

La place du médecin généraliste au sein du réseau de  
soin hémato-onco-pédiatrique pour l'accompagnement  
des familles des enfants malades

Marine Jeanty  
Promoteur : Dr Philippe Kinoo

Année académique 2022 – 2023

*Je tiens à remercier...*

*Dr Philippe Kinoo, qui m'a épaulée dans les différentes étapes de ce travail.*

*Dr Patricia Vergouwen, rencontre du hasard qui m'a accueillie chaleureusement et m'a profondément touchée par son humanité, en plus d'avoir fait évoluer mon sujet.*

*Noémie, qui m'a ouvert les portes du service d'hémo-oncologie pédiatrique à Saint-Luc.*

*Marie, pour sa relecture attentive.*

*Mon compagnon et mes parents pour leur soutien.*

*« Il n'y a pas de consolation sans souffrance.  
Et il ne devrait jamais y avoir de souffrance sans consolation. » (1)*

## Table des matières

<b>RÉSUMÉ</b> .....	6
<b>INTRODUCTION</b> .....	7
<b>MÉTHODOLOGIE</b> .....	9
1. Recherche bibliographique .....	9
2. Visite en hématologie pédiatrique aux Cliniques Universitaires Saint-Luc .....	9
3. Étude qualitative .....	10
3.1. Type d'étude .....	10
3.2. Type de méthode.....	10
3.3. Création du guide d'entretien .....	10
3.4. Précautions éthiques .....	11
3.5. Recrutement des participants .....	11
3.6. Récolte des données.....	11
3.7. Analyse du contenu.....	11
4. Lectures, écoutes, visionnages. . .	12
<b>RÉSULTATS</b> .....	13
1. Épidémiologie des cancers pédiatriques .....	13
2. Recherche bibliographique .....	13
2.1. Première recherche bibliographique .....	13
2.2. Deuxième recherche bibliographique .....	14
2.3. Troisième recherche bibliographique .....	16
2.4. Conclusion générale des trois recherches et « gap » menant à mon sujet de recherche .....	19
3. Visite en hématologie pédiatrique aux Cliniques Universitaires Saint-Luc .....	20
3.1. Visite du service .....	20
3.2. Initiatives existantes pour soutenir les proches des malades .....	20
3.3. Partage avec les professionnels du service .....	22
4. Étude qualitative .....	23
4.1. Caractéristiques des participants.....	23
4.2. Résultats des entretiens.....	24
5. Lectures, écoutes, visionnages. . .	28
<b>DISCUSSION</b> .....	31
1. Discussion des résultats .....	31
2. Limitations du travail.....	34

3. Pour aller plus loin... ..	35
4. Ressenti et apports personnels .....	35
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>37</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>38</b>

## Résumé

**Introduction** : L'irruption d'une maladie grave telle qu'un cancer chez un enfant bouleverse toute sa famille. J'ai voulu parler d'eux, ceux dont on parle moins, et explorer le rôle que leur médecin traitant peut prendre au sein du réseau de soin oncologique pour les soutenir.

**Méthodologie** : Une recherche bibliographique a été menée afin de cerner les impacts de la maladie de l'enfant sur ses proches, le rôle du médecin traitant dans le processus de la maladie oncologique et plus précisément dans l'accompagnement des familles. Une visite dans un centre de référence en hémato-oncologie pédiatrique a permis d'avoir un aperçu du terrain. Une étude qualitative auprès de pédiatres et médecins généralistes a été réalisée, dont l'objectif était d'évaluer si, de leur perspective, ils ont un rôle à jouer pour accompagner ces familles en souffrance et de quelle manière. Enfin, des lectures annexes ont étoffé le sujet.

**Résultats** : Le cancer d'un enfant a des impacts indéniables sur son entourage proche. Les médecins traitants, dans la littérature, ne semblent avoir que très peu de place pour les accompagner, et sont très peu intégrés dans la pratique hospitalière. Il est pourtant ressorti des entretiens qu'ils pensent avoir un rôle à jouer, même s'il y a autant de définitions de ce rôle que de médecins et de patients. Les lectures de témoignages de patients vont dans ce sens également.

**Discussion** : Les médecins traitants devraient être conscients de la souffrance des familles et pouvoir l'approcher. Il serait intéressant de mener de nouvelles recherches pour préciser le type d'accompagnement adapté au couple de parents et aux fratries en fonction de leur âge, et d'interroger les familles.

**Conclusion** : Le support social des familles en souffrance est indispensable, des initiatives existent pour les soutenir en plus du soutien informel de l'entourage, et le médecin traitant peut en faire partie. Il n'y a pas de consensus sur la manière de faire, mais certains avantages thérapeutiques du médecin traitant peuvent en faire un interlocuteur de choix. La collaboration entre les différents soignants dans ce contexte est primordiale.

Mots clés : médecine générale, oncologie pédiatrique, accompagnement, familles, fratries.

## Introduction

« Dans une famille, quand l'un des enfants est gravement malade, les autres le sont aussi un peu... Pour ma part, je ne pouvais pas vivre comme un enfant normal : j'étais celui dont la sœur était malade. » (2)

Quand une maladie grave comme un cancer survient chez un enfant, c'est toute la dynamique familiale qui est brutalement bouleversée. « Tout l'intérêt de la famille se déplace, se concentre sur l'enfant malade, parce qu'il y a urgence, une urgence vitale : sauver celui qui risque de mourir. » (2) Les rôles familiaux sont redistribués, chacun doit trouver sa nouvelle place et faire face à des sentiments multiples et parfois contradictoires. Pour les parents et la fratrie, cela peut faire grandir et renforcer les liens familiaux, mais aussi être source d'une grande souffrance qui peut laisser des traces et influencer la vie future. En tant que soignant, nous pouvons être attentifs à cette souffrance et veiller à intégrer l'entourage familial tout au long du processus de la maladie.

Plusieurs réflexions m'ont conduit à traiter du sujet des familles des enfants atteints de cancer. D'abord, j'ai toujours été sensible à la pédiatrie et il allait de soi d'approfondir un sujet y attachant. Ensuite, une lecture m'a particulièrement touchée, celle du témoignage poignant et émouvant d'une maman sur les derniers mois de vie de sa fille atteinte d'une maladie génétique incurable. (3) Plusieurs années plus tard, j'ai lu dans la presse que son fils aîné, qui a enduré la perte de ses deux petites sœurs atteintes de la même maladie, a mis fin à ses jours. Cela m'a bouleversée et je me suis en quelque sorte promis, pour ma pratique future, de ne jamais laisser de côté les proches des malades, ceux qui sont souvent oubliés, parfois même appelés les « dégâts collatéraux ». Pendant mes premières années d'assistantat en médecine générale, j'ai pu accompagner quelques familles dévastées par la maladie d'un enfant, d'une sœur, d'un frère. J'en ai réalisé « de plus près » ses conséquences tant psychologiques que physiques sur les proches. Je savais à ce moment que cela ferait partie de mon travail de fin d'études.

Ma recherche bibliographique a confirmé les impacts forts de la pathologie cancéreuse d'un enfant sur son entourage proche, surtout négatifs mais parfois positifs, aussi. Une attention grandissante y est portée dans la littérature. Il est clairement établi qu'il faut impliquer l'entourage familial dans la prise en charge afin qu'il puisse s'y voir reconnaître une place. Mais pour les accompagner, il ne semble y avoir que très peu de place pour le médecin traitant

(MT). Celui-ci est surtout mentionné dans le suivi à long terme des enfants malades, mais très peu pour les familles et durant la phase plus aiguë de la maladie.

Dans le cursus académique universitaire de médecine, ces thèmes sont peu abordés également.

De ces réflexions, ces émotions, ces expériences et cette recherche, a découlé mon sujet : dans la tourmente des traitements spécialisés et du milieu hospitalier, quand un enfant est suivi en hémato-oncologie, quel rôle peut prendre le médecin généraliste pour accompagner au mieux sa famille ? Ceci dans une idée d'approche pluridisciplinaire, où le médecin généraliste pourrait constituer un des maillons du réseau de soin hémato-onco-pédiatrique.

*« Ce n'est pas le fil des jours qui atténue la peine. C'est l'autre, celui qui s'approche. »* (1)

# Méthodologie

## 1. Recherche bibliographique

J'ai effectué ma recherche bibliographique en trois temps, et mon sujet s'est précisé au fur et à mesure de mes recherches. Chaque étape a apporté des éléments supplémentaires pour élaborer et répondre à ma question finale, qui seront discutés dans la partie « Résultats ».

Tableau 1 : Méthodologie de la recherche bibliographique réalisée

	1 <sup>ère</sup> recherche	2 <sup>ème</sup> recherche	3 <sup>ème</sup> recherche
<b>Date de la recherche</b>	Février – mars 2022	Juillet – août 2022	Novembre – décembre 2022 et janvier – février 2023
<b>Question de recherche</b>	Comment prendre en charge et accompagner au mieux en médecine générale la fratrie d'enfants suivis pour une maladie chronique ?	Quelle place peut prendre le médecin généraliste dans le réseau de soin onco-pédiatrique ? Quel rôle dans le suivi des enfants oncologiques ?	Quel rôle pour le médecin généraliste dans l'accompagnement des familles des enfants atteints de cancer ?
<b>Concepts généraux</b>	Prise en charge, médecine générale, fratrie, maladie chronique	Médecin généraliste, réseau de soin, oncologie pédiatrique, suivi	Médecin généraliste, oncologie pédiatrique, famille
<b>Mots clés et synonymes</b>	Pour les 3 recherches : voir annexe 1, utilisation des opérateurs booléens AND et OR pour constituer les équations de recherche		
<b>Bases de données consultées</b>	Pubmed Cairn info Psychinfo Science direct Lissa	Pubmed Cairn info Psychinfo Science direct Lissa Embase	Pubmed Cairn info Psychinfo Science direct Lissa Embase
<b>Filtres utilisés</b>	Pour les 3 recherches : texte intégral disponible, langue français et anglais		
<b>Articles sélectionnés</b>	Deux	Trois	Cinq

Sans être analysés en profondeur, de nombreux autres articles ont été consultés afin d'élargir ma vision du sujet et avoir une meilleure vue d'ensemble sur la littérature existante.

## 2. Visite en héματο-oncologie pédiatrique aux Cliniques Universitaires Saint-Luc

Pour pouvoir traiter de ce sujet, étant donné ma courte expérience professionnelle, il m'a semblé évident de me rendre sur place dans un service d'hématologie pédiatrique afin

d'apprendre, visualiser, ressentir comment la prise en charge de l'enfant malade se passe en réalité à l'hôpital. C'est ce que j'ai fait en octobre 2022 aux Cliniques Universitaires Saint-Luc. Sur place, j'ai pu visiter le service et ses infrastructures. Le personnel soignant m'a expliqué son fonctionnement, son organisation. Ils m'ont également exposé les initiatives existantes dans l'hôpital ainsi que celles qui gravitent autour en ce qui concerne l'accompagnement des familles des patients. Enfin, j'ai pu m'entretenir personnellement avec une infirmière, une psychologue, une médecin et l'infirmière de coordination du service. Cette étape a constitué un grand éclairage pour moi et une sensibilisation nouvelle à mon sujet.

### 3. Étude qualitative

#### 3.1. Type d'étude

J'ai choisi de réaliser une étude qualitative. Mon sujet relevant du domaine humain, relationnel et psychosocial, il était intéressant à mon sens de pouvoir poser des questions ouvertes et de pouvoir étudier les opinions, idées et sentiments des participants. Ce type d'étude me permettait de laisser place à des réponses non quantifiables et donc à une certaine subjectivité.

#### 3.2. Type de méthode

J'ai choisi de réaliser des entretiens individuels semi-dirigés en face à face ou à distance. Je souhaitais que les participants puissent s'exprimer oralement et librement tout en étant guidés par une structure prédéfinie composée de questions ouvertes. J'ai cependant laissé place aux « déviations » du sujet si celles-ci restaient en lien avec le sujet principal, partant du principe que je ne pouvais pas prédire tous les angles de vue possibles et du souhait que mes entretiens puissent ouvrir de nouvelles questions et perspectives.

#### 3.3. Création du guide d'entretien

Je me suis basée sur ma recherche bibliographique et sur ma visite dans le service d'hématologie pédiatrique aux Cliniques Universitaires Saint-Luc pour rédiger mon guide d'entretien. Les trois grands thèmes abordés étaient l'expérience des participants avec les familles d'enfants pris en charge en hématologie pédiatrique (y compris leurs satisfactions et/ou frustrations vécues) et le rôle qu'ils pensaient ou non pouvoir prendre pour les accompagner, leur vision idéale des contacts entre le MT et les familles des enfants malades pendant la maladie, et leur vision idéale de la collaboration entre le MT et l'hôpital pendant la maladie. Le guide complet se retrouve dans la partie « Annexes » (voir annexe 2).

### 3.4. Précautions éthiques

Le 6 novembre 2022, le Groupe d'Éthique Interuniversitaire pour la Médecine Générale (GEIMG) a décidé à l'unanimité que mon projet de TFE ne nécessitait pas de soumettre un dossier plus spécifique au comité d'éthique de l'université concernée (voir annexe 3).

### 3.5. Recrutement des participants

J'ai contacté les médecins participants par mail ou par téléphone selon le moyen de communication officiel qu'ils mettaient à disposition.

- Critères d'inclusion : médecins généralistes, assistants en médecine générale ou pédiatres exerçant en extrahospitalier, ayant déjà eu une expérience directe ou indirecte avec l'oncologie pédiatrique sans faire partie du réseau de soin hospitalier à ce moment-là.
- Critères d'exclusion : pédiatres exerçant uniquement à l'hôpital, médecins n'ayant jamais côtoyé de près ou de loin un enfant atteint de cancer ou sa famille.

Je suis partie du principe que le médecin généraliste et le pédiatre traitant de l'enfant avaient de multiples points communs dans leur pratique et dans le rôle qu'ils pouvaient jouer auprès de l'enfant et de sa famille, j'ai donc englobé les deux dans le terme plus global de MT.

J'ai réalisé huit entretiens, ceux-ci m'ont semblé suffisants pour apporter des réponses variées à la problématique étudiée. Il y a autant de réponses que de médecins pour ma question de recherche, mais les réponses se chevauchaient et je ne pense pas que davantage d'entretiens auraient apporté une nouvelle direction à mon travail.

### 3.6. Récolte des données

Les patients ont été informés de l'enregistrement des entretiens en vue d'une retranscription fidèle et anonyme, qui ne reprenait aucun élément permettant de lier le contenu aux participants. Les enregistrements n'ont pas été conservés après avoir été analysés, et aucune liste de participants n'a été conservée. Le formulaire de consentement remis aux participants se retrouve dans la partie « Annexes » (voir annexe 4).

### 3.7. Analyse du contenu

Pour l'analyse des données collectées, j'ai réalisé une analyse thématique à l'aide d'une grille d'analyse de contenu manuelle telle que décrite à la page 43 du chapitre « Les études qualitatives » du livre « Réaliser une étude de marché avec succès », dont le lien est repris sur

mgTFE. (4)

Il y est expliqué :

- L'analyse horizontale, ayant pour but de comprendre les réponses de chaque individu pour un thème donné.
- L'analyse verticale, servant à savoir ce qui a été répondu par un individu pour l'ensemble des thèmes donnés.

#### 4. Lectures, écoutes, visionnages...

Pour découvrir des expériences de vie pouvant apporter un éclairage à mon sujet ou un point de vue différent, je me suis intéressée à du contenu supplémentaire. Ceux que je retiens particulièrement :

- Livre « Sortir de l'ombre » de Muriel Scibilia (2)
- Livre « Un enfant » de Patricia Vergouwen et Francis Van de Woestyne (5)
- Livre « Consolation » de Anne-Dauphine Julliand (1)
- Podcast « Écrire la mort » avec Vinciane Despret et Adèle Van Reeth (6)
- Interview de Marie De Hennezel dans La Libre, par Francis Van de Woestyne (7)

## Résultats

### 1. Épidémiologie des cancers pédiatriques

En moyenne en Belgique, 300 à 350 enfants développent chaque année une leucémie ou une tumeur maligne. (8) Les cancers les plus répandus chez les enfants et les adolescents sont les leucémies puis les lymphomes. (9) Actuellement, 80% des enfants atteints de cancer pourront être guéris. (8) Mais le cancer reste la deuxième cause la plus fréquente de décès chez les enfants de moins de 15 ans après les accidents. (10)

### 2. Recherche bibliographique

#### 2.1. Première recherche bibliographique

Ma première recherche a porté sur la prise en charge et l'accompagnement en médecine générale des fratries d'enfants suivis pour une maladie chronique. Deux articles en particulier ont été retenus. (11, 12)

#### **1<sup>er</sup> article sélectionné : Siblings and pediatric chronic illness : a review of the literature** (11)

Résumé : revue de la littérature dont les objectifs sont d'identifier les effets des maladies chroniques pédiatriques sur les fratries des enfants malades (les résultats montrent des risques négatifs mais aussi positifs), et d'identifier les variables qui influencent l'adaptation des fratries à la situation (variables qui sont liées aux familles, aux fratries elles-mêmes et à la maladie). Il en ressort que quand un enfant tombe malade, c'est toute la famille qui est affectée, les rôles sont redistribués, et la manière avec laquelle les membres de la famille arrivent à gérer cette adaptation influence le développement personnel et social des fratries et des parents, ainsi que celui de l'enfant malade. Ainsi, il faut prendre en compte la famille dans son entièreté quand on prend en charge un enfant atteint de maladie chronique. « *La famille est une unité de personnes en interaction dont le but principal est de créer et maintenir une culture commune qui assure le développement physique, mental, émotionnel et social de ses membres.* »

#### **2<sup>ème</sup> article sélectionné : A Systematic Review of the Experiences of Siblings of Children With Cancer** (12)

Résumé : revue systématique qui a pour objectif de comprendre ce que vit un enfant qui a un frère ou une sœur atteint de cancer. Les résultats démontrent que ces enfants vivent des remaniements difficiles dans leur vie familiale et scolaire. L'attention des parents se concentre

sur l'enfant malade et la fratrie est mise de côté, ce qui peut mener à des sentiments d'insécurité, de jalousie, de peur, de baisse d'estime de soi, d'isolement... Ils reçoivent souvent peu d'information concernant la maladie, et le manque de compréhension qui en découle mène à d'autres sentiments négatifs (inquiétude, colère...). C'est à travers les interactions avec leur frère ou sœur malade qu'ils trouvent parfois réponse à leurs questions. Ainsi, ils ont alors l'opportunité de grandir, de développer des nouvelles compétences positives (souci de l'autre, sensibilité, autonomie, maturité...) qui permettront à chacun de retrouver sa place dans la dynamique familiale et de renforcer la cohésion familiale. L'article termine par des implications pour la pratique des soignants : donner l'opportunité aux fratries de s'exprimer, favoriser les liens avec leur frère ou sœur malade, les impliquer dans sa prise en charge, assister les parents dans la communication avec leurs enfants et leur intégration dans la nouvelle dynamique familiale.

**Conclusion de la recherche :** les articles consultés allaient tous dans le même sens : les familles dont un enfant est atteint de cancer sont brutalement projetées dans l'univers de la maladie et de l'hôpital et cela conduit à un profond remaniement de leur vie dans tous ses aspects. Ce bouleversement est source d'une grande souffrance pour les fratries qui laisse souvent des traces indélébiles, même si des conséquences positives peuvent finir par en découler également. En tant que soignant, nous devons être attentifs à cette souffrance et veiller à intégrer l'entourage familial tout au long du processus de la maladie. La famille étant une unité, un système social en interaction, elle doit trouver un nouvel équilibre quand la maladie fait irruption. La recherche n'intégrait pas ou que très peu le MT dans ses résultats.

## 2.2. Deuxième recherche bibliographique

Ma deuxième recherche a porté sur la place du médecin généraliste dans le réseau de soin onco-pédiatrique et son rôle dans le suivi des enfants oncologiques à long terme. Trois articles en particulier ont été retenus. (13, 14, 15)

### **1<sup>er</sup> article sélectionné : Doctor, help! My child has cancer** (13)

Résumé : questionnaire sur le rôle du MT dans l'accompagnement d'une famille dont un enfant est atteint d'un cancer, à travers le témoignage d'une maman. Elle partage sa déception face à la perte de contact avec son MT pendant la maladie de son fils, qu'elle a pris pour un manque d'intérêt. Elle parle du MT comme du seul « facteur constant » dans la tourmente des traitements spécialisés, et de la communication avec lui à intervalles réguliers tout au long de

la maladie comme étant un support vital, une source de réassurance pour les parents, et une part intégrante de son rôle. Elle pense que l'initiative doit venir de lui, et qu'au cas par cas des parents qui n'en ressentiraient pas le besoin n'auraient qu'à le dire, mais auraient alors plus facile à se retourner vers lui si cela changeait par la suite. Elle parle de défi à relever pour le MT, plutôt que de se dérober une fois que la prise en charge de l'enfant est dans les mains des spécialistes. D'autant plus que le MT sera souvent celui qui recollera les morceaux une fois la phase de traitements terminée, que l'enfant soit en rémission ou décédé. Elle souligne aussi l'importance de la communication entre le MT et l'hôpital. On lit ensuite la réponse pleine d'humilité du MT qui nuance les choses, parle de barrières à garder bien que non rigides et uniques dans chaque relation patient-MT, d'expérience personnelle qui intervient dans ces situations, de la peur de s'immiscer dans la vie personnelle des patients qui traversent une telle épreuve, et de l'hôpital qui parfois prend toute la place. La solution semble être la communication.

**2<sup>ème</sup> article sélectionné : The Role of Primary Care Physicians in Childhood Cancer Survivorship Care : Multiperspective Interviews** <sup>(14)</sup>

Résumé : étude transversale sous forme d'interviews qui a pour but d'évaluer le rôle des MT pour assurer le suivi à long terme des survivants de cancer dans l'enfance, et la confiance dans ce rôle perçue par les MT eux-mêmes et par les patients. Les patients perçoivent un manque de connaissance de leur MT et ont ainsi de manière générale peu confiance en lui en ce qui concerne le suivi médical post-cancer, et ajoutent que le manque d'implication des MT pendant la phase des traitements hospitaliers participe à cette rupture (« *If when [my son] was diagnosed the primary care practitioner was more involved...that would make me feel more confident to go to him* »). Les médecins confirment le manque d'information permettant d'assurer un bon suivi, ont moins d'assurance dans le suivi post-cancer pédiatrique qu'adulte, et sont en demande de directives claires de la part des spécialistes. En conclusion, un modèle de suivi partagé MT-spécialiste est souhaité, et impliquer le MT plus tôt pendant les traitements ou pendant la phase précoce de rémission participerait à une relation de confiance plus forte et ainsi un suivi mieux assuré.

**3<sup>ème</sup> article sélectionné : Families and Childhood Cancer : An Exploration of the Observations of a Pediatric Oncology Treatment Team** <sup>(15)</sup>

Résumé : article dont les auteurs suggèrent que les familles devant faire face au cancer d'un enfant font partie d'une « culture à part » qui nécessite un accompagnement spécifique, et qui

dès lors réalisent une étude qualitative au sein d'une équipe de soignants en oncologie pédiatrique pour mieux les comprendre. Il en ressort que le diagnostic de cancer est source de changement dans tous les aspects de la vie des patients et de leur famille, et que des relations profondes et durables se développent entre eux et l'équipe de soin pendant la maladie. Ils mettent l'accent sur l'importance des thérapeutes au sein de l'équipe soignante. Ils expliquent que pour une prise en charge adaptée, ceux-ci doivent réunir des connaissances (sur la maladie et ses implications), des compétences (pour mettre en place des interventions thérapeutiques pertinentes et appropriées) et une conscience (de leurs propres émotions, valeurs ou préjugés). Ils peuvent alors être une plus-value pour décharger les autres professionnels des besoins émotionnels des familles, leur permettre de se concentrer sur leur propre expertise, et ainsi faire en sorte que les besoins tant médicaux que psychologiques des familles soient rencontrés de manière optimale.

**Conclusion de la recherche :** les articles analysés mentionnent le MT principalement dans les étapes du diagnostic oncologique et du suivi à long terme post-cancer mais très peu pendant la maladie en tant que telle. Le premier article consulté montre pourtant une demande des familles au MT de s'impliquer activement pendant tout le processus de la maladie. Le deuxième article suggère qu'une telle implication permettrait une relation de confiance plus forte entre le patient et/ou ses parents et le MT, permettant un suivi à plus long terme de meilleure qualité. Le troisième article, enfin, prône la multidisciplinarité pour répondre aux besoins bio-psycho-sociaux des patients et familles en oncologie pédiatrique pendant la maladie, mais à nouveau ne parle pas du MT.

### 2.3. Troisième recherche bibliographique

Ma troisième recherche a porté sur le rôle du médecin généraliste dans l'accompagnement des familles des enfants atteints de cancer. Cinq articles en particulier ont été retenus. (16, 17, 18, 19, 20)

#### **1<sup>er</sup> article sélectionné : The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care** (16)

Résumé : article qui traite des besoins des parents ou aidants familiaux des enfants atteints de cancer et des interventions potentielles pour les soulager. Il y est décrit ce que les familles traversent lorsqu'un enfant est diagnostiqué d'un cancer, la détresse et le traumatisme que cela peut engendrer. « *When a child is diagnosed with cancer, the entire family is diagnosed* ». Les rôles des parents sont dès lors démultipliés, et il faut s'adapter étant donné qu'aucune

préparation à cette situation ne peut exister. De plus, les attentes des soignants sont élevées. Les parents mais aussi les fratries ont alors besoin d'assistance. Les facteurs qui influencent leur bien-être sont décrits (culture, croyances, expériences antérieures, statut socio-économique, structure familiale...). Quand l'enfant malade est en fin de vie, le vécu des parents est encore différent, les prises de décision sont difficiles. Et à l'inverse dans le suivi à long terme dans les cas de rémission, les risques existent aussi et sont multiples tant pour les patients que pour leur entourage. Mais des bienfaits peuvent aussi en ressortir. L'article écrit qu'ils ont le besoin d'être perçus comme de « bons parents » même si la définition en est subjective. Des études montrent que des interventions psychosociales sont bénéfiques pour les familles aidantes, mais plus de recherches sont nécessaires pour que les professionnels de santé puissent proposer des stratégies fondées sur des données probantes susceptibles de favoriser la résilience et la qualité de vie de la famille.

**2<sup>ème</sup> article sélectionné : Association Between Children With Life-Threatening Conditions and Their Parents' and Siblings' Mental and Physical Health** <sup>(17)</sup>

Résumé : étude de cohorte rétrospective dont l'objectif est d'évaluer si les familles d'enfants atteints de maladies potentiellement mortelles (prématurité significative, cardiopathie congénitale critique, pathologie oncologique, déficit neurologique sévère et progressif) ont plus recours aux soins de santé, sont plus diagnostiqués, et reçoivent plus de prescriptions, en comparaison avec un groupe contrôle dont les enfants ne sont pas malades. La réponse est oui pour les pères, les mères, les frères et les sœurs de ces enfants malades. Ces résultats suggèrent que ces familles ont des besoins importants en termes de santé physique et mentale et que des interventions visant à protéger leur bien-être physique et mental semblent justifiées.

**3<sup>ème</sup> article sélectionné : Social support and siblings of children with cancer : A scoping review** <sup>(18)</sup>

Résumé : revue systématique qui examine comment le support social a été étudié parmi les fratries d'enfants atteints de cancer. La définition de ce support est variable, divers types de soutien sont abordés qu'il soit formel ou informel : émotionnel (empathie des autres, avoir quelqu'un à qui parler...), instrumental (recevoir une aide tangible par exemple pour les trajets, les aspects financiers, les corvées ménagères, les devoirs...), informationnel (recevoir des explications, recommandations, conseils...), camaraderie (pouvoir passer du temps avec d'autres personnes...), validation (sentiment d'appartenance, de vision du monde partagée, de reconnaissance). L'article soutient qu'un niveau de soutien social plus élevé est corrélé à une

meilleure adaptation et un bien-être plus élevé dans ces fratries. Mais la conceptualisation et les outils utilisés pour évaluer ce soutien ne permettent pas d'identifier quel type de soutien est le plus bénéfique en fonction des caractéristiques des fratries et de la trajectoire du cancer. Des travaux futurs sont donc nécessaires pour augmenter notre compréhension sur ce sujet et ainsi fournir les soins de soutien les plus efficaces possible.

**4<sup>ème</sup> article sélectionné : Support for family caregivers: A scoping review of family physician's perspectives on their role in supporting family caregivers** (19)

Résumé : revue de la portée qui discute de la vulnérabilité et des besoins des aidants proches de patients malades et de l'opportunité pour eux de bénéficier du soutien des MT, étant en première ligne pour les atteindre. Cependant le rôle des MT dans ce domaine est sujet à beaucoup d'ambiguïté et des barrières font qu'il est peu assuré. Citons par exemple le manque de ressources à disposition des MT, le manque de temps, de rémunération, la charge émotionnelle, le fait que les aidants proches ne se considèrent pas toujours comme tels et ne demandent pas d'aide, et qu'il est donc difficile de les identifier. Les soins de première ligne peuvent certainement être une ressource de choix mais il est peu probable qu'elle soit suffisante, les aidants doivent pouvoir être référés vers des services adaptés, des modèles collaboratifs établis de soin doivent se développer et des changements doivent s'établir au niveau des systèmes de santé.

**5<sup>ème</sup> article sélectionné : Le rôle des proches** (20)

Résumé : chapitre d'un livre qui traite des proches des malades atteints de cancer : qui ils sont, quels sont leurs rôles, leurs difficultés. « *Les proches jouent un rôle continu autour de leur malade atteint de cancer, quel que soit le stade de celui-ci.* » Il s'attarde sur les cas particuliers de la personne de confiance, des conjoints de malades, des enfants dont un parent est malade, et dont un frère ou une sœur est malade. Au sujet des parents, fratries et enfants, décrits comme les proches les plus souvent disponibles et formant l'aide « *naturelle* » du malade, il mentionne le MT comme suit : « *Ce sont souvent les interlocuteurs du médecin généraliste et de l'infirmière. En effet, il est rare que les oncologues soient entretenus des problèmes domestiques des malades. En revanche, les soignants du « terrain » sont sollicités en permanence par la famille pour pallier les difficultés nombreuses qui s'attachent au soin à domicile.* » Il est écrit plus loin que le soutien moral et soignant de l'hôpital est difficile à prolonger au-dehors, et que cette continuité peut se faire grâce au médecin généraliste, qui parfois finit par devenir un « proche ».

**Conclusion de la recherche :** elle met en avant le rôle des proches des malades, les difficultés qu'ils rencontrent, leurs besoins accrus en termes de santé physique et mentale, et la nécessité pour eux d'être aidés, soutenus. Le rôle du MT dans cet accompagnement est largement discuté dans un article qui traite des aidants proches de manière générale (hors cas spécifique des enfants atteints de cancer), dans lequel il est conclu que des recherches futures sont encore à mener à ce sujet. Il est également mentionné dans un autre article comme interlocuteur des familles, alors que le soutien moral et soignant de l'hôpital est difficile à prolonger au-dehors des établissements de soin.

#### 2.4. Conclusion générale des trois recherches et « gap » menant à mon sujet de recherche

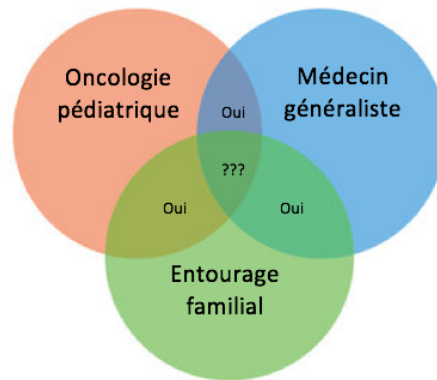


Figure 1 : Schéma synthétisant les résultats de la recherche bibliographique, et « gap » menant au sujet de recherche

Ma recherche bibliographique a donné des résultats (« oui » dans la figure ci-dessus) aux sujets :

- des difficultés rencontrées par l'entourage familial en oncologie pédiatrique, qui nécessite un accompagnement, un soutien ;
- de la place du MT en oncologie pédiatrique : dans le diagnostic, dans le suivi à long terme ;
- du rôle du MT dans l'accompagnement des aidants proches de malades (du fait de son contact privilégié avec le contexte familial, son historique avec les patients).

Mais il a été difficile de trouver des résultats qui allient les trois, c'est-à-dire le rôle du MT dans l'accompagnement des familles d'enfants malades, dans le domaine de l'oncologie pédiatrique ou des maladies chroniques de l'enfant (intersection des trois zones, « ??? » dans la figure ci-dessus) ... Ceci a mené au sujet de mon étude.

### 3. Visite en hémato-oncologie pédiatrique aux Cliniques Universitaires Saint-Luc

#### 3.1. Visite du service

Il y a deux parties principales à l'hôpital Saint-Luc pour l'hémato-oncologie pédiatrique : l'étage pour les patients hospitalisés et l'hôpital de jour. Il y a également l'école, où tous les enfants vont si leur état de santé le leur permet. Il est organisé dans le service un local détente utilisé pour l'annonce de certains diagnostics, pour des entretiens avec la psychologue, ou pour toute autre discussion qui nécessite de se retrouver hors de la chambre du patient. Il y a également une salle de jeux, où les enfants ont l'occasion de se divertir en présence d'animateurs et/ou de leurs parents. Et puis il y a les chambres, salles de soin, bureaux médicaux...

Les parents reçoivent une brochure d'information de la part de l'hôpital comprenant une présentation de l'unité et de l'équipe, d'une journée type, des règles de vie dans le service, des règles de visite, des informations sur les chambres, sur l'école, les animations, les attentes de chacun, les informations pratiques. Des réunions pluridisciplinaires sont organisées régulièrement (avec infirmière coordinatrice, infirmières, médecins, kinésithérapeutes, psychologues, diététiciennes...).

#### 3.2. Initiatives existantes pour soutenir les proches des malades

Voici une liste non exhaustive d'associations ou autres initiatives existantes dans l'hôpital ou gravitant autour, à destination des familles des enfants malades.

- **Psychologues du service** : il y a une psychologue référente par patient. Pour l'enfant, mais aussi pour ses parents et/ou sa fratrie. Elle se présente systématiquement dès qu'il y a un diagnostic hémato-oncologique. Elle essaye généralement de passer de façon informelle, en expliquant qu'il n'y a aucune obligation, mais qu'il sera plus facile de faire appel à elle si le patient la connaît déjà. Elle peut aussi être sollicitée par les parents ou le médecin. Elle peut prendre en charge la famille de l'enfant conjointement avec celui-ci, ou de manière scindée.
- **Café des parents** : une fois par semaine, moment privilégié de partage dans le service d'hémato-oncologie pédiatrique avec accueil des parents, des enfants malades, en présence des soignants.
- **Atelier Arcadie** : atelier créatif organisé par une ASBL, ouvert aux frères et sœurs des enfants hospitalisés deux après-midis par semaine.

- **Tri-angles** : groupes de parole, activités ludiques et artistiques en groupe ou séances individuelles pour la fratrie. L'objectif est d'offrir aux frères et sœurs d'un enfant malade un espace convivial en-dehors de l'hôpital afin d'y accueillir, d'y exprimer et d'y partager leur vécu. (21)
- **Une étoile qui danse** : accompagnement psychosocial gratuit pour les enfants atteints d'un cancer et leurs proches afin d'améliorer leur qualité de vie et d'accompagner la construction d'un futur positif. Information, conseils, accompagnement individuel ou en groupe à travers diverses activités (ludiques et créatives, psychothérapie, hypnose, sophrologie, méditation de pleine conscience, hippothérapie, journal thérapeutique) ; travail en partenariat avec les écoles des enfants et tout autre organisme utile pour accompagner les équipes pédagogiques, le groupe de classe et aider à la réintégration de l'enfant malade, aide administrative, financière et matérielle. (22)
- **Mes mains pour toi** : massages bien-être proposés par des massothérapeutes une fois par semaine pour les enfants hospitalisés mais aussi pour leurs parents. Le massage « AMMA » est proposé aux parents ; celui-ci se pratique en dix ou quinze minutes, habillé, sur une chaise ergonomique. Il diminue les tensions et apporte un moment de répit et de ressourcement. Ces massages sont entièrement offerts grâce à des partenaires. (23)
- **Keloa** : atelier de quatre jours gratuit animé par une psychologue pour faire le point et aller de l'avant après avoir accompagné son enfant dans la maladie. Les objectifs sont entre autres de mettre des mots sur son vécu pour l'appriivoiser, lui donner du sens, sentir et renforcer ses points d'appui, retrouver son énergie, identifier ce dont on a besoin et comment on peut en prendre soin, faciliter la transition entre le monde protégé, sécurisant mais aussi « rétréci » de l'hôpital et la vie courante, honorer son parcours et retrouver un équilibre de vie. (24)
- **Casa Clara** : maison qui offre des moments de détente et de ressourcement aux parents et aux frères et sœurs, aux familles des enfants porteurs d'un handicap ou d'une pathologie lourde. Moments collectifs de répit ou bulles de répit individuelles. (25)
- **Le roseau** : lieu d'hébergement pour les familles des patients hospitalisés aux Cliniques universitaires Saint-Luc ou à l'Institut Albert Ier et Reine Elisabeth. Situé à cinq minutes à pied des cliniques, le Roseau permet aux proches de séjourner près du malade, tout en s'accordant des moments de partage, de solidarité et de détente. Le Roseau est donc bien plus qu'un simple lieu d'hébergement, c'est un lieu de vie, d'accueil, d'écoute, d'échange, d'entraide... (26)

- **Hospichild** : Hospichild.be est un site d'information qui répond aux questions sur les aspects administratifs, économiques, scolaires, sociaux et professionnels de l'hospitalisation d'un enfant de moins de 16 ans. (27)

### 3.3. Partage avec les professionnels du service

Concernant les fratries, les soignants de manière générale ont rapporté avoir très peu de contact avec elles. D'autant plus que les visites pour les enfants en-dessous de 15 ans ne sont pas autorisées dans le service pour des raisons d'asepsie. Les psychologues proposent aux parents de les rencontrer mais ne les voient en réalité que très peu, et expliquaient que les initiatives existantes à leur égard dont certaines sont citées ci-dessus ne prennent pas toujours à cause des contraintes que vivent déjà les parents.

Concernant la collaboration avec les MT, celle-ci semblait relativement limitée. Ci-dessous se trouve un résumé des retours des différents professionnels de soin rencontrés concernant leurs contacts et liens avec les MT, et leurs attentes en regard de ceux-ci.

Tableau 2 : Synthèse des contacts et attentes des professionnels hospitaliers en regard des MT

	<b>Quels liens/contacts avec les MT ?</b>	<b>Quelles attentes par rapport aux MT ?</b>
<b>Infirmière</b>	Très peu voire pas, les MT ne viennent qu'exceptionnellement dans le service, et sont référés directement au médecin quand ils téléphonent.	Importance du MT pour le diagnostic (référer les patients rapidement et directement dans un centre de référence) et dans le suivi à long terme après l'hospitalisation.
<b>Infirmière de coordination</b>	Très peu. « <i>J'aimerais leur téléphoner pour donner des nouvelles... Mais je n'ai pas le temps</i> ». Mais le MT constitue la personne de référence pour faire le lien avec l'équipe hospitalière une fois que le patient n'est plus hospitalisé.	« <i>Parfois l'entrée dans la maladie est source de rupture avec le MT.</i> » Encourage les patients à avoir un MT et à le consulter en premier lieu quand ils ont un problème non oncologique car les patients ne peuvent pas garder cette habitude de se rendre systématiquement à l'hôpital. Le MT peut aussi servir de médiateur quand les patients sont très exigeants ou quand il y a des problèmes culturels car il connaît mieux leur contexte social et familial. Le MT est utile pour pouvoir mettre en place des soins palliatifs quand cela s'avère nécessaire.
<b>Médecin</b>	Souvent 1 <sup>er</sup> contact avec le MT au moment de la suspicion diagnostique, quand il réfère	Importance du contact avec le MT au moment de la suspicion diagnostique : doit appeler l'hôpital pour que la prise en charge débute

	l'enfant. Ensuite très peu de contact pendant la maladie et les traitements quand tout se passe bien, des rapports médicaux sont envoyés ou mis sur le réseau santé qu'il peut consulter. Enfin, suivi partagé à long terme de l'enfant en rémission avec communication interprofessionnelle importante.	rapidement. Ensuite être présent pour la famille au moment de la confirmation du diagnostic : par exemple mettre les parents en incapacité de travail au début. Pas de réelle place pour le MT pendant les traitements. Enfin, suivi partagé souhaité à long terme, « carte santé » établie avec les recommandations de suivi personnalisées pour les patients selon la toxicité des traitements reçus, suivi en alternance oncologue/MT quand le risque de complication est faible, le MT doit être conscient des risques à surveiller et pouvoir référer quand nécessaire.
<b>Psychologue</b>	Jamais eu de contact avec les MT, et trouve cela dommage. Demande régulièrement aux parents qui ne vont pas bien s'ils ont été voir leur MT quand un certificat d'incapacité de travail ou un traitement médicamenteux pourrait s'avérer nécessaire.	Le MT peut jouer un rôle pour accompagner les fratries et les parents car il a un lien particulier avec la famille et est plus proche géographiquement, or les centres de références oncologiques ne le sont pas toujours. Souhait de plus d'interaction et communication avec les MT, serait intéressant pour un meilleur soutien des familles. Les psychologues sont ouvertes à être contactées et à avoir des retours de la part des MT s'ils sont ouverts à cette dimension psy, et avec accord des familles. Ils pourraient se concerter ensemble parfois aussi pour décider conjointement quand un relais est nécessaire.

#### 4. Étude qualitative

##### 4.1. Caractéristiques des participants

Tableau 3 : Caractéristiques sociodémographiques des participants de l'étude

<b>Médecin</b>	<b>Spécialité</b>	<b>Sexe</b>	<b>Age</b>	<b>Région</b>	<b>Pratique</b>
P1	Pédiatre	Masculin	50-60 ans	Brabant Wallon	Groupée
P2	Médecin généraliste	Féminin	50-60 ans	Brabant Wallon	Groupée
P3	Médecin généraliste	Masculin	50-60 ans	Brabant Wallon	Solo
P4	Pédiatre	Masculin	70-80 ans	Brabant Wallon	Solo
P5	Pédiatre	Féminin	50-60 ans	Bruxelles	Groupée
P6	Médecin généraliste	Masculin	60-70 ans	Brabant Flamand	Groupée
P7	Assistant en médecine générale	Féminin	20-30 ans	Hainaut	Groupée
P8	Pédiatre	Masculin	60-70 ans	Bruxelles	Groupée

Dans la suite du travail, les citations de participants sont suivies de « (P<sub>x</sub>) », x faisant référence au participant en question. Les retranscriptions complètes et anonymes des entretiens se retrouvent dans la partie « Annexes » (voir annexe 5).

#### 4.2. Résultats des entretiens

La question générale était de savoir si le MT a un rôle à jouer dans l'accompagnement des familles des enfants malades. Sept participants sur huit ont répondu oui. « *Quand on a une maladie oncologique d'un enfant, évidemment qu'on l'accompagne.* » (P8) La précision de ce rôle différait cependant dans les réponses individuelles.

Le mot « écoute » a été prononcé dans cinq des entretiens, et sous-entendu dans les autres. C'est une notion qui revenait presque systématiquement, même chez le participant ayant répondu non à la première question. Elle allait de pair avec l'empathie dans deux des entretiens.

Tous ont parlé d'être disponibles pour les familles et de leur faire savoir, de manière plus ou moins active. Cela pouvait être simplement en leur disant qu'ils sont disponibles, que la porte est ouverte. Un participant parlait de « *tendre des perches* » aux familles (P1), trois d'entre eux disaient toujours leur donner la priorité dans les consultations.

Le sujet de la prise de nouvelles activement par le médecin a été sujet à des avis divergents. Trois participants estimaient qu'il était tout à fait légitime de téléphoner aux familles pour prendre de leurs nouvelles. « *Même quand les gens ne viennent pas je trouve que c'est important. On pense à eux, donc de leur montrer qu'on pense à eux, tu vois, de faire un petit geste. [...] Ça reste humain. [...] Dans des moments qui sont difficiles je trouve que c'est important et ça permet un soutien.* » (P2) « *Au début je crois qu'on se téléphonait quasi tous les jours.* » (P3) Quatre d'entre eux ne partageaient pas cet avis, pour différentes raisons. « *Je ne vais pas stupidement prendre mon téléphone pour dire : Bonjour, vous allez bien ?* » (P1) « *Dans la majorité des cas, ce n'est pas à nous à aller vers les parents, c'est le contraire. Et eux le prennent souvent assez bien [...] qu'on ne les harcèle pas, parce qu'ils ont le droit de nous associer au diagnostic négatif et de vouloir avoir la paix. Donc moi je leur demande toujours à eux de me donner des nouvelles, c'est rarement moi qui en prends, par contre, moi j'en prends à l'hôpital en onco-hémato.* » (P8)

Le rôle de traducteur a été mis en avant dans deux entretiens. « *Parce que bon tout le monde sait très bien que même de très très bons oncologues continuent parfois à avoir un langage qui est difficile à comprendre.* » (P6) Un autre parlait simplement d'être présent pour répondre aux questions des familles.

Le rôle d'accompagnement psychologique, ou d'entourage psycho-relationnel, a été discuté dans tous les entretiens. Il était primordial à l'unanimité, mais ne revenait pas systématiquement au MT pour tous. Un participant pensait que ce rôle n'était en aucun cas celui du MT. « *Il faut juste faire le dépistage. [...] On peut être là comme accompagnateur extérieur et avoir une écoute pour ces gens-là. Mais je ne pense pas que ça va plus loin que ça, aussi bien pour le rôle du pédiatre que du médecin généraliste. [...] Oui il y a certainement un impact psychologique important [...] mais c'est pris en charge par des équipes liées au milieu hospitalier.* » (P4) Deux participants étaient plus nuancés. « *Il ne faut pas avoir fait cinq ans de pédopsychologie ou avoir fait un master en psychologie pour savoir écouter, mais il faut quand même connaître les limites de ses compétences.* » (P1) « *Il faut voir le tropisme qu'on a, il faut aussi voir ce qu'on a comme expérience personnelle. [...] On entoure comme on peut.* » (P8) Les cinq autres pensaient avoir un rôle primordial dans cet accompagnement psychologique pour les familles. « *A la clinique, les parents vont aller chercher pour l'enfant une information scientifique. [...] Mais le vrai réconfort je pense que c'est chez le médecin traitant qu'ils vont le trouver.* » (P3) « *Je pense qu'on a quand même un gros rôle de psychologue aussi. Même si on n'a pas leurs techniques, hein.* » (P2) « *C'est en fait perdre, c'est avoir peur de perdre, et qu'est-ce qu'on peut faire... prendre dans les bras, point. Il ne faut pas être médecin ou psychologue en fait pour ça.* » (P5)

La nécessité de référer les familles d'enfants malades vers des psychologues a également été largement discutée. Deux participants jugeaient nécessaire de le faire systématiquement. « *Les situations comme ça de l'accompagnement de la fratrie d'un patient oncologique, ça je crois qu'il faut presque être anticipatif et même si la famille dit « non tout va bien », je pense qu'il faut confier. Il faut un suivi, il faut sortir les failles, il faut sortir les non-dits, il faut sentir les souffrances cachées, ils sont des victimes collatérales de première classe. [...] Donc finalement est-ce que notre rôle n'est pas plus encore de référer au bon moment et de la bonne manière... »* (P1) Les autres étaient plus nuancés, trouvaient que le MT pouvait assurer le suivi et proposaient de référer dans certains cas uniquement (selon le tropisme du médecin, si la situation devient pathologique...). Un participant parlait de rôle de « *chef d'orchestre* » (P6), pour orienter le patient éventuellement vers des psychologues mais aussi assistantes sociales, CPAS... selon les besoins. Vers qui référer pour un accompagnement psychologique était aussi une question. Plus de la moitié des participants soulignaient les avantages thérapeutiques des psychologues

des services d'hémo-oncologie, qui constituaient ainsi une référence de choix : formation adéquate, expérience professionnelle dans ce domaine, connaissance de la pathologie du patient, disponibilité et accessibilité. « *L'entrée dans un service hospitalier ça n'a pas de prix. Un petit ou bien une famille qui a un problème de ce type-là, ils seront vus ça c'est certain.* » (P3) Deux participants faisaient la démarche inverse en référant vers des professionnels travaillant en extrahospitalier, pour des raisons de contraintes géographiques (psychologues proches du domicile des patients, « *Ils sont déjà occupés à courir partout...* » (P2)), ou pour les familles qui parfois sont demandeuses d'une prise en charge extérieure à l'hôpital, lieu qu'elles associent à la maladie de leur proche et où il devient difficile de se rendre. Le manque de psychologues a été relevé que ce soit en intra- ou extrahospitalier. Au-delà des psychologues existent aussi des associations ou autres initiatives mises en place pour l'accompagnement des familles des enfants oncologiques, à l'hôpital ou en dehors. Certaines d'entre elles sont détaillées plus haut. Tous les participants se disaient peu au courant et peu informés par rapport à elles. Certains le déploraient, d'autres disaient recevoir l'information directement via les patients concernés, d'autres encore jugeaient cela normal et estimaient qu'il suffisait de se renseigner.

Un participant a mentionné la culpabilité des parents dans ces situations. « *C'est très important d'être là pour les aider, pour les soutenir, pour leur montrer qu'ils n'ont rien fait de mal, que ce sont des gens qui soignent bien leurs enfants et que ce qui est arrivé c'est la faute à pas de chance mais ce n'est pas leur faute.* » (P3)

Deux participants ont parlé du fait que certains parents associent le diagnostic effrayant au médecin qui l'a annoncé, et n'ont ainsi tout à fait légitimement pas envie de le revoir.

Un participant a insisté sur le tabou de la mort ou de la peur de la mort d'un enfant, et pourtant sur le besoin inconsiderable des familles d'en parler. « *On parle ici de quelque chose dont personne ne parle, n'ose parler en fait. Et les parents en souffrent à mort. Ils souffrent du fait que leur enfant va mourir, et que personne n'ose leur en parler. Ça c'est terrible. [...] Dès que tu rentres dans cette brèche en fait qui est un tabou absolu, à savoir la mort, la maladie etc, dès que tu rentres, les parents se dévoilent en fait, disent, parlent. [...] En tant que médecin il faut rentrer dans cette brèche. [...] Il faut mettre des mots sur la douleur.* » (P5)

Ont été mises en avant dans les entretiens plusieurs spécificités des MT leur conférant un avantage thérapeutique dans l'accompagnement des familles :

- L'accès plus facile pour les patients aux soins de première ligne en comparaison à l'accès parfois périlleux aux psychologues ou aux services hospitaliers. Ceci à plusieurs niveaux : le MT est souvent plus facilement joignable, a des délais de rendez-vous plus courts, et est plus accessible au niveau financier, ce qui contribue une contrainte fréquente. *« Je trouve quand même que l'hôpital c'est moins facile d'accès, tu vois, par rapport à un médecin traitant. Et donc je trouve qu'en termes d'accessibilité et en termes de « J'ai absolument besoin de parler », « J'ai une urgence », c'est plus facile de venir chez le médecin traitant, surtout quand on est au courant de la situation. Et on est souvent au courant de la situation. On va quand même faire en sorte de les voir plus vite s'ils nous disent que ça ne va pas. »* (P7) *« L'accès aux soins psy en Belgique c'est une catastrophe. »* (P3) *« En définitive une heure chez leur médecin traitant ça reste le tarif de la consultation et ils sont remboursés d'une bonne part. Donc ça change la donne. »* (P2)
- La relation de confiance existante avec le MT, qui souvent connaît le contexte familial. *« On peut voir quand les fratries ne vont pas bien, parce qu'on les connaît. [...] On a peut-être construit notre place au fur et à mesure des années dans la relation thérapeutique avec l'enfant et sa famille. »* (P5) Le rôle du MT dépend du lien qu'il a avec le patient et sa famille.
- Le fait que le MT peut se déplacer à domicile, ce qui n'est pas souvent le cas dans les autres spécialités.
- La dimension de prise en charge « globale » qu'ont les MT. *« Prise en charge holistique y compris évidemment le psychologique, le social, le médical, l'environnemental... »* (P6)

Plus spécifiquement concernant les fratries des enfants malades et ce que peut faire le MT pour les entourer, voilà ce que l'on a retrouvé dans les réponses. Leur mettre la priorité. Prendre le temps quand ils sont en consultation pour autre chose. Parce que *« les enfants ont toujours un petit quelque chose qui fait qu'on les voit »*. (P1) Parler avec eux, sans tabou, leur poser des questions, leur exprimer des choses en tant que parent ou enfant soi-même. Conscientiser les parents, aussi, qui demandent rarement de l'aide pour les fratries. Un participant exprimait que c'était dans les mains des parents, que les MT ne peuvent les aider que si on le leur demande. Un autre proposait de les voir en consultation seuls, sans les parents, pour leur laisser toute la place. Un seul disait n'avoir aucun rôle à jouer.

Deux participants ont spontanément parlé des difficultés que traverse le couple des parents dans ces situations, qui mènent dans certains cas à une séparation.

En dehors des relations entre le MT et les familles, les relations entre le MT et l'équipe d'hémo-oncologie pédiatrique de l'hôpital ont aussi été abordées. Tous les participants avaient tendance à contacter directement le médecin de l'hôpital pour avoir des informations concernant le patient. La moitié d'entre eux pensaient au cas par cas également à contacter les autres professionnels de soin (infirmières, assistantes sociales, psychologues...). Seul trois d'entre eux ont mentionné l'infirmière coordinatrice. Deux participants trouvaient la communication efficace entre le MT et l'équipe hospitalière, un la trouvait insuffisante mais estimait cela normal étant donné le manque de temps de tous les soignants, quatre la trouvaient insuffisante et jugeaient que la qualité des soins en était altérée.

Quand j'ai demandé s'ils avaient expérimenté des frustrations dans les prises en charges des enfants oncologiques et de leur famille, c'est le mot « collaboration » qui est ressorti dans la plupart des entretiens. Les participants déploraient le manque d'intégration du MT dans la prise en charge globale, le manque de communication de l'hôpital vers le MT (« *C'est toujours à nous effectivement de devoir appeler et puis c'est compliqué pour les avoir...* » (P7)), la réception des rapports de consultation pas toujours bien organisée, le manque d'interaction entre les différents professionnels de soin, le fait que le MT est rarement intégré aux prises de décision. « *On est extrêmement peu, et je n'ai même pas le souvenir, en tout cas au niveau pédiatrique, d'avoir été mêlé à la discussion concernant la prise en charge de l'enfant en tant que médecin traitant de l'enfant. Ce qui est évidemment dommage dans la mesure où lorsque cet enfant apparaît en consultation, si on avait auparavant quelque chose de plus transdisciplinaire auquel on était éventuellement associé, ben probablement que la prise en charge de l'enfant et de ses proches se passerait d'autant mieux.* » (P6) Plusieurs auraient également aimé être contactés par les psychologues des services hospitaliers.

##### 5. Lectures, écoutes, visionnages...

###### **Livre « Sortir de l'ombre » de Muriel Scibilia** (2)

Il s'agit d'un recueil de témoignages de frères et sœurs d'enfants gravement malades. Ils racontent leurs sentiments complexes et ambivalents, leur souffrance, leurs souvenirs, leurs expériences. Ils partagent la manière dont cette épreuve les a transformés. En parallèle, une autre partie du livre comprend des entretiens avec des spécialistes (médecins, psychologues...)

qui proposent des pistes de réflexion et divers outils à la disposition des familles, de l'entourage et des soignants pour accompagner ces fratries. *« En plus de devoir digérer le choc émotionnel suscité par la découverte de la maladie, la plupart des frères et sœurs subissent ce déplacement, ce passage, parfois brutal, jamais anodin, de la lumière à l'ombre. [...] Il revient donc à chacun d'entre nous de tendre l'oreille et d'imaginer, ensemble, les moyens d'accompagner au mieux ces jeunes afin de les aider à sortir de l'ombre et se construire un avenir. »*

#### **Livre « Un enfant » de Patricia Vergouwen et Francis Van de Woestyne <sup>(5)</sup>**

Ce livre est le témoignage d'un couple qui a perdu brutalement un enfant dans un accident. Chacun de leur côté, ils tentent de mettre des mots sur les émotions qu'ils traversent, et partagent ainsi avec nous leur terrible douleur mais aussi beaucoup d'espoir. *« J'ai l'air d'aller bien pour ceux qui ne me connaissent pas ou qui ne veulent rien savoir. » « Certains sont toujours là, pour que cette solitude face à ta mort soit plus supportable. Un peu plus supportable. » « Il faut parler des morts, raconter leur vie, se souvenir de leurs joies, de leurs voix, de leurs humeurs, de leurs heures parfois si brèves sur terre. Il faut en parler parce que taire leur nom, c'est les faire mourir une deuxième fois. »*

#### **Livre « Consolation » de Anne-Dauphine Julliand <sup>(1)</sup>**

A travers sa propre expérience de la perte de ses deux filles d'une maladie génétique rare, l'auteur parle de la consolation. Elle exprime le besoin vital d'être accompagné dans la souffrance afin d'apprendre à vivre avec elle. *« C'est le grand paradoxe de la souffrance. Elle se vit dans une retraite intérieure, un coin où nous seuls avons accès, mais elle s'accompagne. » « Au fond de moi cohabitent dans une parfaite harmonie la douleur et la paix. La douleur de celui qui pleure. Et la paix de celui qui est consolé. »*

#### **Podcast « Écrire la mort » avec Vinciane Despret et Adèle Van Reeth <sup>(6)</sup>**

Échange entre Adèle Van Reeth, productrice radio puis directrice de France Inter, auteur de « Inconsolable », et Vinciane Despret, philosophe, qui publie « Les morts à l'œuvre ». Elles sont les invitées du Book Club de Nicolas Herbeaux sur la radio France Culture, où elles partagent des discussions autour du sujet de la mort. *« C'est très déséparant quand on est à côté de quelqu'un qui vit ça parce qu'on se rend bien compte qu'on ne pourra pas vraiment lui venir en aide. »*

#### **Interview de Marie De Hennezel dans La Libre, par Francis Van de Woestyne <sup>(7)</sup>**

*« Psychanalyste, elle fut la confidente intime, la source spirituelle de François Mitterrand. C'est à elle qu'il lui confia sa maladie. Toute sa vie, Marie de Hennezel a creusé la question de la mort et de l'au-delà. Elle se confie à La Libre dans un rare entretien. » « Dans mon travail de psy, je demande souvent à mes patients : demandez-vous de l'aide ? Souvent ils me disent : non. Je leur dis : pourquoi pas... »*

## Discussion

### 1. Discussion des résultats

Ma question de recherche était donc de savoir si le MT peut jouer un rôle dans l'accompagnement des familles des enfants malades, et mon étude s'est concentrée sur le domaine de l'hémo-oncologie pédiatrique. Je pense que la réponse est oui, même si la définition de ce rôle est très variable et subjective.

Ma recherche bibliographique a permis de mettre en évidence les conséquences indéniables (néfastes mais parfois aussi bénéfiques) du diagnostic de cancer d'un enfant sur la santé physique et mentale de ses parents et de sa fratrie. Ceux-ci ont leurs propres besoins, qui diffèrent de ceux du malade mais qui sont à prendre en compte. Dans la prise en charge des patients, il faut donc intégrer l'entourage familial, lieu où se propage une part importante de la souffrance liée à la maladie et horizon de ressources essentiel pour le patient. (28) « *Il m'importe de faire entendre que la guérison d'un enfant malade passe par celle de toute la famille.* » (2)

La littérature prône la multidisciplinarité pour répondre aux besoins bio-psycho-sociaux des familles, mais il ne semble y avoir que très peu de place pour le MT pendant la maladie. En effet, la sensibilisation des infirmières, des psychologues et dans une moindre mesure des spécialistes est mise en avant. Mais qu'en est-il du MT qui semble pourtant constituer une ressource de choix ? D'autant plus que l'importance d'une vigilance à long terme pour ces familles est notifiée (après guérison ou décès du malade). N'est-ce pas le MT qui risque potentiellement de continuer à soigner ces pères, mères, frères et sœurs ? Avoir été présent pendant ces périodes de vie marquantes peut contribuer à construire la relation de confiance, et connaître les émotions et besoins psychiques de nos patients ne peut qu'apporter de la qualité à leur prise en charge. Comment peut-on soigner quelqu'un dans son corps et son âme sans avoir participé à ces périodes de souffrance ? « *C'est notre rôle aussi de ne pas faire abstraction de la souffrance de nos patients.* » (P5)

Heureusement, même si les MT en ont très peu connaissance, des initiatives existent déjà pour soutenir ces familles (associations, groupes de parole, suivi psychologique...). Ma visite dans le service d'hémo-oncologie pédiatrique aux cliniques Universitaires Saint-Luc m'a permis d'en découvrir une partie. Ceci en complément de la prise en charge par l'équipe hospitalière. « *Des équipes évidemment de choc et d'une force et d'une qualité thérapeutique*

*exceptionnelle.* » (P1) Mais à nouveau, le MT n'y figurait que très peu. Alors que le soutien surtout aux fratries était jugé insuffisant par la psychologue notamment. « *A l'hôpital, lieu où je n'avais pas de nom, j'étais la sœur de, une sorte de personnage secondaire.* » (2) Les professionnels de santé du service reconnaissent avoir très peu d'interactions avec les MT, certains le déploraient. Les entretiens avec les MT, eux, montraient une frustration en termes de collaboration avec l'équipe spécialisée et d'intégration en son sein. Comme si finalement, toutes les parties étaient demandeuses d'interaction, au profit du patient, mais que celle-ci avait difficile à se concrétiser... « *Il faudrait que l'hôpital ait un réflexe beaucoup plus d'intégration du médecin généraliste dans la prise en charge globale.* » (P6) Ou plus nuancé « *Ils s'occupent déjà du patient, si en plus il faut soigner le médecin traitant...* » (P3) Une psychologue à Saint-Luc disait que plus les gens sentent qu'on travaille ensemble, plus ils sont rassurés.

Et pourtant, les familles semblent demandeuses. « *The primary care practitioner (PCP) that connected us to the hospital had nothing to do with us after that. [...] If when [my son] was diagnosed the PCP was more involved...that would make me feel more confident to go to him.* » (14). « *In an unfamiliar and often frightening medical world, the family general practitioner is the one constant factor. He or she knows the family, as a whole, better than any other doctor or nurse. The family doctor was there before and as the child fell ill and will be the one left to pick up the pieces once treatment has finished, whether the child is in remission or has died. The doctor's continued contact with the family, in whatever capacity is mutually felt appropriate, can only help and can be a source of reassurance to the parents.* » (13)

L'étude qualitative réalisée va dans le même sens : la majorité des MT interrogés pensent avoir un rôle à jouer. « *Le premier pas consiste à s'approcher, tout simplement. Mais que c'est compliqué de seulement s'approcher ! Comment s'approcher ? Jusqu'où s'approcher ?* » (1) L'importance de ce rôle d'accompagnement et sa nature sont subjectives. Un des participants nuancait d'ailleurs ce mot accompagnement : « *Pas un rôle d'accompagnement, mais de disponibilité chaque fois qu'il le faut. Ce n'est pas de l'accompagnement parce que l'accompagnement ça a une dimension continue, et on ne fait pas de l'accompagnement.* » (P1) Le degré d'implication du MT varie également selon la singularité de chaque relation patient-médecin. L'écoute semble primordiale, ainsi que la disponibilité et le devoir d'information. La prise active de nouvelles par le MT ne fait en revanche pas l'unanimité, par manque de temps et par respect de l'intimité des familles qui vivent ce drame. Mais des perches sont à saisir (exemple : parents dans le besoin d'une incapacité de travail pour dormir auprès de leur enfant

à l'hôpital... N'est-ce pas l'occasion de demander comment ils vont, ce dont ils auraient besoin ?). L'accompagnement psychologique fait partie des attributs du MT mais dépend de son tropisme, et toujours en connaissant ses limites et en sachant référer quand cela s'avère nécessaire. « *Je pense qu'être médecin généraliste et ne pas pouvoir parler de la douleur qu'on vit qui n'a rien avoir avec celle de la douleur du genou pour laquelle on vient consulter, si on ne peut pas parler de l'autre douleur qu'on a, la douleur de l'âme ou de voilà, c'est très grave hein. On n'est pas un bon médecin généraliste.* » (P5) Pour référer, les psychologues des services d'hémo-oncologie pédiatrique sont une ressource possible, des psychologues ou autres accompagnants extérieurs ont d'autres avantages. Garder le lien est important, en respectant le fait que toutes les familles ne souhaiteront pas maintenir le lien thérapeutique avec le MT qui a annoncé la mauvaise nouvelle du diagnostic. En tout cas, certains avantages thérapeutiques sont conférés au MT du fait de sa proximité avec le contexte familial, son accessibilité et sa disponibilité, la relation de confiance qui peut préexister avec lui, et la prise en charge holistique qu'il a l'habitude de mettre en avant dans sa pratique. Ce n'est pas pour rien qu'il est aussi appelé « médecin de famille ». Les fratries peuvent devenir des « dégâts collatéraux » de la maladie, et il faut veiller à ne pas les laisser de côté. « *La fratrie, c'est monstrueux [...] Parlez-leur, parlez-leur, trouvez un langage adapté, mais n'essayez pas de les préserver, c'est pire de préserver.* » (P1) Mais comme le disait un des participants, « *C'est dans les mains des parents.* » (P8). Et les parents ne sont pas toujours demandeurs d'aide pour les fratries, que ce soit par manque de temps, par désir de les « protéger », ou par manque de conscience de leur souffrance...

Bien entendu, le soutien informel des amis, famille, voisins, connaissances... est essentiel également et souvent au premier plan. « *Quand nous souffrons, nous avons plus que jamais besoin des autres.* » (1) « *Heureusement il y a des mots, des mains, des regards qui soulagent et nous portent.* » (5) Mais tout soutien est bienvenu, même celui parfois des inconnus... Alors pourquoi pas celui du MT ? « *Un médecin généraliste il doit entourer. Pas juste traiter mais entourer. Un médecin tout court, doit entourer.* » (P5)

Le MT peut aussi participer à briser le tabou qui existe autour de la maladie et de la mort des enfants. Demander comment vont les parents, les frères et sœurs. Poser des questions. Ne pas éviter les sujets douloureux. Finalement, parler de la souffrance et de la maladie c'est être humain, et les MT peuvent mettre en avant cette humanité pour mieux soigner... Les dimensions psychologique et physique sont indissociables et devraient se retrouver sur un pied

d'égalité. « *En médecine il y a la science et le cœur de l'autre côté. Et pour bien faire son métier il faut les deux.* » (P4) « *Tu as mal à l'oreille et en même temps tu as perdu ton enfant il y a six mois, tu as envie de parler de ton enfant à ton médecin généraliste.* » (P5) « *Il suffirait d'une caresse, une parole, un sourire. Un simple sourire. Un tout petit rien, à la portée de chacun, pour chasser ce sentiment de solitude. Un geste, pour éviter que la souffrance ne s'alourdisse du poids insupportable de l'isolement. Chacun de nous peut agir sur la douleur de l'autre. Cela suppose que l'on s'implique, que l'on fasse un pas. Un petit pas, mais qui, pour beaucoup d'entre nous, est bien trop grand, peut-être même infranchissable.* » (1)

## 2. Limitations du travail

L'hôpital universitaire Saint-Luc est un centre de référence parmi plusieurs autres en Belgique. La visite que j'y ai effectuée a mis en lumière son mode de fonctionnement, qui n'est peut-être pas similaire à celui des autres centres de référence belges en hématologie pédiatrique. De plus, j'ai eu l'occasion de m'entretenir avec quelques soignants y travaillant, mais peut-être que d'autres auraient partagé un point de vue différent. J'ai trouvé intéressant de m'ouvrir au « monde » de l'hôpital pour mieux cerner mon sujet, en sachant que cette démarche n'était pas représentative de la totalité du système hospitalier belge en hématologie pédiatrique.

Dans l'étude qualitative, des biais existaient également. Les cas oncologiques pédiatriques n'étant pas fréquents, les jeunes médecins n'ont pas toujours eu l'occasion d'y être déjà confrontés dans leur expérience professionnelle, et étaient donc moins représentés dans l'échantillon. De plus, toutes les régions de Belgique n'ont pas pu être représentées dans l'échantillon de participants, ce qui a comme conséquence que l'Huderf et les Cliniques Universitaires Saint-Luc ont été mentionnés mais les autres centres de référence belges n'ont pas été repris comme exemples. Il se pourrait qu'ils fonctionnent différemment. Un participant m'a également fait remarquer que les médecins qui étaient prêts à répondre à mes questions étaient probablement ceux qui étaient prêts aussi à accompagner les familles traversant cette épreuve. « *Les gens qui vont te dire « Je n'ai pas le temps de te répondre », c'est peut-être parce qu'ils n'ont pas le temps d'écouter les patients non plus.* » (P3) Le nombre de participants était limité aussi, une étude à plus grande échelle aurait peut-être montré des tendances ou des nuances plus marquées.

Certains auteurs m'ont particulièrement touchée et semblé pertinents pour élaborer mon sujet. J'ai donc utilisé du contenu qui leur était lié. Ce contenu étant essentiellement constitué d'un

partage de témoignages, d'expériences personnelles vécues, il était donc forcément subjectif. Je suis consciente qu'il doit y avoir autant de points de vue que d'individus concernant la manière de vivre la souffrance et les besoins ressentis pour y faire face.

### 3. Pour aller plus loin...

Dans ce travail, je me suis basée sur ma recherche bibliographique et mes lectures annexes pour avoir une idée du point de vue des patients, et j'ai décidé de conduire mon étude qualitative auprès des médecins. Il serait pertinent à mon sens d'interroger également les familles d'enfants atteints de cancer sur leur vécu, et sur la place qu'elles aimeraient que prenne (ou non) leur MT pour les accompagner.

Concernant l'accompagnement des fratries par le MT ou de manière plus générale, il serait intéressant de détailler ce dont ils ont besoin et comment tenter d'y répondre en fonction de leur âge. Un adolescent et un petit enfant n'auront certainement pas les mêmes demandes.

Des nouvelles recherches pourraient aussi s'attarder sur les difficultés rencontrées par le couple qui vit la maladie d'un enfant. « *Beaucoup de couples ne résistent pas à un tel choc.* » (2) Et ainsi cibler l'aide qui peut être fournie pour aider le couple à traverser l'épreuve du cancer.

Les cancers pédiatriques restent une pathologie rare en médecine générale et j'en suis consciente. Mais je souhaitais que mon travail soit un point de départ et que ses conclusions puissent s'étendre à l'accompagnement des familles en souffrance de manière plus globale, que ce soit suite à la maladie chronique ou à la perte d'un enfant, d'un frère ou d'une sœur, d'un proche. Et tout MT sera confronté dans sa pratique à des patients qui ont expérimenté la perte, la peur de perdre, ou la maladie d'un proche.

### 4. Ressenti et apports personnels

Ce travail de recherche m'aura fait partager beaucoup d'humanité, de lectures fortes et riches en émotions. Je pense qu'il me permettra d'aborder la souffrance des patients de manière plus sereine et confiante, qu'il me rappellera de ne pas fuir cette souffrance mais de l'approcher. Il m'aura fait prendre un peu plus conscience du médecin généraliste que je souhaite devenir. J'espère certes acquérir des compétences cliniques pointues mais toujours en les alliant à la dimension humaine, qui est indissociable à mes yeux. Comme l'a dit un participant de l'étude :

*« Ce n'est pas le rôle le plus facile mais c'est un des rôles les plus gratifiants. Moi je trouve. Quand tu te lèves le matin, tu sais pourquoi tu te lèves. » (P3)*

## Conclusion

En tant que médecin généraliste, malgré toutes les contraintes et barrières existantes, nous pouvons faire partie du réseau de support social indispensable aux patients dont un enfant, un frère ou une sœur est diagnostiqué d'un cancer.

Afin que cela se passe au mieux, la collaboration entre les différents soignants est très importante au profit du patient. Il faut favoriser la communication et les interactions entre les professionnels afin que la prise en charge puisse être la plus complète et adaptée possible. Il semble y avoir de la place pour des améliorations sur le terrain dans ce domaine.

On pourrait étendre les données sur le ressenti des familles des enfants malades, sur ce que traverse le couple de parents, sur les besoins des fratries en fonction de leur âge.

Il n'y a pas de règles de bonne pratique pour les accompagner, de manière de faire idéale et communément établie. Chaque médecin est présent à sa manière, avec ses ressources, son expérience, ses limites personnelles et sa relation préexistante avec le patient. Notre rôle dépend aussi de la place que nous laisse l'hôpital, et pour les fratries, de la place que les parents veulent bien nous laisser. Chaque individu a des besoins différents, et chaque situation est unique. L'important est d'avoir conscience de la souffrance qui peut être engendrée par la maladie d'un proche, et de s'y attarder. Finalement, « *Chacun fait comme il peut et du mieux qu'il peut.* » (P8)

## Bibliographie

1. Julliard AD. Consolation. Paris (FR): J'ai lu; 2022. 192 p.
2. Scibilia M. Sortir de l'ombre. 1<sup>e</sup> éd. Genève (CH): Stalkine; 2020. 263 p.
3. Julliard AD. Deux petits pas sur le sable mouillé. 1<sup>e</sup> éd. Paris (FR): J'ai lu; 2011. 250 p.
4. Roche D. Réaliser une étude de marché avec succès [En ligne]. Paris (FR): Editions d'Organisation; 2009 [cité le 26/04/2022]. Disponible: <https://ec56229aec51f1baff1d-185c3068e22352c56024573e929788ff.ssl.cf1.rackcdn.com/attachments/original/7/5/4/002592754.pdf>
5. Vergauwen P. Van de Woestyne F. Un enfant. Paris (FR): Grasset; 2019. 240 p.
6. Herbeaux N. Le Book Club [en ligne]. FR: France Culture; 2023. [Balado], Ecrire la mort, avec Vinciane Despret et Adèle Van Reeth; [cité le 25 fév 2023]; [38 min]. Disponible: <https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/le-book-club/ecrire-la-mort-avec-vinciane-despret-et-adele-van-reeth-4570260>
7. Van de Woestyne F. Marie de Hennezel : « Il y a tellement de gens qui meurent avant de mourir... ». BE: La Libre Belgique; Juin 2022 [cité le 25 fév 2023].
8. Institut Roi Albert II. Le cancer chez l'enfant [En ligne]. Bruxelles (BE): Cliniques universitaires Saint-Luc [cité le 18 avril 2022]. Disponible : <https://www.institutroi-albert-deux.be/fr/le-cancer-chez-lenfant>
9. Belgian Society of Paediatric Haematology Oncology [En ligne]. BE: 2023 [cité le 31 mars 2023]. Disponible: <https://bspho.be/childhood-cancer/?lang=fr#types>
10. André I, Canalaz A, Plasschaert S. Baromètre Belge du cancer [En ligne]. Bruxelles (BE): Fondation contre le cancer; 2021 [cité le 28 mars 2023]. Disponible: [https://www.cancer.be/sites/default/files/fcc\\_baromge\\_re\\_chapitre\\_1\\_-\\_introduction.pdf](https://www.cancer.be/sites/default/files/fcc_baromge_re_chapitre_1_-_introduction.pdf)
11. Williams PD. Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature. International Journal of Nursing Studies. 1997;34:312-323. doi:10.1016/S0020-7489(97)00019-9
12. Yang HC, Mu PF, Sheng CC, Chen YW, Hung GY. A Systematic Review of the Experiences of Siblings of Children With Cancer. Cancer Nursing. 2016;39(3):12-21. doi:10.1097/NCC.0000000000000258
13. Essex C. Doctor-patient relationships in primary care. Doctor, help! My child has cancer. BMJ. 1999;319:554-556. doi:10.1136/bmj.319.7209.554
14. Signorelli C, Wakefield CE, Fardell JE, Foreman T, Johnston KA, Emery J et al. The Role of Primary Care Physicians in Childhood Cancer Survivorship Care: Multiperspective

- Interviews. *The oncologist*. 2019;24(5):710–719.  
doi:<https://doi.org/10.1634/theoncologist.2018-0103>
15. Harrington AD, Kimball TG, Bean RA. Families and childhood cancer: An exploration of the observations of a pediatric oncology treatment team. *Families, Systems, & Health*. 2009;27(1):16-27. doi:10.1037/a0014909
  16. Jones BL. The Challenge of Quality Care for Family Caregivers in Pediatric Cancer Care. *Seminars in oncology nursing*. 2012;28(4):213-220. doi:<https://doi.org/10.1016/j.soncn.2012.09.003>
  17. Feudtner C, Nye RT, Boyden JY, Schwartz KE, Korn ER, Dewitt AG et al. Association Between Children With Life-Threatening Conditions and Their Parents' and Siblings' Mental and Physical Health. *JAMA Netw Open*. 2021;4(12):e2137250. doi:10.1001/jamanetworkopen.2021.37250
  18. Wawrzynski SE, Schaefer MR, Schvaneveldt N, Alderfer MA. Social support and siblings of children with cancer : A scoping review. *Psycho-Oncology*. 2021;30:1232–1245. doi:10.1002/pon.5689
  19. Parmar J, Anderson S, Abbasi M, Ahmadinejad S, Brémault-Phillips S, Chan K, et al. Support for family caregivers: A scoping review of family physician's perspectives on their role in supporting family caregivers. *Health Soc Care Community*. 2020;28:716–733. doi:10.1111/hsc.12928
  20. Bacqué MF, Baillet F. Chapitre 7. Le rôle des proches. Dans: Bacqué MF, Baillet F. *La force du lien face au cancer* [En ligne]. Paris (FR): Editions Odile Jacob;2009, p.269-293 [cité le 28 mars 2023]. Disponible : <https://www-cairn-info.proxy.bib.uclouvain.be:2443/la-force-du-lien-face-au-cancer--9782738122582-page-269.htm?contenu=article>
  21. Tri-angles [en ligne]. 2021 [consulté le 11 février 2023]. Disponible sur: <https://www.triangles.net/>
  22. Une étoile qui danse [en ligne]. [consulté le 11 février 2023]. Disponible sur: <https://www.uneetoilequidanse.be/mission>
  23. Mes mains pour toi [en ligne]. 2016 [consulté le 11 février 2023]. Disponible sur: <https://www.mesmainspourtoi.com/>
  24. Keloia [en ligne]. 2019 [consulté le 11 février 2023]. Disponible sur: <https://www.keloia.be/>
  25. Casa Clara [en ligne]. 2016 [consulté le 11 février 2023]. Disponible sur: <https://casaclara.be/fr/la-casa-clara/>

26. Le roseau [en ligne]. [consulté le 5 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.leroseau-saintluc.be/>
27. Hospichild [en ligne]. 2023 [consulté le 11 février 2023]. Disponible sur: <https://www.hospichild.be/>
28. Gennart M, Vannotti M, Zellweger J-P. La maladie chronique : une atteinte à l’histoire des familles. *Thérapie familiale*. 2001;22:231-250. doi:10.3917/tf.013.0231