myriade d'émotions et de réactions qui peuvent être dévastatrices chez les mères d'enfants atteints de cancer. Toutefois, il est à mentionner qu'aucune de ces études n'a interrogé les mères à propos de la façon dont elles préfèrent être préparées pour l'annonce d'un tel diagnostic chez leurs enfants.

Besoin d'un soutien émotionnel durant la maladie de l'enfant.

À la suite de l'annonce du diagnostic, les mères éprouvent un besoin de soutien émotionnel durant toute la trajectoire de la maladie de leur enfants (Dos Santos Bomfim et al., 2021; Fletcher, 2011; Nikfarid et al., 2017; Shortman et al., 2013; Warman, 2021). Les études rapportent qu'en raison du lien d'attachement, ces mères comptent généralement davantage sur un soutien informel provenant de leur conjoint (Fletcher, 2011; Nikfarid et al., 2017; Warman, 2021), de la famille élargie (Dos Santos Bomfim et al., 2021; Fletcher, 2011; Nikfarid et al., 2017; Warman, 2021) et des amis (Fletcher, 2011; Nikfarid et al., 2017; Warman, 2021). En effet, par le biais d'une étude qualitative à devis phénoménologique interprétatif, Nikfarid et al. (2017), ont exploré le concept de chagrin chronique chez huit mères d'enfants atteints de cancer. Effectivement, les résultats de cette étude suggèrent que plusieurs mères s'attendent à ce que leur mari soient présents durant cette expérience pour prodiguer un soutien émotionnel. Pour pouvoir être en mesure de bien accompagner l'enfant malade, les mères ont besoin de sentir qu'elles ne sont pas seules dans « ce combat ». De plus, une étude phénoménologie descriptive faite aux États-Unis par Warman (2021), dans le but de décrire l'expérience des mères latines ayant un enfant atteint de cancer, a aussi

démontré le besoin de la présence du mari. En effet, des mères ont exprimé que le soutien émotionnel de leur mari les aide à être plus résilientes face à cette expérience (Warman, 2021). Ce soutien émotionnel, expliqué par Warman (2021) est plus important durant les périodes les plus émotives, comme les moments de tristesse profonde et les épisodes de pleurs.

Selon Warman (2021), plusieurs mères discutent également de l'importance de la famille élargie durant l'expérience de la maladie. En effet, selon elles, la présence du reste des membres de la famille leur fait sentir qu'elles sont bien entourées de personnes qui ont le même objectif, soit le bien-être de l'enfant. Dans le même ordre d'idées, d'autres mères reconnaissent l'importance d'avoir un réseau familial qui les aide à s'adapter et faire face aux défis tout au long de l'expérience de la maladie, du diagnostic jusqu'à la rémission (Dos Santos Bomfim et al., 2021; Fletcher, 2011; Shortman et al., 2013). Toutefois, au-delà de la présence physique des membres de la famille élargie auprès des mères, ces études n'expliquent pas comment ces mères souhaitent recevoir le soutien émotionnel de la part de leur famille.

Outre le conjoint et le réseau familial, les mères ont également exprimé reconnaître l'importance des amis pour leur offrir un soutien émotionnel, et ce, en raison du lien d'attachement qui les unit (Fletcher, 2011; Nikfarid et al., 2017; Warman, 2021). En effet, le fait de vivre cette expérience d'avoir un enfant atteint de cancer, permet de découvrir qui sont « les vrais amis » (Fletcher, 2011). Dans ce sens, les mères ont déclaré avoir besoins d'amis qui seront présents quelles que soient les circonstances (Fletcher, 2011). D'autres mères ont rapporté que le maintien des relations amicales et le soutien émotionnel des amis doit demeurer et ce même à distance (Warman, 2021). Cela est d'autant plus important que le cancer d'un enfant peut limiter les contacts sociaux et la possibilité d'être proche de ses amis.

En somme, les mères éprouvent plusieurs besoins émotionnels qui sont documentés dans les différentes études. Dès le diagnostic, les mères ont besoin d'une préparation psychologique pour être en mesure de contrôler la myriade d'émotions qui émerge lors de l'annonce d'un cancer chez leurs enfants. De plus, durant la trajectoire de la maladie, les mères ont besoin de soutien de la part de leur entourage, soit leur mari, la famille élargie et les amis et ce, afin d'arriver à vivre les événements déclenchés par la maladie de leurs enfants. Cependant, ces études ne mentionnent pas la façon avec laquelle les mères veulent être préparées psychologiquement, ainsi que leurs attentes envers leur entourage pour mieux vivre les différentes émotions déclenchées par la maladie de leurs enfants.

Besoins socioculturels

Dans cette revue intégrative, les besoins socioculturels renvoient au besoin de partager son expérience avec un pair qui vit ou qui a vécu la même expérience, le besoin de remplir son rôle de mère, ainsi que le besoin d'être acceptée en tant que mère d'enfant atteint de cancer au sein de la communauté. En effet, l'étude descriptive corrélationnelle de Altay et al. (2014), menée en Turquie auprès de 88 mères, avait pour but de déterminer les besoins sociaux des mères d'enfants atteints de cancer. Les résultats de cette étude suggèrent que toutes les mères (100%) avaient un besoin de soutien social qui peut se décliner de différentes façons, lesquelles sont explicitées dans les sections suivantes.

Besoins de partager son expérience avec un pair.

Une des facettes que peut prendre le soutien social est le fait de partager son expérience avec d'autres parents. Ainsi, les mères d'enfants atteints de cancer estiment important de parler à une personne qui a vécu la même expérience, qui puisse les comprendre et leurs prodiguer des

conseils (Al Omari et al., 2021; Fletcher, 2011; Nikfarid et al., 2017; Tan et al., 2020; Warman, 2021). En effet, les mères déclarent que le fait de parler avec d'autres mères qui ont des enfants atteints de cancer les aide à adopter une attitude positive, les inspire, les aide à obtenir des informations sur la maladie et à demander de l'aide et du soutien (Tan et al., 2020; Warman, 2021).

De plus, les mères insistent que cet espace de partage entre pairs ayant vécu des expériences similaires, aide à sortir de l'isolement maintenu en raison des préoccupations liées à l'enfant malade (Fletcher, 2011). L'entraide entre les mères, l'échange d'expériences et le mieux-être transmis, aident aussi à faire face à la situation et à s'adapter (Al Omari et al., 2021). En effet, le fait d'avoir quelqu'un qui partage la même situation d'anxiété et d'angoisse, aide à créer un espoir qui a commencé à se perdre, principalement durant l'hospitalisation (Tan et al., 2020; Warman, 2021). Cet espace de partage entre pairs favorise aussi le fait de percevoir l'hôpital comme un environnement familial, car le processus de traitement est long et la participation de la mère s'avère toujours primordiale (Warman, 2021)

Besoin de remplir son rôle social de mère.

Il ressort, de la présente revue intégrative des écrits, que le sentiment d'être incapable d'assumer leurs rôles envers l'enfant et le reste de la famille, le sentiment de culpabilité qui s'ensuit et l'épuisement causé par le fait de s'occuper de l'enfant malade sont des sentiments typiques chez plusieurs mères d'enfants souffrants de cancer. Dans ce sens, le besoin de sentir que l'on est une bonne mère a été soulevé dans plusieurs études (Al Omari et al., 2021; Chen et al., 2015; Kim et al., 2020; Lee et Lee, 2021; McEvoy et Creaner, 2021; Naidoo et al., 2016; Nikfarid et al., 2017; Rafii et al., 2014; Reisi-Dehkordi et al., 2014; Shattnawi et al., 2021). En effet, selon plusieurs mères, issues de différentes cultures, le cancer de leurs enfants les a rendu incapables de s'acquitter de leurs responsabilités à l'égard du reste des membres de la famille, notamment, les enfants en

bonne santé (Al Omari et al., 2021; Chen et al., 2015; Kim et al., 2020; Lee et Lee, 2021; McEvoy et Creaner, 2021; Naidoo et al., 2016; Nikfarid et al., 2017; Rafii et al., 2014; Reisi-Dehkordi et al., 2014; Shattnawi et al., 2021; Tan et al., 2020). Durant l'expérience de la maladie, la plupart des mères ont déclaré que leurs priorités avaient changé, et la santé de leur enfant est devenue primordiale, mettant de côté tout le reste (Kim et al., 2020; McEvoy et Creaner, 2021). Ainsi, des mères déclarent le besoin d'être encouragées afin de se sentir fortes et autonomes pour pouvoir subvenir à la fois aux besoins de l'enfant malade et du reste de la famille (Lee et Lee, 2021; Tan et al., 2020). En effet, en raison de l'hospitalisation prolongée de l'enfant, les mères étaient occupées à l'hôpital pour mieux accompagner leur enfant malade. Ceci a altéré leur capacité à accomplir l'ensemble de leurs rôles en raison de l'absence de la maison (Shattnawi et al., 2021). Cet état de déséquilibre a fréquemment compromis leurs relations avec leurs maris, les enfants en bonne santé (Arabiat et al., 2013; Reisi-Dehkordi et al., 2014) et même à l'égard de la communauté (Chen et al., 2015; Naidoo et al., 2016). En raison de ces nouvelles circonstances de vie des familles, des auteurs (Al Omari et al., 2021) recommandent que les professionnels de la santé doivent éduquer les parents sur les styles de gestion familiale (l'accompagnement de l'enfant malade, la prise en charge de la fratrie et la réorganisation des tâches ménagères) les rendre plus capables de fonctionner efficacement, et ce, en misant sur l'implication des pères.

Besoin de se sentir acceptée au sein de la communauté.

Un autre besoin des mères lié cette fois au contexte social et culturel est celui de se sentir acceptée et incluses au sein de la communauté. Ce besoin a été soulevée par une étude qualitative exploratoire de Naidoo et al. (2016) menée en Afrique de Sud, dont le but était de mieux comprendre l'expérience des mères ayant un enfant atteint de cancer et qui vivent dans des milieux ruraux et périurbains. Selon ces auteurs, dans le contexte socioculturel traditionnel de ces milieux,

la méconnaissance du cancer pédiatrique a pour effet de blâmer les mères pour le diagnostic de leur enfant, ce qui amène les mères à cacher le diagnostic de leurs enfants par peur d'être jugées. En effet, à cause des croyances de ces communautés et la méconnaissance qu'un cancer puisse affecter les enfants, les mères évitent de parler ouvertement de la maladie. À cause de ce manque de connaissance, les mères se sentent seules et déclarent avoir besoin d'être acceptées au sein de la communauté, en tant que mère ayant un enfant atteint de cancer. En effet, le fait de se sentir marginalisées, les empêche de demander et d'obtenir du soutien de la part de la famille élargie et du reste de la communauté. Cela peut donc avoir comme effet d'augmenter leur sentiment d'isolement. En somme, cette étude offre des résultats pertinents et discute d'un aspect non abordé dans les autres études. Toutefois, compte tenu que cette étude a été faite en Afrique de Sud, son potentiel de transférabilité demeure limité aux pays ayant des grandes similarités, soit le reste du sud de l'Afrique

En somme, les mères expriment plusieurs besoins sociaux qui sont documentés dans les écrits retenus et analysés. D'abord, la présence d'un pair qui a vécu la même expérience semble être un besoin crucial tout au long de la trajectoire de la maladie, et ce besoin est d'autant plus accru lors de l'hospitalisation. Ensuite, les mères éprouvent un besoin social lié au soi, qui est le fait de sentir qu'elles remplissent leur rôle de « bonne » mère qui accompagne son enfant malade et prend en charge le reste des membres de la famille. Enfin, dans certaines communautés, où on retrouve des préjugés face au diagnostic de cancer chez un enfant, les mères éprouvent un besoin crucial de se sentir acceptées au sein de la communauté en tant que mère d'enfant ayant un diagnostic de cancer.

Besoins spirituels et religieux

À la lumière de la revue des écrits, les besoins spirituels des mères d'enfants atteints de cancer renvoient à la quête de sens qu'accordent ces mères à la maladie et ses causes, surtout lorsque des sentiments de désespoir s'installent.

En ce sens, une étude qualitative exploratoire a été faite en Iran par Nikfarid et al. (2018), dans le but de mieux comprendre les dimensions de l'adaptation religieuse chez huit mères d'enfants atteints de cancer. Les résultats de cette étude suggèrent plusieurs dimensions en lien avec les besoins spirituels de ces mères et le fait de donner un sens à la maladie de leur enfant. De prime abord, les mères, en n'ayant pas trouvé une signification à la maladie de leur enfant, se tournent vers la religion pour rechercher des réponses quant à la cause de la maladie. En effet, dans cette étude, des mères pensent que le cancer de leur enfant est une sorte d'épreuve de la part de Dieu pour tester leur foi. De ce fait, elles se tournent vers leurs pratiques religieuses comme la lecture du Coran (le livre saint des musulmans) afin « d'améliorer leur relation avec Dieu », et ce, pour trouver une explication pour cette maladie, qu'elles qualifient comme une « tragédie ». Toutes les participantes de cette étude ont éprouvé un besoin de demander de l'aide à des sources religieuses. Selon elles, ceci leurs donnent un certain sentiment de confiance et d'assurance. En somme, cette étude suggère des résultats pertinents en lien avec les besoins spirituels et la recherche de sens des mères d'enfants atteints de cancer. Toutefois, il faut noter que cette étude a été faite dans un pays musulman, ce qui limite le transfert des résultats à des mères non croyantes ou ayant des croyances religieuses, autre que celles de l'Islam.

Toujours en lien avec les besoins spirituels, une autre étude qualitative descriptive a été élaborée par Arabiat et al. (2013) en Jordanie, dans le but de décrire les croyances de 51 mères concernant les causes du cancer de leurs enfants et l'impact sur leur rôle de mère. Selon les résultats

de cette étude, les mères éprouvent un besoin de trouver des réponses à leurs questions, et comme elles n'en trouvent pas, elles se tournent vers des causes surnaturelles. En effet, pour certaines mères de cette étude, le cancer est une volonté de Dieu qu'elles doivent accepter. Elles croient que ce type de maladie est contrôlé par des forces extérieures, et selon ces mères, les êtres humains n'ont aucun contrôle sur la santé ou la maladie. D'autres mères, dans cette étude croient pour leur part que le cancer chez un enfant provient d'un « mauvais œil ». Selon ces mères, le cancer de leur enfant s'est produit car une personne aux « yeux forts » a regardé intentionnellement ou non leur enfant. De ce fait, en se basant sur ces croyances, elles se dirigent vers des guérisseurs populaires dans leurs régions pour leurs trouver des remèdes rituels (Arabiat et al., 2013). En somme, cette étude offrent des résultats pertinents en lien avec la quête de sens qu'entreprennent certaines mères d'enfants atteints de cancer à la maladie de leur enfant. Ces résultats semblent être comparables à ceux de l'étude de Nikfarid et al. (2018) qui suggèrent que les croyances religieuses deviennent dominantes quand on cherche des réponses à la maladie dans un contexte spirituel. Néanmoins, la Jordanie et l'Iran sont deux pays ayant les mêmes croyances, soit issues de la religion islamique, ce qui fait que le potentiel de transférabilité vers des pays occidentaux peut-être limité quoiqu'en contexte multiculturel certains aspects peuvent être pertinents. Par ailleurs, il est possible que cette recherche de sens lié au religieux ait lieu dans les pays occidentaux mais qu'elle s'exprime différemment (Bishop et al., 2015; Lee et Lee, 2021).

Deux études (Bishop et al., 2015; Lee et Lee, 2021) ont pour leur part été menées en Corée du Sud et au Royaume-Uni et avaient un résultat en commun soit la croyance des mères voulant que le cancer de leur enfant soit leur faute. En effet, l'étude qualitative exploratoire de Lee et Lee (2021) menée en Corée du Sud avait pour but d'explorer l'expérience de 11 mères coréennes accompagnant un enfant atteint de leucémie. Selon les résultats de cette étude, certaines mères

pensent que leur enfant est malade en raison de leur mauvaise conduite, reflétant ainsi la croyance en un « Karma » que l'on retrouve dans la spiritualité bouddhiste de la communauté en Coré du Nord. Par ailleurs, l'étude qualitative exploratoire de Bishop et al. (2015), réalisée au Royaume-Uni, avait pour but d'explorer le récit de six mères sur le fait d'avoir un enfant atteint de cancer, en utilisant le modèle d'attachement. Certaines mères, interrogées dans cette étude, ont remis en question leur expérience et se sont demandées pourquoi leur enfant a eu un cancer, questionnant ainsi leur responsabilité face à cette maladie. Ces mères avaient besoin de trouver un sens au fait que leur enfant pouvait avoir le cancer et elles ont commencé à se sentir culpabilisées pour les mauvaises conduites parentales du passé, qui selon elles, étaient à l'origine de la maladie de leur enfant.

En somme, il semble que les besoins spirituels portent essentiellement sur le questionnement des mères quant à la signification accordée à la maladie de leur enfant et ce peu importe leur croyance et leur appartenance religieuse. Dès qu'elles sont confrontées au diagnostic de cancer, les mères se posent beaucoup de questions qui évoluent à mesure qu'elles explorent diverses idées sur le sens du cancer chez un jeune enfant. Ainsi, bien que la spiritualité de certaines mères soit totalement basée sur la religion en pensant que le cancer de leur enfant est une volonté de Dieu, d'autres mères ont d'autres croyances qui vont au-delà de la religion, les amenant à attribuer les causes du cancer de leur enfant à une mauvaise conduite ou à leur style de parentalité. Sans doute, dans la mesure où la plupart des études viennent de l'Asie, il n'est pas surprenant que la spiritualité soit, en grande partie, liée à la religion islamique et bouddhiste. Dans ce contexte, il serait important pour les infirmières, ainsi que le reste des professionnels de la santé, de prendre conscience de ce besoin afin de mieux accompagner les mères dans leur création de sens à la maladie de leur enfant, et ce, afin de diminuer leur sentiment de culpabilité.

Besoin de se sentir en sécurité auprès des professionnels de la santé

Ce besoin est ainsi nommé, car il fait référence au fait de maintenir une relation humaniste avec les professionnels de la santé et d'avoir confiance en eux, pour s'assurer d'être en sécurité durant l'expérience de maladie de leur enfant. Cette sécurité est exprimée par le besoin d'être mieux accompagnées et de maintenir le contact avec les professionnels de la santé (Nikfarid et al., 2017; Shortman et al., 2013; Warman, 2021). Ainsi, les principales attentes des mères envers les professionnels de la santé concernent leurs attitudes et leurs compétences sociales (Nikfarid et al., 2017; Shortman et al., 2013; Warman, 2021). En effet, plusieurs mères rapportent qu'elles s'attendent, de la part des infirmières et des médecins, qu'ils soient en mesure de faire preuve *de caring*, d'empathie et de disponibilité, ce qui, selon elles, augmente le sentiment de sécurité et de confiance (Nikfarid et al., 2017; Warman, 2021). À cet effet, d'autres mères rapportent aussi qu'elles se sentent abandonnées par les professionnels de la santé (Shortman et al., 2013). Elles décrivent qu'elles sont devenues sans voix, et que personne n'est là pour comprendre leurs besoins en tant que mères ayant un enfant atteint de cancer (Nikfarid et al., 2017). D'ailleurs, des mères éprouvent un besoin d'accompagnement de la part des professionnels de la santé pour dissiper leurs craintes (Shortman et al., 2013; Warman, 2021). Ainsi, elles rapportent que la mauvaise communication avec les professionnels de la santé, peut entraîner des conflits avec eux (Shortman et al., 2013). De plus, des mères identifient qu'une relation humaine avec les professionnels de la santé passe par le respect, de la patience, un regard accueillant et la façon dont ces derniers s'adressent à elles et à leur enfant (Warman, 2021). Dans ce sens, elles veulent se sentir accueillies, libres de questionner et clarifier les doutes afin de développer des compétences dont elles ont

besoin à chaque phase de la maladie de leur enfant (Warman, 2021). Ceci, selon les mères, augmente aussi le sentiment de sécurité et de confiance (Warman, 2021).

Outre les attitudes et les compétences sociales des professionnels de la santé, des mères rapportent le besoin d'avoir confiance en ceux qui s'occupent de leur enfant (Warman, 2021). Durant l'hospitalisation, en général, elles surveillent de près le comportement et la prise en charge des professionnels de la santé. D'ailleurs, certaines mères mentionnent que la prise en charge de leur enfant est concentrée sur la maladie, sans vraiment tenir compte de l'enfant en lui-même en tant que personne, ce qui, selon elles, engendre chez elles un sentiment d'insécurité (Warman, 2021). Dans ce sens, plusieurs mères rapportent le besoin d'une relation qui dépasse la vision physiopathologique de la maladie, qui considère l'enfant comme un tout, ayant une famille et toute une histoire derrière lui (Warman, 2021).

En somme, les mères d'enfants atteints de cancer ont plusieurs besoins psychosociaux liés à leur propre vécu en tant que mères durant l'expérience de maladie de leurs enfants. Ces besoins sont d'ordre émotionnel, social, spirituel, ainsi que des besoins de se sentir en sécurité auprès des professionnels de la santé. Les ressources permettant de répondre à ces besoins sont bien documentées dans les études retenues, comme le mari, la famille élargie, les amis et les professionnels de la santé. Toutefois, ces mêmes études ne rapportent pas toujours comment les mères veulent être soutenues.

Les besoins psychosociaux liés à l'état de santé de l'enfant

Il ressort de la revue intégrative des écrits que le mot « cancer » signifie quelque chose de menaçant et d'effrayant pour toutes les mères d'enfants atteints de cancer. Essentiellement, l'incertitude quant à l'état de santé de l'enfant est un déclencheur, faisant appel à d'autres types de

besoins, lesquels s'avèrent plutôt liés à l'état de santé de l'enfant malade soit le besoin d'être présente au chevet de l'enfant et le besoin d'être rassurée quant à son état de santé.

Besoin d'être présente au chevet de l'enfant malade

Il appert que le fait d'être présentes aux côtés de l'enfant afin de lui transmettre force et sécurité est un besoin psychosocial fondamental pour les mères d'enfants atteints de cancer (Bishop et al., 2015; McEvoy et Creaner, 2021; Nikfarid et al., 2017; Shattnawi et al., 2021). Il s'agit d'ailleurs pour plusieurs mères d'un besoin qui doit être comblé avant de pouvoir en satisfaire d'autres (Bishop et al., 2015; McEvoy et Creaner, 2021). Cette présence au chevet de l'enfant malade, se concentrer sur son bien-être et suivre l'évolution de son état de santé reconforte généralement les mères et leur permet de mieux accompagner leur enfant par la suite (Bishop et al., 2015; McEvoy et Creaner, 2021). Toutefois, cette présence comporte certaines exigences. En effet, pour assurer une présence attentive au chevet de l'enfant malade, des mères rapportent le besoin de se sentir confiantes et positives (Warman, 2021). Ainsi, elles ont besoin de se sentir confiantes afin de transmettre cette confiance à leur enfant (Bishop et al., 2015; McEvoy et Creaner, 2021; Warman, 2021). De plus, en tant que premières dispensatrices de soins et premières accompagnatrices de l'enfant malade, plusieurs mères expriment le besoin de protéger leur enfant autant physiquement qu'émotionnellement (Bishop et al., 2015). Pour y parvenir, certaines mères rapportent le besoin d'avoir un environnement qui les encourage à être fortes et positives (McEvoy et Creaner, 2021; Warman, 2021).

D'ailleurs, ce besoin d'être présente auprès de leur enfant malade semble d'autant plus important durant les périodes les plus critiques de la maladie. En effet, lorsque l'enfant ne répond pas positivement aux traitements, il arrive que les mères pensent que leur enfant va mourir ce qui les pousse à vouloir être présentes auprès de leur enfant afin de le soutenir et l'encourager pour

qu'il puisse affronter cette mort potentielle (Shattnawi et al., 2021). De plus, il arrive que durant l'hospitalisation de l'enfant le besoin d'être à proximité vienne avec une certaine surprotection de l'enfant (Bishop et al., 2015). En effet, plusieurs mères essaient d'éloigner leur enfant du reste des membres de la famille élargie et empêchent les visites, afin qu'il n'attrape pas une infection (Bishop et al., 2015). De plus, elles tentent de ne pas le confronter à des situations qui peuvent le rendre anxieux, notamment en voyant des enfants en bonne santé (Bishop et al., 2015).

En somme, le besoin d'être présente au chevet de l'enfant malade semble être présent chez la majorité des mères qui accompagnent un enfant atteint de cancer. Pour ce faire, les mères ont besoin de se sentir confiantes, pour donner confiance à leur enfant. L'acquisition de cette confiance en soi, peut-être acquise de leur environnement familial, social et hospitalier.

Besoin d'être rassurées quant à l'état de santé de l'enfant

Les résultats des études retenues montrent aussi un besoin chez les mères d'être rassurées quant à l'état de santé de l'enfant, lors de la trajectoire de la maladie, même après la fin des traitements, vu la possibilité de rechute (Chen et al., 2015; Dos Santos Bomfim et al., 2021; Kim et al., 2020; Lee et Lee, 2021; McEvoy et Creaner, 2021; Nikfarid et al., 2017; Patoomwan et al., 2012; Rafii et al., 2014; Shortman et al., 2013; Tan et al., 2020). Ce besoin commence dès le diagnostic (Dos Santos Bomfim et al., 2021; Tan et al., 2020) et s'accroît lors de la période rémission, une période où il n'y a plus de signes ou de symptômes de la maladie (Chen et al., 2015; Patoomwan et al., 2012). D'ailleurs, des auteurs parlent de chagrin chronique chez les mères d'enfants atteints de cancer (Nikfarid et al., 2017). En effet, il n'est pas rare que durant la phase de rémission, les enfants subissent des effets secondaires tardifs des traitements. L'apparition de ces effets secondaires fait naître un besoin psychosocial de stabilité et de tranquillité d'esprit, car plusieurs mères ne cessent de penser qu'une récurrence ou l'apparition d'un cancer secondaire

pourrait avoir lieu à n'importe quel moment après la fin des traitements de l'enfant (Chen et al., 2015). Dans le même ordre d'idées, une étude qualitative descriptive réalisée par Patoomwan et al. (2012) en Thaïlande, avait pour but décrire la vulnérabilité des enfants atteints de cancer et leurs mères quant à la récurrence de la maladie, les effets tardifs des traitements, l'état de santé en rémission et les comportements liés à la santé. Les résultats de cette étude suggèrent que les mères perçoivent le cancer comme une maladie incurable, puisqu'il peut récidiver à n'importe quel moment. Même après la fin des traitements, des mères ont continué à demander aux professionnels de la santé, si l'enfant est complètement guéri, craignant ainsi de revivre de nouveau une telle tragédie. Ceci laisse croire que les mères ont besoin d'être rassurées quant de l'état de santé de leur enfant, et ceci devient de plus en plus intense quand les mères entendent qu'un des enfants qu'elles connaissent a eu une récurrence ou qu'il est décédé.

De plus, des mères ont déclaré que leurs enfants sont devenus fragiles après des années de traitements. Ceci crée un besoin de sentir que leur enfant est en sécurité et qu'il a dépassé les étapes les plus difficiles de la maladie. Il est à signaler que l'étude de Patoomwan et al. (2012) offre des résultats pertinents quant aux besoins des mères en lien avec l'état de santé de leur enfant. Toutefois, cette étude comporte certaines limites pouvant compromettre son potentiel de transférabilité. En effet, l'échantillonnage est composé d'une majorité de mères d'enfants atteints du même type de cancer, soit la leucémie. Cette maladie est connue pour la longueur des traitements, alors que d'autres cancers ont des traitements moins long et/ou différents. D'ailleurs, les auteurs recommandent de ne pas généraliser les résultats de cette étude à d'autres types de cancer. De plus, cette étude a été réalisée dans une seule clinique privée d'oncologie pédiatrique, et les résultats, selon les auteurs, ne peuvent pas être transférables aux enfants traités dans d'autres types d'établissements de santé.

En somme, selon la revue intégrative des écrits retenus, les besoins psychosociaux des mères d'enfants atteints de cancer peuvent apparaître à tout moment durant la trajectoire de la maladie, du diagnostic jusqu'à la rémission. Il semble que les besoins dans les deux catégories (les besoins psychosociaux liés au soi et les besoins psychosociaux liés à l'état de santé de l'enfant) varient au fil du temps, et leur intensité change aussi durant les différentes phases de la maladie. Certains besoins peuvent être accrus lors du traitement, tandis que d'autres peuvent être accentués durant la période de survie de l'enfant. En effet, il appert que durant les phases précoces de la maladie, soit la phase de diagnostic particulièrement, les besoins émotionnels et spirituels sont accrus, et ce, en raison de la découverte de la maladie et de l'annonce du diagnostic. Durant cette phase, les mères éprouvent généralement un besoin d'être préparées psychologiquement. De plus, elles expriment le besoin de trouver un sens à la maladie dans un contexte spirituel lié d'une façon ou d'une autre à leurs croyances religieuses. Ensuite, durant la phase de traitement, plusieurs mères expriment le besoin de remplir leur rôle de « bonne mère », entre l'accompagnement de l'enfant malade et la prise en charge du reste de la famille. De plus, chez certaines communautés, le fait d'avoir un enfant atteint de cancer peut interférer à l'insertion des mères au sein de la communauté, ce qui crée un besoin d'appartenance et d'acceptation au sein de la société. Par ailleurs, durant la période de rémission, bien que certaines mères parviennent à une certaine stabilité et tranquillité d'esprit, d'autres expriment un besoin d'être rassurées quant à l'état de santé de leur enfant même des années après la fin des traitements, et ce, à cause entre autres des effets secondaires tardifs associés aux traitements. Ainsi, il semble que ces dernières se rendent compte alors, que le cancer de leur enfant est un spectre omniprésent et non pas juste un événement qui est arrivé, traité et dépassé, et qu'elles font face à un défi permanent. Dans ce sens, le rôle d'accompagnement des mères, s'avère très important durant les différentes phases de la maladie de l'enfant, du diagnostic jusqu'à la rémission. De ce fait, il semble pertinent de conscientiser les infirmières quant aux

besoins exprimés par les mères afin de mieux les accompagner tout au long de la trajectoire de la maladie.

La discussion des résultats de cette revue intégrative des écrits retenus fera l'objet du prochain chapitre.

Chapitre 5 – Discussion

L'objectif de cette revue intégrative des écrits, réalisée selon la méthode de Whittmore et Knalf (2005), était d'identifier, en s'inspirant d'un cadre conceptuel infirmier, les besoins psychosociaux des mères d'enfants atteints de cancer durant la trajectoire de la maladie de leur enfant. Dans ce chapitre, l'utilité du cadre conceptuel utilisé sera d'abord discutée. Ensuite, les résultats obtenus seront discutés à la lumière des connaissances actuelles. Après, les forces et les limites de la présente revue intégrative seront également soulignées. Enfin, des recommandations détaillées pour la pratique, la recherche, et la gestion et la formation infirmière seront fournies.

Cadre conceptuel : Le Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM

L'adoption du Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM (Cara et al., 2015; Cara et al. 2016) comme cadre conceptuel pour mieux comprendre les besoins psychosociaux des mères s'est avéré un choix judicieux. Des fondements et valeurs du modèle ont servi lors de l'interprétation des résultats. De prime abord, dans ce modèle, la Personne comprend des dimensions psychologiques, socioculturelles et spirituelles indissociables. Ainsi, cette représentation holistique de la personne a été considérée lors de l'identification des différents besoins psychosociaux des mères d'enfants atteints de cancer. D'ailleurs, l'analyse des données a fait émerger des sous-thèmes en lien avec ces différentes dimensions de la personne soit celle psychologique, socioculturelle et spirituelle qui engendre des besoins variés.

De plus dans ce modèle, la personne et l'environnement sont considérés comme un processus dynamique interrelié. Ainsi, tout au long de l'interprétation des résultats, l'étudiant chercheur s'est questionné comment l'interrelation des mères avec leur environnement familial, culturel et communautaire pouvait interagir leurs besoins psychosociaux durant l'accompagnement d'un enfant atteint de cancer. Par exemple, des mères issues de certaines communautés qui considèrent que le cancer chez un enfant est causé par de mauvaises pratiques parentales, ont

éprouvé un besoin d'être acceptées au sein de la communauté en tant que mère d'enfant atteint de cancer. Ainsi il était possible de constater comment le contexte culturel ou religieux peuvent influencer le vécu des mères et les besoins qu'elles peuvent ressentir.

Puis, selon le MHSI – UdeM, le soin correspond à l'amélioration du bien-être tel que représenté par la personne (p. ex. avoir une relation humaniste avec les professionnels de la santé), et le soin correspond à l'accompagnement de la personne vers l'atteinte de ce bien-être. D'ailleurs, une des retombées de cette revue intégrative pourrait être de conscientiser les professionnels de la santé, principalement les infirmières au sujet des besoins des mères d'enfants atteints de cancer, et ce, afin de mieux les accompagner (le soin) pour que ces dernières arrivent à un niveau plus élevé de bien-être (santé). Finalement, cette revue intégrative pourrait s'ajouter au corpus des « savoirs » des infirmières pour leur permettre de mettre de l'avant leurs « compétences » et leurs « savoir-agir » en accompagnant des mères d'enfants atteints de cancer.

Contribution à l'avancement des connaissances

La distinction entre les différents types de besoins psychosociaux des mères d'enfants atteints de cancer a permis une plus grande précision quant aux attentes des mères qui en découlent. Toutefois, à la lecture et l'analyse des résultats, il semble que ces besoins soient interreliés et interdépendants, ce qui nécessite une approche holistique de la part de l'infirmière qui les accompagne. En fait, cette approche comprend des dimensions entre autres, psychologique, socioculturelle et spirituelle desquelles émergent leurs besoins.

Les similitudes avec les écrits

D'abord, l'analyse des écrits retenus pour cette revue intégrative amène vers un premier constat à savoir que les besoins psychosociaux des mères d'enfants atteints de cancer sont variés

et peuvent être divisés en deux grandes catégories : les besoins psychosociaux liés au soi en tant que mère d'enfant atteint de cancer; et les besoins psychosociaux qui sont plutôt liés à l'état de santé de l'enfant malade. Cette diversité des besoins psychosociaux se retrouvent également dans l'étude de Pelentsov et al. (2015) qui ont mené une revue de la portée dans le but d'identifier les besoins des parents qui s'occupent d'un enfant atteint d'une maladie rare. En effet, parmi les besoins psychosociaux fréquemment cités, ces auteurs ont mentionné des besoins sociaux (comme le fait de communiquer avec d'autres parents qui vivent la même expérience), spirituels (comme le besoin de trouver un sens au diagnostic de leur enfant), ainsi que des besoins associés à l'état de santé de leur enfant (comme le besoin d'être rassurées quant à l'état de santé de l'enfant). Vu la complexité et la sévérité de la pathologie, certains parents vivaient dans la peur et l'impuissance que la maladie de leur enfant se propage ou qu'elle s'aggrave avec le temps (Pelentsov et al., 2015). Ainsi, plusieurs parents ont discuté de l'incertitude et de l'insécurité quant à la santé et le bien-être futur de leur enfant malade (Pelentsov et al., 2015). Bien que le cancer ne soit pas classé comme une maladie rare, il appert que bon nombre de besoins des parents sont communs, et ce, peut-être en raison de l'incertitude quant à la maladie et au risque de mortalité. Par exemple, avoir un enfant atteint d'un cancer ou d'une autre maladie rare est certainement susceptible de déclencher des besoins émotionnels liés à l'annonce de diagnostic et l'état de santé de l'enfant par la suite.

De surcroit, les résultats de cette revue intégrative stipulent que plusieurs mères, en accompagnant un enfant atteint de cancer, expriment un besoin de préparation psychologique de la part des professionnels de la santé lors de l'annonce du diagnostic de leur enfant. Dans ce sens, (Monden et al., 2016) perçoivent que, de façon générale, la préparation psychologique est très importante pour une communication efficace avec les personnes en détresse. C'est pourquoi, un manque au niveau des compétences de communication et un manque de formation pour « annoncer

une mauvaise nouvelle » pourraient avoir un impact négatif sur le patient et sa famille (Monden et al., 2016).

Une fois que le diagnostic de cancer chez l'enfant est confirmé, plusieurs mères expriment un besoin de soutien émotionnel durant le reste de la trajectoire de la maladie, et ce, de la part de la famille et des amis. Nos résultats concordent avec ceux de plusieurs études (Khandan et al., 2018; Pelentsov et al., 2015; Pourghaznein et al., 2019; Wang et al., 2021) qui indiquent que les mères ont besoin d'un soutien familial principalement de la part du mari lors de l'accompagnement d'un enfant malade, et que cela leurs apportait un sentiment de paix. Toutefois, la plupart des études incluses dans notre revue intégrative et qui ont discuté du besoin de soutien émotionnel chez les mères d'enfants atteints de cancer (Fletcher, 2011; Nikfarid et al., 2017; Shortman et al., 2013; Warman, 2021), n'expliquent pas comment les mères veulent être soutenues, ce qui crée un grand manque dans les écrits scientifiques actuels. Ce manque de connaissance peut amener également des difficultés, lorsque vient le temps d'élaborer des recommandations en lien avec les besoins psychosociaux des mères d'enfants atteints de cancer.

Les résultats de notre revue intégrative ont également révélé le besoin chez les mères d'être rassurées quant à l'état de santé de leur enfant tout au long de l'expérience de sa maladie. Nos résultats coïncident avec ceux de plusieurs auteurs (Khandan et al., 2018; Pourghaznein et al., 2018; Pourghaznein et al., 2019; Ziapour et Khosravi, 2021) qui ont constaté que les maladies chroniques et potentiellement mortelles peuvent signifier un avenir incertain pour les enfants, selon la perspective des mères. Chez des mères d'enfants atteints de diabète par exemple, en raison de l'impact de la maladie sur divers aspects de la vie des enfants, celles-ci avaient besoin d'apaiser leurs inquiétudes et ont exprimé que le diabète était une menace pour la santé de leurs enfants et que ses complications pouvaient les affecter plus tard (Khandan et al., 2018). Ces mères étaient

obsédées par les présomptions d'un avenir vague et incertain pour leurs enfants, ce qui a fait naître des préoccupations et un besoin d'être rassurées quant à l'état de santé de leur enfant dans les différentes phases de la maladie (Khandan et al., 2018). Ce besoin est donc comparable à ce que peuvent ressentir des mères d'enfants atteints de cancer, vu le critère de chronicité et le risque de décès qui sous-tend ces deux maladies (le diabète et le cancer).

Idées saillantes

Il est à noter que la thématization continue a fait émerger trois résultats qui se sont montrés révélateurs, soit le sentiment de culpabilité qui découle du besoin de ne pas remplir le rôle de mère au sein de la famille, le besoin de se sentir acceptée au sein de la communauté, et le besoin spirituel de trouver un sens à la maladie de l'enfant.

En effet, le sentiment de culpabilité qui peut commencer à naître chez plusieurs mères d'enfants atteints de cancer, amène un besoin de se sentir capables de remplir leur rôle de mère au sein de la famille. Ainsi, elles ont tendance à se sentir coupables de ne pas parvenir à assumer leurs rôles de mères auprès des autres membres de la fratrie lorsqu'elles doivent accompagner leur enfant atteint de cancer. Il est à signaler que la majorité de ces études retenues dans cette revue intégrative proviennent principalement des pays où culturellement, le rôle traditionnel des hommes et des femmes est omniprésent. Ainsi dans ces familles, les femmes assument la part de l'accompagnement de l'enfant malade, ainsi que la fratrie saine, et les hommes tiennent surtout le rôle de pourvoyeur qui prend en charge les affaires financières. Dans le même sens, des auteurs (Lindström et al., 2017; Pourghaznein et al., 2018; Pourghaznein et al., 2019) tendent à démontrer que les mères qui adoptent ces rôles traditionnels sont à risque de rencontrer des difficultés dans leur ajustement à la demande parentale et vivent davantage de stress relativement à l'accompagnement de l'enfant malade et à la prise en charge de la fratrie. C'est pourquoi, ils

suggèrent une redistribution des tâches pour assurer l'équilibre et l'adaptation de la famille avec plus d'implication des pères (Pourghaznein et al., 2019). D'ailleurs, l'implication paternelle chez des pères américains d'enfants atteints de diabète de type 1 a amélioré la prise en charge de l'enfant et de sa maladie (Limbers et Teasdale, 2018). Il appert donc primordial d'explorer avec les mères, leur désir d'obtenir une assistance et la meilleure façon de les accompagner. Cette exploration se fait en étant axée sur la personne (les mères). De plus, il est aussi essentiel de revoir l'organisation familiale, et ce, en misant sur la participation des pères, afin de rendre efficace l'accompagnement de l'enfant malade et la prise en charge optimale du reste de la famille pour une meilleure expérience de santé.

Le deuxième résultat révélateur de notre revue intégrative correspond au besoin de se sentir acceptée au sein de la communauté, en tant que mères d'enfants atteints de cancer. En effet, pour des mères qui ont des croyances religieuses et culturelles qui les amènent à penser qu'elles sont responsables de l'état de santé de leur enfant, un sentiment de blâme, de stigmatisation, de gêne, d'hostilité et de discrimination envers elles-mêmes peut émerger. Ces sentiments sont vécus principalement chez les mères qui vivent dans des communautés ayant une culture ou une religion qui considère que la maladie ou la déficience de l'enfant est causée par la mère ou en réponse à ses agissements. Ces sentiments ont également été observés dans des études portant sur d'autres types de maladies/déficiences. En effet, les résultats de l'étude de Ziapour et Khosravi (2021) ont montré que le handicap d'un enfant amène les mères à se sentir méprisées par la communauté ce qui les amène à vouloir se sentir acceptées. D'autre part, des mères d'enfants en surpoids ont signalé qu'elles étaient la cible de nombreux commentaires négatifs au sujet du poids de leurs enfants (Gorlick et al., 2021). Ces commentaires critiquaient souvent le rôle parental des mères qui ont également signalé des expériences négatives lors des visites chez le médecin des enfants en raison

du poids de leurs enfants (Gorlick et al., 2021). Ainsi, il semble que certaines maladies ou affections présentes chez l'enfant peuvent entraîner un jugement social négatif par rapport aux mères et à leurs compétences parentales. Par conséquent, les mères ressentent le besoin d'être acceptées par la communauté, de sentir qu'elles sont reconnues, et ce malgré, la maladie de leur enfant.

Enfin, en ce qui a trait aux besoins spirituels et religieux ressortis dans le cadre de notre revue intégrative, les mères d'enfants atteints de cancer ont recours à la religion pour trouver un sens à la maladie de leur enfant et ses causes. Ce résultat n'est pas surprenant dans la mesure où la majorité de ces études retenues proviennent de l'Asie où les religions islamiques et bouddhistes demeurent très présentes et pratiquées. Dans ce contexte, les mères pourraient être davantage amenées à se référer à la religion lorsqu'elles sont à la recherche de sens quant à la maladie de leur enfant. Cependant, il apparaît que cette idée de recherche de sens provenant du religieux peut ne pas être transférable dans un contexte occidental, où le spirituel et le religieux semblent moins interreliés. À cet égard, les résultats de l'étude de Büssing et al. (2018) menée en Allemagne, suggèrent que les mères allemandes éprouvent des besoins spirituels qui sont plutôt de type relationnels et de paix intérieure. En ce qui a trait aux besoins spirituels de types relationnels, ils font référence au partenaire et à la famille, qu'elles perçoivent comme une source de soutien. Pour les besoins de paix intérieure, la beauté et de la nature était considérée comme un motif de retour à des états de calme et de bonheur qui semblent être perdus à cause de la maladie de leur enfant. Dans le même ordre d'idées, d'autres personnes allemandes atteintes de maladies chroniques répondent à leur besoin spirituel par la recherche de moyens pour se débarrasser de la maladie et retrouver un état de vie plus paisible. Ces moyens incluent des facilitateurs externes (lieux de paix et de tranquillité ; beauté de la nature) et des facilitateurs internes (trouver la paix intérieure ; parler avec les autres de peurs et d'inquiétudes pour les surmonter ; se tourner vers quelqu'un avec une

attitude aimante) pour atténuer la « menace » perçue de la maladie (Büssing et al., 2013). Pour d'autres personnes atteintes de maladies chroniques, la lecture (des journaux par exemple) pouvait également être une expérience spirituelle (Creel et Tillman, 2008). De plus, plusieurs ont mentionné qu'ils trouvaient cela spirituel lorsqu'ils se promènent seuls ou lorsqu'ils sont à l'extérieur dans la nature (Creel et Tillman, 2008). Ainsi, selon la culture des individus, les besoins spirituels et la recherche de sens qui en découle peuvent se traduire par des pratiques ou croyances religieuses ou non.

Cette distinction entre la spiritualité et la religion est parfois difficile à saisir. En effet, plusieurs auteurs (Barreau, 2019; Jobin, 2017; Simard, 2006) s'attardent sur l'idée que le concept de la spiritualité est qualifié de complexe, énigmatique, abstrait et ambigu. En effet, Jobin (2017) stipule qu'il y a trois conceptions avec lesquelles on peut analyser la spiritualité. D'abord, il y a la conception de l'homme religieux qui considère que l'on ne peut pas réfléchir à la spiritualité en dehors de la religion. Dans ce cas-là, ceux qui n'adhèrent pas à une religion n'auraient pas de spiritualité. La deuxième conception consiste à une quête de sens qui appelle une interdisciplinarité, où toute personne, parce qu'elle est en quête de sens, a une spiritualité. C'est-à-dire, la personne peut être athée mais ayant une certaine spiritualité. La troisième conception qu'il appelle « Capax Dei », là où il y a une spiritualité anthropologique en relation avec Dieu mais sans avoir une foi. Dans cette conception, l'humain est capable de connaître Dieu à travers la théologie de l'incarnation, que Dieu a créé l'humain à son image. À ce propos, il semble que la première conception stipulée par Jobin (2017), soit celle de l'homme religieux, s'avère plus reflétée dans les résultats de cette revue intégrative, et ce, probablement en raison de la provenance des études (principalement de l'Asie où les religions bouddhiste et islamique sont omniprésentes).

Ainsi, à la lumière de ce qui précède et des besoins exprimés par les mères, il apparaît essentiel que l'infirmière soit conscientisée quant à l'importance d'un accompagnement holistique des personnes même lorsque la personne est sans appartenance religieuse, car la spiritualité est un besoin universel et non limité à la religion. De ce fait, l'infirmière, selon les valeurs humanistes (le respect, la dignité humaine et la liberté de choix), est invitée à accompagner les personnes (les mères d'enfants atteints de cancer) dans leur quête de sens tout en respectant leur liberté de choix de représenter leur spiritualité telle qu'elles la vivent.

En guise de synthèse, les besoins psychosociaux des mères d'enfants atteints de cancer, identifiés dans le cadre de la présente revue intégrative des écrits, sont présents, et ce, à n'importe quelle phase de la maladie de l'enfant. Certains besoins psychosociaux peuvent être accrus lors du traitement de l'enfant, et d'autres peuvent être accentués durant la période de survie de l'enfant. En effet, durant les phases précoces de la maladie, soit la phase de diagnostic particulièrement, les besoins émotionnels et spirituels sont accrus. Par ailleurs, durant la période de survie, donc à la suite des traitements et durant la rémission, certaines mères poursuivront la vie sans présenter de nouveaux besoins nouvelle, tandis que d'autres auront plus de besoins psychosociaux en constatant la présence d'effets secondaires chez l'enfant. Ces dernières peuvent alors ressentir un besoin accru d'être rassurée quant à l'état de santé de l'enfant et quant à son avenir, par peur de la récurrence de la maladie. Ces mères se rendent compte alors que le cancer de leur enfant est un spectre omniprésent et non pas juste un événement qui est arrivé, traité et dépassé les mettant ainsi dans un stress permanent. En substance, les infirmières, en s'appuyant sur les fondements des valeurs humanistes, sont invitées à être à l'écoute de ces mères et leurs familles tout au long du processus pour adapter leurs interventions et leur accompagnement selon la signification qu'accordent les mères à leurs besoins psychosociaux.

La section suivante de ce mémoire propose les différentes recommandations proposées concernant les principaux domaines de la pratique infirmière.

Les recommandations pour la discipline infirmière

La discipline infirmière comprend quatre grands domaines: la pratique, la recherche, la gestion et la formation. Étant étudiant chercheur, la contribution au développement des savoirs en sciences infirmières est un objectif incontournable. Toutefois, il est à signaler que le fait de mieux comprendre les besoins psychosociaux des mères d'enfants atteints de cancer n'est pas seulement limité aux infirmières et les recommandations peuvent être utiles à d'autres disciplines du domaine des sciences de la santé. La section suivante présente donc ces recommandations.

Recommandations pour la pratique infirmière

Plusieurs recommandations clés sont suggérées aux professionnels de la santé, principalement les infirmières pivots en oncologie, et ce, à différents moments de la trajectoire de la maladie du cancer de l'enfant. D'abord, les résultats de notre revue intégrative suggèrent un besoin de préparation psychologique pour les mères d'enfants atteints de cancer avant l'annonce d'un tel diagnostic. De ce fait, les infirmières sont invitées à initier, à un stade précoce de la maladie de l'enfant, donc dès les premières étapes d'investigation, des conversations avec les parents, principalement les mères, afin d'éviter les impacts psychologiques à la suite de l'annonce du diagnostic. Durant ces conversations, les infirmières sont invitées à prendre en considération le potentiel des mères à comprendre la maladie, leurs croyances et leurs environnements familiaux et culturels afin de mieux les accompagner à recevoir la nouvelle, afin d'amoinrir le choc et la détresse.

Par ailleurs, les résultats de la présente revue intégrative mentionnent que, durant l'expérience de la maladie, les mères d'enfants atteints de cancer ont éprouvé un besoin de partager

avec un pair qui vit la même expérience. De ce fait, afin de soutenir les mères dans l'expérience de maladie de leur enfant, des groupes de soutien peuvent être instaurés et les mères peuvent y être référées. Ainsi, les professionnels de la santé, en collaboration avec les mères d'enfants atteints de cancer, peuvent avoir recours à un « partenariat patient » entre les mères qui vivent mieux l'expérience de la maladie de l'enfant et celles qui ont moins d'expérience, pour que ces dernières acquièrent d'autres perspectives.

D'autre part, les résultats indiquent que des mères ont exprimé un besoin de remplir leur rôle en tant que mère, et ce, en accompagnant leur enfant et en prenant en charge le reste de la famille. Réalistement, il apparaît inexécutable que la mère prenne l'entière responsabilité de la toute la famille. Ainsi, les infirmières sont invitées à conscientiser les parents ainsi que les autres membres de la famille à la nécessité de collaborer dans l'accompagnement d'un enfant atteint de cancer. Ceci permettra non seulement de gérer efficacement les besoins multiples, mais aidera également à décentraliser le travail axé sur les mères, améliorant ainsi le partenariat des autres membres de la famille. Tel que stipulé par Wright et Leahey (2014), l'infirmière peut avoir recours à des entrevues motivationnelles pour mieux comprendre l'avis des deux parents, collaborer avec eux, et susciter leurs motivation vers un changement de la réorganisation des tâches.

Recommandations pour la recherche en sciences infirmières

Les mères d'enfants atteints de cancer vivent en interrelation avec leur environnement (l'hôpital, les professionnels de la santé, les autres mères) durant la trajectoire de la maladie. Il serait intéressant d'approfondir la compréhension de l'influence de l'environnement autant organisationnel que physique sur les besoins psychosociaux des mères d'enfants atteints de cancer, puisque peu ou pas d'études ont été réalisées à ce jour sur cet aspect en particulier. Ainsi, le fait d'adopter une perspective plus organisationnelle pour étudier le processus pourrait être

enrichissante. Par ailleurs, maintenant que nous comprenons un peu mieux les besoins psychosociaux des mères, nous croyons qu'il serait intéressant de conduire des recherches afin de comprendre les besoins des pères et du reste des membres de la famille, comme la fratrie, ainsi que ceux des professionnels œuvrant auprès des enfants atteints de cancer, afin d'enrichir les connaissances à ce sujet.

Par ailleurs, les résultats de notre revue intégrative suggèrent que des mères ont éprouvé un besoin de sécurité auprès des professionnels de la santé. Ainsi, il serait pertinent d'explorer l'implication à entreprendre par les infirmières en oncologie lors de l'accompagnement des mères d'enfants atteints de cancer. Il serait alors possible de cibler les barrières à un meilleur accompagnement et des interventions infirmières pouvant être réalisées en amont de chaque étape de la trajectoire de la maladie de l'enfant pour mieux accompagner les mères, afin que ces dernières se sentent plus en sécurité et en confiance face aux professionnels.

De plus, des recherches supplémentaires sur les besoins psychosociaux devraient être menées auprès des mères célibataires. Selon des auteurs (Klassen et al., 2012), l'expérience des mères célibataires peut-être différente. Cette différence semble compréhensible dans la mesure où toutes les tâches quotidiennes associées à l'accompagnement d'un enfant atteint de cancer, ainsi que toutes les autres responsabilités parentales, qui viennent du ressort d'un seul parent. Dans ce contexte, il appert que les besoins psychosociaux des mères célibataires soient différents à ceux des mères ayant un ou une partenaire de vie.

Recommandations pour la gestion en sciences infirmières

Il semble essentiel de réorganiser et de bonifier les services disponibles aux mères d'enfants atteints de cancer au sein de l'hôpital, particulièrement en mettant de l'avant le rôle des infirmières pivots en oncologie (IPO). Ces dernières sont des spécialistes qui travaillent dans une équipe

pluridisciplinaire, et qui possèdent des compétences nécessaires d'évaluation des besoins des personnes atteintes de cancer et leurs proches (Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS), 2008). Ces professionnels sont des atouts indéniables pour l'établissement d'une relation humaniste avec les mères. De ce fait, il appert essentiel de revoir les attitudes et les comportements de certaines IPO pour un meilleur accompagnement des mères.

L'accompagnement des mères d'enfants atteints de cancer demande un suivi régulier et une présence soutenue d'infirmières en oncologie même après la fin des traitements. Dans ce sens, il est conseillé que les gestionnaires de ce secteur réfléchissent à revoir et à planifier des visites post traitements durant lesquelles, les IPO, par exemple, bonifient leur évaluation les besoins psychosociaux des mères. Ce suivi doit être centré sur la Personne (la mère et son enfant) et pourrait prendre la forme d'un programme de suivi personnalisé afin d'identifier les obstacles potentiels à une meilleure expérience de santé.

Pour ce faire, il appert nécessaire de mettre en place des mécanismes de soutien pour les IPO afin d'effectuer un suivi adéquat auprès des mères d'enfants atteints de cancer, selon les meilleures pratiques. À l'égard des mécanismes de soutien, la formation continue (en cours d'emploi) apparaît essentielle pour développer le jugement clinique des infirmières ainsi que la confiance en son propre jugement clinique professionnel, incluant l'aspect relationnel

Recommandations pour la formation en sciences infirmières

Il est souhaité que les besoins psychosociaux des mères d'enfants atteints de maladies chroniques, principalement le cancer, soient intégrés dans le cursus de formation et les stages des futures infirmières. En effet, les résultats de la présente revue intégrative peuvent s'avérer pertinents pour enseigner les fondements d'un accompagnement humaniste auprès des mères. Ainsi, les étudiantes pourront mieux adapter leurs comportements, attitudes et valeurs en fonction

des expériences antérieures, des connaissances ainsi que des forces que possèdent les mères d'enfants atteints de cancer et ce afin de mieux les accompagner et répondre à leurs besoins.

Par ailleurs, les programmes de formation en sciences infirmières devraient d'abord intégrer les connaissances de ce que peut représenter la spiritualité et les cours ne devraient pas se limiter uniquement à l'étude de diverses pratiques religieuses, mais devraient inclure la spiritualité dans une perspective plus individuelle et humaine (Cara et al., 2016; Cara et al., 2015) Une fois étudiée, il serait alors possible d'aborder les besoins qui y sont associés comme la signification qui peut survenir lors de l'annonce d'un diagnostic de cancer ou de maladie chronique.

Limites et forces de la revue intégrative

Comme tout autre travail de recherche, cette revue intégrative n'est pas dépourvue de limites. D'abord, la plupart des études recensées sont réalisées en l'Asie et certains résultats peuvent ne pas être transférables aux pays occidentaux. Toutefois, une observation plus générale des principaux constats permet de mettre en exergue la réalité de certaines communautés qui ont aussi leur importance. Par ailleurs, il est à souligner que les préoccupations des mères d'enfants atteints de cancer peuvent éventuellement être différentes dépendamment de la génération et du contexte social. De ce fait, même si les écrits abordant le concept des besoins des mères dans les pays occidentaux semblent plus anciens, il est essentiel de les revisiter car les mères peuvent avoir une vision différente sur plusieurs aspects de la vie tels que la famille, l'amitié et l'environnement. Par ailleurs, considérant le taux d'immigration qui dépasse 80% de la croissance démographique dans certains pays occidentaux comme le Canada (Gouvernement du Canada, 2020), ces résultats peuvent tout de même être utiles.

Par ailleurs, en raison du contexte académique et par souci de bien analyser les écrits, l'étudiant chercheur s'est limité aux dix dernières années et aux écrits rédigés en français ou en anglais, laissant de côté d'autres études qui auraient pu bonifier les résultats.

Nonobstant, cette revue intégrative comporte des forces tant sur le plan méthodologique que conceptuel. D'abord, cette revue intégrative a été réalisée, selon la méthode scientifique de Whitemore et Knafl (2005), laquelle s'avère une méthode reconnue pour ce type de revue et fréquemment utilisée en sciences infirmières. De plus, la stratégie de recherche documentaire a été réfléchiée avec un bibliothécaire de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal ce qui augmente la validité des mots-clés choisis et des équations de recherche.

En outre, l'utilisation du Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM (Cara et al., 2016; Cara et al., 2015) comme cadre conceptuel appert comme une force incontournable de la présente revue intégrative. En effet, le MHSI – UdeM a permis d'adopter une vision centrée sur la personne, holistique et exhaustive des besoins psychosociaux des mères d'enfants atteints de cancer. De plus, ce modèle a permis d'ancrer l'étude dans la discipline infirmière, essentiellement par son potentiel d'humanisation des soins infirmiers.

Une autre force de cette revue intégrative est le fait que la majorité des études (15/21) sont menées par des infirmières. En effet, ceci est un point fort, car la recherche infirmière s'intéresse davantage à la dimension expérientielle de la santé dans la maladie de la Personne ce qui concorde d'ailleurs avec les valeurs du MHSI – UdeM. De plus, les résultats seront pertinents pour la pratique infirmière car ils sont issus d'un corpus infirmier de connaissances.

Pour terminer, en raison du manque de consensus entourant les besoins psychosociaux spécifiques des mères d'enfants atteints de cancer, cette revue intégrative s'ajoute au corpus des

connaissances en sciences infirmières en particulier, et en sciences de la santé en générale, ce qui constitue une force incontournable de cette étude. En fait, les résultats pourraient être utiles pour la formation, la pratique, la gestion ainsi que la recherche non seulement en soins infirmiers, mais également aux autres professionnels œuvrant auprès des enfants atteints de cancer.

Conclusion générale

Les besoins psychosociaux des mères d'enfants atteints de cancer est un concept qui a été étudié dans les études antérieures. Toutefois, le manque de consensus entre les études appelle à une nécessité d'avoir un document scientifique qui parvient à faire ce consensus. En s'appuyant sur le Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM comme cadre conceptuel, cette revue intégrative vient élucider de façon approfondie les besoins psychosociaux spécifiques aux mères d'enfants atteints de cancer, et ce, durant toute la trajectoire de la maladie de l'enfant, du diagnostic jusqu'à la rémission. Les mères se voient avoir des besoins liés au soi et des besoins liés à l'état de santé de leur enfant. Ces derniers sont multiformes et leur intensité varie selon la phase de la trajectoire de la maladie. Cette identification des besoins des mères pourrait permettre un meilleur accompagnement des mères/enfants dans une perspective humaniste qui tient compte de l'unicité de chacun.

Il est à espérer que les résultats de la présente revue intégrative encouragent les cliniciens, les gestionnaires, les chercheurs ainsi que les formateurs en soins infirmiers à poursuivre leurs réflexions dans ce sens dans un objectif commun : Mieux accompagner les mères d'enfants atteints de cancer.

Références

- Al Omari, O., Roach, E. J., Shakman, L., Al Hashmi, A., Sunderraj, S. J., Francis, F. et Joseph, M. A. (2021). The lived experiences of mothers who are parenting children with leukemia. *Cancer Nursing*, 44(6), E374-E381. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000898>
- Allgar, V. L., Chen, H., Richfield, E., Currow, D., Macleod, U. et Johnson, M. J. (2018). Psychometric Properties of the Needs Assessment Tool—Progressive Disease Cancer in UK Primary Care. *Journal of pain and symptom management*, 56(4), 602-612. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.07.002>
- Altay, N., Kilicarslan, E., Sari, Ç. et Kisecek, Z. (2014). Determination of Social Support Needs and Expectations of Mothers of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(3), 147-153. <https://doi.org/10.1177/1043454213520471>
- American brain tumor association. (2020). *Pediatric Caregiver Resources Center: What are the most common brain tumors in children?* <https://www.abta.org/about-brain-tumors/caregiving/pediatric-caregiver-resources-center/>
- American cancer society. (2017). *What Is Non-Hodgkin Lymphoma in Children?* <https://www.cancer.org/cancer/childhood-non-hodgkin-lymphoma/about/non-hodgkin-lymphomain-children.html>
- American cancer society. (2018). *What Are Brain and Spinal Cord Tumors in Children?* <https://www.cancer.org/cancer/brain-spinal-cord-tumors-children/about/what-are-brain-and-spinal-tumors.html>
- American cancer society. (2019). *What Is Neuroblastoma?* <https://www.cancer.org/cancer/neuroblastoma/about/what-is-neuroblastoma.html>
- American cancer society. (2021). *Key Statistics for Childhood Cancers.* <https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children/key-statistics.html>
- Arabiati, D. H., Al Jabery, M., Abdelkader, R. H. et Mahadeen, A. (2013). Jordanian Mothers' Beliefs About the Causes of Cancer in Their Children and Their Impact on the Maternal Role. *Journal of Transcultural Nursing*, 24(3), 246-253. <https://doi.org/10.1177/1043659613481808>
- Armstrong, C. et Sun, L. R. (2020). Neurological complications of pediatric cancer. *Cancer and Metastasis Reviews*, 1-21. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s10555-020-09847-0>
- Barreau, J.-M. (2019). « Éthique de la considération : transdescendance et transcendance ». *Laval théologique et philosophique*, 75(3), 455. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1073190ar>
- Bishop, S., Stedmon, J. et Dallos, R. (2015). Mothers' narratives about having a child with cancer: A view through the attachment lens. *Clinical Child Psychology & Psychiatry*, 20(4), 611-625. <https://doi.org/10.1177/1359104514542302>

- Bitsko, M. J., Cohen, D., Dillon, R., Harvey, J., Krull, K. et Klosky, J. L. (2016). Psychosocial Late Effects in Pediatric Cancer Survivors: A Report From the Children's Oncology Group. *Pediatric Blood & Cancer*, 63(2), 337-343. <https://doi.org/10.1002/pbc.25773>
- Björk, M., Nordström, B., Wiebe, T. et Hallström, I. (2011). Returning to a changed ordinary life - families' lived experience after completing a child's cancer treatment. *European Journal of Cancer Care*, 20(2), 163-169. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2009.01159.x>
- Buizer, A. I., De Sonnevile, L. M. et Veerman, A. J. (2009). Effects of chemotherapy on neurocognitive function in children with acute lymphoblastic leukemia: a critical review of the literature. *Pediatric Blood & Cancer*, 52(4), 447-454. <https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/10.1002/pbc.21869>
- Büssing, A., Janko, A., Baumann, K., Hvidt, N. C. et Kopf, A. (2013). Spiritual needs among patients with chronic pain diseases and cancer living in a secular society. *Pain Medicine*, 14(9), 1362-1373. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/pme.12198>
- Büssing, A., Waßermann, U., Hvidt, N. C., Längler, A. et Thiel, M. (2018). Spiritual needs of mothers with sick new born or premature infants—A cross sectional survey among German mothers. *Women and Birth*, 31(2), e89-e98. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.wombi.2017.08.002>
- Cara, C., Gauvin-Lepage, J., Lefebvre, H., Létourneau, D., Alderson, M., Larue, C. et Mathieu, C. (2016). Le Modèle humaniste des soins infirmiers-UdeM: perspective novatrice et pragmatique. *Recherche en soins infirmiers*, 2, 20-31. <https://doi.org/https://doi.org/10.3917/rsi.125.0020>
- Cara, C., Roy, M., Thibault, L., Alderson, M., Beauchamp, J., Casimir, M. et Robinette, L. (2015). Modèle humaniste des soins infirmiers-UdeM: Synopsis du Modèle pour son opérationnalisation. *U. d. M. Faculté des sciences infirmières (dir.), Bibliothèque et Archives nationales du Québec*. https://fsi.umontreal.ca/fileadmin/fsi/documents/Synopsis-Modele_humaniste.pdf
- Carlsson, T., Kukkola, L., Ljungman, L., Hoven, E. et von Essen, L. (2019). Psychological distress in parents of children treated for cancer: An explorative study [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *PLoS ONE [Electronic Resource]*, 14(6), e0218860. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0218860>
- Centers for Disease Control and Prevention [CDC]. (2021). *Cancer Among Children, Adolescents, and Young Adults*. <https://www.cdc.gov/cancer/annual-report/children-aya.htm>
- Chen, C.-M., Hsu, B.-H., Chen, Y.-C., Cheng, S.-N. et Liaw, J.-J. (2015). Meshing Gears: Mothers and Their Adolescents Returning to Their Social Life After Cancer Treatment in Taiwan. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(4), 219-229. <https://doi.org/10.1177/1043454214563402>

- Chen, C., Huang, F. L., Chen, Y. C., Wang, I. F. et Huang, Y. P. (2020, Jul - Aug). Maternal Caregiving for Children Newly Diagnosed with Acute Lymphoblastic Leukemia: Traditional Chinese Mothering as the Double-Edged Sword. *Journal of Pediatric Nursing*, 53, e64-e71. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2020.02.008>
- Chen, J., Liu, Y., Cai, Q., Liu, Y., Wang, T., Wang, J., Chen, W. Q. et Huang, H. (2014, May). Depression in parents of children with leukemia in southern China accompanied by the prevalence of type D personality [Multicenter Study
- Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Supportive Care in Cancer*, 22(5), 1277-1286. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1007/s00520-013-2082-2>
- Cheng, L., Wang, Y., Duan, M., Wang, J., Wang, Y., Huang, H. et Yuan, C. (2021). Self-Reported Fatigue in Chinese Children and Adolescents During Cancer Treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 38(4), 263-270. <https://doi.org/1043454221992304>
- Children with cancer UK. (2021). *Teenage and Young Adult (TYA) cancers*. <https://www.childrenwithcancer.org.uk/childhood-cancer-info/understanding-cancer/teenage-young-adult-cancers/>
- Chivukula, U., Kota, S. et Nandinee, D. (2018). Burden experience of caregivers of acute lymphoblastic leukemia: Impact of coping and spirituality. . *Indian Journal of Palliative Care*, 24(2), 189-195. https://doi.org/https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_209_17
- Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer. (2019). *Statistiques canadiennes sur le cancer*. <https://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2019-FR.pdf?la=fr-CA>
- Cornelio, S. J., Nayak, B. S. et George, A. (2016, Apr-Jun). Experiences of Mothers on Parenting Children with Leukemia. *Indian Journal of Palliative Care*, 22(2), 168-172. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.4103/0973-1075.179608>
- Creel, E. et Tillman, K. (2008). The meaning of spirituality among nonreligious persons with chronic illness. *Holistic Nursing Practice*, 22(6), 303-309. <https://doi.org/doi:10.1097/01.HNP.0000339340.96005.ff>
- Dos Santos Bomfim, E., De Oliveira, B. G., Ribeiro, B. S., Boery, E. N. et De Oliveira Boery, R. N. S. (2021). Representation of mothers about the condition of having a child with cancer. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 13, 1408-1414.
- Douki, H. E., Elyasi, F. et Hasanzadeh, R. (2019). Effectiveness of positive thinking training on anxiety, depression and quality of life of mothers of children with leukemia. *Journal of Nursing & Midwifery Sciences*, 6(1), 21-26. https://doi.org/10.4103/JNMS.JNMS_33_18

- Duhamel, F. (2015). *La santé et la famille: une approche systémique en soins infirmiers (3ème éd.)*. Chenelière Éducation.
- Effinger, K. E., Migliorati, C. A., Hudson, M. M., Mullen, K. P., Kaste, S. C., Ruble, K. et Castellino, S. M. (2014). Oral and dental late effects in survivors of childhood cancer: a Children's Oncology Group report. *Supportive Care in Cancer*, 22(7), 2009-2019. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s00520-014-2260-x>
- Enskär, K., Darcy, L., Björk, M., Knutsson, S. et Huus, K. (2020). Experiences of young children with cancer and their parents with nurses' caring practices during the cancer trajectory. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 37(1), 21-34. <https://doi.org/https://doi.org/10.1177/1043454219874007>
- Fardell, J., Vetsch, J., Trahair, T., Mateos, M. K., Grootenhuis, M. A., Touyz, L. M., Marshall, G. M. et Wakefield, C. E. (2017). Health-related quality of life of children on treatment for acute lymphoblastic leukemia: A systematic review. *Pediatric Blood & Cancer*, 64(9), e26489. <https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/10.1002/pbc.26489>
- Fitch, M. (2008). Supportive care framework. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 18(1), 6-14. <http://canadianoncologynursingjournal.com/index.php/conj/article/view/248/0>
- Fletcher, P. C. (2010). My child has cancer: the costs of mothers' experiences of having a child with pediatric cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33(3), 164-184. <https://doi.org/10.3109/01460862.2010.498698>
- Fletcher, P. C. (2011). My Child has Cancer: Finding the Silver Lining in Every Mother's Nightmare. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34(1), 40-55. <https://doi.org/10.3109/01460862.2011.557905>
- Fondation contre le cancer. (s.d.). *Rémission : de quoi s'agit-il ?* <https://www.cancer.be/les-cancers/r-mission-de-quoi-s-agit-il#:~:text=On%20parle%20de%20r%C3%A9mission%20lorsqu,cancer%20a%20%C3%A9t%C3%A9%20totalement%20%C3%A9limin%C3%A9.>
- Freda, M. F. et Martino, M. L. (2015). Health and Writing: Meaning-Making Processes in the Narratives of Parents of Children With Leukemia. *Qualitative Health Research*, 25(3), 348-359. <https://doi.org/10.1177/1049732314551059>
- Fulbright, J. M., Raman, S., McClellan, W. S. et August, K. J. (2011). Late effects of childhood leukemia therapy. *Current Hematologic Malignancy Reports*, 6(3), 195-205. <https://doi.org/DOI 10.1007/s11899-011-0094-x>
- Gibbins, J., Steinhardt, K. et Beinart, H. (2012). A Systematic Review of Qualitative Studies Exploring the Experience of Parents Whose Child Is Diagnosed and Treated for Cancer.

Journal of Pediatric Oncology Nursing, 29(5), 253-271.
<https://doi.org/10.1177/1043454212452791>

Gibson, F., Kumpunen, S., Bryan, G. et Forbat, L. (2018). Insights from parents of a child with leukaemia and healthcare professionals about sharing illness and treatment information: A qualitative research study. *International Journal of Nursing Studies*, 83, 91-102.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.04.008>

Gorlick, J. C., Gorman, C. V., Weeks, H. M., Pearlman, A. T., Schvey, N. A. et Bauer, K. W. (2021). "I Feel Like Less of a Mom": Experiences of Weight Stigma by Association among Mothers of Children with Overweight and Obesity. . *Childhood Obesity*, 17(1), 68-75.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1089/chi.2020.0199>

Gouvernement du Canada. (2020). *Rapport annuel au Parlement sur l'immigration, 2020*.
<https://www.canada.ca/fr/immigration-refugies-citoyennete/organisation/publications-guides/rapport-annuel-parlement-immigration-2020.html>

Granek, L., Rosenberg-Yunger, Z. R., Dix, D., Klaassen, R. J., Sung, L., Cairney, J. et Klassen, A. F. (2014, Mar). Caregiving, single parents and cumulative stresses when caring for a child with cancer [Multicenter Study

Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Child: Care, Health & Development*, 40(2), 184-194.
<https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1111/cch.12008>

Gunn, M. E., Mört, S., Arola, M., Taskinen, M., Riikonen, P., Möttönen, M. et Lähteenmäki, P. M. (2016). Quality of life and late-effects among childhood brain tumor survivors: a mixed method analysis. *Psycho-Oncology*, 25(6), 677-683.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1002/pon.3995>

Hong, Q. N., Pluye, P., Fàbregues, S., Bartlett, G., Boardman, F., Cargo, M., Dagenais, P., Gagnon, M.-P., Griffiths, F., Nicolau, B., O' Cathain, A., Rousseau, M.-C. et Vedel, I. (2019). Improving the content validity of the mixed methods appraisal tool: a modified e-Delphi study. *Journal of Clinical Epidemiology*, 111.
<https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2019.03.008>

Hooghe, A., Rosenblatt, P. C., Vercruyse, T., Cosyns, V., Lambrecht, K. et Rober, P. (2020, Aug 04). "It's Hard to Talk When Your Child Has a Life Threatening Illness": A Qualitative Study of Couples Whose Child Is Diagnosed With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 1043454220944125.
<https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1177/1043454220944125>

Hosoda, T. (2014). The impact of childhood cancer on family functioning: a review. *Graduate Student Journal of Psychology*, 15, 18-30.
https://scholar.google.com/scholar?hl=fr&as_sdt=0%2C5&q=The+impact+of+childhood+cancer+on+family+functioning%3A+A+review&btnG=

- Hovén, E. I., Lannering, B., Gustafsson, G. et Boman, K. K. (2013). Persistent impact of illness on families of adult survivors of childhood central nervous system tumors: a population-based cohort study. *Psycho-Oncology*, 22(1), 160-167. <https://doi.org/10.1002/pon.2067>
- Institut national du cancer. (s.d). *Prise en charge financière des soins*. <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Les-cancers-chez-l-enfant/Prise-en-charge-financiere-des-soins>
- Jobin, G. (2017). « Quelle anthropologie pour inclure la dimension spirituelle aux soins? » *Revue Théologique de Louvain*, (4), 510-534. <https://doi.org/https://doi.org/10.2143/RTL.48.4.3265662>
- Karakaya, P., Yılmaz, Ş., Tüfekçi, Ö., Kır, M., Böber, E., İrken, G. et Ören, H. (2013). Endocrinological and Cardiologial Late Effects Among Survivors of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. *Turkish Journal of Hematology*, 30(3), 290-299. <https://doi.org/10.4274/Tjh.2012.0094>
- Karst, J. S., Hoag, J. A., Chan, S. F., Schmidt, D. J., Anderson, L. J., Englebert, N. E., Iglar, E. C. et Bingen, K. M. (2018). Assessment of end-of-treatment transition needs for pediatric cancer and hematopoietic stem cell transplant patients and their families. *Pediatric Blood & Cancer*, 65(8), 1-1. <https://doi.org/10.1002/pbc.27109>
- Kaushal, T., Satapathy, S., Chadda, R. K., Bakhshi, S., Sagar, R. et Sapra, S. (2019). Hospital Based Psychosocial Support Program for Children with ALL and their Families: A Comprehensive Triad's Perspective. *Indian Journal of Pediatrics*, 86(2), 118-125. <https://doi.org/10.1007/s12098-018-2679-z>
- Keats, M. R., Shea, K., Parker, L., Stewart, S. A., Flanders, A. et Bernstein, M. (2019). After Childhood Cancer: a Qualitative Study of Family Physician, Parent/Guardian, and Survivor Information Needs and Perspectives on Long-Term Follow-up and Survivorship Care Plans. *Journal of Cancer Education*, 34(4), 638-646. <https://doi.org/10.1007/s13187-018-1349-1>
- Kelada, L., Wakefield, C. E., Carlson, L., Hetherington, K., McGill, B. C., McCarthy, M. C., Miles, G., Cohn, R. J. et Sansom-Daly, U. M. (2019). How Parents of Childhood Cancer Survivors Perceive Support From Their Extended Families. *Journal of Child & Family Studies*, 28(6), 1537-1547. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01394-9>
- Kelada, L., Wakefield, C. E., Vetsch, J., Schofield, D., Sansom-Daly, U. M., Hetherington, K., O'Brien, T., Cohn, R. J., Anazodo, A., Viney, R., Zeppel, M. J. B. et Sansom-Daly, U. M. (2020). Financial toxicity of childhood cancer and changes to parents' employment after treatment completion. *Pediatric Blood & Cancer*, 67(7), 1-9. <https://doi.org/10.1002/pbc.28345>
- Khandan, M., Abazari, F., Tirgari, B. et Cheraghi, M. A. (2018). Lived experiences of mothers with diabetic children from the transfer of caring role. *International journal of community*

based nursing and midwifery, 6(1), 76.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5747575/>

Kim, M. A., Yi, J., Sang, J. et Molloy, J. (2018). The Impact of a Child's Cancer on the Father's Relationship with His Spouse in Korea. *Journal of Child & Family Studies*, 27(1), 166-175.
<https://doi.org/10.1007/s10826-017-0862-x>

Kim, M. A., Yi, J., Wilford, A et Kim, S. H. (2020). Parenting Changes of Mothers of a Child with Cancer. *Journal of Family Issues*, 41(4), 460-482.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1177/0192513X19881191>

Kızılocak, H. et Okcu, F. (2019). Late effects of therapy in childhood acute lymphoblastic leukemia survivors. *Turkish Journal of Hematology*, 36(1), 1-11.
<https://doi.org/10.4274/tjh.galenos.2018.2018.0150>

Klassen, A., Gulati, S., Granek, L., Rosenberg-Yunger, Z., Watt, L., Sung, L., Klaassen, R., Dix, D., Shaw, N., Klassen, A. F., Gulati, S., Granek, L., Rosenberg-Yunger, Z., Watt, L., Sung, L., Klaassen, R., Dix, D. et Shaw, N. T. (2012). Understanding the health impact of caregiving: a qualitative study of immigrant parents and single parents of children with cancer. *Quality of Life Research*, 21(9), 1595-1605. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-0072-8>

Kukkola, L., Hovén, E., Cernvall, M., von Essen, L. et Grönqvist, H. (2017). Perceptions of support among Swedish parents of children after end of successful cancer treatment: a prospective, longitudinal study. *Acta Oncologica*, 56(12), 1705-1711.
<https://doi.org/10.1080/0284186X.2017.1374554>

Lau, S., Lu, X., Balsamo, L., Devidas, M., Winick, N., Hunger, S. et Kadan-Lottick, N. (2014). Family life events in the first year of acute lymphoblastic leukemia therapy: a children's oncology group report. *Pediatric blood & cancer*, 6(12), 2277-2284.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1002/pbc.25195>

Lee, D. et Lee, S. (2021). Clinging to My Child: Mothers' Experiences Taking Care of a Child Hospitalized with Leukemia. *Clinical Nursing Research*, 30(4), 415-422.
<https://doi.org/10.1177/1054773820957479>

Létourneau, D., Cara, C. et Goudreau, J. (2020). Description and Critical Reflection of a Humanistic Model of Nursing Care. *International Journal for Human Caring*, 24(3), 170-183. <https://doi.org/DOI: 10.20467/HumanCaring-D-19-00046>

Limbers, C. A. et Teasdale, A. (2018). Parenting stress in fathers of children with type 1 diabetes. *Family & Community Health*, 41(2), 117-122. <https://doi.org/doi: 10.1097/FCH.0000000000000185>

Lindström, C., Åman, J., Norberg, A. L., Forssberg, M. et Anderzén-Carlsson, A. (2017). "Mission Impossible"; the mothering of a child with type 1 diabetes—From the perspective of mothers

- experiencing burnout. *Journal of pediatric nursing*, 36, 149-156. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.06.002>
- Ljungman, L., Hovén, E., Ljungman, G., Cernvall, M., Essen, L., Hovén, E. et von Essen, L. (2015). Does time heal all wounds? A longitudinal study of the development of posttraumatic stress symptoms in parents of survivors of childhood cancer and bereaved parents. *Psycho-Oncology*, 24(12), 1792-1798. <https://doi.org/10.1002/pon.3856>
- Loiselle, C. G., Profetto-McGrath, J., Polit, D. F. et Beck, C. T. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et qualitatives*.
- Marques, G. (2017). The family of the child with cancer: socioeconomic needs. . *Revista Gaucha de Enfermagem*, 38(4), 1-8. <https://doi.org/https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0078>
- Marsland, A. L., Walsh, C. P., Cleary, J. L., Vaisleib, A. D., Farrell, C., Woods, W. C., Tersak, J. M., Wright, A. et Ewing, L. J. (2020). Efficacy of a Stress Management Intervention for Mothers of Children with Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 45(7), 812-824. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa058>
- Masetti, R., Vendemini, F., Zama, D., Biagi, C., Pession, A. et Locatelli, F., 3, 37. (2015). Acute myeloid leukemia in infants: biology and treatment. *Frontiers in Pediatrics*, 3(37). <https://doi.org/https://doi.org/10.3389/fped.2015.00037>
- McEvoy, B. et Creaner, M. (2021). The experiences of mothers who have a child diagnosed with cancer. . *Psychology & Health*, 1-18. <https://doi.org/https://doi.org/10.1080/08870446.2021.1872791>
- McGeehin Heilferty, C. (2018). The Search for Balance: Prolonged Uncertainty in Parent Blogs of Childhood Cancer. *Journal of Family Nursing*, 24(2), 250-270. <https://doi.org/10.1177/1074840718772310>
- McKenzie, S. E. et Curle, C. (2012). 'The end of treatment is not the end': parents' experiences of their child's transition from treatment for childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 21(6), 647-654. <https://doi.org/10.1002/pon.1953>
- Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS). (2008). *Rôle de l'infirmière pivot en oncologie*. https://www.msss.gouv.qc.ca/inc/documents/ministere/lutte-contre-le-cancer/role-infirmiere-pivot_juil2008.pdf
- Moghaddasi, J., Taleghani, F., Moafi, A., Malekian, A., Keshvari, M. et Ilkhani, M. (2018). Family interactions in childhood leukemia: an exploratory descriptive study. *Supportive Care in Cancer*, 26(12), 4161-4168. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4289-8>

- Molinaro, M. L. et Fletcher, P. C. (2018). The Balancing Act: Mothers' Experiences of Providing Care to Their Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35(6), 439-446. <https://doi.org/10.1177/1043454218794667>
- Monden, K. R., Gentry, L. et Cox, T. R. (2016). Delivering bad news to patients. *Baylor University Medical Center Proceedings*, 101-102. <https://doi.org/https://doi.org/10.1080/08998280.2016.11929380>
- Muddana, V. N. M., Dubashi, B., Devi, S. N., Kayal, S. et Ganesan, P. (2021). Assessment of Late Effects in Childhood Cancer Survivors: A Cross Sectional Study. . *Indian Journal of Pediatrics*, 88(4), 374-374. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s12098-020-03556-w>
- Muskat, B., Jones, H., Lucchetta, S., Shama, W., Zupanec, S. et Greenblatt, A. (2017). The Experiences of Parents of Pediatric Patients With Acute Lymphoblastic Leukemia, 2 Months After Completion of Treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(5), 358-366. <https://doi.org/10.1177/1043454217703594>
- Naidoo, D., Gurayah, T., Kharva, N., Stott, T., Trend, S. J., Mamane, T. et Mtolo, S. (2016). Having a child with cancer: African mothers' perspective. *South African Journal of Occupational Therapy*, 46(3), 49-54. <https://doi.org/10.17159/2310-3833/2016/v46n3a9>
- National cancer institute. (2021). *Types of Treatment*. <https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers>
- Neu, M., Matthews, E. et King, N. A. (2014). Exploring Sleep-Wake Experiences of Mothers During Maintenance Therapy for Their Child's Acute Lymphoblastic Leukemia. *Journal of Pediatric Nursing*, 29(5), 410-421. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.01.002>
- Nikfarid, L., Rassouli, M., Borimnejad, L. et Alavimajd, H. (2017). Experience of chronic sorrow in mothers of children with cancer: A phenomenological study. *European Journal of Oncology Nursing*, 28, 98-106. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.02.003>
- Nikfarid, L., Rassouli, M., Borimnejad, L. et Alavimajd, H. (2018). Religious Coping in Iranian Mothers of Children With Cancer: A Qualitative Content Analysis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35(3), 188-198. <https://doi.org/10.1177/1043454217748597>
- Norberg, A., Montgomery, S. M., Bottai, M., Heyman, M. et Hoven, E. I. (2017, 04 01). Short-term and long-term effects of childhood cancer on income from employment and employment status: A national cohort study in Sweden [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Cancer*, 123(7), 1238-1248. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1002/cncr.30436>
- Novrianda, D. et Anita, A. (2018). Mother's first experience in assisting children with acute lymphoblastic leukemia who is undergoing chemotherapy. *INDONESIAN NURSING JOURNAL OF EDUCATION AND CLINIC (INJEC)*, 2(2), 192-197. <https://doi.org/https://doi.org/http://dx.doi.org/10.24990/injec.v2i2.31>

- Organisation mondiale de la santé [OMS]. (2021). *Cancer de l'enfant*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. (4e éd.). Paris: Armand Colin.
- Patoomwan, A., Chaiyaratana, C., Chintanadilok, N. et Knafl, K. (2012). Adolescent Cancer Survivors' and their Mothers' Perceptions of Vulnerabilities, Health Status, Treatment Effects, and Roles and Health-related Behaviors. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*, 16(4), 257-276. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=84669677&lang=fr&site=ehost-live>
- Peikert, M. L., Inhestern, L., Krauth, K. A., Escherich, G., Rutkowski, S., Kandels, D. et Bergelt, C. (2020, Aug 10). Fear of progression in parents of childhood cancer survivors: A dyadic data analysis. *Psycho Oncology*, 10, 10. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1002/pon.5508>
- Pelentsov, L. J., Laws, T. A. et Esterman, A. J. (2015). The supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease: A scoping review. *Disability and health journal*, 8(4), 475-491. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.03.009>
- Pelland-Marcotte, M. C., Pole, J. D., Hwee, J., Sutradhar, R., Science, M., Nathan, P. C. et Sung, L. (2019). Long-term risk of infections after treatment of childhood leukemia: a population-based cohort study using administrative health data. *Journal of Clinical Oncology*, 37(29), 2651-2660. <https://doi.org/https://ascopubs.org/doi/full/10.1200/JCO.19.00570>
- Pepin, J., Kérouac, S. et Ducharme, F. (2017). *La pensée infirmière* (4e éd.). Chenelière Éducation.
- Pieters, R. et Carroll, W. L. (2008). Biology and treatment of acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Clinics of North America*, 55(1), 1-20. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.pcl.2007.11.002>
- Pluye, P., Robert, E., Cargo, M., Bartlett, G., O’Cathain, A., Griffiths, F., Boardman, F., Gagnon, M. P. et Rousseau, M. C. (2018). Proposal: A mixed methods appraisal tool for systematic mixed studies reviews. <http://mixedmethodsappraisaltoolpublic.pbworks.com>
- Pourghaznein, T., Heydari, A., Manzari, Z. et ValizadehZare, N. (2018). “Immersion in an ocean of psychological tension:” The voices of mothers with children undergoing hemodialysis. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 23(4), 253–260. https://doi.org/doi:10.4103/ijnmr.IJNMR_156_17
- Pourghaznein, T., Manzari, Z. S., Heydari, A. et Mousavi Bazaz, M. (2019). Basic needs of mothers with children undergoing hemodialysis: a meta-synthesis of qualitative studies. *Evidence Based Care*, 8(4), 14-25. https://doi.org/http://eprints.mums.ac.ir/11033/1/EBCJ_Volume%208_Issue%204_Pages%2014-25.pdf

- Proulx, A. G., Ruest-Paquette, A.-S., Simões Forte, L. A., Cotnam-Kappel, M., Fallu, C. et Bartosova, L. (2012). La réflexivité : exercice pédagogique et outil d'accompagnement aux cycles supérieurs. *Revue internationale de pédagogie de l'enseignement supérieur*, 28(2). <https://doi.org/https://doi.org/10.4000/ripes.672>
- Pui, C. H., Pei, D., Campana, D., Cheng, C., Sandlund, J. T., Bowman, W. P. et Evans, W. E. (2014). A revised definition for cure of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Leukemia*, 28(12), 2336-2343. <https://doi.org/https://doi.org/10.1038/leu.2014.142>
- Rafii, F., Oskouie, F. et Shoghi, M. (2014). Caring for a child with cancer: impact on mother's health. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention: Apjcp*, 15(4), 1731-1738.
- Reisi-Dehkordi, N., Baratian, H. et Zargham-Boroujeni, A. (2014). Challenges of children with cancer and their mothers: A qualitative research. . *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 19(4), 334-338.
- Rose, S. R., Horne, V. E., Howell, J., Lawson, S. A., Rutter, M. M., Trotman, G. E. et Corathers, S. D. (2016). Late endocrine effects of childhood cancer. *Nature Reviews Endocrinology*, 12(6), 319-336. <https://doi.org/https://doi.org/10.1038/nrendo.2016.45>
- Rosenberg-Yunger, Z. R., Granek, L., Sung, L., Klaassen, R., Dix, D., Cairney, J. et Klassen, A. F. (2013, Jan-Feb). Single-parent caregivers of children with cancer: factors assisting with caregiving strains [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30(1), 45-55. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1177/1043454212471727>
- Roser, K., Erdmann, F., Michel, G., Winther, J. F. et Mader, L. (2019). The impact of childhood cancer on parents' socio-economic situation-A systematic review. *Psycho-Oncology*, 28(6), 1207-1226. <https://doi.org/10.1002/pon.5088>
- Shan, H., Li-ming, Y., Zheng, R. N. J. et Yu-lan, B. (2016). Uncertainty and Personal Growth Through Positive Coping Strategies Among Chinese Parents of Children With Acute Leukemia. *Cancer Nursing*, 39(3), 205-212. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000279>
- Shattnawi, K. K., Okour, H., Alnatour, A., Al-Sheyab, N., Mrayan, L. et Joseph, R. A. (2021). Caring for a Child with Cancer: Experiences of Jordanian Mothers. *Clinical Nursing Research*, 30(8), 1144-1152. <https://doi.org/10547738211002021>
- Shortman, R. I., Beringer, A., Penn, A., Malson, H., Lowis, S. P. et Sharples, P. M. (2013). The experience of mothers caring for a child with a brain tumour. *Child: Care, Health & Development*, 39(5), 743-749. <https://doi.org/10.1111/cch.12005>
- Simard, N. (2006). « Spiritualité et santé ». *Reflets: Revue d'intervention sociale et communautaire*, 12(1), 107. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/013440ar>

- Skrutkowski, M., Saucier, A., Ritchie, J. A., Tran, N. et Smith, K. (2011). Intervention patterns of pivot nurses in oncology. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 2(4), 2018-2222. file:///C:/Users/yosri/Downloads/144-387-2-PB.pdf
- Société canadienne du Cancer. (2014). *Vivre avec le cancer - Faire face aux changements - Les finances*. <https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/coping-with-changes/finances>
- Société canadienne du cancer. (2021a). *Suivi après le traitement de la leucémie chez l'enfant*. <https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/leukemia-childhood/treatment/follow-up/?region=on>
- Société canadienne du cancer. (2021b). *Leucémie chez l'enfant*. <https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/leukemia-childhood/childhood-leukemia/?region=mb>
- Société canadienne du cancer. (2021c). *Traitement de la leucémie aiguë lymphoblastique*. <https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/leukemia-childhood/treatment/acute-lymphocytic-leukemia-all/?region=qc>
- Société de leucémie et lymphome du Canada. (2008). Effets à long terme et tardifs du traitement de la leucémie et du lymphome chez l'enfant. . https://www.llscanada.org/sites/default/files/National/CANADA/Pdf/French/Effets_a_longe_terme_et_tardifs_enfant.pdf
- Sundler, A. J., Hallström, I., Hammarlund, K. et Björk, M. (2013). Living an Everyday Life Through a Child's Cancer Trajectory: Families' Lived Experiences 7 Years After Diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30(6), 293-300. <https://doi.org/10.1177/1043454213513837>
- Szymczak, J. E., Getz, K. D., Madding, R., Fisher, B., Raetz, E., Hijjiya, N., Gramatges, M. M., Henry, M., Mian, A., Arnold, S. D., Aftandilian, C., Collier, A. B. et Aplenc, R. (2018). Identifying patient- and family-centered outcomes relevant to inpatient versus at-home management of neutropenia in children with acute myeloid leukemia. *Pediatric Blood & Cancer*, 65(4), 1-1. <https://doi.org/10.1002/pbc.26927>
- Tan, R., Koh, S., Wong, M. E., Rui, M. et Shorey, S. (2020). Caregiver stress, coping strategies, and support needs of mothers caring for their children who are undergoing active cancer treatments. *Clinical nursing research*, 29(7), 460-468.
- Valer, J. B., Curra, M., Gabriel, A. D. F., Schmidt, T. R., Ferreira, M. B. C., Roesler, R. et Martins, M. D. (2021). Oral mucositis in childhood cancer patients receiving high-dose methotrexate: Prevalence, relationship with other toxicities and methotrexate elimination. *International Journal of Paediatric Dentistry*, 3(12), 238-246. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/ipd.12718>

- Valizadeh, L., Zamanzadeh, V., Ghahremanian, A., Musavi, S., Akbarbegloo, M. et Chou, F.-Y. (2020). Experience of Adolescent Survivors of Childhood Cancer about Self-Care Needs: A Content Analysis. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 7(1), 72-80. <https://doi.org/10.4103/apjon.apjon.47.19>
- Van Schoors, M., De Mol, J., Laeremans, N., Verhofstadt, L. L., Goubert, L. et Van Parys, H. (2019). Siblings' Experiences of Everyday Life in a Family Where One Child Is Diagnosed With Blood Cancer: A Qualitative Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(2), 131-142. <https://doi.org/10.1177/1043454218818067>
- Van Schoors, M., De Mol, J., Morren, H., Verhofstadt, L. L., Goubert, L. et Van Parys, H. (2018, 07). Parents' Perspectives of Changes Within the Family Functioning After a Pediatric Cancer Diagnosis: A Multi Family Member Interview Analysis. *Qualitative Health Research*, 28(8), 1229-1241. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1177/1049732317753587>
- Van Warmerdam, J., Sutradhar, R., Kurdyak, P., Lau, C., Pole, J. D., Nathan, P. C. et Gupta, S. (2020). Long-Term Mental Health Outcomes in Mothers and Siblings of Children With Cancer: A Population-Based, Matched Cohort Study. *Journal of Clinical Oncology*, 38(1), 51-62. <https://doi.org/10.1200/JCO.19.01382>
- Vercasson, C., Auquier, P., Michel, G., Bertrand, Y., Ansoborlo, S., Tabone, M. D., Leverger, G., Gandemer, V., Baruchel, A., Contet, A., Dalle, J. H., Paillard, C., Poiree, M., Thouvenin-Doulet, S., Sirvent, N., Kanold, J., Freycon, C., Hamidou, Z. et Berbis, J. (2020, Aug 15). Quality of life in parents of childhood leukemia survivors. A French Childhood Cancer Survivor Study for Leukemia study. *Pediatric Blood & Cancer*, 67(10), e28419. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1002/pbc.28419>
- Vetsch, J., Rueegg, C. S., Gianinazzi, M. E., Bergsträsser, E., von der Weid, N. X. et Michel, G. (2015). Information needs in parents of long-term childhood cancer survivors. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(5), 859-866. <https://doi.org/10.1002/pbc.25418>
- Vetsch, J., Rueegg, C. S., Mader, L., Bergstraesser, E., Diezi, M., Kuehni, C. E., Michel, G. et the Swiss Paediatric Oncology, G. (2018). Parents' preferences for the organisation of long-term follow-up of childhood cancer survivors. *European Journal of Cancer Care*, 27(2), 1-1. <https://doi.org/10.1111/ecc.12649>
- Vrooman, L. M. et Silverman, L. B. (2016). Treatment of childhood acute lymphoblastic leukemia: prognostic factors and clinical advances. *Current Hematologic Malignancy Reports*, 11(5), 385-394. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s11899-016-0337-y>
- Wakefield, C. E., Butow, P., Fleming, C. A., Daniel, G. et Cohn, R. J. (2012). Family information needs at childhood cancer treatment completion. *Pediatric Blood & Cancer*, 58(4), 621-626. <https://doi.org/10.1002/pbc.23316>
- Wang, C. H., Tully, C., Monaghan, M., Hilliard, M. E. et Streisand, R. (2021). Source-specific social support and psychosocial stress among mothers and fathers during initial diagnosis

- of type 1 diabetes in young children. *Families, Systems, & Health*, 39(2), 358-362. <https://doi.org/https://doi.org/10.1037/fsh0000610>
- Wang, J., Howell, D., Shen, N., Geng, Z., Wu, F., Shen, M., Zhang, X., Xie, A., Wang, L. et Yuan, C. (2018, Nov 19). mHealth Supportive Care Intervention for Parents of Children With Acute Lymphoblastic Leukemia: Quasi-Experimental Pre- and Postdesign Study. *JMIR MHealth and UHealth*, 6(11), e195. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.2196/mhealth.9981>
- Warman, K. D. (2021). *Latina Mothers Lived Experience with Caring for a Child with Cancer (Doctoral dissertation)* [The Chicago School of Professional Psychology]. <https://www.proquest.com/docview/2460108957?pq-origsite=gscholar&fromopenview=true>
- Wedekind, M. F., Denton, N. L., Chen, C. Y. et Cripe, T. P. (2018). Pediatric cancer immunotherapy: opportunities and challenges. *Pediatric Drugs*, 20(5), 395-408. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s40272-018-0297-x>
- Whittemore, R., Chase, S. K. et Mandle, C. L. (2001). Validity in qualitative research *Qualitative health research*, 11(4), 522-537. <https://doi.org/https://doi.org/10.1177/104973201129119299>
- Whittemore, R. et Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of advanced nursing*, 52(5), 546-553. <https://doi.org/> <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>
- Wiener, L., Battles, H., Zadeh, S., Pelletier, W., Arruda-Colli, M. N. F. et Muriel, A. C. (2017, Dec). The perceived influence of childhood cancer on the parents' relationship. *Psycho-Oncology*, 26(12), 2109-2117. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1002/pon.4313>
- Wikman, A., Ljungman, L., Pingel, R., Hagedoorn, M., Sanderman, R., von Essen, L. et Cernvall, M. (2017). The interdependence of posttraumatic stress symptoms in parental dyads during and after their child's treatment for cancer. *Acta Oncologica*, 52(12), 1698-1704. <https://doi.org/https://doi.org/10.1080/0284186X.2017.1355562>
- Wilford, J. G., Hopfer, S. et Wenzel, L. (2019). Perceptions of changes in clinical, informational, and supportive relationships after end of treatment among parents of young childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 28(4), 913-919. <https://doi.org/10.1002/pon.5042>
- Williams, L. K. et McCarthy, M. C. (2015). Parent perceptions of managing child behavioural side-effects of cancer treatment: a qualitative study. *Child: Care, Health & Development*, 41(4), 611-619. <https://doi.org/10.1111/cch.12188>
- Wright, L. M. et Leahey, M. (2014). *L'infirmière et la famille: guide d'évaluation et d'intervention (4e éd)*. Montréal: Erpi.

- Yilmaz, M. C., Sari, H. Y., Cetingul, N., Kantar, M., Erermis, S. et Aksoylar, S. (2014). Determination of school-related problems in children treated for cancer. *The Journal of School Nursing*, 30(5), 376-384.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1177/1059840513506942>
- Zahnreich, S. et Schmidberger, H. (2021). Childhood Cancer: Occurrence, Treatment and Risk of Second Primary Malignancies. *Cancers*, 13(11), 2607.
<https://doi.org/https://doi.org/10.3390/cancers13112607>
- Zheng, R., Peng, X., Zeng, H., Zhang, S., Chen, T., Wang, H. et Chen, W. (2015). Incidence, mortality and survival of childhood cancer in China during 2000–2010 period: A population-based study. *Cancer Letters*, 363(2), 176-180.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.canlet.2015.04.021>
- Ziapour, A. et Khosravi, B. (2021). Lived experience of mothers of children with disabilities: a qualitative study of Iran. *Journal of Public Health*, 29(5), 1173-1179.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s10389-020-01215-0>

Appendices

Appendice A : Grille d'évaluation des écrits quantitatifs, qualitatifs et mixtes : *Mixed Method Appraisal Tool (MMAT)*

Category of study designs	Methodological quality criteria	Responses			
		Yes	No	Can't tell	Comments
Screening questions (for all types)	S1. Are there clear research questions?				
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?				
<i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i>					
1. Qualitative	1.1. Is the qualitative approach appropriate to answer the research question?				
	1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question?				
	1.3. Are the findings adequately derived from the data?				
	1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data?				
	1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation?				
2. Quantitative randomized controlled trials	2.1. Is randomization appropriately performed?				
	2.2. Are the groups comparable at baseline?				
	2.3. Are there complete outcome data?				
	2.4. Are outcome assessors blinded to the intervention provided?				
	2.5. Did the participants adhere to the assigned intervention?				
3. Quantitative non-randomized	3.1. Are the participants representative of the target population?				
	3.2. Are measurements appropriate regarding both the outcome and intervention (or exposure)?				
	3.3. Are there complete outcome data?				
	3.4. Are the confounders accounted for in the design and analysis?				
	3.5. During the study period, is the intervention administered (or exposure occurred) as intended?				
4. Quantitative descriptive	4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question?				
	4.2. Is the sample representative of the target population?				
	4.3. Are the measurements appropriate?				
	4.4. Is the risk of nonresponse bias low?				
	4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question?				
5. Mixed methods	5.1. Is there an adequate rationale for using a mixed methods design to address the research question?				
	5.2. Are the different components of the study effectively integrated to answer the research question?				
	5.3. Are the outputs of the integration of qualitative and quantitative components adequately interpreted?				
	5.4. Are divergences and inconsistencies between quantitative and qualitative results adequately addressed?				
	5.5. Do the different components of the study adhere to the quality criteria of each tradition of the methods involved?				

Figure 2. Grille d'évaluation des écrits quantitatifs, qualitatifs et mixtes : *Mixed Method Appraisal Tool (MMAT)* (Hong et al., 2019)

Appendice B : Tableau d'extraction des données

Tableau 2 : Tableau d'extraction des données

Étude/pays de provenance	Méthode			Phase de la maladie	Principaux résultats en lien avec les besoins psychosociaux des mères	Recommandations pour la clinique/la recherche/la gestion/la formation	Qualité ³
	But	Devis/Échantillon	Outils de collecte de données				
Shattnawi et al., 2021/ Jordanie	Explorer l'expérience des mères d'enfants atteints de cancer.	Qualitatif phénoménologie descriptive/ N= 11	Entrevue semi-dirigée	Diagnostic /traitement	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de préparation psychologique lors du diagnostic qui a induit à un sentiment de choc, de déni et de détresse profonde : Les mères ont présenté différentes réactions psychologiques à la suite à l'annonce du diagnostic de l'enfant. De plus, plusieurs mères ont décrit qu'elles ont reçu le diagnostic de leur enfant sans préavis ni préparation. Certaines d'entre elles étaient dans le déni et ont refusé le traitement de l'enfant. • Peur des longs traitements et de la mort de leur enfant : plusieurs mères avaient peur des longs traitements et la mort de l'enfant en un âge jeune. • La plupart des mères ne trouvent pas de sens à la maladie de leur enfant. Elles pensent que le cancer est incurable (sentiment d'incertitude et de désespoir). • Les mères avaient de la difficulté à accompagner l'enfant malade et à prendre soin du reste de la famille. Perte de contrôle des rôles au sein de la famille (entre fratrie et enfant malade, tâches ménagères...). 	<ul style="list-style-type: none"> • Les infirmières doivent être bien formées/outillées pour mieux accompagner les mères durant l'annonce du diagnostic. • Les hôpitaux peuvent fournir des salles de conseils pour préparer les mères/toute la famille à recevoir les nouvelles. • Des programmes de formation sur la gestion de stress et les stratégies d'adaptation peuvent être offerts pour les mères. 	*****

³ Score de la qualité des écrits selon la grille MMAT : ***** très bonne qualité ; ***** bonne qualité ; *** assez bonne qualité ; ** faible qualité ; * très faible qualité

					<ul style="list-style-type: none"> • Isolement social : Perte de relation avec les autres (famille élargie, amis). Les mères n'ont pas trouvé du temps pour leur vie sociale à cause de l'attention apportée à l'enfant malade. 		
Rebekah et al., 2020/ Singapour	Explorer le stress lié à la prise en charge d'un enfant atteint de cancer, les stratégies d'adaptation et les besoins de soutien des mères.	Qualitatif descriptif/ N= 10	Entrevue semi-dirigée	Diagnostic /Traitement	<ul style="list-style-type: none"> • Les mères ont éprouvé une myriade de sentiments, comme le choc et le chagrin lors du diagnostic de l'enfant. • Les mères ont déclaré avoir besoin d'être fortes et autonomes pour mieux gérer la situation. • La plupart des mères en ont trouvé de la difficulté à composer avec les enfants atteints de cancer pour leur expliquer la maladie. • Incertitude quant à l'avenir de l'enfant : l'incertitude et la peur des complications futures des traitements étaient un facteur de stress supplémentaire pour les mères. • Besoin d'un groupe de soutien pour soulager le stress. En effet, les mères ont déclaré qu'elles avaient besoin de partager leurs soucis avec leur mari, la famille, les amis et les autres mères qui vivent la même situation. • Certaines mères ont besoin de s'isoler. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les professionnels de la santé doivent collaborer avec les mères pour leur expliquer la maladie de leur enfant et les plans de traitement. • Des groupes de soutien peuvent être instaurés afin d'accroître le soutien émotionnel. • Les professionnels de santé peuvent mettre en place des programmes psychoéducatifs et spirituels pour permettre une meilleure adaptation pour les mères. • Des recherches supplémentaires devraient être faites chez des mères célibataires. D'autres études longitudinales pourraient être faites pour mieux comprendre les changements dans les besoins des mères durant les différentes phases de la maladie de leur enfant. 	*****

Kim et al., 2020/ Corée du Sud	Explorer l'expérience des mères ayant un enfant diagnostiqué d'un cancer.	Qualitatif exploratoire/ N=20	Entrevue semi-dirigée	Traitement actif	<ul style="list-style-type: none"> • Inquiétude quant à l'avenir de l'enfant. Certaines mères ont déclaré qu'elles faisaient des tâches quotidiennes que leur enfant était capable de les faire, par peur pour lui. Elles accordaient plus d'attention à l'enfant malade par rapport à la fratrie saine. • Difficulté à se concentrer sur l'enfant malade et la fratrie en même temps. • Difficulté à composer avec les réactions de l'enfant (sentiment de confusion dans le rôle parental). Certaines mères étaient confuses par rapport au meilleur style parental qu'elles pouvaient utiliser avec son enfant dans le contexte de maladie de cancer. 	<ul style="list-style-type: none"> • Offrir une éducation pour une meilleure parentalité pour diminuer le stress chez les mères. • Des groupes de soutien entre parents pourraient être aidant pour les mères. • Une collaboration interdisciplinaire y compris les professionnels de la santé, les intervenants psychosociaux et les parents est recommandée. 	***
Nikfarid et al., 2017/ Iran	Explorer le concept de chagrin chronique chez les mères d'enfants atteints de cancer.	Qualitatif phénoménologie interprétative/ N= 8	Entrevue semi-dirigée	Non signalé	<ul style="list-style-type: none"> • Incertitude quant à l'avenir de l'enfant. Les mères craignaient l'imprévisibilité des événements au cours de la maladie. • Ne trouvant pas un sens à la maladie de l'enfant, les mères avaient un sentiment de culpabilité (la maladie est une punition de dieu pour leurs péchés ou une épreuve qu'elles devaient surmonter). • La maladie a causé un changement dans les rôles au sein de la famille. • Sentiment d'être incapable de subvenir aux besoins de l'enfant malade/ la fratrie/ le mari. • Peu de temps après le début de la maladie, les mères avaient le sentiment d'être sans voix, non écoutées, non comprises. • Toutes les mères ont déclaré avoir besoin de soutien émotionnel de la part des amis et de la famille, surtout la présence du mari. 	<ul style="list-style-type: none"> • Préparer des lignes directrices pour les infirmières en oncologie pour mettre en place une prise en charge familiale holistique. 	***

					<ul style="list-style-type: none"> Besoin de partager leurs expériences avec les autres. Plusieurs mères ont déclaré avoir besoin de partager leur expériences avec des parents qui ont vécu/ont vécu la même expérience. 		
Naidoo et al., 2016/ Afrique du Sud	Explorer l'expérience des mères ayant un enfant atteint de cancer et qui vivent dans des milieux ruraux et périurbains.	Qualitatif exploratoire/ N= 6	Focus group + Entrevue semi-dirigée	Traitement actif	<ul style="list-style-type: none"> Sentiment de culpabilité : Les mères ont décrit se sentir coupable d'avoir leur enfant atteint de cancer et d'avoir laissé les membres de la famille à la maison. Difficulté à trouver un sens à la maladie : Les mères avaient des interprétations à la maladie qui sont plutôt liées à leurs croyances africaines traditionnelles. En effet, les mères avaient pensé que le cancer était une malédiction d'un ancêtre. Sentiment d'anxiété et de frustration face à la perturbation de leurs rôles en tant que mères. Sentiment de solitude/ de non-acceptation au sein de la communauté. 	<ul style="list-style-type: none"> Améliorer la communication entre les professionnels de la santé et les mères. Créer un environnement de partage d'expériences et de soutien aux mères qui aide à mieux comprendre la maladie de leur enfant. Sensibiliser la communauté au cancer infantile et démystifier les mythes, afin que les mères puissent obtenir le soutien de la communauté. 	**
Altay et al., 2014/ Turquie	Déterminer les besoins d'accompagnement social des mères d'enfants atteints de cancer et leurs attentes vis-à-vis des infirmières	Quantitatif descriptif corrélationnel/ N=88	Questionnaire du soutien social perçu (MSPSS)	Diagnostic /Traitement	<ul style="list-style-type: none"> Toutes les mères ont déclaré avoir un besoin social. Le besoin social était plus accru lors du diagnostic. Plus que la moitié des mères attendaient un soutien social de la part des infirmières. Le type de besoin attendu était principalement émotionnel et de compagnie. 	<ul style="list-style-type: none"> Les infirmières doivent tenir compte des besoins de l'enfant et sa famille. Des interventions infirmières peuvent être élaborées et orientées vers des groupes de soutien par les pairs. 	***
Arabiat et al., 2013/ Jordanie	Explorer les croyances des mères concernant les causes du	Qualitatif descriptif/ N= 51	Entrevue semi-dirigée	Traitement actif	<ul style="list-style-type: none"> Les mères, en n'ayant pas trouvé un sens à la maladie de leur enfant, elles tournent vers des explications surnaturelles certaines mères pensent que la maladie est une volonté de dieu. 	<ul style="list-style-type: none"> Sensibiliser et conscientiser les infirmières quant à la diversité des croyances 	***

	cancer de leurs enfants et l'impact sur leur rôle de mère.				<p>D'autres mères, pensent qu'un sort a été jeté sur l'enfant et que les événements sont contrôlés par une force extérieure.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Des mères pensent que le cancer est dû à un virus ou un germe. • Un sentiment de déséquilibre dans les relations avec l'enfant/la fratrie/le mari 	<p>parmi les groupes ethniques.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identifier les mères ayant plus de besoin d'aide (ayant des problèmes conjugaux) • Des interventions infirmières peuvent être élaborées pour soutenir les mères. 	
Lee et al., 2021/ Corée du Sud	Explorer l'expérience des mères coréennes qui accompagnent un enfant atteint de leucémie.	Qualitatif descriptif/ N= 11	Entrevue semi-dirigée	Traitement actif	<ul style="list-style-type: none"> • Peur de la récurrence. • Besoin d'être rassurée quant à l'avenir de l'enfant malade : Les mères ont besoin de savoir si leur enfant pourra se marier et reprendre une vie normale, même si l'enfant termine son traitement en toute sécurité. • Croyances que la maladie est une « Karma ». Dans ce sens, des mères pensent que leur enfant est malade à cause de leurs mauvaises conduites. • Sentiment de culpabilité de ne pas être présentes avec les autres enfants: les mères n'avaient généralement pas le temps pour s'occuper des autres enfants à la maison. Elles ont déclaré avoir besoin d'équilibrer son rôle au sein de la famille, au lieu d'être uniquement dédiée à l'enfant malade. • Les mères avaient un sentiment de solitude et d'isolement et que personne n'est là pour les aider • Épuisement mental : les mères ont déclaré avoir besoin de passer plus de temps en famille • • Sentiment de solitude. • Épuisement mental. 	<ul style="list-style-type: none"> • Sensibiliser les membres de la famille de la nécessité d'aider la mère. • Des recherches futures peuvent développer des programmes d'aide et de partage pour les mères. 	****

Rafii et al., 2014/ Iran	Déterminer l'effet de prendre en charge un enfant atteint de leucémie sur le processus de la vie quotidienne et l'état de santé des mères	Théorisation ancrée/ N= 16	Entrevue semi-dirigée	Traitement actif	<ul style="list-style-type: none"> • Inquiétude et incertitude quant à l'avenir de l'enfant. • Les mères sacrifient leurs besoins psychosociaux : <ul style="list-style-type: none"> ✓ Abandonnement des activités sociales. ✓ Changement du style de vie et ignorance de l'image corporelle. ✓ Ignorance des souhaits et des désirs. • Recherche de la stabilité de la structure familiale 	<ul style="list-style-type: none"> • Sensibiliser les infirmières et le reste des professionnels de la santé sur la nécessité de fournir des soins de soutien supplémentaires à ces mères. 	****
Shortman et al., 2013/ Royaume-Uni	Explorer l'impact sur les mères d'avoir un enfant atteint d'une tumeur au cerveau; Décrire l'expérience des mères face à la maladie de leur enfant; identifier les causes de stress et les sources de soutien.	Qualitatif exploratoire/ N= 6	Entrevue semi-dirigée	Diagnostic /Traitement	<ul style="list-style-type: none"> • Sentiment de choc lors de l'annonce du diagnostic. • Peur en ce qui a trait à l'avenir de l'enfant. • Sentiment d'insécurité lors du diagnostic. • Un besoin accru du soutien familial, surtout de la part du mari. • Sentiment de frustration et des conflits avec les professionnels de la santé. • Sentiment de stress lors des moments difficiles. 	<ul style="list-style-type: none"> • Mieux comprendre le vécu des aidants pour que les professionnels de la santé apportent le soutien nécessaire. • Des études pourraient explorer les formes supplémentaires de soutien professionnel que les mères considéreraient comme utiles et acceptables. 	*
Fletcher et al., 2011/ Canada	Explorer l'expérience vécue des mères d'enfants atteints de cancer, durant le diagnostic,	Qualitatif phénoménologie descriptive/ N= 9	Entrevue semi-dirigée	Diagnostic /Traitement / Suivi	<ul style="list-style-type: none"> • Besoin de se sentir aimée et d'avoir quelqu'un sur qui compter. • Besoin d'établir des liens avec les parents qui vivent la même situation. • Besoin de changer de style de vie et de garder un esprit positif. • La présence des membre de la famille est devenue de plus en plus importante. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aider les professionnels de la santé à mieux comprendre l'expérience vécue des mères confrontées à un diagnostic de cancer chez leur enfant. 	****

	le traitement et la suivi après le traitement.						
Bishop et al., 2014/ Royaume-Uni	Explorer les récits des mères sur le fait d'avoir un enfant atteint de cancer, en utilisant le modèle d'attachement.	Qualitatif exploratoire/ N= 6	Entrevue semi-dirigée	Traitement actif	<ul style="list-style-type: none"> • Inquiétude quant à la situation de santé de leur enfant. • Besoin de protéger l'enfant de la détresse émotionnelle. • Des mères pensent que c'est de leur faute que leurs enfants ont eu le cancer. • D'autres mères n'ont pas pu trouver un sens à la maladie de leurs enfants. 	<ul style="list-style-type: none"> • Il est recommandé de distinguer les mères les plus vulnérables dans les prochaines études, car elles peuvent avoir des expériences différentes. 	****
Bomfim et al., 2021/ Brésil	Comprendre la représentation des conditions sociales donnée par des mères d'enfants atteints de cancer	Théorisation ancrée/ N= 19	Entrevue semi-dirigée	Diagnostic /Traitement	<ul style="list-style-type: none"> • Sentiment de choc, de peur et de déni lors de l'annonce de la maladie. • Les mères se sont trouvées obligées de déménager pour être près de l'hôpital et ceci a créé une distanciation de la famille. • Sentiment d'incertitude quant à l'avenir de l'enfant. • Peur de perdre leur enfant. • Les mères essayent d'être fortes en ayant recours à des pratiques spirituelles/religieuses pour expliquer l'inexplicable et accepter ce qu'elles n'ont jamais imaginé (la maladie). • Les mères ont expliqué à quelle point la famille est importante lors des moments difficiles, surtout lors de l'annonce du diagnostic 	<ul style="list-style-type: none"> • Plus de recherches en lien avec les confrontations des mères lors de la maladie de leurs enfants, afin de fournir les meilleurs conditions pour faire face aux problèmes sociaux. 	***
Nikfarid et al., 2018/ Iran	Comprendre les dimensions de l'adaptation	Qualitatif exploratoire/ N= 8	Entrevue semi-dirigée	Diagnostic /Traitement	<ul style="list-style-type: none"> • Toutes les mères cherchent à trouver un sens à la maladie de leur enfant. Elles pensent que la maladie est la conséquence de leurs préchés. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pour les professionnels de la santé, il est primordial de se familiariser avec les différents aspects de l'adaptation religieuse, et 	****

	religieuse chez des mères d'enfants atteints de cancer.				<ul style="list-style-type: none"> • Les mères font recours à des pratiques religieuses afin d'expliquer la raison de la maladie. • Les mères sentent qu'elles sont dépendantes à dieu lors de chaque étape de processus de la maladie. • Les mères avaient besoin de demander de l'aide des sources religieuses afin de sentir soutenues par Dieu. 	ce afin de pouvoir élaborer des interventions spécifiques aux mères d'enfants atteints de cancer.	
Reisi-Dehkordi et al., 2014/ Iran	Identifier les défis des enfants atteints de cancer et l'expérience de leurs mères.	Qualitatif descriptif/ N= 32 mères et 34 enfants.aei	Entrevue semi-dirigée	Traitement actif	<ul style="list-style-type: none"> • Les mères ont des problèmes spirituels : difficultés à trouver un sens à la maladie : les mères pensent que la maladie est une punition divine; elles se demandent pourquoi elles; et requestionnent leur relation avec Dieu. • Les mères ont des problèmes psychologiques : de l'anxiété, de la dépression. • Les mères ont des problèmes de communication avec la famille : La cause des disputes familiales vient du fait que les mères accordent plus d'attention à l'enfant malade au détriment des autres membres de la famille. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les professionnels de la santé ont besoin d'être formés sur les problèmes/besoins des mères d'enfants atteints de cancer, et ce, pour mieux les accompagner. 	****
Al Omari et al., 2021/ Oman	Explorer l'expérience des mères qui accompagnent un enfant atteint de leucémie	Qualitatif phénoménologie interprétative/ N= 10	Entrevue semi-dirigée	Diagnostic /Traitement	<ul style="list-style-type: none"> • Sentiment de choc et difficultés d'accepter le diagnostic de la maladie. • Un déséquilibre dans les rôles parentaux traditionnels, ce qui induit à une tension dans le couple. • Besoin de communiquer avec des mères ayant vécu la même situation. • Des mères ont un besoin de soutien spirituel (besoin de soutien de dieu). 	<ul style="list-style-type: none"> • Conscientiser les infirmières quant au vécu des mères d'enfants atteints de cancer et les difficultés rencontrées. • Former les infirmières à mieux accompagner les mères d'enfants atteints de cancer. • Faire plus de recherches en lien avec les expériences des pères, les expériences des deux parents à la fois, pour pouvoir les comparer 	*****

						et détecter les différences dans les besoins parentaux.	
Patoomwan et al., 2012/ Thaïlande	Explorer la vulnérabilité des enfants atteints de cancer et leurs mères quant à la récurrence de la maladie, les effets tardifs des traitements, l'état de santé en rémission, et les comportements liés à la santé.	Qualitatif descriptif/ N= 12 paires (mère-enfant)	Entrevue semi-dirigée	Rémission	<ul style="list-style-type: none"> • Les mères ont peur de la récurrence de cancer à n'importe quel moment après la fin des traitements. • Les mères pensent que le cancer chez l'enfant peut survenir à cause d'une alimentation malsaine. • Les mères s'inquiètent quant à l'état des santé de leurs enfants après la fin des traitements (les effets secondaires à long terme, surtout sur le plan physique et cognitif). 	<ul style="list-style-type: none"> • Multiplier les études en lien avec la perception des mères et des enfants quant au cancer, et ce, en intégrant plusieurs types de cancers dans différents milieux. 	*****
Chen et al., 2015/ Taïwan	Décrire l'expérience des mères et de leurs adolescents qui ont survécu à un cancer après la fin des traitements et ont retourné à l'école.	Qualitatif phénoménologie descriptive/ N= 8 dyades mère-enfant	Entrevue semi-dirigée	Rémission	<ul style="list-style-type: none"> • Sentiment d'être bouleversée par la difficulté de remplir le rôle maternel dans la société. • Peur quant à l'avenir de l'enfant 	<ul style="list-style-type: none"> • Offrir des soins centrés sur la famille pour soutenir la dyade mère-enfant dans l'expérience de la maladie. 	*****
McEvoy et Creaner, 2021/ Irlande	Explorer l'expérience vécue par des mères d'enfants diagnostiqués	Qualitatif phénoménologie interprétative/ N= 13	Entrevue semi-dirigée	Traitement actif	<ul style="list-style-type: none"> • Sentiment d'être toujours isolée pour mieux accompagner l'enfant malade. • Sentiment de tristesse et de culpabilité de ne pas pouvoir assister aux moments charnières des enfants sains. 	<ul style="list-style-type: none"> • Plus de recherches auprès des mères célibataires ou ayant un unique enfant, sont recommandées. • Des recherches auprès des mères ayant des enfants 	*****

	s par un cancer				<ul style="list-style-type: none"> • Les mères ont toujours peur quant à l'état de santé de l'enfant durant le traitement. • Peur quant à l'avenir de l'enfant malade. 	dans différents stades de développement sont recommandées. Ainsi, les chercheurs pourront étudier le lien entre l'expérience de la mère et le stade de développement de l'enfant.	
Warman, 2021/ États-Unis	Décrire l'expérience des mères latines ayant un enfant atteint de cancer	Qualitatif phénoménologie descriptive/ N= 4	Entrevue semi-dirigée	Diagnostic /traitement / Rémission	<ul style="list-style-type: none"> • Sentiment de choc, de tristesse et de chagrin lors de l'annonce du diagnostic. • Inquiète quant à l'état de santé de l'enfant (sa réponse aux traitements). • Besoin d'un soutien émotionnel de la part du mari. • Besoin de partager son expérience avec un pair. • Besoin de la présence de la famille. • Des mères ont besoin d'être écoutées/soutenues de la part des professionnels de la santé. • Difficulté à composer avec les réactions de l'enfant malade : l'enfant est devenu irritable, se fâche trop et blâme la mère pour la maladie qu'il a. • Peur de la rechute après la fin des traitements. 	<ul style="list-style-type: none"> • L'étude pourrait être répétée avec plusieurs sous-groupes pour explorer davantage l'expérience des mères Latines. • D'autres recherches peuvent aussi cibler les pères d'enfants atteints de cancer. • Des études à devis quantitatif pourraient aussi aider à avoir un plus grand échantillonnage représentatif. 	*****
Akaberian et al., 2021/ Iran	Explorer les besoins spirituels des mères ayant d'enfants atteints de cancer	Qualitatif exploratoire N= 12 mères et 3 infirmières	Entrevue semi-dirigée	Traitement actif	<ul style="list-style-type: none"> • Trois catégories des besoins spirituels ont été identifiées chez les mères d'enfants atteints de cancer : le bien-être religieux, le bien-être existentiel, la croissance et l'excellence. ➤ Le bien-être religieux fait référence à une connexion avec Dieu. Cette connexion peut être directe ou indirecte. La connexion directe avec Dieu se fait par la lecture du Coran et la prière. La 	<ul style="list-style-type: none"> • Refaire cette études avec un plus grand échantillon afin de pouvoir généraliser les résultats. 	****

					<p>connexion indirecte fait référence au fait de demander aux saints de prier pour elles afin de bénéficier de la prière d'intercession (Quand les autres prie pour la personne).</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Le besoin existentiel comprend le besoin d'espoir : Besoin de parler avec les autres (professionnels de la santé, famille, pair) pour avoir de l'espoir; le besoin de soutien multiforme; le besoin de repenser : repenser ses actions afin de rechercher la cause de la maladie dans un contexte spirituel. ➤ La croissance et l'excellence : Se consacrer pour le bien-être de l'enfant; Plusieurs mères pensent que la maladie est une volonté de Dieu. 		
--	--	--	--	--	---	--	--