

Université de Montréal

**Résilience familiale : Revue systématique des écrits
qualitatifs sur le combat familial face au cancer
pédiatrique**

par

Jessina Mekkelholt

Département de psychologie
Faculté des arts et des sciences

Essai doctoral présenté à la Faculté des arts et des sciences
en vue de l'obtention du grade de doctorat
en psychologie
option clinique

Août, 2014

© Jessina Mekkelholt, 2014

Résumé

Le cancer pédiatrique est une maladie qui bouleverse le quotidien et qui ébranle toute la famille de l'enfant malade. Un grand nombre d'études qualitatives se sont penchées sur l'adaptation familiale face à une telle adversité. Cela dit, peu d'entre elles ont offert un cadre théorique permettant une meilleure compréhension du phénomène. La théorie systémique de la résilience familiale (TSRF) (Walsh, 2006) détaille différents processus de fonctionnement familial qui favorisent la résilience de la famille. En se basant sur la méthodologie suggérée par la synthèse des écrits orientée par un cadre théorique (Booth, Papaioannou et Sutton, 2012), cet essai doctoral vise à permettre une meilleure compréhension de l'expérience et de l'adaptation de la famille face au cancer pédiatrique. L'analyse des 13 articles qualitatifs permet de constater que des enjeux familiaux sont amenés par le cancer tels que le dérangement de la routine familiale, le questionnement des valeurs et des croyances ainsi qu'une séparation de la famille en plusieurs sous-systèmes. De plus, certains processus de fonctionnement familial semblent être grandement sollicités par ces enjeux, notamment la flexibilité, la cohésion familiale ainsi que les ressources financières et sociales. En bref, il est possible de conclure que la TSRF fournit un cadre théorique intéressant qui organise la littérature et permet ainsi une compréhension systémique et globale de l'expérience familiale du cancer.

Mots-clés : Cancer pédiatrique, famille, résilience, adaptation, recherche qualitative, théorie des systèmes

Abstract

Childhood cancer is known to disrupt family life and have repercussions on every member of the family. Although numerous qualitative studies have examined the family's experience and adaptation when confronted with childhood cancer, few have gone beyond descriptive results. Family resilience systemic theory (Walsh, 2006) describes different key processes that can foster resilience and family adaptation. With this theory in mind, a framework analysis (Booth, Papaioannou & Sutton, 2012) was conducted with the aim of integrating the existing qualitative literature on families faced with childhood cancer to facilitate the understanding of the family system's experience of, and adjustment to, this major event. Results extracted from 13 articles show that childhood cancer poses major challenges to family resilience, disrupting family routine, triggering the questioning of belief systems, or forcing a family separation. Distinct key processes of family functioning are solicited by cancer, namely flexibility, connectedness, and financial and social resources. We can conclude that Family resilience systemic theory offers an integrated framework that allows a clear organisation of the literature for a systemic and global understanding of the family's experience when faced with childhood cancer.

Keywords: Childhood cancer, adaptation, resilience, family, qualitative research, systems theory

Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique.....	2
L'expérience familiale du cancer.....	2
L'impact psychologique sur les membres de la famille.....	4
L'adaptation des membres de la famille.....	5
La résilience.....	7
La théorie systémique de la résilience familiale.....	8
Buts de l'essai.....	11
Méthodologie.....	13
Collecte des données.....	13
Processus de sélection.....	14
Examen de la qualité des articles sélectionnés.....	15
Extraction des données.....	16
Analyses et interprétation.....	16
Résultats.....	17
Description des articles sélectionnés.....	18
Cadre théorique et organisation des résultats.....	19
Les patrons organisationnels de la famille.....	21
Systèmes de croyances.....	30
Communication.....	36
Discussion.....	39
Compréhension systémique.....	42
Recommandations cliniques.....	43
Recommandations pour la recherche.....	44
Forces et limites de la recension.....	45
Conclusion.....	46
Bibliographie.....	48
Articles sélectionnés pour la recension des écrits.....	48
Références bibliographiques générales.....	50

Annexes	i
Annexe A. Stratégies de recherche d'articles dans les bases de données électroniques	ii
Annexe B : <i>Reporting Assessment Checklist</i> , traduction libre (Carroll et al., 2012).....	iii
Annexe C. Grille d'analyse <i>a priori</i> , orientée par le cadre théorique de la TSRF	iv
Annexe D : <i>Reporting Assessment Checklist</i> appliquée aux études admissibles à l'étude.....	v
Annexe E. Tableau des caractéristiques des études sélectionnées.....	vii
Annexe F. Exemple de tableau thématique	x

Liste des tableaux

Tableau I. Domaines et processus-clés de la résilience familiale	10
Tableau II. Grille thématique suite à l'analyse des données.....	20

Liste des figures

Figure 1. Processus de sélection des articles et motifs d'exclusion	18
---	----

Liste des abréviations

FSI – Family system illness

SOCT – Synthèse orientée par un cadre thématique

TSRF – Théorie systémique de la résilience familiale

TSPT – Trouble de stress post-traumatique

*Aux familles de Leucan, qui, par
leur grande résilience m'ont
inspiré ce projet,*

Remerciements

D'abord, j'aimerais remercier ma directrice de recherche, Marie Achille. Ses conseils, sa rigueur et son aide constante m'ont permis d'orienter ma passion clinique vers un projet d'essai qui saurait répondre à un besoin autant clinique que scientifique. J'ai appris, par sa propre passion, que la recherche et la clinique sont solidifiées par l'union de leurs connaissances. Merci d'avoir eu foi en moi et en mon projet.

Merci à mes collègues du laboratoire, Deborah, Tziona, Moire, Catherine pour leur amitié et soutien à travers nos péripéties doctorales. Un merci tout spécial à Deborah pour son aide précieuse, dès le début de mon entrée au laboratoire. Sans elle, la méthodologie qualitative serait demeurée un grand mystère pour moi.

J'aimerais, finalement remercier ma grande famille: Diane, René, Karine, Ian, Élisabeth, Xavier et Audrey. Elle est la source de ma résilience, de mon empathie, de mon ouverture d'esprit et au cœur de ma persévérance dans ce grand projet qu'est un doctorat. Finalement, Emmanuel, mon fiancé, mon ancrage et ma force de tous les jours, qui sait toujours trouver les bons mots pour m'encourager et me permettre de me dépasser.

C'est grâce à vous, tous, que j'y suis, enfin, arrivée! Merci!

Introduction

Face aux situations adverses de la vie, la plupart des individus s'avèrent résilients : ils réussissent à développer des issues positives telles que le maintien de leur santé psychologique et un épanouissement personnel (Kralik, van Loon et Visentin, 2006; Masten 2001; Walsh, 2006). La résilience a longtemps été décrite dans la littérature comme une caractéristique hors du commun (Bonanno, 2004). Or, les études plus récentes ont démontré que la résilience est un processus généralisé qui se retrouve chez la plupart des individus (Bonanno, 2004; Masten, 2001). Selon plusieurs auteurs, cette résilience se retrouve aussi au sein de systèmes tels que les familles ou des communautés entières (Hawley et Dehaan, 1996; Patterson, 2002). Face à l'adversité, c'est souvent toute la famille d'un individu qui est percutée et qui doit faire preuve de résilience (Walsh, 2011).

Le cancer est considéré comme une des situations les plus adverses qu'un individu et sa famille puissent vivre (Rolland, 2005). Au Canada, environ 1 300 enfants et adolescents sont diagnostiqués d'un cancer pédiatrique chaque année. Certains types de cancer sont plus fréquemment retrouvés chez les enfants, principalement les leucémies, les lymphomes et les tumeurs du système nerveux central (Société Canadienne du Cancer, 2011). Après les accidents mortels, le cancer est la deuxième cause de décès d'enfants de moins de 14 ans au Canada et aux États-Unis (Agence de la santé publique du Canada, 2005; Greenlee, Hill-Harmon, Murray et Thun, 2001). Toutefois, grâce aux avancées dans le domaine des technologies médicales, le cancer pédiatrique n'est plus synonyme de mort infantile. Au contraire, trois enfants diagnostiqués sur quatre survivent maintenant au cancer (Greenlee et al., 2001). L'adaptation de la famille à ce diagnostic, son traitement et sa survie a fait l'objet d'une grande attention scientifique au cours des dernières années (Long et Marsland, 2010).

En effet, tous les membres de la famille doivent faire face à un quotidien complètement bouleversé et à une grande incertitude apportée par la maladie qui perdure pendant plusieurs années. Le système familial peut donc vivre des émotions fortes, de l'éloignement et un bouleversement de la routine (Long et Marsland, 2011).

La présente recension des écrits qualitatifs vise à proposer une meilleure compréhension de l'expérience familiale du cancer pédiatrique. Orienté par le cadre d'une théorie systémique, elle tente d'organiser la littérature et d'identifier les processus de fonctionnement familial qui sont sollicités par l'expérience du cancer ou encore, les processus plus facilement mobilisés par les familles.

Contexte théorique

L'expérience familiale du cancer

Même avant que le diagnostic de cancer ne soit posé, une grande détresse fait souvent partie intégrante du quotidien de la famille. En effet, la quête d'un diagnostic peut être parfois ardue et inquiétante : manifestation d'une multitude de symptômes vagues, non-spécifiques et communs, sentiment d'être incompris par les médecins, et refus de l'enfant à poursuivre les tests médicaux, etc. Le temps écoulé entre la survenue du premier symptôme et le diagnostic peut sembler très long et influencer l'adaptation de toute la famille (Dixon-Woods et al., 2001). Une fois le diagnostic posé, les enfants atteints et leurs familles font rapidement face à un plan de traitement complexe et intensif qui peut comprendre un amalgame de radiothérapie, chimiothérapie, greffes et chirurgies (Long et Marsland, 2011; Santacroce et Zebrack, 2010). Des hospitalisations récurrentes, des effets secondaires néfastes et nombreux (nausées, vomissements, ulcères, fatigue, perte de cheveux, affaiblissement du système immunitaire,

etc.) et le risque de séquelles importantes (infertilité, déficit d'attention, perte de mémoire, faiblesse physique, diminution du quotient intellectuel, etc.) peuvent aussi s'ajouter à un diagnostic menaçant et au traitement pénible (Patenaude et Kupst, 2005; Santacroce et Zebrack, 2010).

Les conséquences de ce diagnostic et du traitement sur le système familial, sa structure et son organisation peuvent donc être précoces et handicapantes. Le choc initial et l'incertitude qu'il amène, la grande tristesse vécue par les membres de la famille et le « branlebas de combat » déclenché par le diagnostic sont détaillés dans plusieurs écrits (Lewis, 2010; Schweitzer, Griffiths et Yates, 2012). Flury et al., (2011), qui ont interviewé douze parents dans le but de décrire leur expérience suite à un nouveau diagnostic de cancer, ont trouvé que la majorité des participants a décrit un grand dérangement des tâches et de la routine familiale. Selon cette étude, les tâches de chacun des membres de la famille peuvent être modifiées, déléguées ou délaissées (p.ex., soins et attention envers la fratrie, tâches professionnelles, tâches ménagères) et de nouvelles tâches sont aussi amenées par le traitement de la maladie (p.ex., soins prophylactiques, gestion des effets secondaires, etc.)

Pour faire face à ces nouvelles tâches, il n'est pas rare qu'un parent doive prendre un congé de travail pour s'occuper de l'enfant malade à l'hôpital. L'autre parent doit alors s'occuper de la fratrie à la maison, soutenir financièrement la famille et gérer la vie au quotidien (Long et Marsland, 2011). Il est largement reconnu dans la littérature que dans plusieurs cas, un grand stress financier peut résulter de ce congé et des coûts liés au traitement (déplacements, hébergement, médicaments, etc.) (Harrington, Kimball et Bean, 2009; Kazak et al., 2001; Patterson, Holm et Gurney, 2004; Stevens et al., 2006).

Ce contexte de grand bouleversement semble donc avoir un impact majeur au sein de la famille au niveau de la routine et du quotidien.

L'impact psychologique sur les membres de la famille

Le cancer peut également avoir des répercussions sur la santé psychologique des membres de la famille. Un grand courant de la littérature y est d'ailleurs consacré depuis plus de vingt ans (Phipps, 2005). On décrit notamment chez les membres de la famille des symptômes dépressifs, anxieux, post-traumatiques, d'épuisement et une grande détresse émotionnelle (Alderfer et al., 2011; Brown, Madam-Swain et Lambert, 2003; Long et Marsland, 2011; Panganiban-Corales et Medina, 2011). Une étude portant sur le trouble de stress post-traumatique (TSPT) suite à la rémission d'un cancer pédiatrique rapporte que chez 90% des familles évaluées, au moins un membre présentait des symptômes post-traumatiques au moment de l'évaluation survenue en moyenne cinq ans post-traitement (Kazak et al., 2004). Dans leur étude sur la détresse émotionnelle des parents, Lindahl Norberg et Boman (2008) ont mesuré les symptômes d'anxiété et de dépression chez 474 parents. Les auteurs concluent que des symptômes de détresse émotionnelle, d'anxiété et de dépression sont plus fréquents chez ces parents que dans leur échantillon normatif. Quant à la fratrie, Alderfer et al. (2009) décrivent que, suite au diagnostic, les frères et sœurs des enfants atteints peuvent rapidement ressentir une détresse émotionnelle importante, des sentiments de perte, d'anxiété, de deuil, de colère, de culpabilité. Ils peuvent aussi éprouver des difficultés scolaires.

Le diagnostic et le traitement du cancer semblent donc avoir des répercussions émotionnelles et psychologiques sur toute la famille. Dans une perspective systémique, ces symptômes et cette détresse individuelle peuvent, d'abord avoir un impact sur les autres

membres de la famille et peuvent aussi s'entremêler de difficultés au niveau de l'unité systémique qu'est la famille (Walsh, 2006). En effet, des difficultés d'adaptation au niveau du fonctionnement familial ont aussi été identifiées dans certaines études (Alderfer, Navsaria et Kazak, 2009). Par exemple, dans une étude d'Alderfer et al., (2009), 144 adolescents âgés de 11 à 19 ans ayant survécu à un cancer pédiatrique et leurs parents ont complété un questionnaire sur le fonctionnement familial (Family assessment device). Ils ont aussi participé à une entrevue diagnostique structurée pour le TSPT (SCID-NP). Les auteurs rapportent que près de la moitié des participants ont décrit des carences importantes au niveau du fonctionnement familial, notamment dans la communication, l'investissement émotionnel et le contrôle comportemental. D'ailleurs, la plupart des adolescents ayant reçu un diagnostic de TSPT provenaient de familles ayant un fonctionnement familial identifié comme problématique.

Néanmoins, alors qu'à première vue il existe des données qui suggèrent que le quotidien est chamboulé et les membres de la famille grandement affectés, le portrait global de l'expérience des familles face au cancer est beaucoup plus nuancé. En effet, d'autres études mettent en lumière qu'il semble que la plupart des familles s'adaptent malgré tout à la crise et arrivent à la surmonter.

L'adaptation des membres de la famille

Des études longitudinales indiquent, par exemple, que la majorité des membres des familles touchées par le cancer rapportent peu de symptômes émotionnels et que ces symptômes diminuent à travers le temps (Houtzager et al., 2004; Pai et al., 2007). De plus, des études rapportent, contrairement aux études présentées ci-haut, que le cancer a peu d'impact

sur le fonctionnement de la plupart des familles. En effet, plusieurs articles rapportent des niveaux de fonctionnement familial similaires chez les familles dont l'enfant est atteint ou survivant du cancer que chez les familles normatives (Brown et al., 2003; Kazak et al., 1997 ; Sawyer, Antoniou, Toogood et Rice, 1997). Par exemple, Brown et al. (2003) ont administré des questionnaires sur les événements de vie stressants et le fonctionnement familial à 52 adolescents ayant survécu au cancer et à leur mère, ainsi qu'à un échantillon normatif. Malgré que les mères participantes aient rapporté avoir vécu plus d'événements familiaux stressants que le groupe contrôle, aucune différence significative au niveau du fonctionnement familial n'a été observée entre les groupes sur des échelles de conflit familial et de soutien familial. D'autres auteurs rapportent même un niveau de conflit plus faible et de meilleures relations familiales chez les familles atteintes comparées à des familles normatives (Gerhardt et al., 2007). Shapiro et al., (1998) rapportent, eux aussi, que la majorité de leur échantillon de mères vivant ou ayant vécu un cancer pédiatrique décrivent vivre des relations familiales améliorées et des changements positifs au sein de la famille. D'ailleurs, contrairement à la croyance populaire et aux rumeurs véhiculées dans les unités oncologiques des hôpitaux, le cancer pédiatrique ne serait pas lié significativement au divorce parental (Syse, Loge et Lyngstad, 2010) et la plupart des parents ne rapportent pas de problèmes conjugaux significatifs (Chao et al., 2003; Kazak et al., 2001). Il semblerait plutôt que, face aux circonstances adverses amenées par le cancer pédiatrique, les couples deviennent plus solides et améliorent leur communication et leur confiance mutuelle (Lavee, 2005; Shapiro, Perez et Warden, 1998).

On retrouve également des évidences de croissance post-traumatique, c'est-à-dire une « expérience de changements positifs suite à l'adversité », autant chez les patients que chez les

membres de leur famille (Duran, 2013). Des changements positifs au niveau des valeurs et des croyances de la famille sont aussi décrits dans la littérature (Schweitzer, Griffiths et Yates, 2012; Shepherd et Woodgate, 2011; Yi et Zebrack, 2010).

En bref, le portrait global de l'expérience du cancer pédiatrique comprend beaucoup plus de nuances qu'il n'en laisse paraître à première vue. En dépit de la grande adversité, une majorité des familles pourrait être décrite comme résiliente. Constatant ces nuances dans son article sur les défis de la recherche en oncologie psychosociale, Phipps (2005) souligne justement la tendance scientifique de se concentrer sur le dysfonctionnement et la pathologie face au cancer pédiatrique. L'auteur soutient que devant la littérature abondante sur le « bon fonctionnement » de la plupart des enfants et de leur famille face à cette adversité, les chercheurs devraient plutôt tenter de comprendre le processus de résilience qui le sous-tend.

La résilience

La résilience est un concept aux définitions multiples (Kolar, 2011). Malgré que la majorité des auteurs ne fassent pas la distinction, elle semble avoir été conceptualisée et étudiée selon deux angles différents : 1) en tant que *finalité* adaptative, c'est-à-dire comme un gain suite à l'expérience d'une crise adverse 2) en tant que *processus* qui mène à l'adaptation (Jacelon, 1997; Kolar, 2011). Cette dernière conceptualisation serait plus applicable aux situations adverses qui perdurent temporellement, tel que le cancer pédiatrique. Kolar (2011) souligne que la résilience comme processus serait aussi plus compatible aux méthodologies qualitatives et aux sciences sociales.

Masten (2007), pilier de la recherche sur la résilience, soutient la possibilité et surtout l'importance d'étudier la résilience comme processus systémique. La résilience de différents

systemes (communautés, familles, groupes, etc) a d'ailleurs été discutée et étudiée dans plusieurs écrits scientifiques (Hawley et Dehaan, 1996; Kirmayer et al., 2009; Patterson, 2002; Walsh, 2006; Wang, Haertel et Walberg, 1997). C'est donc dans cette optique que la famille est identifiée, dans le présent essai, comme unité systémique qui possède sa propre résilience.

La résilience est définie comme un processus menant un système à s'adapter positivement face à l'adversité et à maintenir, voir solidifier, son équilibre (Masten, 2007; Walsh, 2006). C'est un processus actif et dynamique d'endurance et de croissance (Walsh, 2006). Plusieurs études ont tenté d'identifier et de décrire les facteurs qui peuvent contribuer au processus de résilience familiale (Patterson, 2002; Walsh, 2006). Entre autres, la résilience serait reliée à la capacité de développer un sentiment de cohésion au sein de la famille et de resserrer ses liens affectifs (Anaut, 2006; Benzies et Mychasiuk, 2009; Greeff et Lawrence, 2012; Patterson, 2002). Selon certains auteurs, la famille devrait aussi démontrer de la flexibilité fonctionnelle tout en conservant une certaine stabilité pour faire face à l'adversité (Anaut, 2006; Patterson, 2002). Les compétences familiales de communication auraient, elles aussi, une influence sur le processus de résilience (Anaut, 2006; Greeff et Lawrence, 2012; Patterson, 2002). C'est en s'inspirant de ces différentes études sur ce qui favorise le processus de résilience familiale que la théorie systémique de la résilience familiale a été développée par Walsh (1996, 2006).

La théorie systémique de la résilience familiale.

La résilience familiale est définie par Walsh (2006) comme étant cette capacité familiale d'adaptation et d'endurance face à l'adversité. Elle comprend, non seulement la capacité de la famille à passer au travers de la crise, mais aussi sa capacité à en ressortir plus

forte, unie et épanouie. Face à l'adversité, la famille entière doit se mobiliser pour retrouver un équilibre, autant psychologique que fonctionnel et émotionnel (Black et Lobo, 2008). La théorie systémique de la résilience familiale (TSRF) a comme principal objectif de rediriger l'attention des cliniciens et des chercheurs des facteurs de dysfonctionnement vers les facteurs fonctionnels de la famille (Walsh, 1996). Utilisée surtout dans un contexte clinique de thérapies familiales, les interventions qu'elle propose visent à améliorer et accentuer les forces familiales pour ainsi diminuer le stress, réduire le risque de dysfonctionnement et favoriser le processus de résilience de la famille en prévision d'une prochaine crise (Walsh, 2002).

Les processus-clés de la TSRF

Selon Walsh (2006), la résilience d'une famille s'articule à travers un profil de processus qui, face à l'adversité, peuvent rallier la famille, augmenter le contrôle que les membres perçoivent avoir sur leur vie et favoriser la croissance familiale. La théorie propose neuf processus-clés de fonctionnement familial. Ceux-ci sont regroupés en trois domaines: « les systèmes de croyances », « les patrons organisationnels », et la « communication ».

Les systèmes de croyances comprennent les valeurs, la spiritualité, les attitudes et les convictions communes aux membres de la famille. Ils influencent de manière importante la façon qu'a la famille de percevoir une crise, d'agir et d'y répondre émotionnellement (Walsh, 2006). Les patrons organisationnels regroupent, quant à eux, les caractéristiques de la famille qui lui permettent de s'organiser au quotidien tels que sa flexibilité, l'interdépendance de ses membres ainsi que ses ressources sociales et financières (Black et Lobo, 2008; Walsh, 2006). Finalement, la communication familiale ainsi que la capacité de résoudre des problèmes peut

aussi distinguer les familles résilientes des familles dysfonctionnelles (Walsh, 2006). Le tableau I reprend les domaines ainsi que les processus-clés de la TSRF.

Tableau I. Domaines et processus-clés de la résilience familiale. (Walsh, 2006).

Domaines de fonctionnement familial			
	Systèmes de croyances	Patrons organisationnels	Communication
Processus-clés	-Faire sens de l'adversité -Avoir une attitude positive -Transcendance et spiritualité	-Flexibilité familiale -Interdépendance -Ressources économiques et sociales	-Clarté de la communication -Partage et expression des émotions -Résolution collaborative des problèmes

Bien que ce cadre théorique ait été dérivé de façon inductive des études sur les processus familiaux et qu'il soit reconnu et utilisé en psychothérapie familiale (Walsh, 2003, 2006), il n'a été que rarement testé empiriquement. Certaines lignes directrices pour la recherche sur l'expérience familiale d'une crise et la résilience familiale ont tout de même été proposées sur la base de ce modèle. Dans son premier article discutant de la TSRF, Walsh (1996) nomme le besoin de centrer des études sur les familles qui fonctionnent bien pour identifier les facteurs aidant leur résilience face à l'adversité. Ceci permettrait, selon Walsh, de mieux informer les interventions cliniques. Il a aussi été soulevé qu'il est nécessaire d'obtenir une meilleure compréhension des différents contextes d'adversité et de leurs impacts sur les processus familiaux. Des études en ce sens pourraient faciliter l'application de la TSRF à des interventions cliniques spécifiques à ces contextes (Black et Lobo, 2008; Walsh, 1996).

Application de la TSRF au contexte de la maladie pédiatrique.

Dans leur article théorique sur la TSRF, Rolland et Walsh (2006) ont d'ailleurs lié la théorie avec des résultats empiriques obtenus par d'autres sur l'adaptation familiale face à la maladie pédiatrique. Selon eux, à travers l'expérience de la maladie pédiatrique, certains processus-clés de la TSRF sont souvent sollicités chez les familles touchées. Par exemple, les familles rapportent fréquemment une croissance personnelle, un changement de perspective de vie et une grande cohésion au sein de la famille. Les auteurs ont conclu que ce cadre théorique peut permettre de mieux comprendre l'expérience familiale de la maladie pédiatrique et orienter les interventions avec les familles chez qui l'adaptation est plus difficile (Rolland et Walsh, 2006). Il est donc visé, dans cet essai, de tenter une meilleure compréhension d'un de ces contextes de maladie pédiatrique uniques: le cancer pédiatrique.

Buts de l'essai

L'essai doctoral a comme objectif de recenser et synthétiser les écrits qualitatifs sur l'expérience et l'adaptation familiale face à un cancer pédiatrique. Il vise d'abord à mieux comprendre cette expérience en organisant la littérature associée à l'aide d'un cadre thématique intégrateur, la théorie systémique de la résilience familiale. L'essai tente d'identifier les processus-clés de la TSRF décrits par les familles comme étant centraux à leur adaptation et à la résilience face au cancer. Il est aussi supposé qu'il sera possible d'identifier certains processus-clés sollicités par le cancer pédiatrique. L'utilisation de la TSRF comme cadre théorique pour intégrer les résultats de la recherche obtenus à ce jour pourrait offrir un schème conceptuel cohérent et permettre d'informer et d'améliorer les interventions auprès des familles chez qui l'adaptation à la maladie est plus difficile.

Le présent essai est basé sur une recension des résultats d'études qualitatives uniquement. Il est maintenant largement reconnu que la recherche qualitative a un rôle important à jouer dans la compréhension des soins de santé et le développement de nouvelles interventions et politiques (Dixon-Woods et Fitzpatrick, 2001; Jones, 2004). Elle peut apporter des informations importantes sur l'expérience subjective de la maladie et elle permet de conserver le contexte clinique (Evans, 2002; Ungar, 2003). Ce type de recherche génère une quantité énorme de résultats, qui sont rarement intégrés dans un cadre théorique explicatif. Ce cas de figure semble décrire la littérature qualitative sur la famille et le cancer pédiatrique. En effet, de nombreuses études sont plutôt descriptives et n'offrent pas de théorie intégratrice qui pourrait faciliter la compréhension de cette expérience. De plus, Booth, Papaioannou et Sutton (2012) rapportent que, contrairement aux synthèses quantitatives ou mixtes, les recensions qualitatives ont l'avantage de permettre de valider ou de générer une théorie intégratrice. Cet avantage s'avère intéressant dans le cas de la TSRF, grandement utilisée en thérapie familiale tout en n'ayant bénéficié que de peu d'attention scientifique jusqu'à maintenant.

Méthodologie

Au cours des dernières années, une méthode pratique pour tenter de valider une théorie et de comprendre les résultats sur un angle intégratif a été développée (Booth et al., 2012), soit la synthèse orientée par un cadre thématique (SOCT) (*framework synthesis*). Cette méthode a comme objectif d'appliquer une approche structurée et systématique pour organiser, selon un cadre théorique prédéfini, les résultats parfois étendus de la littérature qualitative (Booth et al., 2012; Carroll, Booth et Cooper, 2011; Dixon-Woods, 2011). De plus, la SOCT « offre un moyen de tester, renforcer et améliorer un modèle théorique existant » (Carroll et al., 2011, p.1, traduction libre). Elle permet d'analyser les données de manière flexible et transparente. L'utilisation d'un cadre thématique *a priori* a l'avantage de permettre une plus grande transparence lors de l'analyse en mettant toutes hypothèses ou théories entretenues par le chercheur en évidence (Dixon-Woods, 2011).

L'essai, présenté ici, suit donc les étapes de la SOCT. Les particularités de cette utilisation ont été détaillées dans quelques articles et seront explicitées dans les prochaines sections (Carroll et al., 2011; Dixon-Woods, 2011). À des fins de rigueur méthodologique et organisationnelle, l'essai a aussi été conduit selon les recommandations de Booth et al. (2012) qui proposent des outils de planification et de rigueur pour toute revue systématique des écrits.

Collecte des données

La recherche d'articles s'est effectuée en deux volets. D'abord, une recherche d'articles potentiels a été effectuée à partir de mots-clés sur les bases de données électroniques suivantes : PsycInfo, Medline et CINAHL. Celles-ci représentent respectivement le domaine de la psychologie, de la médecine et des sciences infirmières. Les stratégies de recherche ont

ainsi été développées pour obtenir un compromis entre la capacité de rappel (le plus large échantillon possible d'études) et la capacité de précision de la recherche (le plus grand nombre d'études pertinentes) (Booth et al., 2012; Shaw et al., 2004). Les stratégies de recherche ainsi que les mots-clés utilisés sont détaillés dans l'annexe A.

Le deuxième volet de la recherche comprend deux stratégies supplémentaires. Une recherche a été effectuée par la révision des citations et des références des articles identifiés dans la recherche des bases de données. De plus, une recherche d'auteurs-clés, c'est-à-dire influents ou prolifiques dans le domaine, a aussi été réalisée (Booth et al., 2012).

Processus de sélection.

À partir de chaque base de données, les articles résultant de la recherche ont été exportés vers un logiciel de gestion bibliographique, *EndNote X5*. Après avoir éliminé les doublons, les articles ont par la suite été examinés pour vérifier leur admissibilité à l'étude. Les articles admissibles devaient satisfaire aux critères de sélection suivants : (a) être centrés sur l'expérience, l'adaptation, le fonctionnement ou la résilience des familles, (b) face au diagnostic, au traitement ou à la survie d'un cancer pédiatrique. Les articles devaient aussi (c) rapporter des études utilisant une méthodologie qualitative, sans considération de l'approche utilisée (ethnographie, phénoménologie, étude de cas, théorisation ancrée, etc.). Ils devaient (d) être publiés entre janvier 1995 et 2 mai 2013 (date de la recherche), (e) et à des fins de logistique, être écrits en français ou en anglais.

Pour s'assurer d'une certaine homogénéité de l'expérience décrite et afin de préserver l'aspect systémique de l'essai, les études centrées sur l'expérience individuelle du cancer (parentale, fraternelle, etc.) ont été exclues. La perspective individuelle apporte des

informations plus personnelles que systémiques. De plus, les études portant sur les familles endeuillées ont été exclues, dû à l'expérience qualitativement différente de celles-ci comparée à celle des familles ne vivant pas le deuil d'un enfant.

Cette sélection s'est faite à partir des étapes présentées par Booth et al. (2012) : l'examen à partir du titre, puis à partir du résumé, et finalement à partir de la lecture complète. Le processus de sélection a été documenté en détails dans le logiciel de gestion bibliographique.

Examen de la qualité des articles sélectionnés

Malgré qu'il existe de grands débats sur la méthode d'évaluation de la qualité à adopter pour choisir d'inclure ou non des articles qualitatifs au sein d'une recension des écrits, il semble tout de même y avoir consensus quant à l'utilité de cet exercice. En effet, un minimum d'examen de la qualité semble être nécessaire (Carroll, Booth et Llyod-Jones, 2012). D'ailleurs, l'application de la méthode d'analyse SOCT comprend généralement un examen de la qualité (Brunton et al., 2006; Carroll et al. 2011; Oliver et al., 2008). Dans leur article sur le sujet, Carroll, Booth et Lloyd-Jones (2012) offrent une liste de critères permettant l'examen pratique et simple de la qualité des articles (*Reporting Assessment Checklist*). L'examen basé sur des critères de présence ou d'absence d'éléments dans le texte permet, selon les auteurs, de diminuer le biais de l'examineur. Leurs critères sont les suivants: 1) La question de recherche et le devis sont présents et expliqués, 2) la sélection des participants est décrite explicitement, 3) les méthodes de cueillette des données sont détaillées; et 4) les méthodes d'analyses sont décrites (voir l'annexe B). Comme suggéré par Carroll et al. (2012), les études qui respectent un minimum de 2 critères ont été considérées comme rapportées de façon

adéquate et sont incluses dans l'échantillon. Quant aux études ne respectant qu'un des quatre critères, elles ont été considérées comme étant rapportées inadéquatement et ont été exclues de la présente recension.

Extraction des données.

Suite à la récupération d'une copie PDF des articles sélectionnés et qualifiés, leurs données ont été extraites et importées vers le logiciel d'analyses qualitatives *Dedoose*. Les données utilisées dans le cadre d'une SOCT comprennent les résultats interprétés ainsi que les verbatim d'entrevues (Dixon-Woods, 2011; Oliver et al., 2008).

Analyses et interprétation

Le processus d'analyse de la SOCT comprend cinq étapes : (1) familiarisation avec les données (lecture et relecture des articles et des données brutes) (2) identification d'un cadre thématique, (3) classification des données (4) synthèse par tableaux thématiques, (5) et interprétation des résultats par des associations et des liens entre les différents tableaux. Les données émergentes qui ne correspondent pas aux thèmes déterminés *a priori* nécessitent la création de nouveaux thèmes qui sont ajoutés à la grille d'analyse thématique (Carroll et al., 2011; Ritchie et Spencer, 1994).

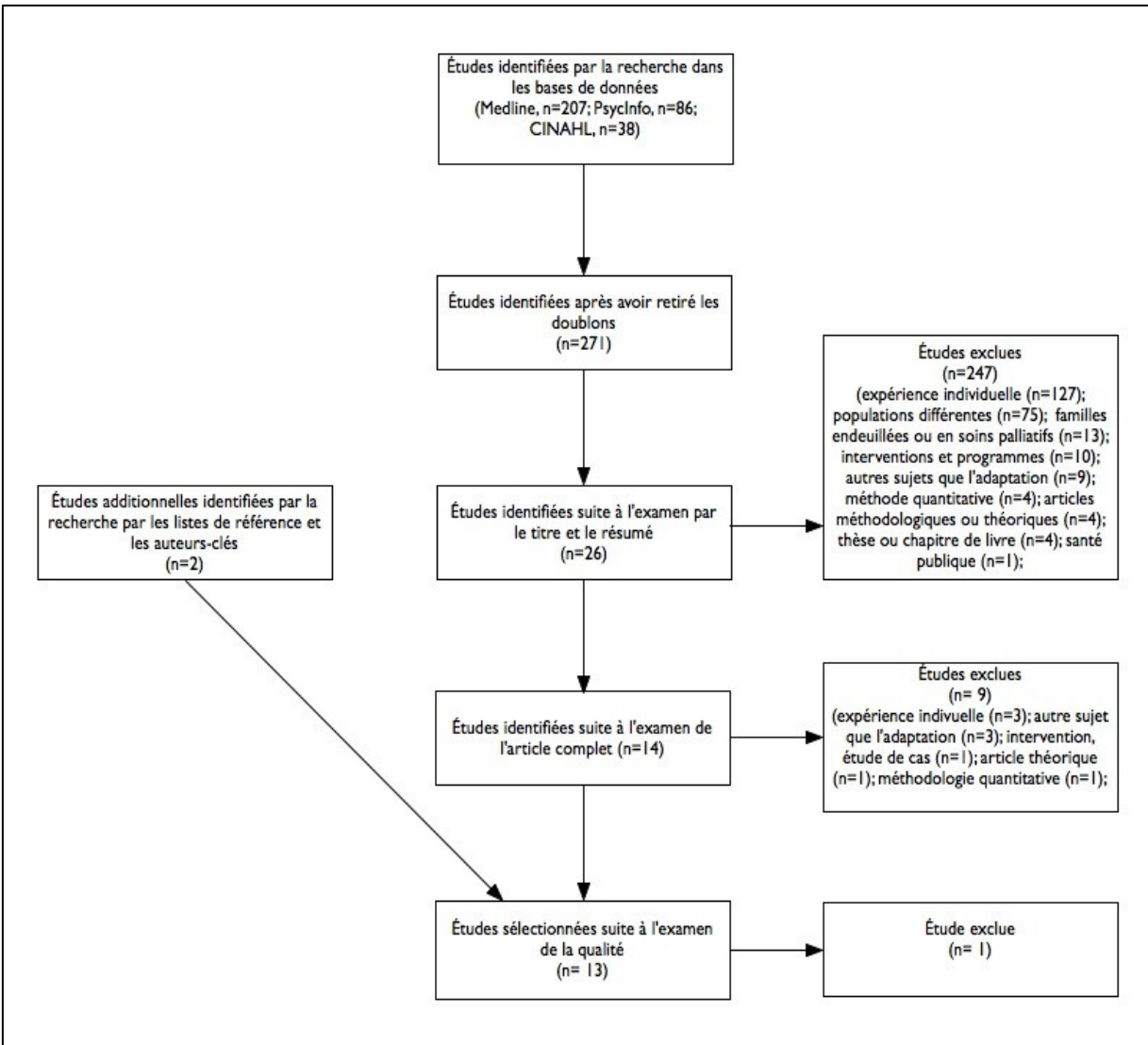
La TSRF a été identifiée comme théorie préexistante et pertinente ayant le potentiel de permettre l'intégration des données en un tout conceptuellement cohérent. Les processus qu'elle décrit ont donc été utilisés pour développer les thèmes de la grille d'analyse établie *a priori*, qui était toutefois une grille ouverte permettant l'ajout de nouveaux thèmes émergents (Carroll et al., 2011; Dixon-Woods, 2011). La grille est présentée dans l'annexe C.

Résultats

La recherche dans les bases de données a permis d'identifier initialement 269 articles. De plus, deux articles additionnels ont été ajoutés par une recherche supplémentaire par auteurs-clés ainsi qu'un examen des listes de références des articles sélectionnés. Suite au processus de sélection, 14 articles ont été retenus. La description d'une population différente de celle visée par le présent essai (cancer d'un parent, cancer à l'âge adulte; n=130) ou de l'expérience individuelle face au cancer (enfant atteint, mère, père, fratrie, etc.; n=75) sont les principaux motifs d'exclusion. La figure 1 détaille le processus de sélection. Une relance de la recherche dans les bases de données en juillet 2014 n'a permis d'identifier aucun nouvel article correspondant aux critères de sélection publié depuis la date de la recherche initiale (mai 2013).

L'examen de la qualité par le biais du *Reporting Assessment Checklist* a permis de démontrer une très bonne qualité du rapport dans la majorité des articles retenus. En effet, 10 articles sur 14 ont répondu parfaitement quatre critères de qualité et trois autres articles en ont rencontré trois. Un article (Ortiz et de Lima, 2007) a été exclu de l'étude dû à son inadéquation avec les critères de qualité (1/4). Le détail de l'examen de la qualité du rapport des articles est présenté dans l'annexe D.

Figure 1. Processus de sélection des articles et raisons d'exclusion



Description des articles sélectionnés

Les articles sélectionnés ont été publiés entre 1997 et 2011. L'échantillon des études recensées démontre une hétérogénéité quant au devis de recherche (p.ex., recherche ethnographique, focus group, théorisation ancrée, etc.), au moment où l'étude a été réalisée dans la trajectoire familiale face au cancer (allant de quelques semaines après le diagnostic, à

différents moments durant le traitement et jusqu'à plusieurs années après le traitement). Tous les membres de la famille participant aux études sont représentés au sein de l'échantillon final (parents, enfants atteints, fratrie). Les caractéristiques des études incluses dans l'échantillon final sont présentées en annexe E.

La majorité des études avait comme objectif principal de décrire l'expérience vécue par la famille confrontée à un cancer pédiatrique (Björk, Wiebe et Hallström, 2005, 2009; Björk et al., 2011; McGrath, 2011; McGrath et Paton, 2005; Scoot-Findlay et Chalmers, 2001; Woodgate, 2006). D'autres avaient comme objectifs principal d'examiner les ressources, les processus et les facteurs favorisant l'adaptation familiale face au cancer (Clarke-Steffen, 1997; Huang, Mu et Chiou, 2008; McCubbin et al., 2002; Patterson, Holm et Gurney, 2004; Tarr et Pickler, 1999 et Pickler, 1999, 1999), tout en étant hautement pertinents à la présente revue de littérature dans la mesure où ils étaient centrés sur l'adaptation de la famille.

Cadre théorique et organisation des résultats

Il est intéressant de constater que la grille d'analyse déterminée *a priori*, donc avant l'analyse, et informée par la TSRF a permis l'intégration de la majorité des données extraites des articles. *A posteriori*, certains sous-thèmes ont aussi été ajoutés pour préciser et détailler les processus-clés de la TSRF. Des thèmes supplémentaires, c'est à dire extérieur à ceux de la TSRF, ont été ajoutés à la grille pour permettre d'intégrer les données qui ne pouvaient être intégrées aux thèmes déterminés *a priori*. Les données intégrées dans ces thèmes supplémentaires étaient toutes en lien avec l'expérience individuelle des membres de la famille. L'arborescence des différents thèmes est présentée dans le tableau II.

Tableau II. Grille thématique suite à l'analyse des données

Domaines	Processus-clés / Thèmes	Sous-thèmes ajoutés <i>a posteriori</i>*
1. Patrons organisationnels	1.1 Flexibilité familiale	Enjeu : Dérangement de la routine familiale 1.1.1 Maintenir la stabilité familiale 1.1.2 Modifier les rôles et responsabilités 1.1.3 Reprendre le contrôle
	1.2 Cohésion familiale	Enjeu : Séparation familiale 1.2.1 Être interdépendants 1.2.2 Placer l'enfant au centre de l'attention familiale
	1.3 Ressources financières et sociales	Enjeu: Stress financier et social 1.3.1 Soutien par la famille et les amis 1.3.2 Soutien par la communauté 1.3.3 Soutien par l'équipe médicale
2. Systèmes de croyances	2.1 Faire sens de l'adversité	Enjeu : Désir de normalité 2.1.1 Accepter la nouvelle réalité 2.1.2 Considérer le cancer comme un défi à surmonter
	2.2 Attitude positive	Enjeu : Confrontation à l'incertitude 2.2.1 Regarder en avant 2.2.2 Garder espoir 2.2.3 Vivre un jour à la fois
	2.3 Transcendance et spiritualité	Enjeu: Questionnements existentiels et transcendants 2.3.1 Valeurs et perspectives sur la vie 2.3.2 Croyances spirituelles
3. Communication	3.1 Clarté de la communication 3.2 Expression des émotions 3.3 Résolution collaborative des problèmes	Enjeu : Séparation familiale
4. Expérience* individuelle	4.1 Expérience de l'enfant malade	
	4.2 Expérience de la fratrie	
	4.3 Expérience parentale	4.3.1 Expérience maternelle 4.3.2 Expérience paternelle 4.3.3 Vie professionnelle 4.3.4 Relation maritale 4.3.5 Avoir peu de temps pour soi
	4.4 Émotions rapportées par les participants	<i>Solitude, choc, fatigue, frustration, colère, anxiété et stress, peur, tristesse, détresse et déception</i>

* Les sous-thèmes et le thème expérience individuelle ont été ajoutés à la grille *a posteriori*.

Pour conserver l'orientation systémique du présent essai, les résultats présentés ci-dessous décrivent l'expérience et l'adaptation de la famille en tant que système. L'intégration de certaines données individuelles, notamment sur les émotions vécues par les membres de la famille, a été effectuée lorsque possible. Un exemple de tableau thématique simplifié où les données du thème de «l'attitude positive» sont intégrées au cadre d'analyse est présenté en annexe F.

Les résultats présentés ci-dessous sont donc organisés selon les trois domaines de la TSRF regroupant les processus-clés qui leur sont associés: 1) les patrons organisationnels, 2) les systèmes de croyances et 3) la communication.

Les patrons organisationnels de la famille

Selon la TSRF, pour surmonter les circonstances adverses, les familles doivent « mobiliser et organiser leurs ressources, atténuer le stress et réorganiser la vie familiale face à des conditions changeantes » (Walsh, 2006, p. 83 ; traduction libre). Cette réorganisation de la vie familiale est effectuée à partir des patrons organisationnels de la famille. Des trois domaines de fonctionnement familial décrit par la TSRF, c'est celui qui est le plus détaillé dans les études recensées.

Flexibilité

La grande majorité des articles soulève que le cancer pédiatrique chamboule la vie familiale et la routine (Björk, et al., 2005, 2009; Clarke-Steffen, 1997; Huang et al., 2008; McCubbin et al., 2002; McGrath, 2001; McGrath et al., 2005; Scott-Findlay et Chalmers, 2001; Woodgate et Degner, 2003). Certains articles décrivent d'ailleurs la survenue du cancer comme un chaos, un cauchemar ou un désastre pour la famille (Björk et al., 2005; McGrath et

al., 2005; Woodgate, 2006). Dès le début du traitement et de façon persistante, le quotidien est complètement réorganisé. L'enfant malade est hospitalisé et une présence constante à son chevet est essentielle (Björk et al., 2009; Clarke-Steffen, 1997; Huang et al., 2008; McGrath, 2001; McGrath et al., 2005; McCubbin et al., 2002; Scott-Findlay et Chalmers, 2001; Woodgate et Degner, 2003). La situation exige alors une planification accrue, par exemple, en impliquant des déplacements aller-retour au centre de traitement et une relocalisation d'au moins une partie de la famille (Björk et al., 2009; Scott-Findlay et Chalmers, 2001). Les membres de la famille décrivent vivre une grande détresse, de la fatigue, ainsi que de grandes inquiétudes (Huang et al., 2008; McGrath, 2001; McGrath et al., 2005).

Face à ce grand chamboulement, la flexibilité familiale implique donc d'être en mesure de se remettre du choc et de la désorganisation engendrés par la crise adverse. Elle permet aux familles de réorganiser leur quotidien et leur structure familiale de manière adaptative pour faire face aux défis de la nouvelle situation. Les circonstances adverses exigent que la famille conserve tout de même une stabilité dans le quotidien familial et dans sa structure familiale (Walsh, 2006).

Trois sous-thèmes ont été identifiés comme étant liés à ce processus de flexibilité familiale: 1) maintenir la stabilité familiale; 2) modifier les rôles et responsabilités, 3) reprendre le contrôle.

Maintenir la stabilité familiale. Pour faciliter leur adaptation, les familles confrontées au cancer décrivent l'importance de conserver une *normalité*, c'est-à-dire de maintenir des éléments de la vie familiale présents avant la survenue du cancer dans leur nouveau quotidien (Björk et al., 2005; McGrath, 2001; McGrath et al., 2005; Scott-Findlay et Chalmers, 2001;

Tarr et Pickler, 1999; Woodgate, 2006). En effet, les familles, face au nouveau diagnostic, soulignent que chaque opportunité de vivre un aspect du quotidien de façon normale tel que cuisiner, aller à l'école ou encore tondre la pelouse est grandement apprécié (McGrath et al., 2005). À travers les trois articles rapportant les résultats de l'étude longitudinale de Björk et collègues, le désir et l'appréciation de la normalité sont abordées par les familles participantes à chaque stade de leur trajectoire du cancer: dès le diagnostic (2005), durant le traitement (2009) et plusieurs mois après le traitement (2011). Il est intéressant de constater que, dans ces mêmes études, les familles soulignent la difficulté à maintenir cette normalité pendant la crise aiguë associée au diagnostic et à l'hospitalisation (Björk et al., 2005, 2009). En contraste, suite à la fin du traitement, elles rapportent plutôt que le retour à une vie familiale *normale* se fait plus facilement et entraîne même parfois des oublis de rendez-vous de suivi médical (p.ex. : prises de sang). Le quotidien est alors décrit comme étant plus heureux et apaisant (Björk et al., 2011).

Modifier les rôles et les responsabilités. Pour établir un nouveau quotidien, les rôles et responsabilités de chacun doivent être modifiés (Björk et al., 2005; Clarke-Steffen, 1997; Huang et al., 2008; McGrath, 2001; McGrath et al., 2005; McCubbin et al., 2002; Scott-Findlay et Chalmers, 2011). Ces changements semblent être essentiels pour que la famille s'adapte à la crise. Ceux-ci sont fréquemment abordés au sein de la littérature recensée. D'après l'étude longitudinale de Clarke-Steffen (1997), les rôles et responsabilités de chacun peuvent changer à tout moment de la trajectoire de cancer et ce, de manière intentionnelle ou accidentelle. En effet, dès le diagnostic, un nouveau rôle, celui de soignant, doit être immédiatement pris en charge par un des membres de la famille (Björk et al., 2005; McCubbin et al., 2002; McGrath, 2001; McGrath et al., 2005; Scott-Findlay et Chalmers, 2011). Il semble

que, typiquement, ce soit la mère qui prenne ce rôle, en assurant, entre autres, une présence constante au chevet de l'enfant malade ainsi que l'administration de médicaments. Le père, quant à lui, tiendrait plus fréquemment les rôles de parent qui travaille pour répondre aux besoins financiers de la famille et de parent présent à la maison auprès de la fratrie (McCubbin et al., 2002; McGrath, 2001; McGrath et al., 2005; Scott-Findlay et Chalmers, 2011). De plus, les membres de la fratrie doivent parfois assumer de nouvelles responsabilités telles que fournir certains soins à l'enfant malade, effectuer des tâches ménagères ou encore s'occuper de la jeune fratrie (Clarke-Steffen, 1997; McGrath et al., 2005; Patterson et al., 2004).

Reprendre le contrôle. Les familles semblent aussi se mobiliser dans le but de retrouver un sentiment de contrôle. Des études rapportent que les familles tentent d'intégrer à leur quotidien de nouvelles routines qui sont fiables et prévisibles face aux contraintes amenées par le cancer (Björk et al., 2005; Clarke-Steffen, 1997; Huang et al., 2008; McCubbin et al., 2002). Les familles décrivent des actions et des routines simples qui améliorent leur sentiment de contrôle sur la situation. Elles peuvent, par exemple, investiguer les thérapies alternatives (Huang et al., 2008) ou encore prendre des décisions sur les soins telles que choisir les professionnels soignants ou le centre de traitement (Huang et al., 2008; Scott-Findlay et Chalmers, 2011). Elles peuvent aussi retrouver un sentiment de contrôle en aidant l'enfant malade à faire des devoirs scolaires malgré les traitements (Huang et al., 2008; McGrath et al., 2005).

De plus, dans plusieurs études, les familles décrivent qu'à la suite du diagnostic, elles ont dû devenir *expertes* de la maladie et du traitement. Elles soulignent l'importance de s'informer en recueillant le plus d'information possible sur le pronostic, le traitement et ses effets secondaires (Björk et al., 2005, 2009; Clarke-Steffen, 1997; Huang et al., 2008;

McCubbin et al., 2002; Scott-Findlay et Chalmers, 2011; Tarr et Pickler, 1999; Woodgate, 2006). Cette quête d'information entreprise par les membres de la famille semble avoir deux fonctions. D'abord, elle apaise les inquiétudes en procurant un sentiment d'avoir repris un certain contrôle (Björk et al., 2005) et elle permet de s'assurer de la protection des besoins et des droits de l'enfant (Clarke-Steffen, 1997; McGrath, 2001; Scott-Findlay et Chalmers, 2001; Woodgate, 2006)

Cohésion

Les articles recensés détaillent aussi un enjeu d'adaptation de la famille qui semble être exacerbé par les traitements intensifs du cancer et par la durée souvent prolongée des hospitalisations. En effet, plusieurs familles décrivent vivre une séparation forcée, une partie du système familial se retrouvant à l'hôpital et une autre, à la maison (Björk et al., 2005, 2009; McCubbin et al., 2002; McGrath, 2001; McGrath et al., 2005; Patterson et al., 2004; Scott-Findlay et Chalmers, 2011; Woodgate, 2006). Cette séparation peut engendrer des émotions difficiles chez tous les membres de la famille dont une grande détresse émotionnelle (Björk et al., 2009; McGrath et al., 2005) et des sentiments de solitude ou d'isolement (Björk et al., 2005, 2009; McGrath, 2001; Woodgate, 2006).

Face à cette nouvelle organisation de la famille forcée en plusieurs sous-systèmes séparés par la distance et l'hospitalisation, la famille doit tenter de maintenir la force de ses liens et sa cohésion. Selon Walsh (2006), la résilience de la famille est favorisée par l'engagement de ses membres ainsi que leur capacité à se soutenir mutuellement, à collaborer pour faire face, ensemble, à l'adversité. Ce processus-clé comprend aussi le respect des besoins, des différences et des frontières de chaque membre de la famille. Les études

recensées font état de deux sous-thèmes qui semblent souligner l'importance de cette cohésion ainsi que sa présence chez les familles interviewées : 1) être interdépendants, 2) placer l'enfant au centre de l'attention familiale.

Être interdépendants. La littérature recensée fait état d'une interdépendance fonctionnelle et émotionnelle importante entre les membres des familles vivant avec un cancer pédiatrique. En effet, dans l'étude de Scott-Findlay et Chalmers (2001), les participants décrivent le cancer comme une maladie qui a des répercussions sur la famille en entier. Ils décrivent le cancer comme une maladie *familiale*. Cette perception de la maladie semble soutenir l'importance de la cohésion au sein de la famille pour combattre le cancer. De plus, les membres des familles se décrivent souvent comme étant unis et dépendants les uns des autres (Björk et al., 2005; Woodgate et Degner, 2003; Woodgate, 2006). Plusieurs études soulignent la solidité de cette interdépendance en rapportant que les familles se perçoivent comme une *équipe combattante* où chacun doit fournir des efforts pour vaincre le cancer (Björk et al., 2009; Clarke-Steffen, 1997; Huang et al., 2008; McGrath, 2001; McGrath et al., 2005; Woodgate et Degner, 2003; Woodgate, 2006). Dans l'étude de Woodgate (2006), le pronom « nous » est la plupart du temps utilisé par les membres de la famille pour décrire leur expérience, et l'auteur interprète d'ailleurs cette tendance comme un signe de cohésion importante face à l'adversité.

Placer l'enfant au centre de l'attention familiale. Plusieurs études rapportent aussi que le bien-être de la famille dépend surtout d'un membre spécifique de la famille, l'enfant malade (Björk et al., 2005, 2009; McGrath, 2001; McGrath et al., 2005; Woodgate, 2006). Les besoins de ce dernier sont mis de l'avant, autant par les parents que par la fratrie (Björk et al., 2009; Woodgate, 2006). Les familles décrivent être constamment concentrées, autant mentalement

qu'émotivement, sur la condition de l'enfant (Björk et al., 2005, 2009). L'anxiété des parents ou de la fratrie risque d'ailleurs de dépendre de l'état et des sentiments de l'enfant malade (Björk et al., 2009). Certaines études rapportent que cette attention sur un enfant amène un déséquilibre face à la fratrie. Selon l'étude de McGrath et al. (2005), le manque d'attention pourrait exacerber la rivalité fraternelle déjà présente ou augmenter la détresse de la fratrie. D'autre part, d'autres études soulignent que les parents sont plutôt soucieux du peu d'attention porté à la fratrie (Björk et al., 2009; McGrath et al., 2005; Patterson et al., 2004) et qu'ils tentent habituellement de créer un environnement de sécurité et de confiance pour toute la famille en visant, entre autres, de répondre aux besoins de tous (Björk et al., 2009; Clarke-Steffen, 1997; Huang et al., 2008; McGrath, 2001; Patterson et al., 2004;).

Ressources financières et sociales

Il est clair, au sein de la littérature recensée que le cancer pédiatrique impose souvent un grand stress sur la situation financière et sur le réseau social de la famille (Clarke-Steffen, 1997; Huang et al., 2008; McGrath et al., 2005; Patterson et al., 2004; Scott-Findlay et Chalmers, 2011). Les études décrivent une augmentation des dépenses due aux frais inhérents au voyage et à la relocalisation d'une partie de la famille (McGrath et al., 2005; Scott-Findlay et Chalmers, 2011). Le congé de travail d'un des parents, souvent inévitable, peut, lui aussi, engendrer un stress financier accru du à la perte d'une source de revenu (McGrath et al., 2005; Scott-Findlay et Chalmers, 2011).

Au niveau des ressources sociales, il semble que les familles puissent parfois se sentir incomprises par leur entourage (Björk et al., 2009; McGrath, 2001; Scott-Findlay et Chalmers, 2011) ou encore isolées (Björk et al., 2005, 2009; McGrath et al., 2005; Woodgate et Degner,

2003). Les familles peuvent aussi rapporter que leurs proches comprennent difficilement leur expérience et leurs sentiments. Elles décrivent alors les encouragements reçus comme n'apportant pas le réconfort qu'elles souhaiteraient (McGrath, 2001). Lorsque leurs proches ne comprennent pas le sérieux de la situation, les familles rapportent vivre de la frustration et de la tristesse (Björk et al., 2009).

Selon la TSRF, les ressources financières et sociales de la famille agissent comme un levier important de résilience devant l'adversité. En effet, la capacité de la famille d'obtenir du soutien des proches et de la communauté, peut avoir une grande influence sur la manière dont la famille vivra la crise. Les ressources financières ont, elles aussi, un grand impact sur la gestion de la crise (Walsh, 2006). Malgré que les études présentent certains enjeux d'incompréhension et de solitude, les familles rapportent majoritairement un soutien social aidant et satisfaisant. Trois sources de soutien ont été identifiées et discutées dans les études recensées : 1) le soutien par la famille et les amis; 2) le soutien par la communauté; 3) le soutien par l'équipe médicale.

Soutien par la famille et les amis. Le soutien offert par la famille élargie ainsi que les amis est largement détaillé par les familles vivant avec un cancer pédiatrique. En effet, la très grande majorité des articles (11/13) rapportent ce soutien par les proches (Björk et al., 2005, 2009; Björk et al., 2011; Clarke-Steffen, 1997; Huang et al., 2008; McCubbin et al., 2002; McGrath, 2001; McGrath et al., 2005; Scott-Findlay et Chalmers, 2001; Tarr et Pickler, 1999; Woodgate et Degner, 2003). Malgré que les familles préfèrent parfois ne pas demander d'aide à leurs proches (Björk et al., 2009; Huang et al., 2008), elles indiquent néanmoins apprécier celle qui est offerte (Björk et al., 2009). Les études recensées rapportent que la famille élargie et les amis apportent un soutien émotionnel (Björk et al., 2009; McCubbin et

al., 2002; McGrath, 2001; Tarr et Pickler, 1999). Les familles décrivent d'ailleurs que leurs proches leur procurent espoir (Björk et al., 2005) et courage (Huang et al., 2008) pour faire face au cancer. La famille élargie et les amis peuvent aussi aider en s'occupant de la fratrie, en préparant les repas et en entretenant la maison (McCubbin et al., 2002). L'étude de Huang et al. (2008), effectuée auprès de familles monoparentales, accentue l'importance de l'aide financière et du soutien émotionnel apporté par les proches dans ce contexte particulier, où le parent monoparental fait individuellement face aux différents défis amenés par le cancer de son enfant (stress financier, réorganisation du quotidien, etc.).

De plus, plusieurs familles rapportent avoir développé des liens d'amitié avec d'autres familles traversant la même épreuve (Björk et al., 2011; Huang et al., 2008; Scott-Findlay et Chalmers, 2011; Tarr et Pickler, 1999; Woodgate et Degner, 2003; Woodgate, 2006). Selon l'étude de Scott-Findlay et Chalmers (2011), ces relations seraient très importantes car elles favorisent l'adaptation de la famille.

Soutien par la communauté. Il n'y a pas que les proches qui sont interpellés par l'expérience que vivent les familles. En effet, un réseau très large semble se mobiliser pour offrir son soutien. Dans plusieurs études, le soutien de la communauté est décrit comme étant très aidant et apprécié par les familles (Björk et al., 2009; Björk et al., 2011; McCubbin et al., 2002; McGrath et al., 2005; Scott-Findlay et Chalmers, 2011; Tarr et Pickler, 1999; Woodgate et Degner, 2003). Les familles décrivent d'ailleurs recevoir du soutien et de l'aide concrète de plusieurs milieux : le milieu scolaire (Björk et al., 2005, 2009; McGrath et al., 2005), la communauté locale (McCubbin et al., 2002; Scott-Findlay et Chalmers, 2011), la communauté religieuse (McCubbin et al., 2002; McGrath et al., 2005; Tarr et Pickler, 1999), ou encore les

milieux professionnels (Björk et al., 2009). Elles rapportent aussi recevoir parfois de l'aide d'inconnus tels que des personnalités publiques (McCubbin et al., 2002; McGrath et al., 2005).

Malgré que le soutien offert par la communauté semble être plus financier et instrumental (levées de fonds, chèques anonymes, préparation de repas) que celui fourni par les proches, les familles rapportent aussi recevoir un soutien émotionnel de la communauté (McCubbin et al., 2002; McGrath et al., 2005; Scott-Findlay et Chalmers, 2001). Par exemple, McGrath et al. (2005) détaillent le soutien particulier qui peut être offert par les milieux scolaires. En effet, les écoles peuvent offrir aux familles autant une aide financière par des levées de fonds qu'un soutien émotif et spirituel par des assemblées de prières et l'envoi de messages d'encouragement à l'enfant.

Soutien par l'équipe médicale. Finalement, l'équipe médicale est décrite comme un soutien important par les familles confrontées au cancer pédiatrique (Björk et al., 2009; Tarr et Pickler, 1999; Woodgate et Degner, 2003). Les études recensées rapportent que l'équipe médicale amène beaucoup d'espoir à la famille (Björk et al., 2005; Huang et al., 2008; McCubbin et al., 2002). Malgré que les familles décrivent que le soutien apporté par l'équipe médicale peut parfois être insatisfaisant (Björk et al., 2005, 2009; Clarke-Steffen, 1997), elles soulignent plutôt le grand dévouement, le respect, la gentillesse et le professionnalisme de l'équipe médicale (Björk et al., 2005; Björk et al., 2009; McCubbin et al., 2002; McGrath, 2001; McGrath et al., 2005; Tarr et Pickler, 1999).

Systemes de croyances

Selon la TSRF, les croyances qui sont entretenues et partagées par les membres de la famille peuvent faciliter son adaptation face à l'adversité (Walsh, 2006). Tel que mentionné

précédemment, la théorie énonce trois processus-clés reliés aux systèmes de croyances: 1) la spiritualité et la transcendance; 2) faire sens de l'adversité, et 3) l'attitude positive. Ces trois processus ont été observés au sein des articles recensés sur le cancer pédiatrique.

Spiritualité et transcendance

Tel que décrit par l'auteure de la TSRF, le processus de spiritualité regroupe les croyances transcendantes et les valeurs partagées par la famille. Ainsi, qu'elles soient religieuses, culturelles, idéologiques, politiques ou philosophiques, ces valeurs et ces croyances ont un impact sur la résilience des familles face à l'adversité. En effet, elles fournissent aux familles une compréhension des situations adverses qui est moins menaçante et qui favorise l'acceptation de la crise (Walsh, 2006).

La survenue du cancer pédiatrique semble ébranler les croyances spirituelles et transcendantes de la famille. En effet, les articles recensés font état du pouvoir imposant qu'a le cancer d'entraîner un questionnement des croyances et des valeurs familiales, et ce, à travers les différentes phases de traitement : au moment du diagnostic (Björk et al., 2005), durant traitement (Björk et al., 2009; McGrath, 2001; Clarke-Steffen, 1997) et à la rémission (Björk et al., 2011; Tarr et Pickler, 1999). Devant cette adversité si douloureuse, les familles décrivent qu'elles ont remis en question leur existence (Björk et al., 2005; McGrath, 2001), leur mode de vie (Björk et al., 2005), leurs buts familiaux et leurs priorités (Björk et al., 2005, 2009; Björk et al., 2011; Clarke-Steffen, 1997; McCubbin et al., 2002; McGrath, 2001). D'ailleurs, deux types de croyances ont été identifiées au sein des articles recensés sur le cancer pédiatrique comme étant importants pour la résilience des familles soient 1) les valeurs et les perspectives sur la vie, et 2) les croyances spirituelles.

Valeurs et perspectives sur la vie. Dans les études recensées, les valeurs et les perspectives sur la vie sont décrites comme étant des croyances en constante évolution et changement. Certaines familles décrivent avoir modifié leurs systèmes de valeurs et leur perspective sur la vie (Björk et al., 2005; Björk et al., 2011) alors que d'autres rapportent plutôt que le fait de vivre cette expérience ait amplifié l'importance de leurs valeurs originales (Clarke-Steffen, 1997). Par exemple, le sens de la famille semble être très valorisé par les participants aux études. Ces derniers rapportent avoir, face à l'adversité, resserré leurs liens familiaux et leur identité en tant que système (Björk et al., 2011; Clarke-Steffen, 1997; Scott-Findlay et Chalmers, 2011; Woodgate et Degner, 2003;). Ce changement de perspective au sein de la famille est susceptible de se produire à plusieurs étapes de l'expérience: dès le diagnostic (Björk et al., 2005), durant le traitement (Clarke-Steffen, 1997) ou même suite à l'achèvement des traitements (Björk et al., 2011; McCubbin et al., 2002).

Les familles rapportent aussi avoir développé l'humilité (Björk et al., 2005, 2009) ainsi qu'avoir changé leur attitude générale face à leur vie (Björk et al., 2005, 2009; McCubbin et al., 2002; McGrath, 2001; Woodgate, 2006). Par exemple, elles disent avoir modifié leurs comportements pour les rendre plus cohérents avec leurs valeurs (McGrath, 2001) et avoir appris à gérer des situations difficiles (Björk et al., 2009).

Croyances spirituelles. Les croyances spirituelles ne sont pas abordées par la majorité des familles. D'ailleurs, ce thème est plutôt brièvement rapporté dans les études recensées. Cela dit, il semble que certaines familles rapportent tout de même que la foi a eu un impact majeur sur leur espoir, leur courage et leur optimisme face à la maladie (Björk et al., 2005; Björk et al., 2011; Huang et al., 2008; Tarr et Pickler, 1999). Les familles décrivent que cette persévérance dans la foi, malgré l'adversité, leur fournit un soutien émotionnel important

(Björk et al., 2011; Huang et al., 2008; Scott-Findlay et Chalmers, 2011; Tarr et Pickler, 1999).

Faire sens de l'adversité

Un enjeu de normalité émerge de la littérature recensée. En effet, les perceptions que *la vie n'est plus normale* et que *l'anormal est maintenant normal* font partie du discours des familles (Björk et al., 2009; Björk et al., 2011; McGrath, 2001; Scott-Findlay et Chalmers, 2011; Tarr et Pickler, 1999). Un désir de normalité persiste et est accompagné de sentiments douloureux et poignants émotionnellement, autant pour les enfants malades que pour leur famille (Björk et al., 2005; McGrath et al., 2005; Patterson et al., 2004; Scott-Findlay et Chalmers, 2001; Woodgate, 2006). D'ailleurs, un article a fait de cet enjeu de normalité le cœur de sa compréhension de l'expérience familiale du cancer (Woodgate, 2006). La volonté de revenir à la normale ou d'être normal est aussi un thème représenté dans la majorité des articles, soit 8 des 13 articles recensés (Björk et al., 2005, 2009; McGrath, 2001; McGrath et al., 2005; Patterson et al., 2004; Scott-Findlay et Chalmers, 2011; Woodgate, 2006).

Face à ce désir de normalité, la capacité de la famille de faire sens et à normaliser l'expérience de l'adversité peut rendre les circonstances plus faciles à gérer (Walsh, 2006). Deux sous-thèmes ont été identifiés comme étant reliés à ce processus-clé. En fait, les articles recensés décrivent deux stratégies, soit 1) accepter la nouvelle réalité et 2) considérer le cancer comme un défi à surmonter .

Accepter la nouvelle réalité. Malgré que de constater que la vie n'est plus normale puisse être douloureux, il semble que faire preuve de résilience serait justement de parvenir à effectuer ce constat et d'accepter la nouvelle normalité telle qu'elle est (Björk et al., 2005;

Tarr et Pickler, 1999; Woodgate et Degner, 2003; Woodgate, 2006). Tarr et Pickler (1999) décrivent que lorsque les familles sont en mesure d'accepter la situation ainsi que leur incapacité à la modifier, elles disent avoir l'impression d'avoir une meilleure emprise sur la situation. Björk et collègues (2009; 2011) rapportent que, durant le traitement, les familles participantes perçoivent le cancer comme faisant partie intégrante de la vie familiale alors qu'après le traitement elles décrivent, en plus l'importance de trouver des moyens de favoriser cette intégration à la vie quotidienne de la famille.

Un défi à surmonter. Plusieurs études mentionnent aussi qu'il arrive souvent aux familles de percevoir le cancer comme un défi à surmonter, ce qui les aideraient à traverser l'épreuve (McGrath, 2001; McGrath et al., 2005; Tarr et Pickler, 1999; Woodgate et Degner, 2003; Woodgate, 2006). En identifiant le cancer comme un défi, les familles rapportent pouvoir l'affronter avec détermination, optimisme et confiance, tout en gardant le moral (McGrath, 2001; Patterson et al., 2004; Woodgate et Degner, 2003; Woodgate, 2006). D'ailleurs, deux articles font état d'une différence dans la façon de décrire l'adversité chez les familles vivant avec le cancer pédiatrique. En effet, Woodgate et collègues (2003; 2006) rapportent que traverser l'épreuve (*getting through*) relèverait plus de l'accomplissement, de la résilience et de l'adaptation alors que de s'en remettre (*getting over*) s'inscrit plutôt dans un optique de survie.

Attitude positive

L'attitude positive réfère à l'optimisme, l'espoir, le courage et la persévérance des membres de la famille (Walsh, 2006). Elle inclut, aussi, la confiance qu'a la famille quant à sa capacité à surmonter l'adversité. Il est explicite à travers les écrits sur le cancer pédiatrique

qu'il peut être très difficile de conserver une attitude positive lorsque confronté quotidiennement à la maladie et à la mort (Björk et al., 2005). En effet, les familles trouvent difficile de garder espoir devant le cancer, l'incertitude et la douleur qu'il amène (Björk et al., 2005; Clarke-Steffen, 1997; Woodgate et Degner, 2003).

Il est possible, dans les articles recensés, d'identifier différents sous-thèmes qui rappellent les notions de la TSRF sur le processus d'attitude positive. En effet, les familles faisant face au cancer semblent maintenir cette attitude positive en tentant de 1) regarder en avant, 2) garder espoir, ainsi que 3) vivre un jour à la fois.

Regarder en avant. Lorsque l'enfant malade est en traitement, il est utile pour sa famille de penser au futur de manière positive (Björk et al., 2005, 2009; Huang et al., 2008). Par exemple, les familles décrivent, lors des traitements difficiles avoir recours à des pensées axées sur les effets positifs à long terme, malgré la douleur et les effets secondaires à court terme (Björk et al., 2005). Elles peuvent aussi penser au futur et aux activités qu'elles pourront faire une fois le traitement terminé (Björk et al., 2009; Björk et al., 2011; Woodgate, 2006). Ces pensées sont décrites par les familles comme étant aidantes et bénéfiques pour garder le moral et continuer à *avancer* (Woodgate et Degner, 2003; Woodgate, 2006).

Garder espoir. Les témoignages d'espoir sont souvent énoncés dans la littérature mais peu étoffés. En effet, les études décrivent que les familles font de grands efforts pour maintenir l'espoir (Björk et al., 2005; Huang et al., 2008; Tarr et Pickler, 1999). D'ailleurs, les croyances spirituelles (Björk et al., 2005; Huang et al., 2008; Tarr et Pickler, 1999), le soutien social (Björk et al., 2005; Huang et al., 2008), la comparaison de la situation familiale à celle d'autres familles (Björk et al., 2005, 2009; Björk et al., 2011) et de meilleures connaissances

sur le cancer (ex : taux de survie) (Björk et al., 2005) sont décrits par les familles comme des facteurs nourrissant l'espoir.

Vivre un jour à la fois. Un autre thème abordé par les familles au sein des études recensées fait état de l'importance et de l'utilité de vivre leur expérience un jour à la fois plutôt que de regarder trop loin en avant (Clarke-Steffen, 1997; Huang et al., 2008; McGrath et al., 2005; Patterson et al., 2004; Tarr et Pickler, 1999). Certaines familles rapportent qu'elles préfèrent vivre et profiter du moment présent, sans penser au futur (Björk et al., 2009; Huang et al., 2008; Woodgate et Degner, 2003). L'attention familiale est donc redirigée, dans ces cas-là, sur le présent, sur les opportunités présentes et sur la prise en charge ou la gestion du cancer, une étape à la fois.

Communication

Selon la TSRF, une bonne communication au sein de la famille est cruciale face à une crise ou un stress prolongé. Les processus-clés de cette catégorie regroupent les habiletés communicatives de la famille : la clarté de la communication, l'expression des émotions et la résolution collaborative (Walsh, 2006). Cette catégorie de processus, si importante selon Walsh (2006), est très peu détaillée au sein de la littérature recensée sur le cancer pédiatrique. En effet, les résultats en lien avec les trois processus de communication sont rares et très brefs. Malgré tout, certains auteurs évoquent que les familles ont de la difficulté à maintenir la communication face à la survenue et au traitement du cancer (Clarke-Steffen, 1997; McGrath, 2001). Tel que décrit précédemment, l'éloignement des membres de la famille, forcé souvent par l'hospitalisation, rend la communication entre les sous-systèmes plutôt ardue. En effet, les parents rapportent qu'il est laborieux de communiquer les informations médicales et prendre

des décisions importantes en discutant au téléphone (McGrath, 2001). L'étude de Clarke-Steffen (1997) rapporte que les parents peuvent aussi avoir de la difficulté à discuter et partager les informations sur la maladie avec leurs enfants. L'annonce du diagnostic aux enfants est d'ailleurs décrite comme étant très difficile. Cela dit, il est possible d'identifier certains résultats des articles recensés qui rappellent les processus-clés de la communication et qui soutiennent leur importance dans le contexte de la résilience familiale : 1) clarté de la communication, 2) partage et expression des émotions, et 3) résolution collaborative.

Clarté de la communication. Selon la TSRF, la clarté, la cohérence et l'honnêteté des messages véhiculés au sein de la famille favorisent une réponse adaptative face aux défis adverses (Walsh, 2006). Les familles vivant avec le cancer pédiatrique rappellent d'ailleurs l'importance de communiquer de façon honnête le diagnostic et les informations sur le cancer à tous leurs membres, enfants et adultes (Clarke-Steffen, 1997; McGrath, 2001). Des études rapportent que la fratrie semble aussi entretenir la communication intrafamiliale en étant proactive et en posant elle-même beaucoup de questions sur la situation (Björk et al., 2005; McGrath et al., 2005). Elle se sentirait d'ailleurs plus en contrôle de la situation et plus rassurée lorsqu'elle obtient des réponses à ses questions (Björk et al., 2005; Clarke-Steffen, 1997). Cette quête d'information et ce besoin de la fratrie semblent appuyer l'importance de l'honnêteté et de la clarté de la communication.

Partage et expression des émotions. Le processus-clé du partage et de l'expression des émotions comprend la capacité des membres de la famille à communiquer leurs émotions et à être empathique en réaction à celles des autres (Walsh, 2006). Néanmoins, peu d'études décrivent des résultats en lien avec ce thème. En effet, malgré que plusieurs études détaillent les émotions ressenties par les membres de la famille face au cancer (Björk et al., 2009; Björk

et al., 2011; Clarke-Steffen, 1997; McGrath et al., 2005; Patterson et al., 2002), la communication intrafamiliale de ces émotions n'est pas un thème abordé par les familles. McGrath (2001) rapporte, tout de même, que les parents ressentent un besoin de communiquer et de partager leurs émotions principalement avec leur partenaire.

Résolution collaborative. Finalement, le dernier processus-clé de la TSRF implique, quant à lui, des habiletés de résolution de problèmes. En effet, pour gérer efficacement l'adversité, la famille doit être en mesure de résoudre des problèmes et ce, de manière collaborative. La résilience familiale se distingue, selon l'auteure, par la capacité de la famille de gérer la crise en équipe (Walsh, 2006). Certaines études recensées par soulignent cette collaboration des membres de la famille pour résoudre des problèmes (Björk et al., 2005; Björk et al., 2011; Clarke-Steffen, 1997; McGrath, 2001; Scott-Findlay et Chalmers, 2011;). Cela dit, la prise de décision quant au traitement semble être principalement effectuée par les parents (Björk et al., 2011; McGrath, 2001). Il n'en reste que la famille travaille en équipe pour recueillir de l'information sur le cancer permettant de prendre des décisions informées (Björk et al., 2005; Clarke-Steffen, 1997).

Discussion

Cet essai doctoral avait comme but de produire une recension des écrits qualitatifs qui mènerait à une meilleure compréhension de l'expérience familiale du cancer pédiatrique par l'intégration des résultats recensés dans un cadre théorique systémique. La TSRF (Walsh, 2006) a été choisie car elle semblait offrir un cadre intéressant permettant l'organisation de la littérature en un tout conceptuellement cohérent. Suite à l'analyse des résultats de treize études qualitatives sélectionnées, il est possible de conclure que la TSRF permet en effet d'organiser les données décrivant l'expérience systémique du cancer issues de la recherche qualitative réalisée à ce jour.

Principales conclusions. Deux principaux constats émanent de la littérature recensée. D'abord, avec la survenue du cancer pédiatrique, de grands enjeux apparaissent et influencent le processus de résilience de la famille tels que le dérangement de la routine familiale, le stress financier et la *séparation* familiale forcée par les hospitalisations. Ceux-ci sont d'ailleurs soulignés dans plusieurs autres articles qualitatifs portant sur l'expérience du cancer (Brody et Simmons, 2007; Long et Marsland, 2010; Lindahl Norberg et Steneby, 2009).

Deuxièmement, la recension des écrits rappelle que de tels défis exigent une mobilisation de tous les membres de la famille pour faire face à la crise et s'y adapter. La TSRF offre d'ailleurs une conceptualisation intéressante de cette mobilisation familiale. En effet, il est possible de constater que la plupart des processus-clés du fonctionnement familial, tels que décrits par Walsh (2006) sont grandement sollicités par la crise. Ils sont d'ailleurs souvent détaillés par les familles comme ayant favorisé leur adaptation face aux circonstances adverses. Récemment, une étude quantitative se centrant sur la résilience familiale rapporte que certaines *qualités* familiales peuvent favoriser cette dernière face à la survenue d'un cancer

pédiatrique, soit : la cohésion familiale, le sentiment de contrôle qu'a la famille sur les événements, le maintien de routines familiales, une communication positive au sein de la famille et une attitude positive face à la maladie (Greeff et al., 2014). Ces différentes qualités familiales peuvent être facilement associées aux processus-clés décrits par Walsh (2006) et détaillés dans le présent essai.

De plus, certains processus ont été plus facilement décrits que d'autres par les familles participantes aux études recensées. Par exemple, la flexibilité a été largement détaillée, et ce, dans la majorité des études. Au contraire, les processus communicationnels et la spiritualité des familles n'ont été abordés que de manière très superficielle et dans une minorité d'études. En effet, malgré que les familles soulignent l'importance de ces processus dans leur adaptation, peu de détails sont rapportés. Par ailleurs, certains articles concentrés spécifiquement sur la communication font état de difficultés communicationnelles au sein des familles. Par exemple, les parents peuvent souvent avoir de la difficulté à discuter avec leurs enfants de sujets tels que l'annonce du diagnostic, le pronostic et les séquelles (Clarke et al., 2005; Lindahl Norberg et Steneby, 2009). Ils peuvent aussi anticiper les réactions émotionnelles des membres de la famille face à l'annonce du diagnostic (Young et al., 2003). Cela dit, il est important de ne pas conclure hâtivement que ces processus sont déficitaires chez les familles vivant avec un cancer pédiatrique. Ils sont vraisemblablement plus difficiles et complexes à décrire pour ceux qui les vivent. En effet, les écrits soulignent que ces processus sont grandement sollicités et utiles (Greeff, Vansteenwegen et Geldhof, 2014; Young et al., 2003). Un constat similaire est aussi effectué quant au processus de spiritualité et de transcendance (Lima et al., 2013; Schneider et Mannell, 2006). D'ailleurs, malgré que la spiritualité ait été le sujet d'étude de Schneider et Mannell (2006), les participants à cette étude

ont souligné une grande difficulté à aborder et décrire leur foi à autrui. Ceci serait cohérent avec notre hypothèse que certains processus-clés tels que la spiritualité sont plus difficilement articulés par les familles. Par ailleurs, des processus plus concrets tels que les patrons organisationnels sont potentiellement plus facilement abordés par les familles, ceci pouvant expliquer leur présence plus marquée au sein de la littérature recensée.

De plus, il a été possible de constater que certains thèmes reliés aux processus-clés ont été largement détaillés dans certaines études alors qu'ils n'ont été que très peu mentionnés au sein d'autres études. Par exemple, l'enjeu « stress financier » a été abordé plus particulièrement dans les études provenant des pays où l'accès aux traitements médicaux est coûteux, soient les États-Unis, l'Australie et la Taiwan (Clarke-Steffen, 1997; Huang et al., 2005; McCubbin et al., 2002; Patterson et al., 2004). À l'opposé, au Canada et en Suède où les traitements médicaux sont remboursés ou payés par l'état, les études effectuées ne rapportent aucun problème financier (Björk et al., 2005; Björk et al., 2009; Björk et al., 2011; Woodgate et Degner, 2003; Woodgate, 2006). Or, de façon intéressante, l'étude de Scott-Findlay et Chalmers (2011), effectuée en Alberta, Canada, constitue l'exception. En effet, l'étude a été effectuée auprès des familles vivant en milieu rural et éloignées des centres de traitements oncologiques. Scott-Findlay et Chalmers (2011) rapportent que les participants ont décrit de grands soucis financiers. Ils nomment, d'ailleurs, des enjeux et stressseurs additionnels pour ces familles tels qu'une aide diminuée sur la ferme familiale, un voyage excessif de plusieurs heures dans des conditions hivernales difficiles, et une diminution des revenus familiaux.

Bref, les résultats de l'essai et cette variabilité quant aux processus discutés selon les études nous permettent d'envisager que la mesure dans laquelle certains processus-clés familiaux

sont sollicités et décrits comme aidant par les familles peut dépendre de plus plusieurs facteurs, notamment du contexte géographique, culturel ou encore communautaire. La TSRF considère d'ailleurs une diversité de parcours de résilience et le caractère unique de chaque famille devant chaque adversité (Walsh, 2011). Ainsi, Walsh (2006) souligne que chaque famille a son propre profil de forces et de faiblesses qui lui permet de faire face aux circonstances adverses. Ce profil est influencé, selon l'auteur, par le contexte socioculturel de la famille.

Compréhension systémique

L'approche systémique soutient d'ailleurs que tous les systèmes familiaux n'ont pas nécessairement le même point de départ, c'est-à-dire qu'ils ne sont pas également aptes à faire face aux situations (Maisondieu et Métayer, 2007). La théorie générale des systèmes détaille d'ailleurs les aptitudes d'un système qui lui permettent de réagir à un évènement externe. En effet, l'aptitude à l'homéostasie et l'aptitude au changement permettent continuellement à la famille de retrouver un équilibre et ainsi d'évoluer pour faire face aux évènements (Maisondieu et Métayer, 2007). Ces deux aptitudes semblent bien se rallier à la définition de la résilience, soit un processus menant un système à s'adapter positivement face à l'adversité et à maintenir, voir solidifier, son équilibre (Masten, 2007; Walsh, 2006). Dans leur article sur la résilience familiale et la maladie, Rolland et Walsh (2006) proposent l'intégration de leurs deux théories systémiques, la TSRF et le modèle du *Family Systems-Illness* (FSI). Le FSI est un modèle qui permet justement la prise en compte du contexte général dans lequel vit la famille et les demandes psychosociales de la maladie au sein des interventions familiales. En s'ajoutant aux processus-clés de la famille, le FSI permet aussi de considérer la maladie

comme ayant son propre profil de demandes et défis (Rolland, 2005). Certains facteurs peuvent influencer ce profil, tels que l'apparition de la maladie, son évolution, son pronostic, le niveau d'incertitude et les séquelles qui en découlent. Ensembles, les deux théories permettent d'évaluer l'adéquation entre les exigences psychosociales de l'adversité et forces de la famille, suggérant ainsi des pistes d'intervention spécifiques (Rolland et Walsh, 2006). Enfin, il semble que les théories systémiques confirment l'importance du contexte, soulignée par les résultats de la présente recension. Le contexte de maladie ainsi que le profil général de la famille sont donc des facteurs pouvant influencer la résilience.

Recommandations cliniques

Comme intervenant, il est primordial de considérer cette diversité de profils de contextes et de familles. Les théories systémiques telles que la TSRF offrent une compréhension pragmatique de cette diversité qui peut aider les intervenants à conceptualiser l'expérience du cancer pédiatrique. Les familles vivant des difficultés d'adaptation devant le cancer peuvent d'ailleurs bénéficier d'une approche axée sur leurs forces, telle que la TSRF. Certains processus-clés semblent, à l'issue de cette recension, très sollicités par les circonstances adverses du cancer. Par exemple, la flexibilité familiale ainsi que les ressources financières et sociales de la famille peuvent faire l'objet d'interventions précoces et préventives permettant d'améliorer leur utilisation au sein de la famille. Il est possible de supposer que d'offrir et de maintenir des services d'aide aux familles, pouvant alléger la charge de stress quotidienne du cancer pourrait favoriser la résilience de la famille. Par exemple, des services présentement offerts au Québec par des organismes à but non lucratif tels qu'un gardien d'enfant à l'hôpital ou à domicile, des subventions financières, des groupes

de soutien, ainsi que de l'accès à l'information sur la maladie peuvent faciliter l'organisation, et la flexibilité de la famille tout en leur offrant un soutien social et financier additionnel.

De plus, Walsh (2006) souligne l'interconnexion des différents processus-clés et rappelle que d'intervenir en visant un des processus-clé peut favoriser aussi l'utilisation d'autres processus. Par exemple, des interventions qui ont comme objectif d'amplifier l'espoir et l'attitude positive (en confrontant des distorsions cognitives, en offrant du modelling, etc.) peuvent avoir un effet de généralisation et d'entraînement sur les autres processus-clés de la famille tels que la flexibilité familiale, le faire-sens à l'adversité ou encore la communication plus adéquate au sein de la famille (Walsh, 2006). Il est donc possible d'envisager que de simples interventions précoces, suite au diagnostic, telles que la psychoéducation sur le pronostic, une aide à la communication du diagnostic et à la gestion des émotions difficiles pourraient amplifier l'espoir et la communication et par ricochet, solidifier les autres processus-clés de la famille.

Recommandations pour la recherche

Par l'entremise d'une démarche comme la synthèse orientée par un cadre thématique, les résultats présentés, ici, permettent et facilitent la compréhension et l'utilisation des résultats des études qualitatives par les cliniciens et les chercheurs. Il est suggéré que les études qualitatives à venir tentent d'arrimer leurs résultats à un cadre intégrateur, facilitant ainsi une utilisation plus large des résultats.

Par ailleurs, l'essai permet de constater que plusieurs questions demeurent sans réponse. En effet, certains processus-clés de la TSRF sont très peu explorés au sein de la littérature qualitative sur l'adaptation familiale et sont d'ailleurs très peu présents dans la littérature

générale sur le système familial et le cancer pédiatrique (p.ex., spiritualité et processus en lien avec la communication). Il serait intéressant, dans le futur, d'orienter la recherche sur ces processus et de leur fonctionnement au sein de l'expérience familiale d'une telle adversité. Des études quantitatives et qualitatives visant à préciser et à mieux comprendre la sollicitation de ces processus au sein des familles face à une adversité telle que le cancer pédiatrique pourraient permettre de mieux cerner les enjeux qui y sont reliés ainsi que le fonctionnement de tels processus.

Finalement, dans l'optique où la TSRF prend en compte une multitude de parcours et de profils de résilience familiale, il est intéressant d'utiliser cette approche pour tenter de comprendre l'expérience de famille. Des études qualitatives, orientées par la théorie pourraient permettre de mieux cerner les enjeux et de décrire des profils-types de famille. De façon complémentaire, des études quantitatives dressant un portrait général de la résilience des familles à l'aide d'un échantillon plus vaste peuvent aussi être intéressantes. Il serait aussi avantageux de valider empiriquement les interventions orientées par la TSRF.

Forces et limites de la recension

La recension des écrits présente des forces méthodologiques importantes à souligner. D'abord, la démarche de la SOCT a permis de faire preuve de transparence quant à l'approche privilégiée et la théorie choisie par la chercheuse (approche systémique et TSRF). De plus, l'examen de la qualité du rapport des études a assuré une bonne qualité de l'information choisie pour le présent essai. Finalement, le fait d'avoir adhéré aux recommandations de Booth et al. (2012) en ce qui concerne la gestion et l'organisation d'une recension systématique des écrits a permis une rigueur accrue de l'essai. L'essai a également permis

d'intégrer dans un cadre théorique une littérature vaste et descriptive. Cet exercice permet aussi d'apporter un soutien empirique à une théorie utilisée en pratique mais peu validée empiriquement.

Certaines limites peuvent être notées. D'abord, l'hétérogénéité des études recensées quant à leur échantillon (types de cancer, membres de la famille interviewés, etc.) ainsi qu'au moment où la participation a été sollicitée (au moment du diagnostic, durant le traitement, après le traitement) peuvent avoir atténué l'examen de certaines nuances au sein des résultats. En effet, malgré une attention particulière de la chercheuse et une distinction faite entre les différents stades du traitement faite durant le processus d'analyse par tableaux thématiques (voir annexe E), il est possible que certaines différences n'aient pas pu être détectées à cause d'une telle diversité. Par ailleurs, il est clair que les résultats ne pouvaient être présentés en ordre chronologique de publication sans perdre l'organisation et la cohérence de l'essai.

De plus, après le début de l'analyse, une version plus détaillée et précise de la SOCT orientée par une théorie préexistante (« *best fit* » *framework synthesis*) a été publiée par Carroll et al. (2013). Dans cette nouvelle procédure, la théorie utilisée est elle aussi issue d'une recension systématique de la littérature (revue des théories disponibles). Cette nouvelle démarche semble offrir, elle aussi, une méthodologie rapide, pragmatique et rigoureuse. Elle a par ailleurs l'avantage additionnel d'offrir un choix transparent et moins subjectif d'une théorie (Carroll et al., 2013).

Conclusion

En dépit de la publication de certaines recensions des écrits sur le cancer pédiatrique et l'impact au niveau familial, il n'avait pas été possible jusqu'à présent de conserver un angle systémique au sein des revues de la littérature. En effet, la plupart des écrits ayant une orientation familiale s'attardaient plutôt à décrire l'expérience des individus au sein de la famille. L'apport du présent essai est donc son orientation systémique. Celle-ci semble faciliter la compréhension de l'expérience du système familial face à une adversité complexe et persistante telle que le cancer pédiatrique.

En bref, la capacité intégrative de la TSRF est évidente. Elle permet de comprendre et d'organiser l'expérience familiale du cancer d'une façon cohérente et a le potentiel d'enrichir ainsi la compréhension générale du phénomène au sein de la pratique et de la recherche. Cette capacité intégrative est un pas vers une validation de la théorie.

La recension des écrits permet de constater un profil global de processus-clés sollicités par les circonstances adverses. En effet, les familles décrivent une grande mobilisation de leurs capacités organisationnelles (patrons organisationnels) et elles soulignent l'importance de garder une attitude positive face à l'adversité. Il est possible de conclure que la survenue du cancer, son traitement et même la survie sont empreints de défis qui peuvent rendre l'adaptation de la famille difficile. Malgré tout, la famille entière semble se mobiliser et un processus de résilience est rapidement déclenché pour faire face à l'adversité associée au cancer.

Bibliographie

Articles sélectionnés pour la recension des écrits

- Bjork, M., Wiebe, T. et Hallström, I. (2005). Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 265-275.
- Bjork, M., Wiebe, T. et Hallström, I. (2009). An everyday struggle-Swedish families' lived experiences during a child's cancer treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 24, 423-432. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2008.01.082>
- 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, 163-169. doi: 10.1111/j.1365-2354.2009.01159.x
- Clarke-Steffen, L. (1997). Reconstructing reality: Family strategies for managing childhood cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 12, 278-287.
- Huang, I., Mu, P. et Chiou, T. (2008). Parental experience of family resources in single-parent families having a child with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 2741-2749. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02447.x
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Friedrich, S. et Bryne, B. (2002). Family resiliency in childhood cancer. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 51, 103-111. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-3729.2002.00103.x>

- McGrath, P. (2001). Findings on the impact of treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia on family relationships. *Child and Family Social Work, 6*, 229-237. doi: <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2206.2001.00200.x>
- McGrath, P., Paton, M. A. et Huff, N. (2005). Beginning treatment for pediatric acute myeloid leukemia: the family connection. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 28*, 97-114.
- Patterson, J. M., Holm, K. E. et Gurney, J. G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology, 13*, 390-407. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/pon.761>
- Scott-Findlay, S. et Chalmers, K. (2001). Rural families' perspectives on having a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 18*, 205-216. doi: <http://dx.doi.org/10.1053/jpon.2001.26864>
- Tarr, J. et Pickler, R. H. (1999). Becoming a cancer patient: A study of families of children with acute lymphocytic leukemia. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 16*, 44-50.
- Woodgate, R. L. (2006). Life is never the same: Childhood cancer narratives. *European Journal of Cancer Care, 15*, 8-18.
- Woodgate, R. L. et Degner, L. F. (2003). A substantive theory of Keeping the Spirit Alive: The Spirit Within children with cancer and their families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 20*, 103-119.

Références bibliographiques générales

- Agence de la santé publique du Canada. (2005). Principales causes de décès, Canada, 2005, hommes et femmes confondus: nombre (taux brut pour 100 000). Repéré à <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/lcd-pcd97/table1-fra.php>.
- Alderfer, M. A., Navsaria, N. et Kazak, A. E. (2009). Family functioning and posttraumatic stress disorder in adolescent survivors of childhood cancer. *Journal of Family Psychology, 23*, 717-725.
- Anaut, M. (2006). Résiliences familiales ou familles résilientes? *Reliance, 19*, 14-17. doi: 10.3917/reli.019.17
- Benzies, K. et Mychasiuk, R. (2009). Fostering family resiliency: A review of the key protective factors. *Child and Family Social Work, 14*, 103-114. doi: 10.1111/j.1365-2206.2008.00586.x
- Black, K. et Lobo, M. (2008). A conceptual review of family resilience factors. *Journal of Family Nursing, 14*, 33-55.
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, trauma, and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist, 59*, 20-28. doi: 10.1037/0003-066x.59.1.20
- Booth, A., Papaioannou, D. et Sutton, A. (2012). *Systematic approaches to a successful literature review*. London: SAGE.
- Brody, A. C. et Simmons, L. A. (2007). Family resiliency during childhood cancer: The father's perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 24*, 152-165.

- Brown, R. T., Madan-Swain, A. et Lambert, R. (2003). Posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their mothers. *Journal of Traumatic Stress, 16*, 309-318. doi: 10.1023/a:1024465415620
- Brunton, G., Oliver, S., Oliver, K. et Lorenc, T. (2006). A synthesis of research addressing children's, young people's and parents' views of walking and cycling for transport. Londres, EPPI-Centre, Social Science Research Unit, Institute of Education, University of London; 2006. 142 pages.
- Clarke, S. A., Davies, H., Jenney, M., Glaser, A. et Eiser, C. (2005). Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia. *Psycho-Oncology, 14*, 274-281.
- Carroll, C., Booth, A. et Cooper, K. (2011). A worked example of "best fit" framework synthesis: A systematic review of views concerning the taking of some potential chemopreventive agents. *BMC Medical Research Methodology, 11*.
- Carroll, C., Booth, A., Leaviss, J. et Rick, J. (2013). "Best fit" framework synthesis: Refining the method. *BMC Medical Research Methodology, 13*.
- Chao, C. C., Chen, S. H., Wang, C. Y., Wu, Y. C. et Yeh, C. H. (2003). Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients and their parents. *Psychiatry and Clinical Neurosciences, 57*, 75-81.
- Dixon-Woods, M. and Fitzpatrick, R. (2001). Qualitative research in systematic reviews has established a place for itself. : *British Medical Journal, 323*, 765.
- Dixon-Woods, M. (2011). Using framework-based synthesis for conducting reviews of qualitative studies.. *BMC Medicine 9*.

- Duran, B. (2013). Posttraumatic growth as experienced by childhood cancer survivors and their families a narrative synthesis of qualitative and quantitative research. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 30*, 179-197.
- Evans, D. (2002). Database searches for qualitative research. *Journal of Medical Library Association, 90*, 290-293.
- Flury, M., Caflisch, U., Ullmann-Bremi, A. et Spichiger, E. (2011). Experiences of parents with caring for their child after a cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 28*, 143-153. doi: 10.1177/1043454210378015
- Gerhardt, C. A., Gutzwiller, J., Huiet, K. A., Fischer, S., Noll, R. B. et Vannatta, K. (2007). Parental adjustment to childhood cancer: A replication study. *Families, Systems, and Health, 25*, 263-275. doi: 10.1037/1091-7527.25.3.263
- Greenlee, R. T., Hill-Harmon, M. B., Murray, T. et Thun, M. (2001). Cancer statistics, 2001. *CA: A Cancer Journal for Clinicians, 51*, 15-36. doi: 10.3322/canjclin.51.1.15
- Greeff, A. P. et Lawrence, J. (2012). Indications of resilience factors in families who have lost a home in a shack fire. *Journal of Community and Applied Social Psychology, 22*, 210-224. doi: 10.1002/casp.1108
- Greeff, A. P., Vansteenwegen, A., et Geldhof, A. (2014). Resilience in families with a child with cancer. *Pediatric Hematology-Oncology, 31*, 670-679
- Harrington, A. D., Kimball, T. G. et Bean, R. A. (2009). Families and childhood cancer: An exploration of the observations of a pediatric oncology treatment team. *Families, Systems, and Health, 27*, 16-27.

- Hawley, D. R. et DeHaan, L. (1996). Toward a definition of family resilience: Integrating life-span and family perspectives. *Family Process*, 35, 283-298. doi: 10.1111/j.1545-5300.1996.00283.x
- Houtzager, B. A., Oort, F. J., Hoekstra-Weebers, J. E., Caron, H. N., Grootenhuis, M. A. et Last, B. F. (2004). Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 29, 591-605.
- Jacelon, C. S. (1997). The trait and process of resilience. *Journal of advanced nursing*, 25, 123-129.
- Jones, M. L. (2004). Application of systematic review methods to qualitative research: Practical issues. *Methodological issues in nursing research*, 48, 271-278.
- Kazak, A. E., Prusak, A., McSherry, M., Simms, S., Beele, D., . . . Lange, B. (2001). The psychosocial assessment tool (PAT): Pilot data on a brief screening instrument for identifying high risk families in pediatric oncology. *Families, Systems, and Health*, 19, 303-317.
- Kazak, A. E., Alderfer, M., Rourke, M. T., Simms, S., Streisand, R. et Grossman, J. R. (2004). Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 29, 211-219.
- Kirmayer, L. J. (2009). Community resilience: Models, metaphors and measures. *Journal de la Santé Autochtone*, Novembre 2009. 62-117
- Kolar, K. (2011). Resilience: Revisiting the concept and its utility for social research. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 9, 421-433.

- Kralik, D., van Loon, A., et Visentin, K. (2006). Resilience in the chronic illness experience. *Educational Action Research, 14*, 187-201. doi: 10.1080/09650790600718035
- Lavee, Y. (2005). Correlates of change in marital relationships under stress: The case of childhood cancer. *Families in Society, 86*, 112-120.
- Lewis, F. M. (2010). The family's "stuck points" in adjusting to cancer. In J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen, M. S. Lederberg, M. J. Loscalzo et R. S. McCorkle (Eds.), *Psycho-Oncology* (2 ed., pp. 511-515). Oxford: Oxford University Press.
- Lima, N. N. R., do Nascimento, V. B., de Carvalho, S. M. F., Neto, M. L. R., Moreira, M. M., ... Reis, A. O. A. (2013). Spirituality in childhood cancer care. *Neuropsychiatric Disease and Treatment, 9*, 1539-1544.
- Lindahl N., A., et Boman, K. K. (2008). Parent distress in childhood cancer: A comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. *Acta Oncologica, 47*, 267-274.
- Long, K. A., et Marsland, A. L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review, 14*, 57-88.
- Maisondieu, J., et Métayer, L. (2007). Les thérapies familiales systémiques. *Que sais-je?, 5*, 40-71.
- Masten, A. S. (2001). Ordinary Magic: Resilience processes in development. *American Psychologist, 56*, 227-238.
- Masten, A. S. (2007). Resilience in developing systems: Progress and promise as the fourth wave rises. *Development and Psychopathology, 19*, 921-930.
- Oliver, S. R., Rees, R. W., Clarke-Jones, L., Milne, R., Oakley, A. R., . . . Gyte, G. (2008). A multidimensional conceptual framework for analysing public involvement in health

services research. *Health Expectations*, 11, 72-84. doi: 10.1111/j.1369-7625.2007.00476.x

Ortiz, M. C. A., et de Lima, R. A. G. (2007). Experiences of families with children and adolescents after completing a cancer treatment: support for the nursing care. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*, 15, 411-417.

Pai, A. L., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E. et Peterson, C. C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology*, 21, 407-415.

Panganiban-Corales, A. T., et Medina Jr, M. F. (2011). Family resources study: Part 1: Family resources, family function and caregiver strain in childhood cancer. *Asia Pacific Family Medicine*, 10, 14.

Patenaude, A. F. et Kupst, M. J. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 9-27. doi: 10.1093/jpepsy/jsi012

Patterson, J. M. (2002). Understanding family resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58, 233-246. doi: 10.1002/jclp.10019

Patterson, J. M., Holm, K. E. et Gurney, J. G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of stains, resources and coping behaviors. *Psycho-Oncology*, 13, 390-407.

Phipps, S. (2005). Commentary: Contexts and challenges in pediatric psychosocial oncology research: Chasing moving targets and embracing “good news” outcomes. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 41-45.

- Ritchie, J. et Spencer, L. (1994). Qualitative data analysis for applied policy research. In A. Bryman et R. Burgess (Eds.), *Analyzing qualitative data* (pp. 173-194). London: Routledge.
- Rolland, J. S. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer, 104*, 2584-2595.
- Rolland, J. S. et Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics, 18*, 527-538.
- Santacroce, S. J. et Zebrack, B. J. (2010). Adolescent and Young Adult Patients. In J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen, M. S. Lederberg, M. J. Loscalzo et R. S. McCorkle (Eds.), *Psycho-Oncology* (2 éd., pp. 497-502). Oxford: Oxford University Press.
- Schneider, M. A. et Mannell, R. C. (2006). Beacon in the storm: an exploration of the spirituality and faith of parents whose children have cancer. *Issues in comprehensive pediatric nursing, 29*, 3-24.
- Schweitzer, R., Griffiths, M. et Yates, P. (2012). Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis. *Psychology and Health, 27*, 704-720.
- Shapiro, J., Perez, M. et Warden, M. J. (1998). The importance of family functioning to caregiver adaptation in mothers of child cancer patients: Testing a social ecological model. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 15*, 47-54.
- Shaw, R., Booth, A., Sutton, A., Miller, T., Smith, J., . . . Dixon-Woods, M. (2004). Finding qualitative research: An evaluation of search strategies. *BMC Medical Research Methodology, 4*.

- Shepherd, E. J. W. et Woodgate, R. L. (2011). A journey within a journey: The lived experience of parents who do not live near their child's tertiary cancer center. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28, 231-243. doi: 10.1177/1043454211409583
- Société Canadienne du Cancer. (2011). Statistiques canadiennes sur le cancer. Repéré à <http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2011-FR.pdf>
- Stevens, B., McKeever, P., Law, M. P., Booth, M., Greendberg, M., . . . Epstein, I. (2006). Children receiving chemotherapy at home: Perceptions of children and parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23, 276-285.
- Syse, A., Loge, J. H. et Lyngstad, T. H. (2010). Does childhood cancer affect parental divorce rates? A population-based study. *Journal of Clinical Oncology*, 28, 872-877.
- Ungar, M. (2003). Qualitative contributions to resilience research. *Qualitative Social Work*, 2(1), 85-102.
- Walsh, F. (1996). Family resilience: A concept and its application. *Family Processes*, 35, 261-281.
- Walsh, F. (2002). A family resilience framework: Innovative practice applications. *Family Relations*, 51, 130-137.
- Walsh, F. (2006). Strengthening family resilience (2 éd.): Guilford Press.
- Walsh, F. (2011). Family resilience: A collaborative approach in response to stressful life challenges. *Resilience and Mental Health: Challenges Across the Lifespan*, 149-161. Cambridge: Cambridge University Press

- Young, B., Dixon-Woods, M., Windridge, K. C. et Heney, D. (2003). Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: Qualitative study of patients and parents. *British Medical Journal*, 326, 305.
- Yi, J. et Zebrack, B. (2010). Self-portraits of families with young adult cancer survivors: Using photovoice. *Journal of Psychosocial Oncology*, 28, 219-243. doi: 10.1080/07347331003678329

Annexes

Annexe A. Stratégies de recherche d'articles dans les bases de données électroniques

Bases de données utilisées	Stratégies de recherche
PsycInfo et Medline	<ol style="list-style-type: none"> 1. (cancer or neoplasm or leukemia* or malignanc* or oncolog*).ti,id,hw. 2. (adaptation or adjustment or coping or cope or resilien*).ti,id,hw. 3. (family or parent* or mother* or father* or sibling*).ti,id,hw. 4. 1 and 2 and 3 and 4 5. (child* or pediatric* or youth or adolescen* or teen*).ti,id,hw. 6. (qualitative* or case stud* or interview* or focus group*).mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests et measures] 7. 4 and 5 and 6 8. limit 7 to ((english or french) and yr="1995 -Current")
CINAHL	<p>TI (Cancer or neoplasm or leukemia or malignan* or oncolog*)</p> <p>AND TI (child* or pediatric* or youth* or adolescen* or teen*)</p> <p>AND TI (famil* or parent* or sibling* or mother* or father*)</p> <p>AND TI (adaptation or experience or adjustment or resilien*)</p> <p>AND (qualitative or case stud* or interview* or focus group*)</p> <p>Date de publication depuis: 1995-01-01-; Langue: English, French</p>

Annexe B : Reporting Assessment Checklist, traduction libre (Carroll et al., 2012)

Études	Question de recherche et devis méthodologique	Sélection des participants	Collecte des données	Analyse des données
	Cochez si la question de recherche ainsi que le choix du devis méthodologique est donné et expliqué	Cochez si la sélection des participants est explicitement détaillée (ne pas cochez si seulement la description des participants est effectuée)	Cochez si la méthode collecte des données est explicitement donnée : pilotage, guide d'entrevue, nombre d'items du sondage, questions ouvertes ou fermées, etc.). Ne pas cochez si seulement mention d'entrevue, de questionnaire ou de focus group	Cochez si la méthode est détaillée (transcription et type d'analyse avec références). Ne pas cochez s'il n'est mention que de «d'analyse de contenu ».
Étude 1	√	√	√	√
Étude 2	√	√	√	
Étude 3	√	√	√	√
Étude 4	√			
...				

Annexe C. Grille d'analyse *a priori*, orientée par le cadre théorique de la TSRF

Catégories	Sous-catégories
1. Systèmes de croyances	1.1 Faire sens de l'adversité
	1.2 Avoir une vision positive
	1.3 Transcendance et spiritualité
2. Patrons organisationnels	2.1 Flexibilité familiale
	2.2 Interdépendance
	2.3 Ressources financières et sociales
3. Communication et résolution de problèmes	3.1 Clarté de la communication
	3.2 Expression des émotions
	3.3 Résolution collaborative des problèmes

Annexe D : Reporting Assessment Checklist appliquée aux études admissibles à l'étude

Études	Question de recherche et devis méthodologique	Sélection des participants	Collecte des données	Analyse des données
Björk et al. (2005)	√	√	√	√
Björk et al. (2009)	√	√	√	√
Björk et al. (2011)	√	√	√	√
Clarke-Steffen (1997)	√	√	√	√
Huang et al. (2008)	√	√	√	√
McCubbin et al. (2002)	√	√	√	Non : méthode peu explicitée et floue
McGrath (2001)	√	√	√	√
McGrath et al. (2005)	√	√	√	√
Ortiz et de Lima (2007)	√	Non : seulement le nombre de participants	Non : ne détaille pas les méthodes utilisées	Non : ne détaille pas les méthodes d'analyses
Patterson et al. (2004)	Non : approche et méthodologie générale peu détaillées	√	√	√
Scott-Findlay et Chalmers (2001)	√	√	√	√

Reporting Assessment Checklist appliquée aux études admissibles à l'étude (suite)

Études	Question de recherche et devis méthodologique	Sélection des participants	Collecte des données	Analyse des données
Tarr et Pickler, (1999)	√	√	Non : ne détaille pas les méthodes utilisées	√
Woodgate et Degner (2003)	√	√	√	√
Woodgate (2006)	√	√	√	√

Annexe E. Tableau des caractéristiques des études sélectionnées

Auteurs	Année	Devis	Échantillon	Moment de l'étude	Questions de recherche	Pays
Björk et al.	2005	Phénoménologie herméneutique	29 familles (29 parents, 5 patients, 5 frères/sœurs)	0-1 mois suivant le diagnostic	Décrire et comprendre l'expérience vécue par la famille lorsqu'un enfant est diagnostiqué d'un cancer pédiatrique	Suède
Björk et al.	2009	Phénoménologie herméneutique	11 familles (18 parents, 4 patients, 4 frères/soeurs)	En cours de traitement	Décrire et comprendre l'expérience vécue par la famille durant le traitement d'un cancer pédiatrique	Suède
Björk et al.	2011	Phénoménologie herméneutique	10 familles (18 parents, 4 patients, 2 frères/sœurs)	2-11 mois post-traitement	Décrire et comprendre l'expérience vécue de la famille après avoir complété un traitement contre le cancer pédiatrique	Suède
Clarke-Steffen	1997	Théorisation ancrée	7 familles (14 parents, 6 patients, 12 frères/sœurs)	Longitudinal (1 semaine post-diagnostic, 1 semaine post-rémission, 3 mois post-rémission)	Décrire les stratégies utilisées par les familles en réponse à un cancer	Etats-Unis
Huang et al.	2008	Phénoménologie	9 parents monoparentaux	En cours de traitement	Investiguer les ressources familiales qui sont disponibles pour aider les familles monoparentales à s'ajuster au cancer	Taiwan
McCubbin et al.	2002	Descriptif	26 familles (42 parents)	0-3 ans post-traitement	Identifier les facteurs de résilience familiale et les facteurs aidant à gérer le cancer pédiatrique	Etats-Unis

Auteur	Année	Devis	Échantillon	Moment de l'étude	Questions de recherche	Pays
McGrath	2001	Descriptif	12 familles, (16 parents)	Stade initial de traitement (« <i>induction remission</i> »)	Décrire l'expérience de la leucémie lymphoblastique par la perspective des enfants atteints, leurs parents et la fratrie	Australie
McGrath et al.	2005	Phénoménologie	8 familles (4 parents, 1 frère/sœur, 3 patients)	2-3 mois après le diagnostic	Documenter l'expérience de la leucémie vécue par les parents, enfants atteints et leur fratrie	Australie
Patterson et al.	2004	Focus group	45 parents	1-9 ans après le traitement	Quels aspects du diagnostic, du traitement ou de la guérison sont perçus par les parents comme étant particulièrement difficiles ou aidants pour leur famille ?	Etats-Unis
Scott-Findlay & Chalmers	2001	Ethnographie	10 familles (25 participants)	Varié (de nouvellement diagnostiqué à stade avancé ou récurrent de la maladie)	Explorer et décrire l'expérience d'être ou d'avoir un enfant vivant avec un cancer en milieu rural.	Canada
Tarr et Pickler	1999	Théorisation ancrée	4 familles (7 parents, 2 patients)	1-2 ans dans la phase de « <i>Maintenance</i> » du traitement	Explorer les processus par lesquelles les familles d'enfants atteints de leucémie « deviennent » des patients	Etats-Unis

Auteur	Année	Devis	Échantillon	Moment de l'étude	Questions de recherche	Pays
Woodgate & Degner	2003	Théorisation ancrée	39 familles	Longitudinal (suivis sur 80 semaines)	Étudier la perspective de l'unité familiale à travers la trajectoire complète du cancer	Canada
Woodgate	2006	Théorisation ancrée, narratifs	39 familles	Longitudinal, plusieurs temps de mesure	Décrire et comprendre la perspective familiale de l'expérience du cancer pédiatrique	Canada

Annexe F. Exemple de tableau thématique

THÈME : Attitude positive

Division des sous-thèmes par article et selon le moment de l'étude

Moment dans la trajectoire du cancer: AU DIAGNOSTIC					
	Confronté à la douleur et l'incertitude	Attitude positive	Regarder en avant	Garder espoir	Vivre un jour à la fois
Björk et al. (2005)	Il est difficile d'avoir de l'espoir dans les premiers jours suivant le diagnostic Confronté à chaque jour avec la peur de mourir, les familles se disent aidées par leur espoir que l'enfant guérisse	Maintenir une attitude positive est important	Stratégie : lorsque la douleur des traitements est présente, les familles tentent de voir les effets à long-terme	Grands efforts pour garder espoir Sources d'espoir : soutien social, croyances religieuses Stratégie : comparaison avec les autres aident à garder espoir Stratégie : en apprendre sur le pronostic	
McGrath et al. (2005)		Le sens de l'humour permet de conserver le moral			Les familles nomment l'importance de vivre un jour à la fois

Moment dans la trajectoire du cancer: EN COURS DE TRAITEMENT					
	Confrontés ...	Attitude positive	Regarder en avant	Garder espoir	Vivre un jour à la fois
Björk et al. (2009)		Stratégie : visualisation positive Description d'un changement de perspectives : se concentrer sur les choses positives Stratégie aidant de se comparer aux autres	Stratégie : planification d'évènements positifs	Familles rapportent le besoin de vivre le moment présent tout en gardant espoir envers le futur	Certaines familles préfèrent vivre le moment présent Stratégie : tenter d'être optimiste vers le futur, mais vivre dans le moment
Huang et al. (2008)			Stratégie : voir le futur de façon positive	Familles décrivent leur optimisme face au futur et à la maladie Espoir d'être courageux et de continuer Sources d'espoir : équipe médicale, foi en Dieu	Stratégie : Profiter du présent pour ne pas avoir de regrets Familles décrivent vivre un jour à la fois, une chose à la fois
McGrath (2001)				Familles décrivent une attitude confiante de passer au travers	Stratégie : « S'en inquiéter quand ça va arriver »
Patterson et al. (2004)					
Scott-Findlay et Chalmers (2001)					

Moment dans la trajectoire du cancer: FIN DE TRAITEMENT					
	Confrontés ...	Attitude positive	Regarder en avant	Garder espoir	Vivre un jour à la fois
Björk et al. (2011)		Rétrospective rassurante : « ça aurait pu être pire »	Stratégie : Penser aux activités qu'ils ont hâte de faire après le traitement		
McCubbin et al. (2002)					
Tarr et Pickler, 1999 et Pickler, 1999 et Pickler (1999)				Sources d'espoir : croyances religieuses Stratégie : choisir l'espoir	Obligation de vivre un jour à la fois

Moment de l'étude : LONGITUDINALE, plusieurs entrevues					
	Confrontés ...	Attitude positive	Regarder en avant	Garder espoir	Vivre un jour à la fois
Clarke-Steffen (1997)	Difficulté à se projeter dans le futur de l'enfant Futur projeté est de quelques jours			Facilité à se projeter dans le futur quand l'espoir est puissant	Stratégie : Faire les choses qu'on a toujours voulu faire Stratégie : Profiter des opportunités pour profiter de la vie Prendre un jour à la fois est important
Woodgate et Degner (2003)	Il est difficile de garder le moral devant l'inconfort et la souffrance de l'enfant. Les familles décrivent tout de même qu'il est essentiel de garder le moral et d'apprécier le courage des enfants.	Garder le moral est primordial : attitude positive, détermination et persévérance Garder le moral = changement de perspective de vie Soutien social aide à garder le moral	Stratégie pour regarder en avant : devoir garder le moral Regarder en avant permet de continuer		Stratégie pour garder le moral : Vivre le moment et profiter des opportunités pour profiter de la vie
Woodgate (2006)	Il est difficile de garder le moral	Garder une attitude positive aide à percevoir le futur Stratégie : Maintenir une attention sur le positif Participants décrivent « garder le moral » comme une nécessité	Importance de regarder de l'avant Stratégie : Planification à long terme d'évènements Stratégie : se projeter dans le futur, penser au futur)	Familles décrivent un optimisme face au future et à la maladie Stratégie : chercher l'espoir	

