

**Faculté de santé publique**

# Comment le cancer pédiatrique impacte-t-il les différents aspects de la qualité de vie des parents ?

Mémoire réalisé par  
**Margot Delli Zotti**

Promoteur  
**Dominique Bellis**

Année académique 2023-2024  
**Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée**



**Faculté de santé publique**

# Comment le cancer pédiatrique impacte-t-il les différents aspects de la qualité de vie des parents ?

Mémoire réalisé par  
**Margot Delli Zotti**

Promoteur  
**Dominique Bellis**

Année académique 2023-2024  
**Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée**

# Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier particulièrement mon promoteur, Monsieur Dominique Bellis, de m'avoir aidé, guidé et soutenu durant ce travail. Les conseils et la bienveillance durant toute cette année m'ont permis de progresser tout au long de ce mémoire.

Un merci tout particulier à mes amis, Emma, Cheyenne, Lety, Alex et Félix, pour notre amitié, votre aide et vos conseils durant ce parcours. Je souhaite également remercier Karin, Rom et Kevin pour leur accompagnement, leur écoute et leur soutien moral pendant ces années à l'université.

Un immense merci à Chris qui m'a écouté, aidé et poussé à atteindre mes objectifs. Sa présence solide, son aide dans la relecture et ses encouragements durant cette dernière année ont été indispensables pour finaliser mon mémoire. Merci pour tout ce que tu fais pour moi, main Decken.

Enfin, il me tient tout particulièrement à cœur de remercier mes parents et Chloé pour leur soutien, leur écoute et leur accompagnement tout au long de ces longues années d'études. Leur encouragement inconditionnel a été une ressource inestimable et sans laquelle je n'aurais pas pu terminer mes études de santé publique. Je leur en suis profondément reconnaissante.

Un grand merci à chacun.e d'entre vous.

*« Inspiration exists, but it has to find you working »*

Pablo Picasso

# Le Plagiat

*Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.*

*Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.*

# Table des matières

<b>Introduction .....</b>	<b>2</b>
<b>Cadre théorique .....</b>	<b>3</b>
<b>1. Description du contexte : le cancer pédiatrique .....</b>	<b>3</b>
<b>Cadre conceptuel .....</b>	<b>5</b>
<b>1. Qualité de vie .....</b>	<b>5</b>
1.1 Impact de l'annonce de la maladie sur le parents .....	6
1.2 Impact du cancer pédiatrique sur les relations familiales et la dynamique familiale ..	8
1.3 Impact du cancer pédiatrique sur le couple conjugal .....	9
1.4 Impact du cancer pédiatrique sur la QDV des parents .....	10
<b>2. Le vécu du cancer pédiatrique .....</b>	<b>12</b>
<b>3. Les ressources des parents .....</b>	<b>14</b>
<b>4. La prise en charge des parents et l'aide apportée à ceux-ci .....</b>	<b>16</b>
<b>Méthodologie.....</b>	<b>17</b>
<b>1. Question de recherche .....</b>	<b>17</b>
<b>2. Méthode.....</b>	<b>17</b>
2.1 Revue de la littérature.....	17
2.2 Choix du type d'étude .....	18
<b>3. Objectifs de l'étude.....</b>	<b>19</b>
<b>4. Stratégie d'échantillonnage et de recrutement .....</b>	<b>20</b>
<b>5. Collecte des données.....</b>	<b>21</b>
<b>6. Analyse des données .....</b>	<b>22</b>
<b>7. Aspects éthiques.....</b>	<b>22</b>
<b>Résultats .....</b>	<b>23</b>
<b>1. Échantillon .....</b>	<b>23</b>
<b>2. Impact émotionnel de l'annonce .....</b>	<b>25</b>
2.1 Réactions initiales face à la maladie.....	25
2.2 Émotions positives .....	26
<b>3. Organisation du temps.....</b>	<b>27</b>
3.1 Organisation du quotidien .....	27
3.2 Organisation du temps personnel et les stratégies d'adaptation au stress .....	32

<b>4. Relations sociales .....</b>	<b>34</b>
4.1 Dynamique conjugale.....	34
4.2 Relations avec la fratrie.....	35
4.3 Réseau de soutien .....	37
<b>5. Santé physique et psychique.....</b>	<b>41</b>
5.1 Fatigue/épuisement.....	41
5.2 Isolement social.....	42
5.3 Stratégie de coping .....	43
5.4 Négligence de la santé personnelle .....	44
5.5 Ressources des parents .....	44
<b>Discussion.....</b>	<b>46</b>
<b>1. Discussion des résultats en lien avec la littérature .....</b>	<b>46</b>
<b>2. Limites de l'étude .....</b>	<b>55</b>
<b>Conclusion.....</b>	<b>56</b>
<b>Perspectives.....</b>	<b>58</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>61</b>
<b>Annexes.....</b>	<b>68</b>
<b>1. Guide d'entretien.....</b>	<b>68</b>
<b>2. Arbre thématique .....</b>	<b>71</b>
<b>3. Avis favorable du Comité d'Éthique hospitalo-facultaire .....</b>	<b>73</b>

# Glossaire

- **CEHF** : **Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire**
- **CUSL** : **Cliniques Universitaires Saint-Luc**
- **IQV** : **Indice de Qualité de Vie**
- **QDV** : **Qualité De Vie**

# Introduction

Le cancer réveille en nous différentes émotions quand il touche nos proches mais il nous fait surtout penser à la mort. Or, de nos jours, il existe une avancée technologique et médicale permettant dans la plupart des cas la phase de rémission. Dans le cas de l'atteinte chez un enfant, nous ressentons davantage un sentiment d'injustice ne comprenant pas comment à un âge aussi précoce de telles évènements puissent condamner ces jeunes patients à affronter une épreuve aussi douloureuse et angoissante.

Infirmière de formation, nous nous sommes toujours intéressés pour cette maladie aussi complexe à comprendre. Ainsi, il a été évident pour nous de choisir notre sujet de mémoire pour conclure ces deux années de master en sciences de la santé publique. Le cancer pédiatrique représente pour nous un réel défi en matière de santé publique car il entraîne de nombreuses répercussions au sein de la famille qui doit s'adapter afin de composer avec cette maladie au quotidien pendant une longue période. Elle bouleverse la vie de l'enfant qui ne s'attend pas à être coupé du monde, se réfugiant ainsi auprès de ses parents qui resteront à ses côtés le temps de l'hospitalisation. Ceux-ci lui servent de repère, mais également de réassurance et de réconfort en lui offrant du soutien affectif et émotionnel. Ainsi, ils sont fortement sollicités non seulement en raison des besoins de leur enfant mais aussi par toutes les autres complications liées à la présence de la maladie. Ils risquent de voir leur bien-être et leur qualité de vie se détériorer, raison pour laquelle nous avons décidé de nous lancer dans une étude approfondie sur les impacts que peut présenter le cancer pédiatrique sur les parents pour continuer à améliorer leur prise en charge.

La présente recherche sera divisée en différentes parties, nous présenterons une revue de la littérature pour décrire les constatations autour du sujet. Nous commençons par une description du contexte dans le cadre théorique pour enchaîner avec le cadre conceptuel dans lequel nous analyserons la qualité de vie des parents. Ensuite, notre choix, dans le cadre de ce travail, s'est porté sur une étude de type qualitatif, ainsi nous développerons la méthodologie utilisée dans la deuxième partie. Les entretiens semi-directifs réalisés auprès des parents touchés par le cancer pédiatrique de leur enfant ont été analysés pour offrir des résultats ayant pour finalité de répondre à notre question de recherche primaire. Par ce moyen, nous mettrons en évidence les besoins ressentis par les familles afin de proposer des pistes d'amélioration ou de développement au sein de l'institution ou à l'extérieur.

# Cadre théorique

## 1. Description du contexte : le cancer pédiatrique

Hippocrate, qui a vécu entre 460 et 370 av. J.-C., est la première personne qui qualifie de « cancer » ladite maladie. Ce terme provient du latin et signifie « crabe ». Le médecin a choisi ce nom car « la lésion tumorale a des veines étendues de tous côtés, de même que le crabe a des pieds » (Administrateur, 2021).

Le corps humain est composé de nombreux types de cellules qui renferment chacune un noyau intégrant le matériel génétique différenciant les individus. Quand le système fonctionne correctement, les cellules se multiplient et créent des copies exactes pour remplacer celles qui seraient endommagées ou vieillissantes. Des facteurs internes (hormones, mutations héréditaires) ou externes (facteurs environnements, mode de vie, ...) peuvent perturber ce bon fonctionnement et créer des cellules qui acquièrent de nouvelles propriétés différentes de leur tissu initial (E-cancer, 2023 ; Tout Savoir Sur le Cancer, s. d.). Cette lésion précancéreuse peut induire un cancer par la suite. Celui-ci est « une prolifération anarchique de cellules anormales » (Cancers - Fondation contre le cancer, s. d.). Ces dernières, en grandissant, colonisent les tissus voisins pour former une tumeur maligne et essaient dans l'organisme par le biais des vaisseaux lymphatiques ou sanguins pour former des métastases (E-cancer, 2023 ; Tout Savoir Sur le Cancer, s. d. ; Histoire et Définition | Centre Paul Strauss, s. d.).

Pourtant, l'hétérogénéité des cancers fait qu'il ne s'agit pas d'une seule maladie. Ils se différencient du fait de leur tissu d'origine (sarcomes, carcinomes, cancers hématopoïétiques, *etc.*) et de leur classification (TNM). Les traitements (la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie, l'hormonothérapie, la thérapie ciblée et l'immunothérapie) sont adaptés et utilisés seuls ou combinés en fonction de chaque type de cancer pour le combattre efficacement (E-cancer, 2023).

Les cancers pédiatriques (<15 ans) représentent en Belgique moins de 1 % de leur totalité, ce qui en fait des maladies rares dont les formes les plus fréquentes au sein de cette population sont les leucémies, les lymphomes et les tumeurs du système nerveux central (Cancer Pédiatrique, s. d. ; Douïeb, 2021). Grâce aux progrès scientifiques et médicaux, le taux

de guérison s'est nettement amélioré au fil des années permettant de soigner 80% des jeunes malades aujourd'hui dans les pays à revenu élevé et dans lesquels les traitements pharmacologiques sont disponibles (Organisation mondiale de la Santé, 2021). Néanmoins « 400 nouveaux cas de cancer pédiatriques sont diagnostiqués chaque année en Belgique » et la maladie reste la première cause de décès chez les enfants de plus d'un an (Douïeb, 2021). De plus, les enfants guéris du cancer peuvent avoir une qualité de vie diminuée à cause des effets secondaires des traitements lourds à subir (Bakula *et al.*, 2020; Douïeb, 2021; L'Hotta *et al.*, 2020). Les chances de survie augmentent avec la détection précoce du cancer pédiatrique et permettront un traitement moins intensif pour contrôler la maladie. L'harmonisation des procédures de traitement, les chimiothérapies de plus en plus efficaces et une équipe pluridisciplinaire impliquée dans la prise en charge permettent d'obtenir des progrès majeurs (Organisation mondiale de la Santé, 2021).

Selon une étude scientifique (Cicogna *et al.*), la chimiothérapie est le traitement le plus utilisé pour les cancers pédiatriques malgré des traces à court et long terme (Erdmann *et al.*, 2021 ; Mon enfant a un cancer : comprendre et être aidé). Le cancer pédiatrique et les traitements peuvent avoir des conséquences négatives chez les enfants. Ceux à qui on administre de la chimiothérapie risquent par exemple de souffrir d'apathie, d'une perte d'appétit et de poids, d'alopécie, de nausées et de vomissements (Cicogna *et al.*, 2010; *Side Effects of Chemotherapy and Radiation in Children*, s. d.). De plus le cancer pédiatrique survient pendant une période où de nombreux changements physiques, cognitifs, émotionnels et sociaux apparaissent, ils impactent donc la santé à long terme, la scolarité, la qualité de vie, la fonction physique et la cognition (L'Hotta *et al.*, 2020; Macartney *et al.*, 2014).

Outre les hospitalisations de longue durée, des procédures physiques et émotionnelles invasives et désagréables que doit subir l'enfant atteint de cancer, le risque de récurrence doit être enrayé par une multitude de soins après en avoir été guéri (Organisation mondiale de la Santé, 2021; Sposito *et al.*, 2015).

L'annonce du cancer pédiatrique à une famille est bouleversante, déstabilisante et décrite comme un changement de vie (Sultan *et al.*, 2016). Le diagnostic de cette maladie affecte chacun de ses membres et est souvent associé à la mort (Michon, 2014).

# Cadre conceptuel

## 1. Qualité de vie

La qualité de vie (QDV) est un concept en vogue utilisée dans le domaine spécialisé de la médecine ou encore dans les soins infirmiers (Farquhar, 1995). Ce terme est employé depuis les années 1960 aux Etats-Unis et en France et est associé aux progrès de la médecine, au vieillissement de la population et à l'apparition des maladies chroniques (Formarier, 2012). La quantité de vie devient moins importante lorsqu'on fait face à des maladies chroniques ou incurables. Dans ce cas, s'envisagent d'autres options de soins, comme l'approche centrée sur le patient intégrant la qualité de vie, la douleur ressentie par celui-ci, le respect et l'écoute (Formarier, 2012; Rul & Carnevale, 2014).

Bien que l'OMS définisse la qualité de vie en 1944 comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes », le concept reste complexe et abstrait (Formarier, 2012). Il est difficile de fournir une seule définition de cette expression « parce que les gens n'accordent pas la même valeur aux choses » (Ferrans & Powers, 2007).

La subjectivité et la multidimensionnalité sont deux éléments de la QDV. La première fait référence à la prise en compte de la perspective du patient et donc, à l'interrogation de ce dernier à travers des recherches qualitatives (Ferrans & Powers, 2007). Certains domaines, comme la perception d'une maladie, les attentes personnelles, l'évaluation des risques et des effets délétères ne peuvent être évalués uniquement grâce à l'implication des individus qui les subissent (Cella, 2007). Toutefois, les entretiens individuels à petite échelle ne permettent pas la comparaison, ce qui est indispensable comme dans des études expérimentales (Cella, 2007).

La deuxième composante intègre le bien-être physique, fonctionnel, émotionnel et social. Cella, (2007) définit la dimension physique comme « une combinaison des symptômes pathologiques, des effets secondaires des traitements et du bien-être physique général tel qu'il est perçu par le patient ». Le bien-être fonctionnel fait référence à la capacité de la personne à accomplir ses activités de la vie journalière pour satisfaire ses besoins, ses ambitions et remplir

son rôle social. Le troisième aspect de la multidimensionnalité intègre la capacité de l'individu à comprendre et exprimer ses émotions en adéquation à l'environnement.

Il existe plusieurs instruments pour mesurer la QDV dans les recherches telles que l'indice de qualité de vie (IQV), l'indicateur de santé perceptuelle de Nottingham et le Profil de qualité de vie subjective (Formarier, 2012). Ces échelles de mesure sont construites de différentes façons, mais ont toutes un seul but, comprendre la perspective du patient afin d'optimiser la prise en charge. Formarier (2012) précise dans l'immédiat qu'il faut utiliser ces échelles de mesure avec prudence « car aucun ne pourra évaluer cette part intime de l'être qui est liée au sens qu'il donne à sa vie, aux valeurs qu'il fait siennes et qui engendrent une grande part de la perception qu'il a de sa QDV ».

Ainsi Rul & Carnevale (2014) proposent d'utiliser les recherches qualitatives pour analyser ce concept complexe et situationnel. Ces dernières seront adaptées et permettraient de considérer les différentes dimensions qui composent la QDV. Les entretiens et l'observation offrent au participant l'occasion de s'exprimer librement et d'approfondir ce qu'il ressent. Ces méthodes font émerger de nouveaux domaines auxquels le chercheur n'avait pas pensé. L'objectif de ce type d'étude est de mettre l'accent sur la compréhension en profondeur d'un objet de recherche (Rul & Carnevale, 2014).

## 1.1 Impact de l'annonce de la maladie sur le parents

L'annonce d'une maladie grave par les médecins secoue tant la vie réelle et psychique de l'enfant que celle des parents et de tout l'entourage (Bouthier *et al.*, 2017; Michon, 2014). Michon, (2014) décrit cette annonce comme une « tempête qui est vécue avec une extrême violence ». Elle implique de nombreux ajustements et un comportement d'adaptation de leur part face au diagnostic qui perturbe les différents aspects de leur vie tant au niveau professionnel et financier des parents qu'au niveau social et psychologique. Malgré le diagnostic favorable, les progrès médicaux et la découverte de la maladie en dehors d'un contexte d'extrême urgence, cela reste une épreuve à surmonter et perturbe l'équilibre familial établi impliquant un avant et un après (Bouthier *et al.*, 2017; Louchamp & Sabatier, 2018; Notz & Mallardeau, 2016).

Néanmoins, les parents sont des individus avant tout avec leur propre personnalité et leur caractère vivant cet instant de manière singulière et unique. Ils surmontent cette phase de leur vie en fonction de leurs ressources et de leurs capacités, et avec leurs qualités et leurs défauts (Bouthier *et al.*, 2017; Oppenheim *et al.*, 2006). Ainsi, la maladie a un impact différent sur les parents qui peuvent vivre cette épreuve de façon distincte. Les mécanismes de défense, des stratégies d'adaptation et de réorganisation les aident à retrouver un certain équilibre dans leur pensée et leurs émotions (Bouthier *et al.*, 2017).

Comme le décrivent Bouthier *et al.* (2017) et Notz & Mallardeau (2016), les parents peuvent ressentir un sentiment de culpabilité en premier lieu recherchant ainsi la cause possible de l'apparition de la maladie. Ils se sentent démunis et fautifs de voir leur enfant souffrir du cancer. Bouthier *et al.* (2017) affirment dans leur article « qu'avoir un enfant malade, c'est aussi avoir une partie de soi malade ». De ce fait, il est important d'informer les parents et de les impliquer dans la prise en charge, ils « acceptent de moins en moins d'être passifs » (Notz & Mallardeau, 2016). À ce sentiment, viennent s'ajouter ceux d'impuissance et de dépossession à cause de la prise en charge du corps médical (Bouthier *et al.*, 2017).

Les hospitalisations récurrentes, de longue durée et les traitements répétitifs impliquent la présence permanente d'un membre parental, souvent la mère. Cette présence permanente auprès de l'enfant lui offre un espace sécurisé dans un milieu tout à fait inconnu et inquiétant, mais implique pour le parent d'abandonner son activité professionnelle pendant un certain temps et d'interrompre sa vie sociale, familiale et conjugale (Bouthier *et al.*, 2017; Notz & Mallardeau, 2016). À l'opposé de la mère, la situation impose que le père continue son activité professionnelle, provoquant un sentiment d'impuissance plus accentué et une perte du rôle de protecteur (Notz & Mallardeau, 2016). Le couple se trouve séparé d'un jour à l'autre à cause du diagnostic et des traitements. Ceci peut avoir un impact sur celui-ci ainsi que sur la dynamique familiale.

## 1.2 Impact du cancer pédiatrique sur les relations familiales et la dynamique familiale

L'annonce brutale d'une telle maladie grave impacte la famille dans son ensemble. Toute sa dynamique et les relations intrafamiliales sont touchées. La cellule est confrontée à diverses émotions, comme l'angoisse, la tristesse, la colère, elle alterne par ailleurs entre les moments d'espoir et de désespoir. De ce fait, l'équipe pluridisciplinaire se doit d'impliquer la personne qui en est atteinte et tous les proches qui font partie du système familial (Delvaux, 2006; Louchamp & Sabatier, 2018).

Tout d'abord, la famille est un système dynamique qui s'adapte au cours du temps, aux diverses épreuves, aux moments de stress et qui est « caractérisé par une répartition de rôles et de responsabilités » (Delvaux, 2006). Lorsqu'un diagnostic tel que le cancer est prononcé par les médecins, l'équilibre familial est perturbé et une modification des rôles, de la place et des responsabilités de chacun s'installe. Ainsi, l'enfant atteint de cancer comprend à travers les yeux de ses parents que la maladie dont il souffre est grave. De plus, le quotidien rythmé auparavant par la vie professionnelle des parents et la fréquentation scolaire des enfants est perturbé par la maladie, les nombreux rendez-vous, les hospitalisations, les traitements. Les parents doivent jongler afin de maintenir une vie de famille, plus ou moins normale. Leur relation avec leur enfant malade a aussi tendance à changer avec l'apparition de la maladie. Celui-ci prend une « place d'exception » au sein de la famille, car il mobilise toutes les préoccupations de la famille, conduisant à un délaissement de la fratrie (Delvaux, 2006; Louchamp & Sabatier, 2018). Certains parents rapportent également que la relation émotionnelle est devenue plus étroite avec leur enfant (Long & Marsland, 2011) et qu'ils ont changé leur éducation adoptant des comportements plus indulgents, surprotecteurs et permissifs pendant la période de traitements (Van Schoors *et al.*, 2018).

Enfin, de nombreuses familles arrivent à s'adapter au diagnostic malgré toutes les difficultés rencontrées, l'angoisse et la souffrance engendrée. Chacune a sa propre manière de surmonter cette période difficile et fait de son mieux en fonction de ses ressources pour accompagner son enfant malade. De plus, une cohésion familiale, un niveau bas de conflits et les rituels familiaux sont associés à une meilleure QDV et une meilleure capacité d'adaptation (Delvaux, 2006; Santos *et al.*, 2015).

### 1.3 Impact du cancer pédiatrique sur le couple conjugal

De nombreux ajustements sont à réaliser dès l'annonce de la maladie au niveau familial à cause des exigences du traitement. De plus, l'hétérogénéité de la réaction des parents dans ce moment difficile et tout au long de la prise en charge peut impacter la relation au sein du couple parental. Les parents ne peuvent réagir de la même façon, les uns ont plus ou moins de facilité pour accepter la maladie tandis que les autres ne parviennent pas à rebondir et éprouvent plus de difficultés dans l'acceptation. Pour se soutenir dans ces moments de stress intense, le couple conjugal peut s'entraider et s'apporter mutuellement de la force pour avancer et continuer à faire face afin de soutenir au mieux son enfant malade. L'écoute des besoins et des désirs de l'autre est indispensable pour rester uni d'autant plus que le fonctionnement de l'ensemble de la famille peut être mis à mal selon le fonctionnement du couple et que « l'augmentation des conflits familiaux est prédictive de problèmes d'adaptation chez les enfants atteints de cancer » (Pai *et al.*, 2007).

Par contre, certains couples sont en désaccord et ressentent des tensions dans leur relation lorsqu'il s'agit de prendre des décisions concernant la thérapie (Delvaux, 2006), notamment dans le cas de situations complexes pouvant leur demander de porter une responsabilité lourde face à des décisions médicales, elles peuvent accentuer leur désarroi et les conduire à une crise conjugale (Oppenheim *et al.*, 2006). La qualité de la relation est également affectée par le manque de temps passé ensemble (Wiener *et al.*, 2017). De plus, les parents peuvent avoir du mal à partager leurs émotions, cette incompréhension mutuelle peut affecter la relation et se faire « ressentir d'autant plus violemment dans l'après-coup » (De Laage & Vergely, 2019).

Au sein des couples, la communication a été décrite comme compliquée et problématique à cause des traitements, du stress et de la distance physique qu'ils doivent surmonter lorsqu'il est nécessaire qu'un des parents séjourne auprès de l'enfant à l'hôpital (Da Silva *et al.*, 2010; Wiener *et al.*, 2017). Pourtant, elle est indispensable pour surmonter l'épreuve du cancer et éviter un état de stress et d'anxiété supplémentaire (Da Silva *et al.*, 2010; Wiener *et al.*, 2017). Ainsi, l'intimité émotionnelle, le soutien conjugal et un ajustement global ont été décrits comme facteurs importants pour une adaptation réussie à la situation traumatisante (Van Schoors *et al.* (2016), cités par Alghamdi *et al.*, 2023).

Certains parents sont alors en souffrance tout au long du traitement et expliquent « qu'ils n'ont pas pu être parents ensemble » (Bouthier *et al.*, 2017). Cela peut conduire à une relation compliquée à la longue, nécessitant un soutien et une aide extérieure de la part de professionnels de la santé.

#### 1.4 Impact du cancer pédiatrique sur la QDV des parents

Dès l'annonce de la maladie dont souffre leur enfant, les parents doivent affronter les divers changements qui s'abattent sur eux. Les efforts, les exigences et le temps nécessaire pour s'occuper de l'enfant malade impactent leur quotidien et leur qualité de vie et ainsi les amener à négliger leur propre santé et leur bien-être. De nombreux rendez-vous avec les médecins, d'autres rencontres avec des professionnels de la santé et des éventuelles hospitalisations de plus ou moins longue durée sont à envisager dès le diagnostic. Les parents doivent s'adapter et faire face aux contraintes pour accompagner au mieux leur enfant malade en n'oubliant pas le reste de la fratrie. Le cancer pédiatrique touche tout l'entourage familial, conjugal, social et professionnel. Tout d'abord nous nous intéressons à la QDV des parents pour expliquer par après les différents facteurs qui ont un impact positif ou négatif sur la QDV afin de mettre en évidence la diversité des possibilités.

L'expression QDV est largement utilisée en oncologie pédiatrique afin de mesurer l'impact sur les parents. Ainsi, différentes études se sont attardées sur l'évolution de la QDV depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à quelques années après la fin du traitement. Klassen *et al.* (2008) et Rensen *et al.* (2019) ont prouvé que les parents d'enfants souffrant de cancer ont une moins bonne QDV par rapport aux normes de la population. Plus précisément, c'est le fardeau provoqué par la prestation de soins accentuée (procédures invasives, incertitude liée à la maladie, rendez-vous à l'hôpital) qui entraîne un stress accru impactant ainsi la qualité de vie des parents (Chakraborty *et al.*, 2019; Litzelman *et al.*, 2011; Witt *et al.*, 2010). Les mères sont plus à risques de présenter une QDV médiocre et une détresse (Ljungman *et al.*, 2014; Rensen *et al.*, 2019). Toutefois, des différences sont constatées dans l'impact de la maladie sur les familles, toutes ne présentant pas le même vécu, les mêmes croyances et la même dynamique. Ainsi, divers facteurs dont l'éducation parentale, les traitements actifs ou l'activité limitée de l'enfant sont associés à une moins bonne QDV mais cela dépend également de l'adaptation des parents à ce changement (Litzelman *et al.*, 2011; Sultan *et al.*, 2016; Witt *et al.*, 2010).

Les troubles du sommeil et la détresse font également partie des facteurs négatifs et ont un impact important sur l'évolution de la QDV (Litzelman *et al.*, 2011; Rensen *et al.*, 2022; Sultan *et al.*, 2016). Bien que la détresse parentale a tendance à diminuer au cours du temps, elle peut stagner chez certaines personnes durant plusieurs années (Rensen *et al.*, 2022) et elles peuvent être à risque de stress posttraumatique (Jantien Vrijmoet-Wiersma *et al.*, 2008; Ljungman *et al.*, 2014). Il est important ainsi de lutter contre ces problèmes et d'identifier les facteurs déclencheurs ou prédisposant afin d'éviter des conséquences à long terme. Il est conseillé de dépister les parents à risques dès le début de la prise en charge de l'enfant et d'agir sur ces facteurs modifiables (Litzelman *et al.*, 2011; Rensen *et al.*, 2022). Il est dans l'intérêt de toute la famille de dépister et de prendre en charge les parents vu que leur fonctionnement est étroitement lié avec celui de l'enfant (Rensen *et al.*, 2022).

Le manque de soutien social et les conflits familiaux constituent des facteurs de risques à une bonne QDV (Rensen *et al.*, 2022; Sultan *et al.*, 2016). L'estime de soi et l'état psychologique jouent également un rôle dans la réaction des parents (Sultan *et al.*, 2016).

En outre, la prise en charge du cancer pédiatrique constitue un fardeau économique pour la situation financière des parents. Cela a été décrit comme une source importante de détresse psychologique, de troubles de sommeil et d'anxiété ou de dépression pour les familles, cela risque de les conduire à des difficultés dans leur quotidien et à faire face à des dépenses imprévues (les réparations d'une voiture) (Kelada *et al.*, 2020; Pelletier & Bona, 2015). Un réseau complexe de divers facteurs interdépendants et dynamiques, dont des facteurs parentaux (statut professionnel) et familiaux (revenu, nombre d'enfants) préexistants, le diagnostic de cancer (durée, traitement) et les coûts financiers (directs et indirects) peuvent amener une famille à subir les conséquences financières du cancer pédiatrique à courte et longue durée (Santacroce & Kneipp, 2019). Malgré qu'une partie des soins soient prise en charge par l'assurance-maladie, il en reste à charge des parents, dont les nombreux déplacements, vers et depuis l'hôpital, l'hébergement, la garde de la fratrie et la nourriture ce qui constitue les coûts directs (Kelada *et al.*, 2020; Pelletier & Bona, 2015; Santacroce & Kneipp, 2019). De plus, à côté de ces frais liés aux traitements, il manque généralement un revenu, car certains parents (souvent la mère) sacrifient leur emploi le temps du traitement du cancer afin d'être au plus proche de leur enfant et de s'occuper de lui dans ces moments difficiles, ce qui constitue des coûts indirects (Kelada *et al.*, 2020). Parmi les facteurs de risques, figurent également les familles vivant dans les zones rurales, dans lesquelles aucun réseau social n'existe à proximité,

devant subir un traitement intensif ou connaissant d'autres problèmes de santé dans la famille (Kelada *et al.*, 2020; Santacroce & Kneipp, 2019). Par conséquent, ces facteurs peuvent influencer non seulement les comportements d'adaptation financière (utilisation de l'épargne de la famille) et la qualité de vie des parents, mais aussi les résultats en matière de santé de l'enfant et de toute la famille (Santacroce & Kneipp, 2019). Il est donc d'autant plus important de dépister systématiquement les familles qui font face à un cancer pédiatrique tout au long de la prise en charge afin de les conseiller ou les orienter vers des assistants sociaux (Kelada *et al.*, 2020). Ces derniers peuvent leur proposer différentes aides financières ou au niveau du remplissage des démarches complexes de paiements gouvernementaux (Kelada *et al.*, 2020; Pelletier & Bona, 2015; Santacroce & Kneipp, 2019).

En contrepartie, un statut socio-économique élevé, un meilleur sommeil et un plus jeune âge des parents sont des facteurs qui améliorent la QDV (Klassen *et al.*, 2008). Les caractéristiques de l'enfant qui sont associées à une meilleure QDV sont un meilleur état de santé, des traitements moins intenses et un délai plus long depuis le diagnostic (Klassen *et al.*, 2008; Sultan *et al.*, 2016).

## 2. Le vécu du cancer pédiatrique

Avant de décrire le vécu des parents face au cancer pédiatrique, il est important de définir ce concept abstrait utilisé dans de nombreux domaines. Il est défini par le dictionnaire Larousse comme « l'expérience réellement vécue, les faits, les événements de la vie réelle » (Larousse, s. d.). Une autre définition affirme que c'est « l'image que chacun de nous va continuellement se former de tout ce qui lui est arrivé pendant sa vie, et à laquelle est liée l'identité du sujet » (Corsale, 2019). Il faut comprendre par cela que le vécu est singulier, il appartient à notre identité et dépend de chacun. Il est lié à l'histoire de la vie de la personne, à ses caractéristiques personnelles et à son environnement. Le cancer pédiatrique est vécu différemment par chacun en fonction de ses représentations personnelles, ses modes d'adaptation et de sa résilience.

Dans cette partie, nous nous concentrons sur l'évolution de l'aspect psychologique du vécu des parents dont un enfant est atteint de cancer. Tout d'abord, concentrons-nous sur l'annonce du diagnostic aux parents. Elle est généralement effectuée par un oncologue qui peut être accompagné d'une infirmière. Elle est souvent vécue comme un choc dévastateur par les

parents, car il « précipite la famille dans une crise émotionnelle aiguë » (Delvaux, 2006). Dès ce moment, ils doivent faire face à l'incertitude et faire confiance à un environnement hospitalier encore inconnu jusqu'à présent. Malgré les progrès, les avancées scientifiques et un taux de guérison en hausse, le cancer reste une maladie qui « est immédiatement associée à l'enjeu vital et à la représentation de la mort possible » (Delvaux, 2006). Les parents ressentent des émotions intenses comme la colère, la tristesse, la culpabilité auxquelles s'ajoute une incompréhension des termes médicaux employés par les professionnels de la santé.

Ensuite, le quotidien est rythmé par les hospitalisations, les traitements, les examens et les soins et est accompagné par une attente des résultats. À la recherche d'un certain équilibre dans tout ce chamboulement, la famille développe des mécanismes de défense, qu'ils soient positifs ou négatifs, afin de s'aider dans son quotidien perturbé. De plus, elle doit faire face à de nombreuses difficultés auxquelles elle doit s'adapter afin d'aider au mieux son enfant malade et être au plus près de lui dans ce moment difficile.

Pour le retour à domicile, les parents doivent de nouveau faire face à un stress intense, puisqu'ils ont créé une relation de confiance dans l'hôpital qui était devenu un endroit sûr, entourés de professionnels pouvant les aider dans le moindre doute, ils se retrouvent seuls dans cet instant (De Laage & Vergely, 2019). Par conséquent, ils peuvent ressentir une ambivalence d'émotions : être soulagés de retrouver leur ancien quotidien tout en devant jongler avec l'angoisse liée aux risques de récurrence (Bouthier *et al.*, 2017; Delvaux, 2006; Oppenheim *et al.*, 2006).

Finalement, à long terme, des résultats ont confirmé une diminution de la détresse parentale en fonction du temps écoulé depuis le diagnostic. Malgré tous les aspects négatifs de l'apparition de la maladie, de nombreuses familles décrivent quand même des conséquences positives au cancer pédiatrique (Ljungman *et al.*, 2014). Cette épreuve apparue soudainement a permis à certaines familles de tisser des liens encore plus forts entre parents et enfants (Oppenheim *et al.*, 2006). Les parents expriment également ressentir des changements positifs dans leur vie personnelle, leurs relations avec les autres et leurs projets d'avenir (Barakat *et al.*, 2006; Ljungman *et al.*, 2014).

### 3. Les ressources des parents

Les ressources des parents jouent un rôle primordial dans la manière dont ils réagissent ou s'adaptent à la maladie. Quelles sont-elles et quelles solutions trouvent-ils pour surmonter cette épreuve ? Existe-t-il certains facteurs plus efficaces que d'autres qui pourront les aider tout au long de la maladie ? Qu'en est-il des concepts de coping et de résilience familiale ? Quoiqu'il en soit, différents facteurs existent et sont importants pour améliorer la qualité de vie des parents tout au long de la prise en charge.

Tout d'abord, commençons par expliquer le concept de *coping*. Ce dernier peut être défini comme « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux en perpétuel changement pour gérer les demandes externes ou internes évaluées comme mettant à l'épreuve ou excédant les ressources personnelles » (Lazarus & Folkman (1984), cités par Nicchi & Le Scanff, 2005). Il s'agit donc d'une réaction comportementale en réponse au stress vécu induit par le cancer pédiatrique. Elle est liée à différents facteurs. Il existe deux types de catégories de stratégies pour y faire face, elles sont plus ou moins efficaces, dont les stratégies centrées sur le problème et les stratégies centrées sur l'émotion. Le premier type de stratégies consiste, après avoir analysé la situation stressante, à se focaliser et à affronter le problème rencontré. Elle s'avère plus performante que celle centrée sur l'émotion qui se concentre sur la régulation des émotions générées par la situation stressante. Cette dernière ne change rien à la situation, mais offre une sensation de bien-être à la personne en passant par des méthodes de gestion émotionnelle telles que la relaxation ou l'extériorisation des émotions (Nicchi & Le Scanff, 2005). Différents facteurs tels que les ressources personnelles ou les facteurs environnementaux impactent la façon dont la personne réagit.

D'autre part, la résilience familiale est définie comme « les capacités d'une famille de retrouver ou de maintenir une fonctionnalité efficiente pour ses membres, de se dégager du vécu bouleversant et de reprendre un développement » (Delage (2012), cité par Notz & Mallardeau, 2016). Une autre définition existe et décrit la résilience familiale comme « un potentiel d'adaptation positive à la mesure des facteurs disponibles issus des différents modèles organisationnels et communicationnels familiaux et de leur interaction avec les écosystèmes, lorsqu'un risque familial perturbe profondément la dynamique familiale » (Henry, Sheffield-Morris, & Harrist (2015), cités par Bouteyre, 2017). Ainsi ce concept est important à nommer pour mettre en lumière la capacité des familles à faire face à une situation difficile et la

possibilité de rebondir. Ce concept est évolutif et est lié aux changements survenant avec le temps et aux divers environnements. Parmi les éléments qui influent sur la résilience comptent les facteurs individuels, familiaux et communautaires (Dujardin *et al.*, 2014). Dans les facteurs individuels se trouvent notamment le sentiment d'efficacité personnelle, le niveau d'éducation ou encore la régulation émotionnelle. Parmi les facteurs familiaux, il y a la communication intrafamiliale, la résolution des problèmes, la qualité des relations intrafamiliales et la cohésion familiale (Dujardin *et al.*, 2014; Santos *et al.*, 2015). De plus, le soutien social occupe une place primordiale pour les familles pour surmonter cette épreuve.

Le soutien social est décrit dans de nombreuses recherches comme une aide indispensable pour tous les membres de la famille. Elle a un impact positif sur la qualité de vie, la santé mentale et les stratégies d'adaptation des parents (Melguizo-Garín *et al.*, 2023). Il est apparu dans les années 1970 et est défini comme « un processus d'interactions sociales qui augmente les stratégies d'adaptation, l'estime de soi, les sentiments d'appartenance et la compétence par des échanges réels ou prévisibles de ressources pratiques ou psychosociales » (Chouinard, 2012). Il peut provenir de différentes sources dont le milieu familial, amical, professionnel et médical, et il existe sous quatre variations qui diffèrent en fonction du contexte (instrumental, émotionnel, informationnel et de compagnie) (Bouteyre, 2017; Melguizo-Garín *et al.*, 2023). Pour qu'il soit bénéfique à la personne et qu'il lui apporte du bien-être, il est nécessaire qu'il réponde à ses besoins et que l'échange entre la source de soutien et le bénéficiaire d'aide soit équilibré. L'enjeu est de taille puisque l'état psychologique des parents est étroitement lié à l'ajustement psychologique des enfants souffrant de la maladie (Bouteyre, 2017). Ainsi, le soutien apporté aux parents peut être positivement lié aux stratégies d'adaptation de l'enfant malade (Bouteyre, 2017).

Enfin, la prise en charge de qualité proposée tout au long du traitement serait une autre ressource indispensable pour les parents. Les professionnels de santé ou les parents experts sont d'une aide précieuse pour les parents qui souhaitent en bénéficier. Malgré l'annonce du diagnostic qui représente une épreuve insurmontable pour eux, les différents suivis proposés ont tendance à augmenter la confiance et la capacité d'adaptation des parents (Bouteyre, 2017).

## 4. La prise en charge des parents et l'aide apportée à ceux-ci

Un point très important et à ne surtout pas oublier dans l'apparition du cancer pédiatrique est l'accompagnement et l'aide aux parents dans cette épreuve douloureuse. Bien qu'il existe des familles qui peuvent tirer du positif de cette expérience et qui voient se renforcer leur solidarité et leurs liens, ce sont néanmoins des moments difficiles à surmonter. Il est nécessaire que les professionnels de la santé soient attentifs à ces familles, qu'ils leur proposent leur aide et leur soutien dès le début de leur prise en charge sans la leur imposer (Oppenheim *et al.*, 2006).

Effectivement, une bonne information complète et adaptée aux parents semble indispensable pour développer une relation de confiance avec les soignants, éviter des malentendus et des conflits. Cela peut se faire à travers des réunions, des échanges avec les professionnels de la santé (Oppenheim *et al.*, 2006). Pour cela, une rencontre avec un psychologue permet aux parents de percevoir leurs besoins en information, ceci dans le but de clarifier les questions qu'ils auraient à poser aux soignants (Delvaux, 2006). Ainsi, une aide psychologique aux parents grâce à une équipe multidisciplinaire permet de les soutenir, de les valoriser et d'augmenter leur confiance dans la capacité à relever ce défi (Bouteyre, 2017; Oppenheim *et al.*, 2006).

De plus, en recevant le diagnostic, les familles devront faire face à de nombreuses difficultés qui rendront leur quotidien différent. Il semble important que les services et les aides à elles destinés soient rendus visibles et leur soient proposés à travers une rencontre avec une assistante sociale (Kelada *et al.*, 2020). Les parents doivent être au courant des droits de leurs enfants, les aides financières qu'ils pourraient obtenir, et des associations et des organismes vers qui ils pourraient se tourner s'ils le souhaitent. Ainsi, nous pouvons insister sur le fait que la rencontre avec les pairs au sein de l'hôpital, dans une « maison des parents » ou au sein d'une association constitue une ressource capitale pour eux. Cela permettrait d'échanger des conseils, des informations, ou d'être conseillés ou orientés (De Laage & Vergely, 2019; Oppenheim *et al.*, 2006). Enfin, dans cette crise qui bouscule les croyances, les valeurs et les projets de vie cela constituerait un réel soutien sur qui ils pourraient compter (Bouteyre, 2017).

# Méthodologie

Comme nous l'avons précisé précédemment, ce mémoire décrit l'impact sur la qualité de vie des parents qui traversent une période de prise en charge intense du cancer de leur enfant. La revue de la littérature que nous avons effectuée plus haut, nous a permis de démontrer que le sujet est important aux yeux des scientifiques. En effet, il est primordial de ne pas négliger l'accompagnement et le soutien des parents car à défaut cela entraînerait des conséquences néfastes pour la prise en charge de l'enfant souffrant d'un cancer. Cette partie du mémoire est destinée à la description de la méthodologie employée. Nous commencerons par exposer la question de recherche et nous poursuivrons par détailler la méthode utilisée ainsi que les objectifs fixés qui nous ont guidés tout au long de la recherche sur le terrain. Finalement, nous poursuivrons par la présentation de l'échantillon choisie pour réaliser les entretiens et nous finirons par décrire la collecte et l'analyse des données obtenues après avoir eu un avis favorable par le comité d'éthique hospitalo-facultaire (CEHF) attaché à la fois aux Cliniques universitaires Saint-Luc et à l'UCLouvain.

## 1. Question de recherche

Premièrement, la question de recherche de cette étude est la suivante : « Comment le cancer pédiatrique impacte-t-il les différents aspects de la qualité de vie des parents ? ».

## 2. Méthode

### 2.1 Revue de la littérature

Tout d'abord, dans la partie théorique, nous avons eu recours à plusieurs bases de données en fonction du type d'articles recherchés. Pour trouver des articles scientifiques nous avons employé les bases de données suivantes : PubMed, CAIRN et Google Scholar. Les articles nous ont permis d'explorer le sujet et de répondre partiellement à la question de recherche en les confrontant entre eux.

## 2.2 Choix du type d'étude

Pour répondre à notre question de recherche, nous avons choisi d'effectuer une étude de type qualitative monocentrique incluant des entretiens semi-directifs parce que cela nous semblait le plus approprié face aux objectifs de notre étude. En effet, nous avons rencontré des parents confrontés à la prise en charge d'un cancer chez leur enfant afin de « comprendre l'expérience humaine » (Aujoulat, 2023). Par le choix de ce type d'étude, nous voulons notamment dévoiler la réalité du terrain tout en déterminant les domaines impactés par le cancer pédiatrique afin de mettre en avant l'importance de la prise en charge précoce des parents et de proposer des interventions pertinentes et réalisables. Ainsi, comme le précise le professeur Isabelle Aujoulat (2023), « cette recherche contribue à documenter, décrire des attitudes, des comportements, des expériences pour générer des nouvelles idées et théories et de générer de nouvelles hypothèses ». Les interviews sont guidés par des questions ouvertes de type « Comment ? Quoi ? Pourquoi ? » dans le but d'obtenir des réponses explicatives. Ces derniers auront lieu au sein des Cliniques universitaires Saint-Luc et plus précisément dans l'unité 82, service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique.

- Description du service

Les cliniques universitaires Saint-Luc accueillent un service d'hématologie et oncologie pédiatrique étant « un des principaux centres belges spécialisés des maladies du sang et des cancers de l'enfant ». L'approche multidisciplinaire dans ce service permet de traiter l'enfant souffrant de différentes pathologies :

- Les maladies du sang et de la coagulation
- Les maladies malignes (cancers)
- Les déficits de l'immunité
- Les pathologies auto-immunes et rhumatismales
- Les infections par le VIH et SIDA

Différents traitements médicaux, chirurgicaux et radiothérapeutiques seront proposés par l'équipe du service en fonction des caractéristiques de la néoplasie. La famille de l'enfant malade a la possibilité de bénéficier d'une prise en charge d'ordre psychologique, social et éducatif (Hématologie et Oncologie Pédiatrique | Cliniques Universitaires Saint-Luc, s. d.).

La collaboration étroite entre les intervenants de soins (médecins, coordinatrice de soins, équipe nursing) et les parents de l'enfant malade est fortement encouragée. Le service est composé de deux parties, d'un côté il y a le KAPP, qui est un centre de jour pédopsychiatrique et de l'autre côté se trouvent les chambres (simples et doubles) dédiées aux enfants et à leurs accompagnateurs, une salle de jeux et une salle de parents. Les heures de visite pour les parents sont de 8 :00 à 20 :00. Il est à noter qu'un seul parent a le droit de rester auprès de son enfant hospitalisé pour y passer la nuit. La fratrie étant plus jeune que 15 ans ne peut pas accéder au service.

Au sein du service, le « café des parents » est un moment de rencontre organisé tous les lundis depuis 2019 et qui est encadré par la coordinatrice de soins et une psychologue du service. Cette rencontre est dédiée aux parents ayant un enfant hospitalisé dans le service et leur permet d'exprimer des émotions ou des difficultés éprouvées et d'échanger à la fois avec d'autres parents et avec des professionnels de santé.

### 3. Objectifs de l'étude

En effet, nous essayons à travers les différents entretiens semi-directifs menés auprès des parents, de saisir l'impact que peut avoir le cancer d'un enfant sur la qualité de vie de ses parents. La qualité de vie risque d'être fortement impactée par l'annonce du diagnostic de cancer. Les parents vont développer des stratégies d'adaptation afin de compenser les effets perçus sur leur santé mentale, leur santé physique ou émotionnelle. Bien que l'enjeu de ce combat soit la guérison de l'enfant atteint d'un cancer, il ne faut pas négliger le parcours mené par les parents pour aider leur enfant à traverser cette période très compliquée. En effet, les parents sont constamment mis à rude épreuve, ils doivent passer par l'attente souvent longue et tumultueuse, avant l'annonce officiel du cancer pédiatrique par les médecins, puis par une longue période d'examen et de traitements éprouvants à l'hôpital. Ainsi, le but de cette étude qui a été choisie pour défendre un mémoire dans le cadre du master en sciences de la santé publique, est d'étudier les différents aspects qui sont documentés sur la qualité de vie des parents traversant une telle période pour les comparer avec les résultats obtenus sur le terrain et ainsi proposer des pistes d'amélioration pour leur prise en charge. Les ressources, les aides et les difficultés évoquées dans les entretiens auront pour but de proposer une meilleure prise en charge par l'instauration ou la modification d'interventions et de mesures d'accompagnements.

## 4. Stratégie d'échantillonnage et de recrutement

Pour notre étude, nous avons choisi un échantillon de parents qui a un enfant chez qui on a découvert un cancer pédiatrique. Le type de cancer pédiatrique n'a pas été précisé. Pourtant, pour faciliter les échanges avec l'interviewer, nous avons décidé de sélectionner uniquement des participants francophones. Ces derniers ont été sélectionnés en respectant les critères d'inclusion et d'exclusion préalablement définis et énoncés dans le tableau 1.

Critères d'inclusion des participants	Critères d'exclusion des participants
Être âgé entre 25 et 55 ans	Être âgé de moins de 25 ans ou de plus de 55 ans
Avoir un enfant atteint d'un cancer pédiatrique et hospitalisé	Ne pas avoir d'enfant atteint d'un cancer pédiatrique
Être suivi aux Cliniques Universitaires Saint-Luc	Être suivi dans une autre institution hospitalière
Parler et comprendre la langue française	Ne pas parler ou comprendre la langue française
Participer sur base volontaire	Avoir une pathologie psychiatrique

**Tableau 1** : Critères d'inclusion et d'exclusion des participants.

Vu qu'il s'agit d'une étude de type qualitative, l'échantillon n'est pas représentatif de la population, mais il doit « être choisi de manière à avoir quelque chose à dire sur le sujet » (Aujoulat, 2023). Ainsi, l'échantillon est composé de 8 participants qui ont été contactés dans l'unité 82 d'hématologie et d'oncologie des CUSL. Dès l'accord du comité d'éthique, nous avons décidé de les rencontrer dans les chambres du service tout en leur expliquant les objectifs et le déroulement de l'entretien. Après avoir eu l'accord et le consentement signé, les entretiens se sont déroulés entre le 2 mai 2024 et le 5 juin 2024 soit dans la chambre soit dans la salle des parents se situant dans le service. Sur les 8 entretiens, un participant n'a pas voulu que nous enregistrions l'entretien, nous avons dès lors pris des notes écrites des réponses obtenues.

## 5. Collecte des données

Nous avons décidé de privilégier en tant qu'instrument de collecte des données, un guide d'entretien (Annexe 1) pour recueillir le maximum d'informations concernant la qualité de vie des parents. Nous avons élaboré cet instrument de collecte suite aux informations recueillies grâce à la revue de la littérature scientifique et grâce à l'analyse de nombreuses ressources scientifiques. Il est divisé en différentes parties et permet par sa forme et ses questions ouvertes de laisser au participant une certaine liberté d'expression. Sa forme a permis de faire émerger de nouveaux thèmes dans les échanges avec les participants. Les questions de relance ont approfondi et recentré les échanges. D'ailleurs, l'outil de collecte des données a été approuvé par le promoteur et a été soumis à la décision du comité d'éthique avant d'être utilisé dans les interviews.

L'entretien a commencé par notre présentation. Ensuite, nous avons laissé au parent se présenter et d'expliquer son vécu dès l'annonce du diagnostic. Nous avons dû faire face à des moments plus délicats où certains participants ont commencé à pleurer ou avoir du mal à s'exprimer à cause des émotions qui faisaient surface. Nous avons fait preuve de vigilance durant tous les entretiens, en étant attentifs aux réponses données pour réagir et approfondir quand c'était nécessaire, mais en même temps en laissant s'exprimer librement les participants sans intervenir avec nos connaissances développées durant la revue de la littérature. Cette attitude nous a permis de mettre en confiance les participants afin qu'ils puissent s'exprimer librement ce qui nous a permis d'approfondir et de détailler certains domaines.

Les participants étaient libres de refuser de développer certains aspects et d'arrêter l'entretien à tout moment sans devoir fournir d'explications. Les entretiens ont duré entre 25 minutes à 75 minutes et 7 entretiens sur 8 ont été enregistrés après avoir eu l'accord explicite des participants. Les enregistrements réalisés ont été très utiles, car ils nous ont permis d'obtenir une trace détaillée des données riches et approfondies.

## 6. Analyse des données

La dernière étape pour obtenir des résultats consiste d'abord à retranscrire tous les entretiens. A partir des retranscriptions, nous avons pu créer des unités d'analyses qui ont émergé du contenu des entretiens pour aboutir à un arbre thématique (Annexe 2). L'analyse approfondie des données nous a permis de les comparer entre-elles pour en déduire les résultats. Il est important de signaler que les résultats que nous obtenons à travers les entretiens « ne se veulent pas généralisables à une population ». En effet, l'échantillon est trop petit et le but n'est pas de « récolter des informations sur la fréquence de comportements et d'attitudes » mais « d'étudier un sujet en profondeur » (Aujoulat, 2023).

## 7. Aspects éthiques

Le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc - UCL a émis un avis favorable définitif pour cette recherche le 26 février 2024 (Annexe 3). En plus des documents à signer par les participants, nous avons expliqué les principes d'anonymisation et de confidentialité au début de chaque entretien. Les participants ont donné leur consentement oral pour l'enregistrement excepté une maman qui a refusé. Pendant l'échange qui n'était pas enregistré nous avons pris des notes pour retenir les informations pertinentes pour notre étude.

# Résultats

Après s'être attardés sur la retranscription et l'analyse des entretiens semi-structurés, nous allons présenter les résultats qui en sont ressortis. D'abord, nous allons présenter l'échantillon en fonction de ses différentes caractéristiques, puis nous exposerons l'analyse des résultats. Pour l'analyse des résultats, nous avons choisi de présenter les verbatims les plus importants à nos yeux et les aspects les plus marquants des entretiens. Les verbatims « constituent l'ensemble des mots et phrases employés par une population lors d'une enquête ou lorsque les individus parlent spontanément » (Autissier *et al.*, 2019).

Ainsi, il s'agit de parties d'entretiens que nous avons retranscrites mot pour mot, exactement telles qu'elles ont été exprimées par les participants. L'analyse des entretiens nous a permis de créer un arbre thématique sur lequel nous nous sommes basés pour présenter les résultats. Pour garantir la confidentialité des participants, des noms d'emprunt (P1, P2, etc.) ont été employés pour désigner les parents et les initiales des enfants ont été utilisés (exemple page 29 : B.).

Dans certains cas, nous avons voulu présenter le nombre de personnes qui ont évoquées certains faits afin de souligner l'importance ressentie par l'interviewer. Notons également que nous avons pris la décision de ne pas rendre les retranscriptions accessibles afin de garantir la confidentialité. Bien qu'elles puissent être demandées auprès de l'auteur de l'étude.

## 1. Échantillon

Pour avoir un aperçu exhaustif de l'échantillon, nous avons présenté cet échantillon sous la forme d'un schéma (Schéma 1) qui reprend les caractéristiques et les profils importants des participants.

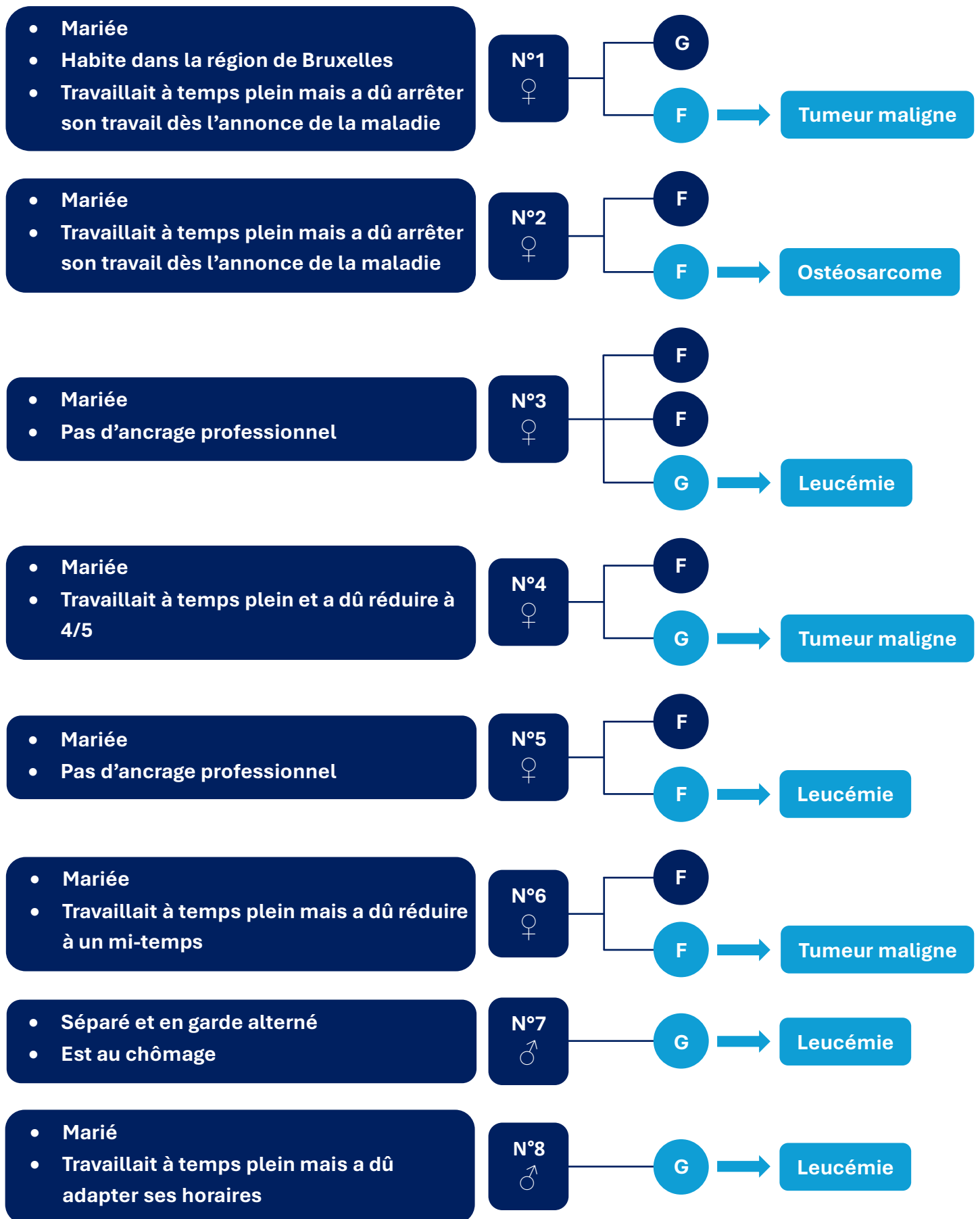


Schéma 1 : Caractéristiques de l'échantillon. (G =garçons et F= fille)

## 2. Impact émotionnel de l'annonce

Pour commencer, ce premier thème a été subdivisé en deux parties afin de distinguer les réactions initiales et les émotions positives qui sont apparues chez certains participants. L'annonce des cancers pédiatriques a été faite par les médecins en présence des deux parents, soit aux urgences, soit dans le service 82 aux CUSL. En fonction du type de cancer, l'annonce a été faite après la réalisation de quelques examens qui ont nécessité une période d'analyse plus ou moins longue.

### 2.1 Réactions initiales face à la maladie

Nous remarquons que les parents ont décrit ce moment comme étant très difficile parce qu'ils ne s'attendaient pas à une maladie aussi grave chez leur enfant. Les participants ont manifesté différentes réactions lors de l'annonce, allant du choc à l'anxiété, en passant par l'incompréhension et le doute quant à la fiabilité des informations fournies par les médecins.

- Choc

*« C'est dingue, c'est quand à l'échographie quand j'ai vu quelque chose qui n'était ni le rein ni la rate et puis j'ai regardé le médecin et je lui ai demandé si c'est un corps étranger et là il me répond que oui (...). Là j'ai compris, c'est bon il y a quelque chose qui ne va pas et c'est comme si je n'étais pas là déjà à ce moment-là. (...) comme si c'était quelqu'un d'autre quoi. » (P1)*

*« Voilà c'était une annonce qui est tombée comme ça, comme si le ciel nous tombait sur la tête (...) » (P2)*

*« (...) une grosse claque on n'a pas tout de suite eu le temps de comprendre parce que ça a été très vite (...). » (P4)*

- Anxiété/angoisse

« D'abord c'est très violent, le mot « cancer » est prononcé donc et en même temps on n'a aucune information enfin nous ne savions pas plus non plus. » (P2)

« (...) je ne vais pas vous mentir je la voyais morte, (...) je la voyais l'enterrer (...). » (P6)

- Besoin de clarté et incompréhension

« Entre-temps la nuit qui a suivi, moi je n'ai pas dormi et donc j'ai fait plein de recherches (...). » (P2)

« Ils ont parlé de masse puisqu'on ne savait pas trop ce que c'était donc à un moment moi j'ai demandé quand on parle de masse, on parle de tumeur en fait ? » (P4)

« (...) dites-moi je dis parce que là moi je ne peux pas attendre 9 jours comme ça. » (P6)

- Doute/incrédulité

« (...) j'avais compris mais ce n'était pas réel et c'est comme si on apprend comme ça...comme dans un film vous voyez (...) » (P1)

« Est-ce que ce qu'il nous dit c'est vrai, enfin on est vraiment dans quelque chose où on a l'impression de ne pas être là tout en étant là (...). » (P2)

« (...) là en plus il y a 1 heure de retard, j'étais persuadée qu'ils se sont trompés. On ne devrait pas être ici et j'avais encore dit à papa je me revois lui dire écoute si les prochains qu'on appelle ce n'est pas nous je m'en vais, je n'ai rien à faire ici. » (P4)

## 2.2 Émotions positives

- Stratégies d'adaptation positives

Parmi les personnes interrogées, 4 personnes ont su s'adapter rapidement face à l'annonce de la maladie qui allait rythmer leur quotidien avec les soins, les traitements et les différentes hospitalisations prévues, mais aussi urgentes. Le caractère ou la personnalité des personnes interrogées les ont aidés dans leur combat contre la maladie et dans leur capacité à s'adapter à leur quotidien tout en faisant preuve de résilience.

« (...) mon mari ou moi on est plutôt fort de caractère et donc on ne se laisse pas abattre, on cherche des solutions. » (P2)

« Mais je suis très, je suis très terre à terre donc je suis quelqu'un qui prend tout comme un challenge (...). » (P6)

« (...) c'était quand même un gros coup dur mais moi j'ai quand même très rapidement su relativiser (...). » (P7)

### 3. Organisation du temps

#### 3.1 Organisation du quotidien

Du jour au lendemain, l'organisation habituelle est perturbée et le rythme de vie s'accélère, ce qui oblige les parents à trouver de nouvelles habitudes et surtout une nouvelle organisation pour concilier les besoins continus de l'enfant malade et la vie de famille qui continue malgré tout de tourner. Les parents vont devoir jongler entre les différents rendez-vous, les hospitalisations planifiés et urgentes, leur activité professionnelle et les besoins de la fratrie tout en ne s'oubliant pas.

- **Imprévisibilité des soins et des traitements**

Les personnes interrogées nous ont fait part de l'imprévisibilité des traitements qui ne leur permet plus de planifier à l'avance.

« Je ne peux même pas aménager le temps puisque ce n'est vraiment pas planifié, on n'a pas d'agenda et ils nous appellent et voilà. » (P1)

« (...) on arrive et on fait la prise de sang et puis on dit non ce n'est pas bon il n'y a pas assez de plaquettes, il faut revenir dans deux jours et donc on retourne, on revient dans deux jours. (...) puis les hospitalisations qui arrivent entre deux etc. donc c'est impossible à planifier (...). » (P2)

« (...) c'est que c'est du, au jour le jour, qu'on ne peut plus planifier (...). » (P4)

- Distance/trajets

Certains parents dont le domicile est situé loin des CUSL doivent soit s'absenter de nombreux jours de la maison ce qui en outre entraîne des frais d'hébergement non négligeables soit effectuer d'innombrables allers-retours qui impliquent également des coûts conséquents pour le stationnement et le carburant. Les parents qui habitent à plus d'une heure de trajet de l'hôpital doivent se déplacer régulièrement pour les traitements, les examens complémentaires et pour toutes les urgences qui peuvent survenir au cours du traitement et qui nécessitent une hospitalisation.

« (...) je ne conduis pas et donc je reste ici parce que c'est loin d'aller à Namur. (...) C'est loin d'ici, des fois il vomit, il y a la sonde qui sort, il faut revenir juste pour remettre la sonde. Ce n'est pas facile. » (P3)

« (...) on a dû beaucoup beaucoup s'adapter quoi ne serait-ce qu'à cause de la distance (...), je n'ai pas envie de craquer toutes mes économies dans des logements (...) » (P7)

- Alternance entre les parents en milieu hospitalier

Quelques participants m'ont notamment fait part de l'alternance organisée entre les deux parents pour être au plus près de leur enfant malade et le soutenir dans ses soins. La vie de famille continue bien que la maladie soit au centre des dynamiques familiales, raison pour laquelle certains parents s'échangent pour qu'un parent puisse toujours être auprès de la fratrie au domicile.

« (...) on a un peu vécu en garde alterné pendant un an. En fait c'est vraiment ce qui s'est passé, donc c'était beaucoup de temps à l'hôpital. (...) je ne vais pas dire qu'on faisait 24 heures chacun parce que lui comme il travaillait pendant les hospitalisations il était beaucoup moins là (...). » (P2)

« (...) avant on faisait une nuit chacun avec le papa et puis pour finir on a décidé de faire deux nuits d'affilée parce que les trajets, courir enfin bon on ne se rend pas compte mais c'est crevant. » (P6)

« Avec sa maman on s'alterne une journée enfin une nuit sur 2 et moi cette année j'ai décidé de quand ce n'est pas ma journée ou d'être à l'hôpital je me prends la journée entière quoi, j'arrive le soir pour venir la remplacer. » (P7)

Lors d'un entretien, un parent nous a expliqué que les traitements lourds destinés à traiter le néoplasie de son fils ont eu lieu pendant la période de crise sanitaire. Les conditions de visite étant très sévères et contraignantes à cette époque, l'entraide et le soutien entre les deux conjoints n'a pas été possible.

*« (...) il y a encore tout le protocole COVID qui est mis en place donc on ne peut pas être deux la journée, on peut être qu'un seul, ma femme et moi pendant un mois on se croise une fois entre 17:00 et 17:30 sur le moment où on peut se croiser pendant les visites. Horrible vraiment cette période-là c'est atroce (...) » (P8)*

Pour une famille, il n'est pas possible de s'échanger entre parents, parce que la mère de l'enfant ne conduit pas et qu'ils habitent à une certaine distance de l'hôpital. Ainsi, la mère reste auprès de l'enfant quand ce dernier doit être hospitalisé.

*« Je suis tout le temps là on ne s'échange pas avec mon mari (...). » (P3)*

- **Gestion des obligations professionnelles**

Le cancer pédiatrique a eu un impact sur le temps de travail des parents. Parmi les personnes interrogées, 2 ont dû réduire leur temps de travail afin de pouvoir consacrer du temps à leur enfant malade.

*« Déjà moi je suis passée 4/5 parce qu'il doit être ici tous les jeudis. » (P4)*

*« (...) très compliqué de faire un temps plein aujourd'hui bon sinon oui je suis à temps plein. Je fais un petit mi-temps quoi enfin j'essaie en tout cas. » (P6)*

Un autre parent nous a confié avoir dû adapter son activité professionnelle afin d'augmenter les heures de télétravail pour éviter la promiscuité de son lieu de travail puisque celle-ci mettrait en péril son enfant immunodéprimé à cause des traitements anticancéreux.

*« (...) donc tous les deux, on a travaillé à la maison moi j'ai quasiment, j'ai très peu été au travail en tout cas pendant la phase de traitement lourd donc c'est 7-8 mois, on n'a pas du tout fait garder B. on ne voulait pas (...) » (P8)*

A cause de la charge mentale entraînée par le cancer et de l'imprévisibilité des soins, une participante rapporte ne pas avoir pu faire autrement que d'arrêter de travailler. Elle ne se sentait pas capable d'assumer autant de responsabilités pendant cette période qui la plongeait dans un état d'extrême fatigue à la fois physique et psychique.

*« (...) assez vite moi j'ai pris la décision de ne pas travailler donc d'arrêter et le médecin m'a mis en arrêt (...) » (P2)*

Deux autres participants expliquent avoir pris la décision de ne pas travailler pendant la prise en charge de la maladie afin d'être disponibles à tout moment pour leur enfant.

*« J'étais employée temps plein donc un métier que j'ai appris enfin que j'adore et voilà je suis contrainte maintenant d'arrêter. » (P1)*

*« Actuellement je n'ai pas d'emploi parce que donc j'ai mon contrat qui s'est terminé l'année passée en juillet, (...) depuis janvier il est de retour ici, donc ça ne m'a pas permis de retrouver un emploi parce que je devais être près de lui. » (P7)*

Toutefois, la réduction ou l'arrêt de l'activité professionnelle pour l'un des deux parents, n'est pas sans conséquences. Deux participantes mettent en évidence qu'il existe un congé pour assistance médicale, mais que ce dernier ne représente qu'une infime partie du salaire qu'elles gagnaient lorsqu'elles travaillaient à temps plein.

*« (...) je peux prendre le congé pour assistance médicale qui me permet d'avoir une petite indemnisation mais je ne sais pas combien. Je ne sais pas du tout mais c'est très peu, très peu par rapport à mon salaire (...) » (P1)*

*« Il existait un statut qui fait rentrer 600€ par mois mais 600€ par mois quand on a un enfant malade et qu'on a plein de charges qui viennent (...) pour lesquelles il y a aucun remboursement. » (P2)*

Il y a une autre difficulté à laquelle était confronté un père divorcé et qui ne recevait aucune aide de la part des mutuelles, car l'enfant était à charge de la mère, alors qu'ils s'échangeaient tous les deux jours pour être auprès de l'enfant.

*« Comme on est séparés, surtout au niveau de la mutuelle c'est comme il est à la charge de sa maman, c'est elle qui a droit à beaucoup d'aides et moi je n'ai droit à pas grand-chose, par exemple le remboursement de l'essence des trajets etc. » (P7)*

Certaines personnes interrogées n'ont pas été confrontées aux problèmes financiers entraînés par la maladie de l'enfant. Ils nous ont rapporté que l'assurance-maladie les aidait dans le remboursement des soins et d'autres charges telles que l'achat d'une perruque. D'ailleurs, ils recevaient de l'aide financière par des membres de la famille ou par des amis en cas de besoins.

*« J'ai la chance qu'au travail j'ai une super assurance hospitalisation, je suis à la DKV via mon travail et C. est reconnu comme assuré souffrant d'une maladie grave donc en gros tout est pris en charge » (P4)*

*« (...) c'est con mais la perruque déjà acheté c'est 2100€. (...) Ils m'ont dit normalement on ne prend pas mais on va vous donner 500€ j'ai dit c'est ok, c'est déjà ça. » (P6)*

L'entreprise familiale et le statut d'indépendant a permis à une famille de maintenir les deux salaires complets durant toute la période de maladie de leur enfant malgré le fait qu'ils étaient moins actifs au travail. De plus, les assurances-maladies les ont également aidés, c'est pourquoi ils nous expliquent ne pas avoir ressenti d'impact financier.

*« (...) il y a des choses qui ont été mises en place pour ne pas nous laisser l'un comme l'autre sans rien. Comme je dis grâce à eux, on a gardé nos salaires en l'occurrence, on a gardé deux salaires (...) » (P8)*

Pour améliorer l'état de santé de l'enfant et atténuer les effets secondaires des traitements oncologiques, les parents ont recours à la médecine alternative qui n'est pas prise en charge. Ils précisent que cela ne peut que faire du bien à leur enfant et au pire des cas ne pas avoir d'effet. Les parents expliquent également qu'ils n'auraient jamais cru dans les propriétés de la médecine alternative avant l'apparition de la maladie de leur enfant. Ils expriment vouloir mettre toutes les chances de leur côté pour voir l'enfant souffrir le moins possible.

*« (...) tout ce que j'ai pu faire à côté pour son bien-être, pour les effets secondaires, de faire appel à plein de choses dans le paramédical pour lesquelles il n'y a aucun remboursement. »*

(P2)

*« Je mets toutes les chances de mon côté, cette dame qui est guérisseuse en fait qui fait en sorte de remettre un peu les énergies à leur place et j'en ai une autre qui soigne les brûlures là, vous voyez, on appelle ça les coupe-feux et elle fait tout ce qui est effets secondaires de chimio. »*

(P6)

*« Donc on a un micro-ostéopathe (...) qui nous met un peu le système en place et B. l'est allé voir pendant son traitement et aussi un gars, un énergéticien mais vraiment le truc typique jamais avant un traitement ou un traumatisme pareil tu réfléchis à ça, il y va avec son pendule, mesure ton énergie fait des trucs je ne comprends pas (...) »*

### 3.2 Organisation du temps personnel et les stratégies d'adaptation au stress

Lors des entretiens, nous avons constaté lors des entretiens que les participants essayaient par différents moyens de se distraire de la maladie de leur enfant et de la situation qu'elle entraîne. Ils avaient besoin de temps pour se reposer et de répit pour traverser cette longue période de stress où ils devaient affronter diverses difficultés et de nombreux défis. Ces stratégies d'adaptation au stress sont différentes d'une personne à l'autre mais permettent à l'individu de se ressourcer et de trouver du réconfort.

*« (...) il y avait déjà une chose c'était le trajet de retour quand je rentrais à la maison, c'était vraiment ce trajet qui durait une heure pour vider la tête et vraiment évacuer tout ce stress de l'hôpital et de ce qu'on pouvait voir à l'hôpital (...) »*

*« Je lis beaucoup beaucoup parce que c'est le moment où je ne pense à rien en fait vue que je suis dans mon livre et donc je ne pense pas (...) »*

Nous avons constaté pour les trois participants qui ont continué à travailler que le travail constituait une ressource qui leur permettait de penser à autre chose que la maladie de leur enfant.

*« C'est une échappatoire, c'est une petite bulle d'oxygène dans le truc même parce qu'on est un peu focalisé sur autre chose. Donc ça fait du bien et puis je ne me verrais pas, je n'arriverais pas à laisser mon travail sur le côté. » (P4)*

*« (...) dès que je peux, j'ouvre mon PC, je travaille. Je pense que c'est ça qui me sauve peut-être à ne pas y penser. » (P6)*

Comme déjà mentionné ci-dessus, une participante a mis un terme à son activité professionnelle à cause de la fatigue qui s'accumulait. Elle nous a décrit d'une part ne plus avoir eu l'énergie à consacrer au travail et d'autre part qu'il n'était pas possible d'aménager les horaires de travail avec les exigences des soins du cancer.

*« (...) après de toute façon physiquement ce n'était pas possible, il y avait une telle fatigue physique et émotionnelle que j'aurais été incapable d'aller travailler. » (P2)*

Une autre participante a dû arrêter l'exercice de sa profession temporairement afin de s'adapter aux contraintes imposées par le traitement du cancer de son enfant. Or, pendant la rencontre, nous avons constaté que le travail lui manquait énormément et que le traitement et l'inactivité lui pesaient psychologiquement. Elle se sentait impuissante et inutile face à cette situation.

*« Là je suis avec ma fille mais le travail aussi c'est important, pour moi c'est très important aussi et le fait de ne plus pouvoir travailler, ne pouvoir être active pour moi c'est complètement l'inverse de moi. Donc tu vois psychologiquement c'est très lourd. » (P1)*

## 4. Relations sociales

### 4.1 Dynamique conjugale

Plusieurs constatations ont été faites par rapport à la relation conjugale durant les entretiens. Tout d'abord, une différence de réactions entre les deux parents à la suite de l'annonce a été décrite par certains participants.

*« (...) on est à 2 pour décider pour elle. Donc je laisse mon mari quand même prendre le dessus parce que si c'est moi ce serait plutôt, bon ben on laisse vivre et on verra. » (P1)*

*« Mon mari n'avait pas spécialement envie lui de faire ces recherches-là. Et lui, par contre, il est un peu plus tombé des nues quand ça a été annoncé par les oncologues au niveau du premier protocole qu'elle a eu, parce qu'effectivement c'est très long. » (P2)*

*« (...) on a tous les deux réagi très différemment. Donc avec le recul c'est marrant parce que moi, je m'imaginais plus moi m'effondrer et que papa prenne un peu le taureau par les cornes. Et en fait c'était l'inverse. Donc maintenant, j'ai découvert mon compagnon plus fragile, plus sensible que ce que je pensais et moi je me suis découverte plus forte (...) » (P4)*

*« Avec sa maman on s'est séparés un peu après sa naissance, ça a toujours été un peu compliqué parce qu'on n'a pas du tout les mêmes points de vue sur les soins qu'il faut apporter à W. au quotidien et donc on va dire que l'hospitalisation a vraiment un peu exacerbé les conflits, les désaccords qu'on peut avoir. » (P7)*

*« (...) on a complètement eu deux réactions différentes à savoir que moi je deviens silencieux et je me renferme mais je pense que j'essaie de comprendre les propos et j'essaie d'enregistrer mais je reste très calme et ma femme qui habituellement à l'inverse de moi est plutôt quelqu'un de très calme, elle était dans un état pas possible, complètement bouleversée. » (P8)*

Dans un couple le cancer pédiatrique et le stress qui l'accompagne a conduit à une détérioration de la relation conjugale et a provoqué plus de conflits et de désaccords.

*« C'est beaucoup plus tendu, je crois que c'est ça le plus difficile en fait. C'est beaucoup plus tendu parce qu'on on a deux façons d'agir très différentes. » (P4)*

Quelques participants ont souligné que le cancer de l'enfant n'avait pas eu de conséquences sur le couple, mais au contraire qu'ils se soutenaient mutuellement pour traverser cette période et affronter les défis.

*« Pour l'instant ça va parce qu'on reste solidaires, on a notre amour (...) » (P1)*

*« Le couple non ça va, il tient, il tient. On s'est déjà clachés quelques fois pour des bêtises hein au final. Mais sur juste des incompréhensions, mais franchement il tient. Je suis contente, je m'attendais à ce que ce soit plus hard que ça, mais ça va. » (P6)*

*« (...) par contre ma femme et moi ça a été une symbiose parfaite, (...) ça nous a super fort rapprochés et donc je pense qu'on a puisé notre force là-dedans principalement (...) c'est surtout entre nous qu'on a réussi à retrouver ce dont on avait besoin. » (P8)*

Il y a notamment une participante qui a exprimé être consciente que le cancer peut entraîner des répercussions négatives sur le couple et qu'il est important de continuer de ne pas s'oublier dans cette période de vie qui gravite autour du cancer.

*« Mais c'est vrai qu'on ne pense pas vraiment à nous. Et enfin, en tout cas, il faut faire attention à ça pour qu'on ne s'oublie pas nous aussi dans tout ça. » (P1)*

## 4.2 Relations avec la fratrie

Pour les participants ayant plusieurs enfants, certains ont décrit avoir dû adapter l'annonce de cette maladie à l'âge et à la capacité de compréhension de la fratrie. Mais ils se rejoignent en disant que cela les a aussi impactés et qu'ils ont remarqué des changements dans l'organisation familiale et dans l'état de leur frère ou sœur malade.

*« Pour la petite sœur, on a convenu ensemble qu'on n'allait pas prononcer tout de suite le mot cancer, mais qu'on allait dire qu'elle avait un gros problème aux genoux et qu'il fallait qu'on aille voir dans un autre hôpital et faire des examens complémentaires. On a procédé comme ça, parce qu'elle n'avait pas encore 9 ans. C'est une enfant qui a besoin de réponses claires et on savait qu'elle allait poser des questions très précises auxquelles on n'avait pas de réponses. » (P2)*

*« La petite on lui a dit simplement que A. est malade. Puis elle voit sa sœur sans cheveux du coup elle dit : ohh elle a perdu ses cheveux. » (P6)*

Une participante a décrit que son autre fille a toujours accepté d'aller passer du temps chez les grands-parents quand les parents ont dû aller en urgence à l'hôpital avec leur enfant malade.

*« Ça a été comme ça et la petite elle a vraiment su s'adapter, elle ne s'est jamais plainte de devoir rester chez mes parents parce qu'évidemment quand on faisait la route, on la déposait chez mes parents (...). » (P2)*

Quatre participants ont conscience, malgré la difficulté d'organisation et du manque de temps, de l'importance de passer aussi des moments privilégiés avec leurs autres enfants.

*« Après samedi il vient ici dormir et moi je vais rentrer dormir avec mon fils, parce que le lendemain il y a une fête des mamans à l'école et ils doivent montrer leurs arts, leurs œuvres. Donc vu que c'est la fête des mères, j'ai dit que j'allais quand même aller, je ne vais pas ne pas aller. Il ne faut pas le punir pour ça (...). » (P1)*

*« Alors ce que j'avais fait pour la petite aussi c'était l'abonnement à Pairi daiza, le parc animalier (...) et comme ça dès qu'on pouvait, on partait même si c'était 2-3 heures. (...) je l'ai fait pour elle en disant ben voilà les moments qu'on pourra avoir ensemble. » (P2)*

Ensuite, une participante ayant un autre fils âgé de 5 ans, nous décrit l'avoir vu pleurer plusieurs fois. Elle nous explique avoir été à son écoute à plusieurs reprises afin de comprendre les raisons de sa tristesse et de le consoler au mieux.

*« Je l'ai vu 2-3 fois pleurer et je lui ai demandé s'il est aussi triste comme nous. Mais il m'a répondu qu'il est seulement fatigué. Mais je sais qu'il est très émotif. C'est pour ça qu'on lui parlait et qu'on lui disait qu'il peut pleurer (...) » (P1)*

Une autre participante décrit que sa fille a trouvé du soutien auprès d'un instituteur à l'école pour pouvoir décompresser et se soulager.

*« Elle a beaucoup parlé avec son instituteur de l'année passée. C'est un prof super, génial. Et donc même encore maintenant elle continue à aller discuter avec lui quand elle a besoin de vider son sac. » (P4)*

Par ailleurs, les parents ont remarqué le développement d'une certaine maturité chez la fratrie qui a grandi au fil de l'évolution du cancer. Cette maturité n'a pas détérioré la relation entre la fratrie, mais au contraire est venue renforcer le lien entre les enfants.

*« La petite est fort mature, donc elle était déjà fort mature avant la maladie. Mais la maladie l'a encore accentué. D'ailleurs quand on la voit là elle a 11 ans, mais on dirait qu'elle a 13 mentalement et 13 physiquement. » (P2)*

### 4.3 Réseau de soutien

- Réseau familial

Les familles qui traversent un tel bouleversement décrivent ressentir un réel besoin de se retrouver en famille pour se ressourcer et avoir une pause à côté du stress quotidien à encaisser.

*« Je préférerais être à la maison avec mes filles et tant pis si on ne voit personne, si on ne sait rien faire, mais au moins j'étais là pour elles et avec elles. » (P2)*

*« (...) c'est surtout entre nous qu'on a réussi à retrouver ce dont on avait besoin. » (P8)*

Le soutien apporté par la famille a été décrit par certains participants comme indispensable pour pallier au manque d'un parent à la maison ou pour aider dans l'organisation du quotidien. D'ailleurs, le soutien émotionnel que la famille apportait était jugé comme essentiel par les participants.

*« (...) les parents de mon mari qui sont très très présents, c'est une grande aide, parce qu'ils sont tous les deux pensionnés, la chance » (P1)*

*« Je me suis rendu compte que mon papa était moins dur que ce qui laissait paraître aussi et voilà maintenant il est plus à me dire au téléphone allez courage je suis là et si tu as besoin tu m'appelles, il ne m'a jamais dit ça avant. » (P4)*

*« J'ai un bon entourage c'est top que ce soit aussi bien de mon côté ou du côté de mon mari ou même du côté du papa (...). » (P6)*

*« (...) on a demandé à la famille aussi de soutenir au niveau des repas etc. pour ne pas devoir toujours tout dépenser sur place. » (P7)*

Toutefois, nous retrouvons dans les entretiens également des réactions inadéquates de la famille, surtout de la part des grands-parents. Ces comportements provoquent chez les participants une colère et une incompréhension, ce qui explique pourquoi parfois la relation entre les différents membres de la famille se dégrade.

*« Du côté de papa, ben voilà son papa à lui, il vient tous les jours. Tous les jours il y a un appel vidéo. Et ça, ben moi ça a tendance, même si ce n'est pas pour moi, ça m'étouffe en fait. » (P4)*  
*« Ma mère faisait des trucs hallucinants ; il était en immunodépression enfin il était fragile et (...) c'était la première fois que j'acceptais qu'il aille passer une ou 2 heures chez elle et je l'ai retrouvé dans la cave en train de ranger des trucs dans la cave, mais dans la cave ultra poussiéreuse. (...) La relation était très compliquée familialement (...) » (P8)*

- Réseau amical

Le réseau amical est également considéré comme une grande aide pour les parents des enfants malades. Nous notons également une aide financière et matérielle provenant du réseau amical qui les aide à traverser cette période.

*« (...) j'ai toutes mes copines qui me font des plats pour ma semaine de séjour pour ne pas que j'ai à gérer ça en plus quoi. » (P6)*  
*« (...) donc il y a quand même beaucoup de personnes avec qui je suis restée en contact mais plutôt par message. (...) » (P2)*

Deux participantes décrivent notamment qu'elles ont mis en place un système de communication pour faciliter les échanges avec les personnes qui prenaient des nouvelles de l'état de santé de leur enfant malade. Cela leur évitait de répéter les informations plusieurs fois.

*« Je faisais un message commun et je l'envoyais à tous ceux qui prenaient des nouvelles ou s'intéressaient. » (P2)*  
*« D'ailleurs, j'ai créé un groupe. Alors faut savoir que oui au début je faisais des messages. Les mêmes à tout le monde. La cata, tout le monde qui me demandait des nouvelles, enfin au moins 20 personnes par jour. C'était très compliqué, donc j'ai créé un groupe Facebook où je mets toute l'évolution pendant son traitement » (P6)*

Malgré le soutien reçu, trois participants ont aussi souligné que la maladie a permis de différencier les vraies amitiés des amitiés superficielles.

*« Mais bon, voilà, ça permet aussi de voir qui est vraiment là et sur qui on peut compter. Et donc ça fait du tri aussi dans les relations, c'est clair. » (P2)*

Les participants rapportent qu'une partie de leurs amis et de leurs connaissances ont été maladroits dans leurs remarques ou exprimé des propos incompatibles avec l'humeur entraînée par la situation vécue par les parents de l'enfant malade, ce qui a parfois créé un gouffre dans les relations amicales.

*« (...) il y a eu un monde de décalage entre ce que nous on vivait et ce que tout le monde vit. On n'avait plus l'impression d'être dans la même réalité. (...) Moi j'avais du mal avec les discours maladroits des gens qui nous entourent. » (P2)*

*« (...) tu te rends vraiment compte que chacun a réagi, dans nos amis, dans notre famille, chacun a réagi à sa façon. Il y en a qui sont très maladroits, qui ne posent jamais les bonnes questions ou qui essaient de faire un peu d'humour (...) » (P8)*

En revanche, les participants rapportent que cette expérience a permis de faire la connaissance de nouvelles personnes et de se rapprocher des personnes qui vivent des situations similaires et qui par conséquent comprennent et partagent les mêmes difficultés et le même ressenti face à une société qui avance et par rapport à laquelle les parents d'enfants malades se sentent en décalage.

*« Le partage entre parents d'enfants malades c'est hyper important aussi parce que nous ça nous a permis, enfin moi en tout cas, ça m'a permis très vite de me rendre compte qu'en fait on vit tous la même chose. On vit tous ce décalage par rapport à la société, cette incompréhension par rapport aux gens qui nous entourent. » (P2)*

*« On ne voit pas les mêmes gens qu'avant principalement. On a beaucoup changé. Aujourd'hui justement on voit beaucoup plus de parents. » (P8)*

- Réseau hospitalier/médical

Lors des entretiens, nous avons remarqué que les participants décrivaient le soutien apporté par l'équipe soignante comme indispensable et rassurant. Les professionnels de santé étaient à l'écoute de toute la famille et disponibles. De plus, ils véhiculaient une information claire et adaptée.

*« Ce qui est vraiment important c'est de se faire entourer par des personnes avec qui on peut parler de tout ça et des gens qui sont vraiment formés pour l'accompagnement. » (P2)*

*« Pour ça je les remercie beaucoup beaucoup. Merci qu'ils sont là. C'est eux qui ont fait tout ! Ça je les remercie 1000 fois. » (P3)*

*« Ici tout le monde est super. Aller super gentil et attentif. Je parle pour C. mais aller tout le monde se prend le temps de discuter avec lui ici. Même avec nous, hein. Voilà les infirmières ne se contentent pas de rentrer et de tout mettre en place et puis de sortir. On nous demande aussi nous si on a besoin de quelque chose, vraiment top. (...) enfin ça fait plaisir de se dire que bah C. n'est pas qu'un numéro, un patient parmi tant d'autres » (P4)*

*« On le remarquera surtout après mais on a quand même tout le service qui est là, évidemment on commence à faire connaissance avec les infirmières, avec le service, avec les médecins et d'une certaine façon on est pris en charge et rassuré. » (P8)*

- Participation aux soins

Les parents ont constaté que leur présence et leur participation aux soins avaient un effet bénéfique sur le comportement de leur enfant malade, qui se sentait rassuré dans cet environnement inconnu.

*« (...) je pense aussi le fait de participer aux soins de l'enfant, ça apporte déjà, on sert à quelque chose finalement. On se dit que mon enfant se sent mieux avec de l'aide et je participe à ses soins à lui. » (P1)*

*« La présence des parents c'est un des facteurs qui aide l'enfant à aller mieux même si ça ne guérit pas le cancer. » (P2)*

*« Voilà il faut en tant que parent être le plus impliqué possible, d'être présent et de vraiment suivre. Voilà moi je pense que c'est important d'être vraiment impliqué et de poser toutes ses questions et toutes les questions qu'on a en permanence, de ne jamais hésiter. » (P8)*

## 5. Santé physique et psychique

### 5.1 Fatigue/épuiement

Une autre difficulté majeure évoquée par de nombreux parents est la fatigue ou l'épuisement dû à différents facteurs.

- **Hyperhydratation/ Alarmes fréquents**

En effet, de nombreux participants expliquent que cela serait causé par des facteurs perturbant le sommeil comme les mictions fréquentes liées à l'hyperhydratation ou les alarmes provoquant des réveils fréquents.

*« Il a des soins donc l'infirmière arrive. Et la machine peut sonner. Donc finalement on ne dort pas. On ne dort pas et elle ne se repose pas non plus vu qu'elle est toujours en train d'entendre des sonneries, des alarmes sonner. » (P1)*

*« De toute façon clairement très vite ça a été un épuiement émotionnel, enfin fatigue, parce que les nuits à l'hôpital c'était vraiment très compliqué. Aussi parce qu'elle avait des traitements qui nécessitaient une hyperhydratation. (...) donc c'était se réveiller tout le temps et même pas 1 heure de sommeil d'affilée et se lever 7 fois sur la nuit quoi. » (P2)*

*« Mais ça dormir bien il ne faut pas rêver, parce que l'enfant est hydraté pendant la chimio. Donc forcément il va faire pipi toutes les 2 heures et il faut mesurer il faut quantifier les urines. » (P6)*

- **Agencement des chambres doubles**

Deux participantes décrivent les défis logistiques liés aux chambres doubles qui dans certains cas peut provoquer des tensions avec l'autre famille et entraver le sommeil à cause des différences de traitements, d'habitudes et d'éducation.

*« Il faut quand même adopter certaines règles, enfin de l'hygiène. Puis je vais devoir allumer, poser la lumière, donc d'office si quelqu'un est ici, je suis obligé de passer tout le temps et déranger. » (P1)*

*« C'est lourd et ça dépend sur qui on tombe. (...) C'est invivable, mais c'est compliqué, parce qu'alors après on est à Bruxelles, on a beaucoup de cultures différentes dans le service, on n'a pas la même éducation, les mêmes principes de base (...) » (P6)*

- Retour à domicile

Le retour à domicile s'impose généralement pour toutes les familles après un certain temps passé à l'hôpital. Les parents peuvent ressentir de la satisfaction à être de nouveau en famille et à retrouver un rythme quotidien à peu près normal. Malheureusement, le retour à domicile peut aussi se révéler angoissant et fatiguant pour les parents de peur de ne plus être entourée de professionnels qui peuvent intervenir en cas d'urgence ou de difficultés. Ce ressenti a été décrit par deux parents pour lesquels le retour à domicile a été très perturbant.

*« Je suis plus sécurisée quand je suis là (hôpital) parce qu'avec la maladie qu'il a ce n'est pas juste qu'il va avoir de la fièvre comme avec les autres. » (P3)*

*« Quand je suis rentré à la maison le fait d'être loin, de voir B. qui commence à avoir vraiment les effets de la cortisone, gonflé, très fatigué, très faible et que ça se passe chez nous c'était d'autant plus anxiogène que ça ne se passe à l'hôpital. Donc moi, j'ai beaucoup moins bien vécu la période à la maison en fait qu'à l'hôpital. » (P8)*

## 5.2 Isolement social

Un des derniers obstacles majeurs cités par les parents est l'isolement social vécu par toute la famille, car les traitements oncologiques fragilisent le système immunitaire de l'enfant. Ainsi, il faut prendre différentes mesures de sécurité pour éviter les infections qui peuvent être dramatiques pour les enfants en neutropénie. Le besoin de s'isoler afin de protéger l'enfant fragile du risque infectieux n'a souvent pas été compris par l'entourage de l'enfant malade. Cela a causé des tensions qui ont mené à la rupture de certaines relations ce qui a profondément déçu les parents de l'enfant malade.

*« Enfin des visites elle ne pouvait quasi pas en avoir parce qu'elle était trop en neutropénie tout le temps donc c'était vraiment la maladie qui rythmait notre vie à tous les 4. » (P2)*

*« On est plus en isolement, même à la maison j'essaye de ne pas trop sortir, même toute la famille. » (P3)*

*« Je me suis beaucoup plus renfermé, je n'étais déjà pas très à sortir souvent ou à communiquer avec plein de monde, mais là encore moins (...) » (P4)*

*« On essaie d'éviter les sorties tout ça parce que son système immunitaire est quand même bas. (... » (P6)*

« On s'est fort isolés socialement pendant toute cette période je dirais en tout cas au début »  
(P8)

Malgré cela, les parents organisaient, quand c'était possible, des activités afin que les enfants sortent aussi à l'extérieur tout en adoptant des mesures garantissant la protection de l'enfant malade.

« J'étais à Maastricht avec elle une fois l'après-midi toutes les deux se promener. On se désinfecte, on a un masque, on fait attention que voilà. Elle a été une fois à Pairi Daiza avec son père. On s'est dit que si la prise de sang était bonne, qu'on se permettait 2-3 trucs comme ça. » (P6)

« Donc éviter les contacts, les lieux publics, quand il y a des invités qui viennent mettre le masque, éviter de caresser des animaux qu'on ne connaît pas etc. Ce genre de choses-là mais ça n'empêche pas de sortir d'aller se promener un peu dehors. » (P7)

### 5.3 Stratégie de coping

- Stratégies d'adaptation

Dans les entretiens, nous avons perçu différentes stratégies et comportements qui ont favorisé l'adaptation à la maladie.

« Après on a appris aussi à relativiser (...) Donc on ne se laisse pas abattre, on cherche des solutions. » (P2)

« Ne pas se dire oui c'est bien aujourd'hui mais demain, non non ! C'est bien aujourd'hui donc on profite aujourd'hui et demain on verra. » (P4)

« Donc oui, un conseil : positiver et patience. Je ne dis pas que c'est facile, il a fallu que je prenne sur moi beaucoup. » (P6)

- Résilience

« Maintenant c'est un peu devenu une habitude c'est triste hein on ne s'attend pas à ça. » (P4)

« On devient copain de la maladie comment dire et puis on continue, on suit tous les traitements. » (P5)

## 5.4 Négligence de la santé personnelle

Les parents interrogés rapportent avoir négligé leur propre santé et leurs propres besoins au cours de la prise en charge du cancer de leur enfant par manque de temps. Deux personnes ont constaté un impact physique non négligeable sur leur corps. Une autre participante a expliqué avoir souffert de plusieurs petits problèmes de santé une fois la phase de traitement aigu terminée.

*« Alors moi ce qui m'a frappé très fort c'est que pendant toute l'année des traitements lourds, (...) j'ai eu l'impression d'avoir mal nulle part en fait, de ne rien ressentir. (...) Et en fait une fois que les choses ont commencé un peu à retomber et où on a pu être plus à la maison, bah là en fait ça s'est enchaîné, alors rien de grave mais plein de petits bobos quoi donc des maux d'estomac, une fatigue. » (P2)*

*« Moi normalement il faut faire une IRM tous les ans en juillet et je n'ai toujours pas pris mon rendez-vous » (P4)*

*« J'ai l'œil qui ne s'ouvre plus, je ressens un poids énorme sur ma paupière mais je n'ai pas le temps de consulter » (P5)*

*« J'ai perdu beaucoup de poids ici sur les premières semaines (...) » (P6)*

## 5.5 Ressources des parents

Les parents interviewés ont évoqué certaines ressources qui les ont aidés à traverser cette période très rude : les vacances, l'aide psychologique, les cafés des parents, différentes associations ou le fait de devenir patient expert.

- Deux parents ont mentionné le fait que de s'éloigner du stress causé par l'hôpital permet de lâcher prise même si les traitements rendent la planification difficile.

*« Mais vu que c'est une nouvelle chimio on ne sait pas encore ce qu'on peut planifier, un petit peu weekend sur Airbnb ou Booking. Pour l'instant on n'ose pas encore alors qu'habituellement on aime bien réserver et partir en voyage. » (P1)*

- Un accompagnement psychologique et le fait de parler à quelqu'un de leur vécu a aussi été mentionné par plusieurs participants

*« J'ai fait appel à un psychologue de mon côté et même le médecin m'a envoyé aussi voir un psychiatre pour un suivi un peu plus à long terme (...) » (P2)*

- Le café des parents est aussi une possibilité proposée dans le service qui selon les participants a été bénéfique car cela leur a permis d'échanger avec des parents vivant la même chose qu'eux et d'être compris dans ce qu'ils vivent.

*« Ce partage entre parents d'enfants malades c'est hyper important aussi parce que nous ça nous a permis, enfin moi en tout cas, ça m'a permis très vite de me rendre compte qu'en fait on vit tous la même chose, on vit tous ce décalage par rapport à la société, cette incompréhension par rapport aux gens qui nous entourent. » (P2)*

- Un participant, quant à lui, a pris l'initiative de se former pour devenir un patient expert.

*« Alors moi j'ai décidé d'être patient expert pour kick cancer (association), j'adore l'idée de ce rôle. (...) c'est vrai qu'il faut être solide psychologiquement pour quand même arriver à réentendre des choses, les rechutes, des défunts voilà toutes les choses qui sont très malheureuses dans le cadre d'un cancer chez l'enfant. » (P8)*

# Discussion

Comme nous l'avons constaté à travers la revue de la littérature et les résultats des entretiens, la découverte du cancer pédiatrique constitue une crise majeure non seulement pour l'enfant malade mais pour tout le réseau familial dont les parents obligés de s'adapter aux différents changements. Piliers de la famille, ils doivent continuer à fonctionner malgré les impacts multidimensionnels affectant la santé psychique et physique et le bien-être social et professionnel. Dans la dernière partie du présent mémoire, nous tenterons de répondre à la question de recherche : « Comment le cancer pédiatrique impacte-t-il les différents aspects de la qualité de vie des parents ? », grâce à l'analyse des entretiens qui a fait ressortir différents thèmes. Les résultats seront comparés et confrontés à la littérature scientifique. Finalement, nous objectiverons les limites de l'étude.

## 1. Discussion des résultats en lien avec la littérature

Les entretiens menés auprès des participants ont permis de constater que chacun traverse une période très difficile dès l'annonce du diagnostic de cancer pédiatrique. L'effet étendu de cette maladie grave oblige les parents de l'enfant à réorganiser différents aspects de leur vie. Toutefois chacun a sa manière de réagir aux explications des médecins et de s'adapter par la suite au processus de soins. La vie semble basculer pour chaque personne traversant cette épreuve, aucun individu ne s'attend à recevoir un tel diagnostic (Lewandowska, 2022).

Les parents décrivent ressentir une multitude d'émotions, surtout au début, avant que les médecins ne s'expriment clairement sur le diagnostic. L'attente est souvent longue et incertaine pour certains cancers car il est nécessaire de réaliser de nombreux examens (prise de sang, ponction lombaire, biopsie, IRM, PET scan) avant que les médecins n'aient la certitude du type de cancer ou de tumeur. À cet ascenseur émotionnel s'ajoutent, pour certaines familles, l'incertitude et l'anxiété liées au milieu hospitalier. Ainsi, la présente étude a montré que l'annonce est un événement profondément bouleversant pour chaque parent qui réagit par la colère, l'angoisse, la tristesse, ou l'incompréhension. Le chemin d'acceptation et d'accommodation est parfois long, certains éprouvent d'ailleurs initialement de l'incrédulité face à la situation. Raison pour laquelle il est crucial de choisir les mots appropriés, de proposer

du soutien, de l'accompagnement et de faire preuve de bienveillance dès la première rencontre avec l'équipe médicale et soignante.

Les parents ressentent également un besoin en information pour prendre les décisions appropriées et participer aux soins de leur enfant (Lewandowska, 2022). Notre étude démontre notamment que le langage doit être clair et adapté à eux, il a souvent été affirmé que le terme « masse », n'est pas forcément associé à une tumeur et donc, à un cancer. De plus, l'attente du diagnostic est vécue très difficilement, encore davantage quand les médecins ne se coordonnent pas et ne se prononcent que petit à petit en fonction des résultats des examens. Bien que les parents ressentent un besoin en connaissances et en informations, il faut être attentif en tant que soignants au moment où les informations sont fournies (Enskär *et al.*, 2020). Les capacités d'assimilation des informations sont différentes à l'annonce du diagnostic et après s'être adapté à la maladie (Kästel *et al.*, 2011).

Toutefois, les caractères et les personnalités de certains leur permettent de rapidement faire preuve d'adaptation et de vouloir continuer. L'attitude positive et l'espoir les aident à surmonter rapidement cette étape de choc initial et à jouer un rôle dans les stratégies d'adaptation (Popp *et al.*, 2015). Au cours de nos entretiens, le fait de relativiser et de rapidement affronter la maladie malgré les moments plus difficiles a été cité plusieurs fois, ainsi, les parents se sont ajustés à cette situation et ont cherché des solutions. C'est pourquoi il est crucial de choisir les mots appropriés, de proposer du soutien, de l'accompagnement et de faire preuve de bienveillance dès la première rencontre avec l'équipe médicale et soignante (Enskär *et al.*, 2020).

Nous avons remarqué que les parents qui s'occupent d'un enfant souffrant du cancer rencontrent différentes difficultés dans l'organisation journalière. Tout d'abord, ils ont évoqué de nombreuses fois, avoir dû gérer leur quotidien en sachant que les traitements et les soins sont très imprévisibles les conduisant à être toujours sur le qui-vive. Il leur est souvent arrivé de devoir se rendre aux urgences ou rester à l'hôpital alors que ce n'était pas planifié, ce qui amène beaucoup de stress car ils ne peuvent rien prévoir, que ce soient des activités avec la fratrie ou des moments de répit pour soi. Cette imprévisibilité est encore plus difficile à gérer quand les familles vivent loin de l'hôpital où leur enfant est traité car cela implique parfois de longs trajets. Les coûts pour le carburant, le stationnement, ou la nourriture plus onéreuse à l'hôpital sont des dépenses supplémentaires. Certains décident de séjourner proche de l'hôpital mais cette

possibilité n'est accessible que pour une minorité de familles à cause du manque de logements disponibles, ce qui implique également de s'acclimater à un nouvel environnement.

Une autre difficulté est le fait que généralement un seul parent est présent auprès de l'enfant à cause d'obligations professionnelles ou familiales. Ainsi, les couples sont régulièrement séparés, ce qui est décrit par les parents comme très compliqué car ils se sentent encore plus isolés de leurs proches tout en devant faire face seuls aux soins et aux traitements, qui, pour certains, sont difficiles à vivre. Nous avons remarqué dans les entretiens que c'est généralement la mère qui reste auprès de l'enfant pendant les hospitalisations et que le père vient régulièrement leur rendre visite tout en jonglant avec les horaires de travail, avec le parcours scolaire et les activités parascolaires de la fratrie. À cela, s'ajoute le fait que les enfants de moins de 15 ans ne sont pas admis dans le service rendant l'organisation et la séparation avec la fratrie plus complexe à gérer.

Par ailleurs, l'exigence de prise en charge du cancer pédiatrique amène les parents à réenvisager leurs exigences professionnelles. La plupart de ceux ayant un ancrage professionnel ont revu à la baisse leurs heures de travail et certains l'ont cessé car il ne leur était pas permis d'aménager les horaires. Cela est surtout le cas pour les mères qui restent la majorité du temps disponibles et flexibles pour leur enfant. Toutefois la présente étude nous montre que le travail représente pour certaines la possibilité de s'échapper momentanément, de se ressourcer, et de mettre de côté les préoccupations du quotidien. Elles ont néanmoins dû adapter leurs horaires et surtout les réduire mais ont voulu maintenir une activité pour avoir un moment pour soi, ce qui n'est pas le cas pour l'une d'entre elles qui a arrêté le travail affirmant ne pas avoir eu la force et le temps pour assumer cette responsabilité en plus. La flexibilité du lieu de travail étant la priorité pour conserver leur emploi et se protéger contre les changements dus aux soins (Kelada *et al.*, 2020). De ce fait, nous remarquons que chacun, en fonction de ses possibilités et de sa personnalité, choisit comment traverser cette période et ce qui lui procure du bien-être.

Sur le plan socio-économique, la perte d'un emploi complet ou partiel a des conséquences sur le budget familial, comme nous pouvons le constater dans nos échanges avec les parents et dans la littérature. Malgré l'aide financière à laquelle les familles ont droit quand elles s'occupent d'une personne gravement malade, il reste néanmoins différents frais à leur charge dont les soins liés à la médecine alternative. L'hôpital et les assurances-maladies prennent en charge différents frais liés aux soins et à l'hospitalisation et proposent une

indemnisation au parent qui arrête de travailler, toutefois elle est décrite comme très inférieure au salaire perdu. Cette difficulté financière nous a été décrite mais il semble que les parents témoins n'ont pas souffert particulièrement de cet impact et ont surmonté cette difficulté grâce aux différentes aides proposées par les assurances, les mutuelles et le réseau familial ou amical. Cette réalité est confirmée par l'étude Ji *et al.* (2018) qui expliquent que « tant que la famille était assurée, que l'enfant recevait un traitement, ce qui était le cas pour tous les participants à ce projet pilote, elle estimait que les besoins financiers étaient moins prioritaires que d'autres problèmes logistiques ». Mais il faut aussi constater qu'il existe des familles pour lesquelles c'est une préoccupation prioritaire. Il est aussi intéressant de noter qu'en ce qui concerne les parents séparés, un seul est aidé financièrement ce qui provoque des difficultés supplémentaires. Pour régler les formalités administratives, l'assistante sociale du service est prête à épauler les parents en leur expliquant les démarches au quotidien car ces derniers n'ont ni le temps ni la patience pour s'en occuper.

Par ailleurs, avec l'apparition de la maladie, la dynamique familiale a tendance à changer entre les conjoints, au sein de la fratrie et avec la famille élargie. Concentrons-nous tout d'abord sur la relation conjugale, qui dans certains cas, est décrite comme perturbée et conflictuelle. Des réactions différentes chez les deux parents à l'annonce de la maladie peuvent mener à des tensions dans les décisions à prendre par la suite dans la gestion de la maladie. Cela était le cas pour deux participants, dont l'un était divorcé de la mère de l'enfant, ils ont expliqué ne pas avoir été d'accord et ont précisé que cela menait à davantage de disputes et d'incompréhensions entre eux. Les parents ont tendance à moins se voir pendant les longues périodes d'hospitalisation, comme l'ont précisé certains en décrivant une période de « garde alternée », menant ainsi aussi à une intimité perçue moindre entre les deux conjoints (Wiener *et al.*, 2017). Bien que pour la plupart des parents interviewés, ils se sont soutenus dans cette épreuve, leur relation conjugale n'était pas leur priorité car la maladie était au centre des familles.

Il a été intéressant de noter qu'une participante (P1) a affirmé que malgré le manque de disponibilité et l'impossibilité de s'accorder du temps à deux momentanément, il ne fallait pas s'oublier. Le tourbillon des responsabilités qui les attendent ne leur laisse pas de temps de penser à eux, or ceci est indispensable pour continuer à s'offrir un soutien mutuel et faire face au stress émotionnel. De plus, cette crise permet aux couples de se découvrir mutuellement mais aussi soi-même. Certains se sont vus plus forts et plus courageux qu'ils ne le croyaient en vivant

certaines soins complexes. Une participante a laissé son conjoint prendre le devant pour certaines décisions, car elle rencontrait des difficultés avec le domaine médical et se questionnait sur l'acharnement thérapeutique. Malgré une relation conjugale souvent mise de côté, les parents accordent de l'importance à des activités communes et à se retrouver en famille. Ils sont conscients que ces moments positifs sont précieux pour se ressourcer et se retrouver entre parents et enfants, et mettre de côté de façon passagère la maladie qui occupe beaucoup d'espace et prend toute l'attention des parents. Cette cohésion familiale crée un environnement où chacun se sent compris et soutenu évitant ainsi les problèmes comportementaux de la fratrie (Wawrzynski *et al.*, 2021).

Concernant le vécu des fratries, les parents n'ont pas rencontré de complications majeures à ce niveau. Les enfants ont compris qu'ils étaient plus absents, ils ont toutefois aussi dû évacuer leur stress en parlant à leurs parents ou à des personnes extérieures. Les parents ont par ailleurs veillé à ne pas oublier leurs enfants en organisant des moments exclusifs aussi avec eux afin qu'ils ne se sentent pas délaissés. Ils ont tenté que la fratrie connaisse une certaine normalité dans cette agitation en poursuivant les activités parascolaires malgré le risque d'infection élevé. Le couple parental s'organisait de façon à ce que la mère, dans la majorité des cas, reste auprès de l'enfant malade et le père remplisse ses obligations professionnelles et domestiques pour que la fratrie dispose d'un soutien. Le retour à domicile de l'enfant malade était accompagné de joie de la part de la fratrie qui pouvait de nouveau passer du temps ensemble. La maladie a permis aux frères et sœurs de se rapprocher et la fratrie de développer une certaine maturité, ce qui est rapporté également dans l'étude menée par Alderfer *et al.* (2010).

Quant à la famille éloignée, parmi laquelle grands-parents surtout, ils semblent occuper, pour la plupart, une place primordiale pour soutenir la famille dans les tâches quotidiennes. Ils sont présents pour les trajets à effectuer au quotidien ou dans l'éducation des frères et sœurs quand il faut notamment se rendre urgemment à l'hôpital. Bien que les parents aient décrit avoir vécu des moments plus compliqués avec la famille et établi un tri, son soutien a été mentionné régulièrement. Mais un réel décalage et un manque de compréhension de la part de celle-ci a aussi été décrit par les parents dans les entretiens. Des membres ont été maladroits dans leurs propositions ou leurs discours, ce qui a engendré une distanciation pendant la période de traitement pour les uns et pour d'autres, à plus long terme. Toutefois certains se sont rapprochés

; deux participants nous ont fait part d'un système de communication mis en place afin d'éviter de répéter plusieurs fois les mêmes nouvelles de leur enfant malade.

La situation avec le cercle amical, a été décrite de façon similaire à celle du réseau familial. Nous avons retrouvé dans les entretiens la présence de ressources émotionnelles et matérielles telle la préparation de repas. De nouveau, un tri s'est effectué, sans doute dû à une incompréhension vis-à-vis de cette peur ressentie d'infecter le petit malade et fragile à cause des traitements anticancéreux, s'ils se rencontrent entre amis. Des parents ont connu des discussions maladroités et des tensions avec des amis causant un éloignement qui a pu aller jusqu'à une rupture d'amitié avec certains. Ainsi, cette expérience a mis en lumière les vraies amitiés et créé des liens forts avec des personnes rencontrées parce qu'elles traversaient les mêmes difficultés.

En émane une difficulté dominante, l'isolement social pendant la période de traitement. Cependant, Bouteyre, (2017) affirme « cette période apparaît nécessaire à l'intégration psychique de l'annonce et au fait de se positionner par rapport à celle-ci ». Différentes causes sont à l'origine de ce retrait social, parmi lesquelles le temps passé à l'hôpital pour des hospitalisations ou des rendez-vous pour des examens ou des soins effectués par l'équipe soignante. La priorité étant surtout la prise en charge de l'enfant malade, les parents ressentent moins le besoin et manquent de temps pour maintenir le lien social. À cela s'ajoute, le sentiment de ne pas ressentir la compréhension de l'entourage familial et amical, ce qui les incite d'autant plus à rester entre eux pour traverser cette période. La qualité du réseau social détermine la période du retrait social (Bouteyre, 2017). L'isolement social peut avoir des conséquences sur les parents, les privant du soutien informel dont ils ont besoin pour affronter les défis au quotidien, pour se ressourcer et pour, notamment, améliorer ce mal-être psychologique (Lewandowska, 2022).

Concernant l'impact psychologique des parents, cette recherche montre qu'il est présent chez toutes les personnes traversant une telle expérience traumatisante. Ce constat est confirmé par Lewandowska, (2022) qui précise que les parents d'enfants atteints de cancer ont plus de difficultés psychologiques que ceux de la population générale. Tout d'abord, parce que dès le début la maladie et tout au long de celle-ci, ils ressentent de nombreuses émotions telle la peur, la tristesse, la colère et l'impuissance. Une responsabilité énorme reposant sur leurs épaules, ils doivent prendre des décisions médicales complexes alors qu'ils ne disposent pas des

compétences nécessaires. De plus, s'ajoute l'adaptation face à cet endroit, l'hôpital, avec l'incertitude du pronostic et les soins intenses rendant leur enfant fragile et épuisé. Ainsi, un réel stress émotionnel est ressenti alors qu'on attend d'eux de gérer la toute nouvelle organisation du quotidien. Un accompagnement psychologique leur est proposé dans le service dès l'annonce de la maladie, ce qui permet de s'exprimer rapidement et de se sentir écoutés. Ainsi, identifier les familles qui auraient besoin d'un accompagnement par un clinicien pour obtenir des ressources d'adaptation aurait des effets bénéfiques non seulement sur leur propre résilience et leur bien-être mais également sur l'adaptation psychosociale de l'enfant. Comme le précise Zomerlei & Daniel Ryan, (2015), un lien existe entre l'adaptation des parents et celle de l'enfant malade améliorant ainsi son bien-être.

Nous remarquons dans notre étude que les parents ressentent une fatigue extrême allant jusqu'à l'épuisement physique et psychologique. Au quotidien, la présence d'un parent minimum est indispensable pour rassurer l'enfant et lui offrir de la sécurité en milieu hospitalier mais l'exigence des soins nocturnes et les traitements lourds leur causent des réveils fréquents. A cela, s'ajoute l'agencement compliqué des chambres doubles, ce qui entrave les moments de repos et d'intimité. Cela se combine à l'anxiété liée à la gravité de la maladie et perturbe le sommeil réparateur et leur bien-être. Ces observations sont confirmées par l'étude de McLoone *et al.* (2013) qui explique « que les facteurs environnementaux, des facteurs liés à l'enfant et des facteurs personnels ont contribué à la perturbation de leur sommeil ». Pendant les journées, les parents sont fréquemment sollicités pour être disponibles pour leur enfant malade tout en jonglant avec les obligations familiales et professionnelles qui les attendent néanmoins. Étant donné que le fonctionnement des parents est étroitement lié à celui de l'enfant, il est dans l'intérêt de toute la famille de lutter contre les problèmes de sommeil car ce manque peut avoir des répercussions sur la santé psychologique et physique des parents (McLoone *et al.*, 2013; Rensen *et al.*, 2022).

Pour faire face aux défis mentionnés plus haut, un accompagnement est mis en place et les parents sont aidés à différents niveaux dès l'annonce du cancer. Mentionnons d'abord l'équipe de professionnels du service à l'écoute des familles et les soutiens tout au long du parcours en tentant de rendre ce moment le moins difficile possible. Les soignants ont aussi tendance à encourager les parents à participer aux soins, ce qui crée une réelle relation entre eux, les incitant aussi à se confier davantage. Malgré la charge de travail considérable au quotidien pour les soignants, le temps et l'intérêt consacrés pour la vie de l'enfant et de sa

famille à l'extérieur de l'hôpital sont importants pour leur bien-être (Wiener *et al.*, 2017). Les infirmières ont un impact sur l'espoir des parents « en reconnaissant les émotions et les besoins de l'enfant et des parents et en ayant confiance en leur capacité à gérer les situations, à la fois à survivre à la maladie et à passer à travers les procédures » (Enskär *et al.*, 2020).

Les psychologues du service renforcent ce soutien apporté par l'équipe de soignants, et viennent les voir en chambre pour leur proposer de l'aide. Ces rencontres permettent de dépister les personnes ayant réellement besoin de ce soutien psychologique. Celui-ci est très souvent mentionné par les participants, prouvant qu'il s'agit d'une aide indispensable à court terme comme à plus long terme. En outre, la coordinatrice de soins du service est d'une grande aide car elle est un point d'ancrage pour les familles et permet de vérifier la capacité de compréhension des parents après le passage des médecins. Elle permet notamment de rassembler tous les rendez-vous nécessaires pour l'enfant malade, très importants aux yeux des parents pour effectuer le moins de trajets possibles vers l'hôpital et passer ainsi plus de temps à domicile.

La coordinatrice de soins et la psychologue proposent également le « café des parents », cette rencontre entre parents vivant le même type de situation, permet d'échanger des conseils, des informations et d'être compris. Ce groupe de parole invite les parents à faire connaissance et à se retrouver dans la parole de l'autre. Effectivement, apporter du soutien à d'autres traversant des situations similaires leur est bénéfique car ils se sentent utiles servant ainsi d'exemples dans des circonstances complexes (Melguizo-Garín *et al.*, 2023). À cela s'ajoute l'équipe d'interface qui a la capacité de rassurer les parents quant à leur retour à domicile inquiétant et stressant pour eux car ils ne disposent plus alors de cet encadrement professionnel et sont face à un vide. L'équipe de soignants les aide pour assurer cette continuité de prise en charge et échanger sur l'état de santé de l'enfant et de la famille. Pour diminuer les inégalités entre les parents traversant cette période difficile, il serait intéressant que les professionnels de la santé « informent les parents (par exemple au moyen de brochures ou de séances d'information) afin qu'ils connaissent l'ensemble des ressources à leur disposition » (Rosenberg-Yunger *et al.*, 2013).

Outre l'accompagnement proposé par le service hospitalier, chaque individu traversant une période éprouvante dispose de différentes stratégies d'adaptation qu'il met en place pour améliorer son bien-être. Cela peut le conduire à rechercher un soutien social de la part de la

famille ou des amis qui le soutien dans la gestion du quotidien. La recherche de soutien social (famille, amis, associations) est liée à une réduction du stress des parents, elle améliore par ailleurs leur satisfaction de vie (Melguizo-Garín *et al.*, 2023). Régulièrement les grands-parents sont contactés pour intervenir dans la prise en charge de la fratrie à cause de l'imprévisibilité de la maladie. Les amis offrent plutôt une présence en fonction de la disponibilité des parents ou demandent des nouvelles pour les soutenir psychologiquement. La recherche de soutien « médical » n'est pas négligeable et englobe la rencontre avec les pairs et la participation à des groupes de parole pour réduire le sentiment d'isolement. À cela s'ajoute la recherche d'informations pour comprendre la maladie et en savoir plus sur les traitements et les différents soins. Elle passe par des professionnels ou une recherche en ligne pour améliorer les connaissances. Les parents se sentent plus informés ce qui facilite la prise de décisions.

Par ailleurs, la recherche d'un soutien psychologique est primordiale et permet aux parents de les aider dans la gestion des émotions et d'adopter des stratégies d'adaptation efficaces en participant à des thérapies individuelles. Pour réduire l'impact de la maladie sur l'individu, les parents adoptent chacun de leur côté des comportements essentiels à leur bien-être : positiver, profiter des médecines alternatives, lire un roman pour se plonger un certain temps dans un autre univers, passer du temps avec les siens, s'attarder sur les obligations professionnelles pour penser à autre chose que la maladie. De plus, diverses associations actives dans le domaine médical offrent des aides matérielles et informatives ainsi qu'un soutien émotionnel. Le cancer, étant une maladie qui plonge les parents dans une période de stress intense, incite certains d'entre eux à suivre une formation de patients-experts pour mieux soutenir les autres parents traversant ce traumatisme. L'étude de Phipps *et al.* (2015) plébiscite le soutien apporté aux parents d'un enfant nouvellement diagnostiqué par les parents experts car les premiers se retrouvent dans les dires des mentors. Enfin, notre étude montre que les parents parviennent à se relever efficacement du choc de l'annonce, en mobilisant toutes les ressources et les aides pour lutter contre la maladie et en restant forts malgré les périodes plus exigeantes et éprouvantes.

Bien que notre étude ait démontré que les impacts sur la qualité de vie des parents sont diversifiés et intenses, ils sont profondément déstabilisés. Toutefois, cette épreuve a permis à certaines familles d'en dégager du positif en voyant la façon dont la maladie a changé leur vie. L'impact sur la qualité de vie n'est pas négatif uniquement mais le diagnostic a mis en évidence la connaissance plus profonde de soi et des proches, la remise en question des priorités dont

l'importance des relations de qualité. Comme le confirme Bouteyre, (2017) : « cette crise de vie bouscule en profondeur les croyances portées jusqu'alors sur le monde, les objectifs de vie, et les valeurs morales adoptées ». Puis, elle a permis aux parents de grandir, de profiter pleinement des bons moments de la vie et de ne plus se préoccuper de problèmes mineurs du quotidien, bien que le chemin fût semé d'embûches.

## 2. Limites de l'étude

Notre recherche a mis en évidence les difficultés auxquelles les parents sont confrontés quand leur enfant tombe gravement malade, bien que le mal incombe à celui-ci qui traverse une période très douloureuse, nous avons laissé la parole aux parents pour constater l'impact sur leur qualité de vie car leurs adaptations et leurs ajustements au quotidien auront des répercussions sur leur enfant malade. Toutefois nous observons différentes limites à notre recherche malgré notre volonté de rigueur tout au long de la revue littéraire et notre recherche méthodologique.

Ainsi, la première constatée est l'échantillon uniquement centré sur des patients pris en charge aux Cliniques universitaires Saint-Luc à Bruxelles. Le nombre de participants (n =8) est restreint et non représentatif de la population. Par ailleurs, nous n'avons pas établi de différences entre les parents qui ont un enfant en début ou en fin du traitement, ce qui implique que certains parents ont déjà su s'adapter en conséquence. Ainsi, il aurait été intéressant d'interroger des parents de deux centres différents afin d'obtenir plus d'entretiens et comparer les résultats. Mais au vu de l'agenda scolaire et du temps à consacrer pour remplir les documents afin d'obtenir l'accord du comité d'éthique, nous avons posé le choix de nous concentrer sur un seul service d'oncologie. De plus, nous avons interrogé plus de femmes que d'hommes, ce qui peut biaiser l'étude outre le biais de la sélection. L'idéal aurait été d'interroger les deux parents pour constater d'éventuelles différences entre eux.

Enfin, une troisième limite est liée au choix de la méthodologie. Nous avons décidé de créer un guide d'entretien puis de réaliser des entretiens semi-directifs avec les parents. Le biais de la subjectivité de l'auteur a pu influencer les participants, raison pour laquelle il est important de consacrer du temps pour réfléchir à ses propres représentations et valeurs sur le sujet. Toutefois, cette méthode qualitative offre aux parents une grande liberté d'expressions, vu qu'il s'agit surtout de poser des questions ouvertes et de n'intervenir que très peu en tant qu'auteur.

# Conclusion

Bien que les cancers pédiatriques de nos jours soient de mieux en mieux traités grâce à l'avancée des nouvelles technologies et l'amélioration des soins, ils continuent d'avoir des répercussions considérables sur les familles qui traversent cette épreuve douloureuse. Les parents, en première ligne près de leur enfant gravement malade, sont confrontés à des périodes éprouvantes et doivent restructurer toute l'organisation familiale. En explorant la littérature scientifique traitant le sujet, nous avons obtenu un aperçu global de l'impact sur la qualité de vie et sur toute la dynamique familiale, soulignant que leur prise en charge et leur accompagnement sont tout aussi importants, étant donné le lien direct avec l'état de santé et l'ajustement de leur enfant malade.

Notre choix s'est porté sur une recherche de type qualitatif afin de recueillir le vécu du cancer pédiatrique tel qu'il est ressenti par les parents à travers des entretiens semi-directifs. Ce type d'entretien a permis de créer une réelle relation de confiance entre le chercheur et le répondant et de collecter du matériel riche en contenu pour être analysé par la suite.

Les résultats nous ont permis de constater que l'annonce du diagnostic est une étape critique, les parents ne se sont pas préparés pas à recevoir celui d'une maladie potentiellement mortelle. Puis, arrive la phase où ils voient leur organisation familiale quotidienne basculée, s'ajoute à cela l'ajustement face à un lieu inconnu jusqu'alors. La vie familiale et professionnelle est bousculée, avec l'impact socio-économique que peut engendrer la maladie, affectant le budget familial et l'état psychologique des parents. La maladie impacte en outre la dynamique familiale avec un changement de rôles des parents et un bouleversement dans les relations familiales et amicales. Un isolement social et un épuisement physique et psychique font également souffrir les parents.

Cependant, la maladie entraîne des changements que l'on pourrait qualifier plutôt de positifs en dépit des impacts négatifs. Les résultats ont mis en évidence un rapprochement entre les membres de la famille et les parents ont effectué un tri dans les relations amicales et familiales pour privilégier les relations de qualité. Ainsi, cette épreuve les a incités à revoir leurs priorités dans la vie et à vivre au jour le jour pour savourer chaque instant.

Finally, the present research has reinforced the idea according to which it would be judicious to improve the information and the support proposed to parents. Even though, in the medical world, they are considered as allies in relation to the care provided to their child, their support and their psychological support is indispensable from the beginning of the care for the child to help them in the adaptation of mechanisms favorable to their well-being. Thus, by improving the services offered to respond to the needs of affected parents, the well-being of children with pediatric cancer will also improve.

# Perspectives

Cette dernière partie du mémoire sera consacrée à la présentation des différentes perspectives qui ont émergé en effectuant cette recherche auprès des parents.

Tout d'abord, ceux que nous avons eu l'occasion de rencontrer seraient désireux de plus de groupes de paroles et d'activités dans le service pour faciliter la rencontre. Le « café de parents » est une activité qui leur plaît mais elle n'a lieu que le lundi, ce qui rend leur participation compliquée si les enfants ne sont pas hospitalisés ce jour-là. Nous sommes néanmoins conscients de l'organisation fastidieuse nécessaire pour mener ce groupe de parole car une psychologue et la coordinatrice de soins doivent se libérer.

Par ailleurs, diverses associations existent et sont d'une grande aide pour les parents car elles mettent à disposition différents outils pour leur faciliter la période de traitement de l'enfant. Comme nous l'avons constaté, ils n'ont pas forcément accès aux informations et aux connaissances dès l'annonce du cancer pédiatrique, ainsi l'association kick cancer a créé un kit d'aide My Companion. Cette valise est distribuée aux parents dans différents hôpitaux belges mais elle pourrait l'être dans d'autres pays pour que chaque famille traversant une telle épreuve ait accès à une information concrète, dès l'annonce du cancer, diminuant ainsi l'incertitude et l'anxiété (My Companion - Support Kit, s. d.).

Comme nous l'avons perçu dans les chambres et dans les entretiens, les chambres du service rendent l'hospitalisation très compliquée. Les parents se plaignent du manque d'intimité et d'espace pour se sentir rassurés comme ils doivent se partager la chambre. Cet inconvénient sera supprimé avec la construction de l'Institut Roi Albert II, le nouveau centre oncologique des Cliniques universitaires Saint-Luc, puisque de nombreuses chambres seront privées. À cela, s'ajoute l'idée de « l'humanisation au cœur du projet » qui favorise les divers espaces dédiés au bien-être des enfants et des familles (L'humanisation Au Cœur du Projet | Cliniques Universitaires Saint-Luc, s. d.).

Il serait judicieux notamment de dépister, dès leur inscription dans un service d'oncologie pédiatrique, les familles plus à risques de difficultés. Une étude menée en 2016

s'est intéressée au stress parental et a permis la validation d'un outil en français qui pourrait être utilisé dans les services d'oncologie et d'hématologie pédiatrique (Labrell *et al.*, 2016).

Nous avons constaté dans nos entretiens et lors de la rencontre avec la coordinatrice de soins du service qu'il n'existe aucun projet consacré à la fratrie. De plus, les frères et sœurs âgés de moins de 15 ans n'ont pas accès au service pour des raisons d'hygiène et de sécurité, ils subissent toutefois aussi les changements dans la dynamique familiale et peuvent en souffrir. Il serait intéressant de leur proposer des séances d'information ou des groupes de parole. L'équipe TRI-angles accompagne les fratries et leur offre un espace extrahospitalier, où ils peuvent s'exprimer sur leur vécu (Douïeb, 2019).

Les séances de zoothérapie en oncologie pédiatrique sont bénéfiques aux enfants malades et aux familles (parents, fratrie) comme le montre l'étude de Cowfer *et al.*, (2021). Ainsi, cette thérapie pourrait être davantage proposée dans les services pour offrir du positif durant les hospitalisations. Une salle dédiée au Snoezelen comme cela existe déjà à l'HUDERF, pourrait être ouverte dans d'autres établissements afin d'apporter aux jeunes patients du bien-être et de réduire leur anxiété (Le Snoezelen : Améliorer le Bien-être des Patients Au Service des Prélèvements, s. d.).

Comme nous l'avons mentionné à plusieurs reprises, l'échange entre parents est nécessaire, ainsi il serait judicieux de promouvoir les formations de patients-experts qui pourraient aider d'autres familles en les guidant. Ils pourraient également représenter la voix des patients pour mobiliser la recherche et « contribuer à l'amélioration de la qualité des soins et à la représentation des intérêts des enfants atteints de cancer en Belgique et en Europe » (Le Comité de Patients | KickCancer.org, s. d.)

L'augmentation de l'offre de logements disponibles proches de l'hôpital est indispensable car les parents viennent parfois de loin pour faire soigner leur enfant en milieu universitaire. Ils ne disposent pas forcément des moyens financiers pour louer un appartement à proximité, ce qui les oblige à effectuer les trajets régulièrement alors qu'ils pourraient bénéficier d'appartements à moindre coût proposés par les institutions hospitalières. Une autre possibilité de logements serait, par exemple, une maison comme la Maison Losch financée par

la fondation luxembourgeoise Kriibskrank Kanner, qui se trouve proche de l'HUDERF. Elle y accueille les familles pendant la période des traitements (Fondatioun Kriibskrank Kanner, s. d.).

Par ailleurs, au sein des institutions hospitalières, favoriser l'implantation de médecines alternatives comme la sophrologie serait bénéfique pour toute la famille et répondrait à différents besoins pour alléger les parcours de soins (Unapecle, 2016).

Dans le cadre de notre recherche, nous nous sommes rendu compte que les démarches administratives sont souvent complexes et longues, les parents n'ont pas le temps et la motivation pour s'y attarder car ils veulent surtout se consacrer au bien-être de leur enfant. Bien que l'assistante sociale du service soit présente pour les y aider, ils doivent néanmoins y participer car, dans certains cas (celui des travailleurs indépendants, par exemple), les démarches sont différentes, ainsi il serait indispensable de simplifier et de revoir la coordination des prestataires sociaux (Unapecle, 2016).

En outre, l'éducation pour la santé des parents d'enfants souffrant d'un cancer améliorerait l'état de santé de l'enfant et leur propre bien-être. En effet elle augmenterait leur littératie en santé et leur compréhension de la maladie faciliterait leur participation active dans les soins. Le retour à domicile avec leur enfant malade serait moins stressant, ils auraient la capacité de réagir aux complications et adopteraient les bons gestes pour réduire le risque d'infections.

Finalement, les soignants accompagnent les familles souvent sur une longue durée, ce qui leur permet de faire connaissance et de créer une relation de confiance. Pour améliorer constamment la qualité des soins et de l'accompagnement, la formation des soignants et leur propre suivi psychologique est indispensable (Unapecle, 2016). Ainsi, un plan de soins infirmiers ou des instructions claires sur la façon de les mener en fonction des différentes phases que traversent les parents pourraient leur être bénéfiques (Enskär *et al.*, 2020).

# Bibliographie

- Administrateur. (2021, 15 avril). Pourquoi le cancer porte-t-il ce nom-là ? - Voix des patients. Voix des Patients. <https://www.voixdespatients.fr/cancer-porte-t-il-ce-nom.html>
- Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, J. M., & Ewing, L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: A systematic review. *Psycho-Oncology, 19*(8), 789-805. <https://doi.org/10.1002/pon.1638>
- Alghamdi, S., Alqurashi, A., Almarbae, N., Fadul, Y., Alharbi, M., & Bashammakh, R. (2023). Experience of Parents with Children Undergoing Chemotherapy. *SAGE Open Nursing, 9*, 23779608231207233. <https://doi.org/10.1177/23779608231207233>
- Aujoulat, I. (2024, mars). Repères méthodologiques pour l'analyse des données récoltées par des méthodes qualitatives [Diaporama en ligne]. Universitaire Catholique de Louvain. <https://moodle.uclouvain.be/>
- Autissier, D., Moutot, J.-M., Johnson, K., & Metais-Wiersch, E. (2019). Outil 56. L'enquête de verbatim. In *La boîte à outils de la conduite du changement et de la transformation : Vol. 2e éd.* (p. 162-163). Dunod. <https://www.cairn.info/la-boite-a-outils-de-la-conduite-du-changement--9782100776344-p-162.htm>
- Bakula, D. M., Sharkey, C. M., Perez, M. N., Espeleta, H. C., Gamwell, K. L., Baudino, M., Delozier, A. M., Chaney, J. M., Alderson, R. M., & Mullins, L. L. (2020). The Relationship Between Parent Distress and Child Quality of Life in Pediatric Cancer: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Nursing, 50*, 14-19. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.09.024>
- Barakat, L. P., Alderfer, M. A., & Kazak, A. E. (2006). Posttraumatic Growth in Adolescent Survivors of Cancer and Their Mothers and Fathers. *Journal of Pediatric Psychology, 31*(4), 413-419. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj058>
- Bouteyre, É. (2017). À la recherche de la résilience familiale : L'exemple des familles confrontées à un cancer pédiatrique. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, 79-80*(3), 199. <https://doi.org/10.3917/nras.079.0199>
- Bouthier, M., Colmon-Demol, A., & Joron-Lezmi, É. (2017). Cancer de l'enfant : Effets traumatiques sur la fonction parentale ? : *Enfances & Psy, N° 74*(2), 74-82. <https://doi.org/10.3917/ep.074.0074>
- Cancers - Fondation contre le cancer. (s. d.). Fondation contre le cancer. <https://cancer.be/cancer/>
- Cancer pédiatrique. (s. d.). BSPHO. <https://bspho.be/fr/childhood-cancer>
- Cella, D. F. (2007). Le concept de qualité de vie : Les soins palliatifs et la qualité de vie. *Recherche en soins infirmiers, N° 88*(1), 25. <https://doi.org/10.3917/rsi.088.0025>

- Chakraborty, B., Rao, A., Shenoy, R., Davda, L., & Suprabha, B. (2019). Stress-mediated quality of life outcomes in parents of disabled children: A case-control study. *Journal of Indian Society of Pedodontics and Preventive Dentistry*, 37(3), 237.  
[https://doi.org/10.4103/JISPPD.JISPPD\\_266\\_18](https://doi.org/10.4103/JISPPD.JISPPD_266_18)
- ChatGPT. (s. d.). Consulté 2 mai 2024, à l'adresse <https://chat.openai.com>
- Chouinard, M.-C. (2012). Soutien social : In *Les concepts en sciences infirmières* (p. 285-288). Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0285>
- Cicogna, E. de C., Nascimento, L. C., & Lima, R. A. G. de. (2010). Children and Adolescents with Cancer: Experiences with Chemotherapy. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(5), 864-872. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692010000500005>
- Corsale, M. (2019). Vécu : (Experiences – vivencia). In *Dictionnaire de sociologie clinique* (p. 669-671). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.vande.2019.01.0669>
- Cowfer, B. A., Akard, T. F., & Gilmer, M. J. (2021). Animal-Assisted Interventions for Children with Advanced Cancer: Child and Parent Perceptions. *Palliative Medicine Reports*, 2(1), 328-334. <https://doi.org/10.1089/pmr.2021.0039>
- Da Silva, F. M., Jacob, E., & Nascimento, L. C. (2010). Impact of Childhood Cancer on Parents' Relationships: An Integrative Review. *Journal of Nursing Scholarship*, 42(3), 250-261. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2010.01360.x>
- De Laage, A., & Vergely, C. (2019). Difficultés et besoins des familles d'enfants en rémission d'un cancer pédiatrique. *Soins Pédiatrie/Puériculture*, 40(306), 43-47. <https://doi.org/10.1016/j.spp.2018.11.012>
- Delvaux, N. (2006). L'expérience du cancer pour les familles : *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, n°36(1), 81-101. <https://doi.org/10.3917/ctf.036.101>
- Douïeb, S. (2021). Mois de sensibilisation aux cancers pédiatriques : faisons le point ! Hospichild. <https://www.hospichild.be/mois-de-sensibilisation-aux-cancers-pediatriques-faisons-le-point/>
- Douïeb, S. (2019, 22 février). TRI-angles, nouveau projet d'accompagnement des fratries. Hospichild. <https://www.hospichild.be/tri-angles-nouveau-projet-daccompagnement-des-fratries/>
- Dujardin, C., Ferring, D., & Lahaye, W. (2014). La place des parents dans la résilience familiale. Une métasynthèse qualitative : *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, Numéro 104(4), 697-737. <https://doi.org/10.3917/cips.104.0697>
- Enskär, K., Darcy, L., Björk, M., Knutsson, S., & Huus, K. (2020). Experiences of Young Children With Cancer and Their Parents With Nurses' Caring Practices During the Cancer Trajectory. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 37(1), 21-34. <https://doi.org/10.1177/1043454219874007>
- Erdmann, F., Frederiksen, L. E., Bonaventure, A., Mader, L., Hasle, H., Robison, L. L., & Winther, J. F. (2021). Childhood cancer: Survival, treatment modalities, late effects and improvements over time. *Cancer Epidemiology*, 71, 101733. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2020.101733>

- E-cancer. (2023). Mécanisme de cancérisation. <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Qu-est-ce-qu-un-cancer/Mecanisme-de-cancerisation>
- Farquhar, M. (1995). Definitions of quality of life : A taxonomy. *Journal of Advanced Nursing*, 22(3), 502-508. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1995.22030502.x>
- Ferrans, C. E., & Powers, M. J. (2007). L'indice de qualité de vie : Développement et propriétés psychométriques : *Recherche en soins infirmiers*, N° 88(1), 32-37. <https://doi.org/10.3917/rsi.088.0032>
- Fondatioun Kriibskrank Kanner. (s. d.). Fondatioun Kriibskrank Kanner. <https://fondatioun.lu>
- Formarier, M. (2012a). Qualité de vie: In *Les concepts en sciences infirmières* (p. 260-262). Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0260>
- Formarier, M. (2012b). Qualité de vie: In *Les concepts en sciences infirmières* (p. 260-262). Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0260>
- Hématologie et oncologie pédiatrique | Cliniques universitaires Saint-Luc. (s. d.). Cliniques Universitaires Saint-Luc. <https://www.saintluc.be/fr/hematologie-et-oncologie-pediatrique-presentation>
- Histoire et définition | Centre Paul Strauss. (s.d.). <https://www.centre-paul-strauss.fr/comprendre-le-cancer/histoire-et-definition>
- Jantien Vrijmoet-Wiersma, C. M., van Klink, J. M. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M., & Maarten Egeler, R. (2008). Assessment of Parental Psychological Stress in Pediatric Cancer : A Review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7), 694-706. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn007>
- Ji, Q., Currin-McCulloch, J. A., Zhang, A., Streeter, C. L., Jones, B. L., & Chen, Y. (2018). Assessing the Needs of Parents of Children Diagnosed With Cancer in China : A Psychometric Study Developing a Needs Assessment Tool. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35(1), 6-15. <https://doi.org/10.1177/1043454217723862>
- Kästel, A., Enskär, K., & Björk, O. (2011). Parents' views on information in childhood cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(4), 290-295. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.10.007>
- Kelada, L., Wakefield, C. E., Vetsch, J., Schofield, D., Sansom-Daly, U. M., Hetherington, K., O'Brien, T., Cohn, R. J., Anazodo, A., Viney, R., & Zeppel, M. J. B. (2020). Financial toxicity of childhood cancer and changes to parents' employment after treatment completion. *Pediatric Blood & Cancer*, 67(7), e28345. <https://doi.org/10.1002/pbc.28345>
- Klassen, A. F., Klaassen, R., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, R., O'Donnell, M., Scott, A., & Sung, L. (2008). Impact of Caring for a Child With Cancer on Parents' Health-Related Quality of Life. *Journal of Clinical Oncology*, 26(36), 5884-5889. <https://doi.org/10.1200/JCO.2007.15.2835>
- Labrell, F., Chevignard, M., & Câmara Costa, H. (2016). Évaluation du stress parental en cas de cancer de l'enfant. *Bulletin du Cancer*, 103(7-8), 691-696.

- <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2016.04.006>
- Lam, C. G., Howard, S. C., Bouffet, E., & Pritchard-Jones, K. (2019). Science and health for all children with cancer. *Science*, 363(6432), 1182-1186. <https://doi.org/10.1126/science.aaw4892>
- Larousse, (s. d.). Définitions : vécu - Dictionnaire de français Larousse. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/v%C3%A9cu/81239>
- Le comité de patients | KickCancer.org. (s. d.). KickCancer.org. <https://kickcancer.org/fr/p/kickcancer-met-en-place-un-comite-de-patients?locale=fr>
- Le Snoezelen : améliorer le bien-être des patients au service des prélèvements. (s. d.). Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola. <https://www.huderf.be/fr/le-snoezelen-ameliorer-le-bien-etre-des-patients-au-service-des-prelevements>
- Lewandowska, A. (2022). The Needs of Parents of Children Suffering from Cancer—Continuation of Research. *Children*, 9(2), 144. <https://doi.org/10.3390/children9020144>
- L'Hotta, A. J., Beam, I. A., & Thomas, K. M. (2020). Development of a comprehensive pediatric oncology rehabilitation program. *Pediatric Blood & Cancer*, 67(2), e28083. <https://doi.org/10.1002/pbc.28083>
- L'humanisation au cœur du projet | Cliniques universitaires Saint-Luc. (s. d.). Cliniques Universitaires Saint-Luc. <https://saintluc.be/fr/lhumanisation-au-coeur-du-projet>
- Litzelman, K., Catrine, K., Gangnon, R., & Witt, W. P. (2011). Quality of life among parents of children with cancer or brain tumors : The impact of child characteristics and parental psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 20(8), 1261-1269. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9854-2>
- Ljungman, L., Cernvall, M., Grönqvist, H., Ljótsson, B., Ljungman, G., & von Essen, L. (2014). Long-Term Positive and Negative Psychological Late Effects for Parents of Childhood Cancer Survivors : A Systematic Review. *PLoS ONE*, 9(7), e103340. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0103340>
- Long, K. A., & Marsland, A. L. (2011). Family Adjustment to Childhood Cancer : A Systematic Review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14(1), 57-88. <https://doi.org/10.1007/s10567-010-0082-z>
- Louchamp, E., & Sabatier, C. (2018). Le vécu familial des enfants atteints du cancer : Une étude qualitative de la perception par les enfants de la dynamique familiale. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 176(10), 967-973. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2017.10.010>
- Macartney, G., Harrison, M. B., VanDenKerkhof, E., Stacey, D., & McCarthy, P. (2014). Quality of Life and Symptoms in Pediatric Brain Tumor Survivors : A Systematic Review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(2), 65-77. <https://doi.org/10.1177/1043454213520191>

- Marquet, M. (2018). Étude de la prise en charge des fratries au sein du service d'hémo-oncologie pédiatrique du CHC (Espérance). (Unpublished master's thesis). Université de Liège, Liège, Belgique. Retrieved from <https://matheo.uliege.be/handle/2268.2/6041>
- McLoone, J. K., Wakefield, C. E., Yoong, S. L., & Cohn, R. J. (2013). Parental sleep experiences on the pediatric oncology ward. *Supportive Care in Cancer, 21*(2), 557-564. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1547-z>
- Melguizo-Garín, A., Benítez-Márquez, M. D., Hombrados-Mendieta, I., & Martos-Méndez, M. J. (2023). Importance of Social Support of Parents of Children with Cancer : A Multicomponent Model Using Partial Least Squares-Path Modelling. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 20*(3), 1757. <https://doi.org/10.3390/ijerph20031757>
- Mon enfant a un cancer : comprendre et être aidé. (2014) collection Guides patients Cancer info, INCa-SFCE. <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Mon-enfant-a-un-cancer-comprendre-et-etre-aide>
- Michon, J. (2014). Cancérologie pédiatrique : Des annonces qui font basculer la vie d'un enfant et de sa famille: *Enfances & Psy, N° 64*(3), 35-44. <https://doi.org/10.3917/ep.064.0035>
- My companion — support kit. (s. d.). 57-My Companion By KickCancer. <https://team.kickcancer.org/fr/page/my-companion-support-kit>
- Nicchi, S., & Le Scanff, C. (2005). Les stratégies de faire face: *Bulletin de psychologie, Numéro 475*(1), 97-100. <https://doi.org/10.3917/bupsy.475.0097>
- Notz, A., & Mallardeau, D. (2016). Place des parents dans la prise en charge de l'enfant atteint de cancer: *Le Journal des psychologues, n° 338*(6), 35-39. <https://doi.org/10.3917/jdp.338.0035>
- Oppenheim, D., Dauchy, S., & Hartmann, O. (2006). Aider la famille de l'enfant ou de l'adolescent atteint de cancer. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie, 5*(4), 200-204. <https://doi.org/10.1007/s10332-006-0155-x>
- Organisation mondiale de la Santé. (2021). Cancer de l'enfant. <https://www.who.int/fr/news-room/factsheets/detail/cancer-in-children>
- Pai, A. L. H., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E., & Peterson, C. C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology, 21*(3), 407-415. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.21.3.407>
- Pelletier, W., & Bona, K. (2015). Assessment of Financial Burden as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood & Cancer, 62*(S5). <https://doi.org/10.1002/psc.25714>
- Phipps, S., Long, A., Willard, V. W., Okado, Y., Hudson, M., Huang, Q., Zhang, H., & Noll, R. (2015). Parents of Children With Cancer: At-Risk or Resilient? *Journal of Pediatric Psychology, 40*(9), 914-925. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv047>
- Popp, J. M., Conway, M., & Pantaleao, A. (2015). Parents' Experience With Their Child's Cancer Diagnosis: Do Hopefulness, Family Functioning, and Perceptions of Care Matter? *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 32*(4), 253-260. <https://doi.org/10.1177/1043454214563404>

- Rensen, N., Steur, L., Grootenhuis, M., Twisk, J., van Eijkelenburg, N., van der Sluis, I., Dors, N., van den Bos, C., Tissing, W., Kaspers, G., & van Litsenburg, R. (2022). Parental Sleep, Distress, and Quality of Life in Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia: A Longitudinal Report from Diagnosis up to Three Years Later. *Cancers*, *14*(11), 2779.  
<https://doi.org/10.3390/cancers14112779>
- Rensen, N., Steur, L. M., Schepers, S. A., Merks, J. H., Moll, A. C., Kaspers, G. J., Grootenhuis, M. A., & van Litsenburg, R. R. (2019). Gender-specific differences in parental health-related quality of life in childhood cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, *66*(7), e27728.  
<https://doi.org/10.1002/pbc.27728>
- Rosenberg-Yunger, Z. R. S., Granek, L., Sung, L., Klaassen, R., Dix, D., Cairney, J., & Klassen, A. F. (2013). Single-Parent Caregivers of Children with Cancer: Factors Assisting with Caregiving Strains. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *30*(1), 45-55.  
<https://doi.org/10.1177/1043454212471727>
- Rul, B., & Carnevale, F. A. (2014). Recherche en soins palliatifs : Intérêt des méthodes qualitatives. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, *13*(5), 241-248.  
<https://doi.org/10.1016/j.medpal.2014.07.001>
- Santacroce, S. J., & Kneipp, S. M. (2019). A Conceptual Model of Financial Toxicity in Pediatric Oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *36*(1), 6-16.  
<https://doi.org/10.1177/1043454218810137>
- Santos, S., Crespo, C., Canavarro, M. C., & Kazak, A. E. (2015). Family Rituals and Quality of Life in Children With Cancer and Their Parents: The Role of Family Cohesion and Hope. *Journal of Pediatric Psychology*, *40*(7), 664-671. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv013>
- Side Effects of Chemotherapy and Radiation in Children. (s. d.). Children's Hospital of Orange County.  
<https://choc.org/health-topics/side-effects-of-chemotherapy-and-radiation-in-children/>
- Sposito, A. M. P., Silva-Rodrigues, F. M., Sparapani, V. de C., Pfeifer, L. I., de Lima, R. A. G., & Nascimento, L. C. (2015). Coping Strategies Used by Hospitalized Children with Cancer Undergoing Chemotherapy. *Journal of Nursing Scholarship*, *47*(2), 143-151.  
<https://doi.org/10.1111/jnu.12126>
- Sultan, S., Leclair, T., Rondeau, É., Burns, W., & Abate, C. (2016). A systematic review on factors and consequences of parental distress as related to childhood cancer. *European Journal of Cancer Care*, *25*(4), 616-637. <https://doi.org/10.1111/ecc.12361>
- Tout savoir sur le cancer. (s.d.). Fondation Pour la Recherche Médicale (FRM).  
<https://www.frm.org/fr/maladie-recherches-cancers-focus-cancers>
- Unapecle. (2016, 4 juillet). Le plan cancer 3 : le livre blanc est paru - UNAPECLE. UNAPECLE.  
<http://www.unapecle.net/plan-cancer-3-livre-blanc-paru/>

- Van Schoors, M., De Mol, J., Morren, H., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., & Van Parys, H. (2018). Parents' Perspectives of Changes Within the Family Functioning After a Pediatric Cancer Diagnosis: A Multi Family Member Interview Analysis. *Qualitative Health Research*, 28(8), 1229-1241. <https://doi.org/10.1177/1049732317753587>
- Wawrzynski, S. E., Schaefer, M. R., Schvaneveldt, N., & Alderfer, M. A. (2021). Social support and siblings of children with cancer: A scoping review. *Psycho-Oncology*, 30(8), 1232-1245. <https://doi.org/10.1002/pon.5689>
- Wiener, L., Battles, H., Zadeh, S., Pelletier, W., Arruda-Colli, M. N. F., & Muriel, A. C. (2017). The perceived influence of childhood cancer on the parents' relationship. *Psycho-Oncology*, 26(12), 2109-2117. <https://doi.org/10.1002/pon.4313>
- Witt, W. P., Litzelman, K., Wisk, L. E., Spear, H. A., Catrine, K., Levin, N., & Gottlieb, C. A. (2010). Stress-mediated quality of life outcomes in parents of childhood cancer and brain tumor survivors: A case-control study. *Quality of Life Research*, 19(7), 995-1005. <https://doi.org/10.1007/s11136-010-9666-9>
- Zomerlei, Daniel Ryan. (2015). *Family resilience following a diagnosis of pediatric cancer* [Michigan State University]. <https://doi.org/10.25335/52R0-M729>

# Annexes

## 1. Guide d'entretien

### Introduction

- Je me présente (nom, étude,)
- Présenter le sujet et le but du mémoire
- Décrire le déroulement de l'entretien (durée)
- Expliquer la façon dont le guide d'entretien est utilisé
- Obtenir leur consentement libre et éclairé pour l'enregistrement de l'entretien
- Exposer l'accord du CEHF
- Expliquer que les données resteront confidentielles
- Obtenir leur accord

### Début de l'entretien

Présentation :

Est-ce que vous pouvez vous présenter brièvement ?

- Age, Parcours professionnel, Profession, Parcours professionnel
- Travail, Activités, Passion
- Situation familiale, Enfants, État civil
- Milieu de vie, Ville, Région

### Contextualisation

Pourriez-vous me décrire comment vous avez ressenti l'annonce du cancer chez votre enfant ?

- L'annonce des professionnels, le cadre de cette annonce (lieu, personnes), l'accompagnement par la suite
- Quel a été votre première impression après l'annonce ? Ressenti ?

Pourriez-vous me partager votre expérience, votre ressenti en tant que parents d'un enfant souffrant d'un cancer ?

- Ce qui vous a rassuré ? Ce qui vous a inquiété ?

Qu'est-ce qui a été le plus dur à accepter ou à changer ?

### La routine quotidienne

Comment l'annonce et la prise en charge de la maladie a-t-elle changé votre routine au quotidien ?

-changements, stratégies d'adaptation, exigences du traitement (rendez-vous, hospitalisations, soins quotidiens)

- Qu'est-ce qui vous a aidé ? Qu'est-ce que vous avez mis en place pour vous aider ?

### Relations familiales

Comment les relations familiales ont-elles été influencées par la maladie de votre enfant ?

- Relations avec la fratrie ? Relations avec l'épouse, l'époux ? Changements dans les comportements, dans les relations avec les membres de la famille ?
- Réactions de la famille, de l'entourage ? Aide ? Votre ressenti ?
- Reprise des AVJ ? Routine ? Quand et comment ? Qu'est-ce qui a aidé (religion, croyances, ...) ? Quelle organisation au domicile ?
- Changement de rôle dans les relations familiales ? (Mère/soignante)

### Bien-être physique et psychologique

Comment dériveriez-vous l'impact tant psychologiquement que physiquement que la maladie a pu avoir sur votre vie ?

- Physique : Perte ou prise de poids, fatigue
- Psychologique : Stress, dépression, tristesse, colère, déni, peur de la mort, sentiments de culpabilité, stress post-traumatique

Comment vous vous êtes aidé (Passion, rites, religion, association) ? Les moments les plus difficiles émotionnellement ?

Quels moyens avez-vous mis en place ? Vous avez cherché de l'aide ? Soutien psychologique (psychologue) ?

De quelle manière l'équipe pluridisciplinaire vous a-t-elle aidé ?

- Est-ce qu'on vous a proposé de l'aide ? Des professionnels de la santé ? de la famille ou des amis ? Échanges avec d'autres parents ?

Reprise du travail ? Changements ou adaptation des horaires au travail ?

### Soutien social

Comment vos amis/la famille a-elle réagit à l'annonce mais aussi au parcours de la maladie ? De quelles ressources disposez-vous ?

- Isolement sociale ? Aide de la famille ? Éloignement géographique ? Éloignement des amis ou aide de leur part ? Reprise d'une vie sociale ? A quel moment ? Comment vous vous organisiez ? Impact sur le bien-être psychologique ?

### Situation financière

Comment la maladie, les hospitalisations, et les rdvs ont-ils eu un impact sur votre situation financière ?

Comment percevez-vous l'impact qu'a eu le cancer de votre enfant sur votre qualité de vie ?

Que conseilleriez-vous à d'autres parents qui ont eu l'annonce du cancer de leur enfant ?

- Une association à contacter ? l'équipe ? des activités ? recommandations ? Astuces pour améliorer la qualité de vie ?
- Faire attention à quoi ?

### Fin de l'entretien

- Remercier et expliquer que c'est la fin de l'entretien
- Demander s'ils ont des questions ou s'ils veulent rajouter ou développer certains aspects
- Leurs proposer un retour d'informations s'ils le souhaitent

## 2. Arbre thématique

### 1. Impact émotionnel de l'annonce

#### 1.1 Réactions initiales face à la maladie

- Choc
- Anxiété/angoisse
- Besoin de clarté et incompréhension
- Doute/incrédulité

#### 1.2 Émotions positives

- Stratégies d'adaptation positives

### 2. Organisation du temps

#### 2.1 Organisation du quotidien

- Imprévisibilité des soins/traitements
- Distance/trajets
- Alternance entre les parents en milieu hospitalier
- Gestion des obligations professionnelles

#### 2.2 Organisation du temps personnel/stratégies d'adaptation au stress

### 3. Relations sociales

#### 3.1 Dynamique conjugale (différences de réactions, effets, impact sur le couple)

#### 3.2 Relations avec la fratrie

#### 3.3 Réseau de soutien

- Réseau familial
- Réseau amical
- Réseau hospitalier/médical
- Participation aux soins

#### 4. Santé physique et psychique

##### 4.1 Fatigue/épuiement

- Hyperhydratation/réveils fréquents
- Agencement des chambres doubles
- Retour à domicile

##### 4.2 Isolement social

##### 4.3 Stratégie de coping

- Stratégies d'adaptation
- Résilience

##### 4.4 Négligence de la santé personnelle

##### 4.5 Ressources des parents

### 3. Avis favorable du Comité d'Éthique hospitalo-facultaire



Université Catholique de Louvain  
Faculté de médecine



#### Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire

Bruxelles, ce 26 février 2024

*A l'investigateur responsable:*  
**Mme Dominique BELLIS**  
**Equipe Interface Pédiatrique**  
**Cliniques Universitaires Saint-Luc**

*Cc : A l'étudiant :*  
**margot.dellizotti@student.uclouvain.be**

#### **AVIS FAVORABLE DEFINITIF**

**Concerne : 2023/21DEC/539 - N° Enregistrement Belge : B4032023000151**

**N° Protocole : MASTER**

**Acronyme : n/a**

**Intitulé : Comment le cancer pédiatrique impacte-t-il les différents aspects de la qualité de vie des parents ?**

Cher Collègue,

Le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc - UCL a pris connaissance de l'étude susmentionnée. Nous avons examiné l'ensemble des documents concernant cette étude, y compris les documents modifiés suite aux remarques :

- Formulaire de soumission mémoire, reçu le 29/01/2024
- Protocole, reçu le 29/01/2024
- Résumé en FR, reçu le 29/01/2024
- Document d'Information et Consentement aux patients, Version 2 reçu le 29/01/2024
- Guide d'entretien, reçu le 29/01/2024
- Certificat d'Assurance Amlin daté du 1er décembre 2023
- CVs datés et signés du PI et co-PI, reçus le 29/01/2024
- Questionnaire 1 RGPD, reçu le 29/01/2024

En tant que comité d'éthique principal désigné par le promoteur (unique en Belgique), selon les directives de la loi du 07 mai 2004, nous donnons un avis favorable définitif à ce projet.

Nous rappelons à l'investigateur qu'il est personnellement responsable de cette étude et au promoteur qu'il est responsable de la conformité linguistique des formulaires d'information et de consentement.

Aucun participant ne peut être admis dans une expérimentation ou un essai clinique avant que le comité d'éthique (IRB/IEC) n'ait donné un avis écrit favorable au projet.

Aucune modification ni changement au protocole ne peut être mis en route sans l'approbation préalable écrite du comité d'éthique à l'amendement approprié excepté les situations prévues dans les bonnes pratiques cliniques (BPC/GCP).

Le comité d'éthique principal déclare qu'il procède selon les directives ICH/GCP, les lois et règlements applicables, et ses propres procédures écrites.

### Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire

Le comité d'éthique principal déclare qu'aucun de ses membres ayant une affiliation avec l'étude ou le sponsor n'a voté pour cette étude.

Une liste des membres actuels est jointe en annexe.



Le comité d'éthique principal sera continuellement informé de tous les SUSAR et déviations liés à ce protocole et qui se sont produits en Belgique.

Le comité d'éthique sera également informé du statut de l'étude sur base continue (comme requis par les directives ICG-GCP 4.10.1).

Nous vous prions d'agréer, cher Collègue, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

PO  
Mme I. de HEMPTINNE  
Membre CEHF  
  
Pde P:eympt

  
Prof. J.-M. MALOTEAUX  
Président

	<b>Composition du Comité d'éthique hospitalo-facultaire nominatif</b>	
		<b>Commission d'éthique hospitalo-facultaire</b> Date d'application : 13/11/2023
CEHF-FORM-006-17.0		

### Comité d'éthique hospitalo-facultaire (CEHF)

COMPOSITION (cfr CEHF-DSQ-005_Description fonctionnement CEHF)	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Président</li> <li>▪ Vice-présidents</li>   <li>▪ Secrétaire</li>   <li>▪ Docteurs en Médecine attachés aux Cliniques Universitaires Saint-Luc ou à la Faculté de Médecine de l'UCL</li>   <li>▪ Médecins Omnipraticiens ou Extérieurs aux Cliniques Universitaires Saint-Luc</li> <li>▪ Ethicien</li>   <li>▪ Juriste</li> <li>▪ Infirmières (Cliniques universitaires Saint-Luc) et Assistante Sociale</li> <li>▪ Psychologue</li> <li>▪ Pharmaciens Hospitalier des Cliniques Universitaires Saint-Luc</li>   <li>▪ Méthodologiste</li> <li>▪ Collaborateurs Scientifiques, PhD</li>   <li>▪ Représentants Patients</li> <li>▪ Représentants Volontaires Sains</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Jean-Marie MALOTEAUX, Docteur en médecine</li> <li>▪ Véronique DUVEILLER, Pharmacien</li> <li>▪ Emmanuelle VAN HELLEPUTTE, Juriste et représentante des patients</li> <li>▪ Yves HUMBLET, Docteur en médecine</li>   <li>▪ Isabelle SCHEERS, Docteur en médecine</li>   <li>▪ Martine BERLIERE</li> <li>▪ Yves HORSMANS</li> <li>▪ Luc ROEGIER<sup>i</sup></li> <li>▪ Bénédicte BRICHARD</li> <li>▪ Christiane VERMYLEN</li>   <li>▪ Dominique LAMY</li> <li>▪ Patrick EVRARD (Cliniques Mont-Godinne)<sup>i</sup></li>   <li>▪ Eric GAZIAUX</li> <li>▪ Alain LOUTE</li>   <li>▪ Geneviève SCHAMPS</li> <li>▪ Cécile COUPEZ</li> <li>▪ Oknam MICHOTTE<sup>i</sup></li>   <li>▪ Nicolas VERMEULEN<sup>i</sup></li> <li>▪ Pascale de PIERPONT<sup>i</sup></li> <li>▪ Séverine HALLEUX<sup>i</sup></li>   <li>▪ Niko SPEYBROECK</li> <li>▪ Isabelle de HEMPTINNE<sup>i</sup></li> <li>▪ Anne GABRIEL<sup>i</sup></li>   <li>▪ Luc DUVEILLER<sup>i</sup> et/ou Aurélie CARLIER<sup>i</sup></li> <li>▪ Olivier BLEUS et/ou Stéphanie CHAPUT<sup>i</sup></li> </ul>

<sup>i</sup>: invité

