

La recherche en soins palliatifs pédiatriques : programme d'interventions cliniques interdisciplinaire (PICI) afin de prévenir et rétablir les séquelles biopsychosociales et spirituelles d'un cancer chez l'enfant

28^e congrès annuel de l'Association québécoise de soins palliatifs
Drummondville, Québec
3 mai 2018

Chantale Simard, inf., Ph. D (c)., professeure en sciences infirmières (UQAC)

Véronique Roberge, inf., Ph. D., professeure en sciences infirmières (UQAC)

Mario Leone, Ph. D., professeur, département des sciences de la santé (UQAC)

Carl Lacharité, D. Psy., professeur, département de psychologie (UQTR)

Christiane Bergeron-Leclerc, Ph. D. (service social), professeure, unité d'enseignement en travail social (UQAC)

Jacques Cherblanc, Ph. D. (sciences des religions), professeur, département des sciences humaines (UQAC)

Samuel Bérubé, inf., B. Sc. Inf. (UQAC)

Anick Bouchard, t.s., étudiante à la maîtrise (UQAC)

Plan de la présentation

1. Problématique
2. Recension des écrits scientifiques
3. Objectifs de l'étude
4. Méthodologie
5. Mapping
6. Retombées



Déclaration de conflits d'intérêts potentiels ou réels



Les membres de l'équipe de recherche n'ont aucun conflit d'intérêt réel ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation

The image features a central blue banner with rounded corners and a white border, containing the word "Problématique" in a white, sans-serif font. The banner is set against a background of various blue geometric shapes, including triangles and polygons, some of which are semi-transparent and overlap. The overall aesthetic is modern and professional.

Problématique

Problématique

- Demeure la maladie potentiellement mortelle la plus fréquente chez les enfants au Canada (Comité consultatif de la Société canadienne du cancer, 2017)
- Taux de survie actuel : 83% (Comité consultatif de la Société canadienne du cancer, 2017)
- Peut entraîner des séquelles considérables chez l'enfant :
 - Physiques (Alvarez et al., 2007)
 - Psychosociales (Bitsko et al., 2016; Brown et al., 2016)
 - Spirituelles (Nicholas et al., 2017)

À long terme...

2 enfants sur 3 subiront au moins une séquelle à la suite des traitements reçus (Agence de la santé publique du Canada, 2012; Dixon-Woods, Young, & Heney, 2005)

Problématique (suite)

- Les **séquelles** touchent également la famille! Pourquoi?



La famille est un système adaptatif unifié (Von Bertalanffy, 1968)



Répercussions sur le devenir de l'enfant, mais également sur celui de sa **famille** (Norris, Moules, Pelletier, & Culos-Reed, 2010; Wijnberg-Williams, Kamps, Klip, & Hoekstra-Weebers, 2006)



Pas toujours perceptibles!



Précision des concepts



Séquelles

- Lésions ou manifestations fonctionnelles persistant après la guérison d'une maladie, d'une blessure (Larousse, 2014)
- Suites, complications plus ou moins tardives et durables d'une maladie, d'un accident (Gouvernement du Canada, 2017)



Famille

- Associée aux personnes significatives qui gravitent autour de l'enfant malade
- Non liée strictement aux liens sanguins
- Implique le partage de liens affectifs



*“Family is who they
say they are”*

- Wright & Leahey (2013)

Recension des écrits scientifiques



(Image tirée de: <http://www.horizon-ingenier.com/blog/wp-content/uploads/2014/10/livre-ebooks-oyster.jpg>)

Accompagnement d'un enfant atteint de cancer

= **EFT*** qui a des impacts individuels et familiaux, sur tous les plans:

- Physique
- Psychologique
- Social
- Relationnel
- Spirituel



(*)EFT= expérience familiale traumatique

Impacts et séquelles possibles chez l'enfant

Physiques

- **Douleur** (Baggott, Dodd, Kennedy, Marina, & Miaskowski, 2009; Mitchell et al., 2016)
- **Fatigue et faiblesse** (Orsey, Wakefield, & Cloutier, 2013; Tomlinson et al., 2016; Zupanec, Jones, & Stremler, 2010)
- **Troubles visuels et auditifs** (Macartney et al., 2014; Ozono et al., 2014)
- **Nausées et vomissements** (Baggott et al., 2009)
- **Alopécie** (Baggott et al., 2009; McGrath & Phillips, 2008)
- **Retard dans le développement des habiletés motrices** (Green, Knight, McCarthy, & De Luca, 2013; Leone et al., 2014; Naumann et al., 2015)

Psychosociaux et spirituels

- **Perturbation de l'image corporelle** (Lee et al., 2012)
- **Faible estime de soi** (Canning, Bunton, & Talbot Robinson, 2014)
- **Difficultés scolaires** (Macartney et al., 2014; Sato et al., 2014)
- **Modifications au niveau de l'espoir** (Roberge, 2011; Hendricks-Ferguson, 2006)

Impacts et séquelles possibles chez la famille

Psychologiques

- Peur, souffrance
- Impuissance, culpabilité
- Perte de contrôle (Bjork et al., 2005; Patterson et al., 2004)
- Dépendance
- Vulnérabilité (Bjork et al., 2005)
- Colère, anxiété (da Silva, Jacob, & Nascimento, 2010)
- Troubles anxieux (Nam et al., 2016)
= parfois syndrome de stress post-traumatique (Dunn et al., 2012; Fuemmeler, Mullins, Van Pelt, Carpentier, & Parkhurst, 2005; Norberg, Lindblad, & Boman, 2005)
- Abstraction d'eux-mêmes (Kars, Duijnste, Pool, van Delden, & Grypdonck, 2008; Young, Dixon-Woods, Findlay, & Heney, 2002)

Sociaux et spirituels

- Problèmes de communication (Young et al., 2002)
- Perturbations relationnelles
- Changements de rôles et responsabilités (Bjork et al., 2005)
- Modification activités sociales (Enskar, Carlsson, Golsater, Hamrin, & Kreuger, 1997)
- Fardeau fiscal (Bona et al., 2014; Pelletier & Bona, 2015)
- Problèmes liés à l'emploi (Wakefield, McLoone, Evans, Ellis et Cohn, 2014)
- Perturbation de l'espoir et de la spiritualité (Kylmä & Juvakka, 2007; Scott-Findlay & Chalmers, 2001)

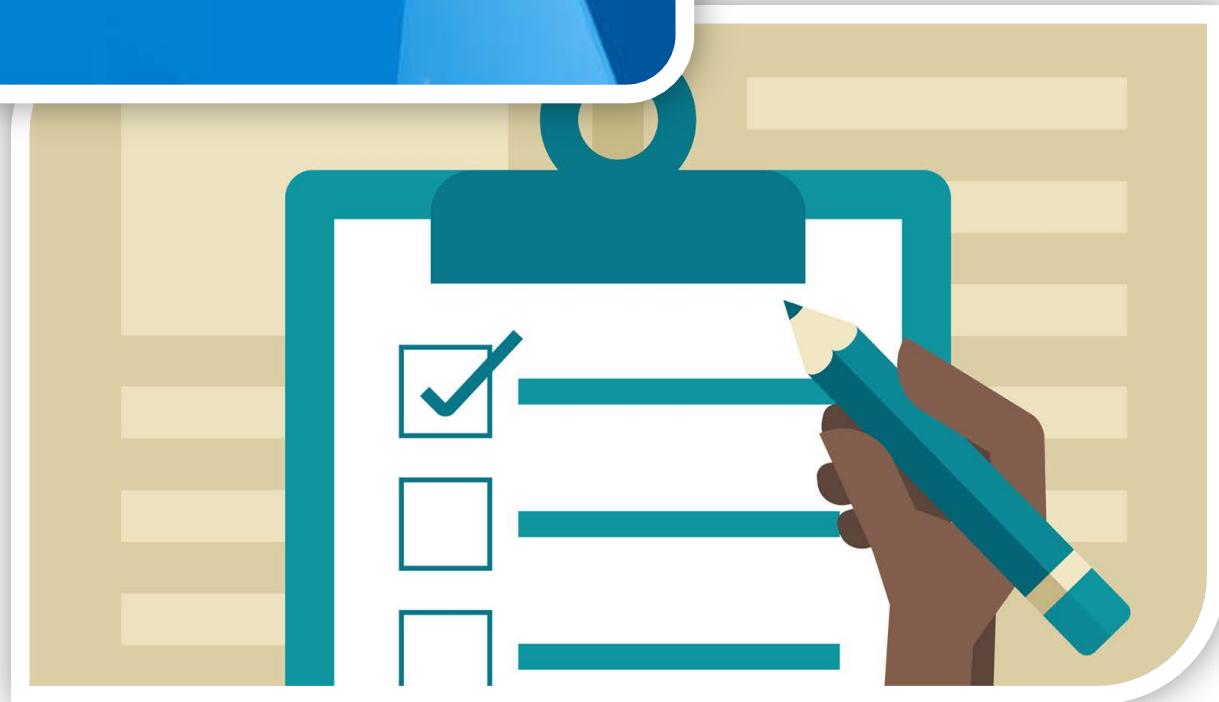
En somme...

1. L'accompagnement d'un enfant atteint de cancer est une EFT
2. Ses séquelles touchent l'ensemble de la cellule familiale
3. Les soins, les services et interventions disponibles sont hétéroclites et dépendent des contextes de soins
4. Les interventions cliniques doivent être orientées vers l'enfant, mais aussi vers sa famille
5. Le développement d'un PICI s'intègre à l'intérieur de standards de soins oncologiques qui favorisent la prévention et le rétablissement des séquelles liées

= **croissance et le bien-être de l'enfant et sa famille**

« Référer aux 15 standards de soins psychosociaux proposés par Wiener, Kazak, Noll, Patenaude, & Kupst, 2015 »

Objectifs de l'étude



Objectifs : phases de l'étude

Général

Prévenir et rétablir les séquelles biopsychosociales et spirituelles chez l'enfant atteint de cancer et sa famille par l'entremise d'un programme d'interventions cliniques interdisciplinaire (PICI)

Spécifiques

1. Développer
2. Implanter
3. Mesurer un PICI auprès d'un échantillon cible

Méthodologie



Mapping d'intervention (Batholomew et al., 2016)

- Approche collaborative et interdisciplinaire
 - Patients, familles, intervenants, chercheurs
- Groupes de travail
 - Saguenay
 - Lac-Saint-Jean
- Séances
 - Environ 4 séances de travail de 2 heures chacune au cours de la prochaine année



Mapping d'intervention (Batholomew et al., 2016)

6 étapes

1. Modélisation du problème
2. Modélisation du changement
 - Résultats et objectifs attendus du programme (PICI)
3. « Design » du programme
 - Interventions
 - Composantes
 - Visée
 - Séquence
 - Méthodes appuyées sur la théorie et les données probantes
 - Applications pratiques
4. Production du programme
5. Implantation du programme
6. Évaluation du programme

Mapping d'intervention (Batholomew et al., 2016, p.15)

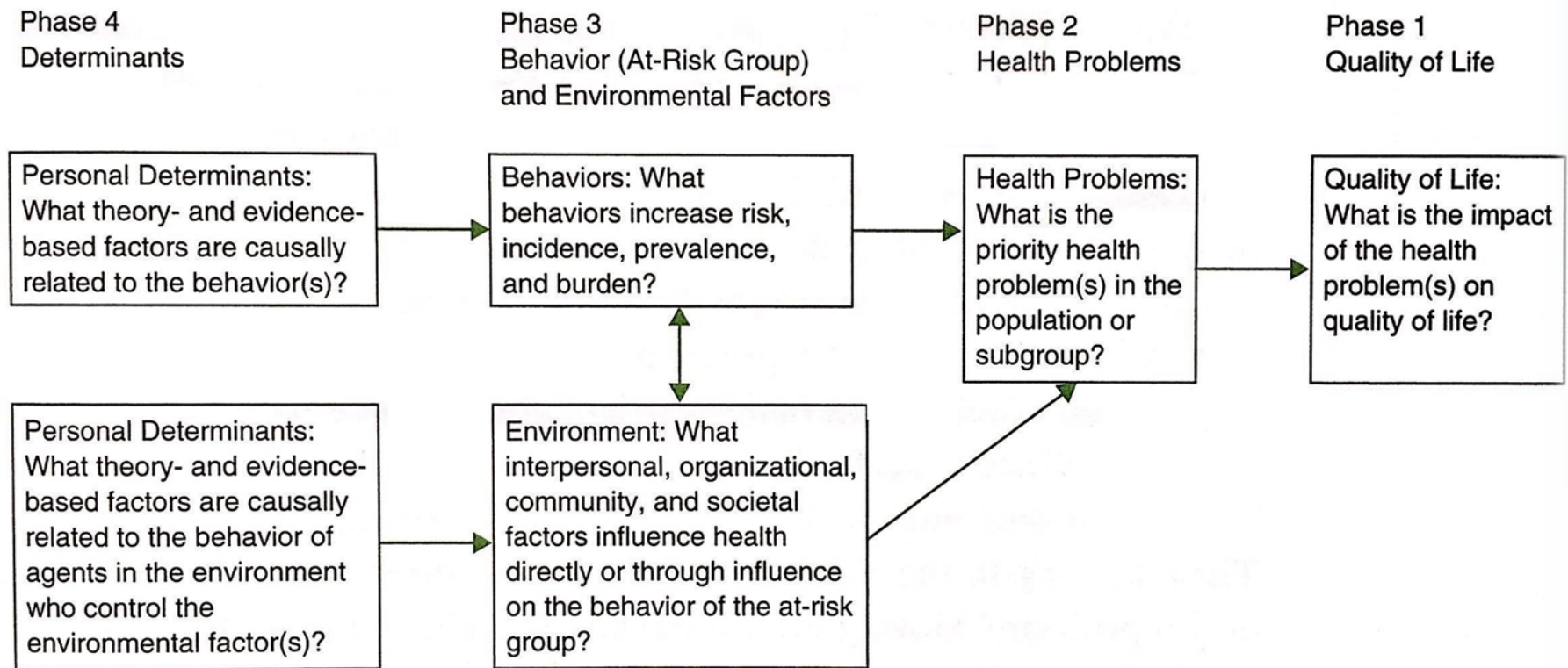


Figure 1.2 Logic Model of the Problem

Déterminants familiaux: facteurs de risque (Batholomew et al., 2016)

La situation avant le diagnostic :

- Statut socioéconomique
- Problèmes de santé physique et psychologique
- Difficultés d'adaptation des membres de la famille
- Éloignement du CHS
- Croyances et pratiques spirituelles faibles
- Nombre de personnes dans la famille
- Parents ayant des problèmes de santé mentale
- Expérience antérieures négatives liées au cancer ou à une hospitalisation

Liés à la maladie :

- Émotions négatives : colère, tristesse, culpabilité, stress, peur
- Fréquence et durée des traitements : conséquences physiques, fardeau familial
- Problèmes de santé physique : fatigue, fonte musculaire, baisse d'énergie
- Ajout d'un stress supplémentaire à la maladie et mauvaise information

Facteurs comportementaux familiaux (Batholomew et al., 2016)

Pour la famille :

- Changement de la routine : des rôles intrafamiliaux, baisse de la cohésion familiale
- Fardeau fiscal
- Isolement social
- Abandon des projets

PARENTS : absentéisme au travail, baisse d'attention chez la fratrie, anxiété, insomnie, détresse psychologique, surprotection de l'enfant malade, nouveau rôle de soignant, « crise de foi » et repli spirituel

FRATRIE : absentéisme scolaire, anxiété, détresse psychologique, augmentation des attentes envers eux, jalousie de l'enfant malade, baisse de l'estime de soi, régression du comportement, colère.

Facteurs comportementaux chez l'enfant (Batholomew et al., 2016)

- Réveils fréquents
- Image de soi affectée
- Baisse de l'estime de soi
- Sentiment d'isolement
- Peur de la rechute
- Manifestations anxieuses et dépressives
- Somatisation
- Sentiment de différence
- Absentéisme scolaire
- Jalousie
- Incertitudes et inquiétudes face aux effets de la maladie à long terme
- Crise de « foi »

Séquelles potentielles (Batholomew et al., 2016)

Psychologiques et sociales

Membre de la famille

- Dépression
- Trouble de stress post-traumatique
- Perte d'emploi / rétrogradation de poste (parents)
- Problème de comportement de la fratrie (excès de colère, énurésie, refus de manger, fugue)
- Rupture de liens familiaux et sociaux
- Séparation et divorce
- Difficultés scolaires (fratrie)
- Difficultés d'adaptation

Enfant

- Problèmes de comportements (intériorisés et extériorisés)
- Difficultés dans la définition de l'identité
- Baisse de satisfaction face à la vie
- Angoisse
- Dépression
- Trouble de stress post-traumatique
- Idéations suicidaires
- Difficultés d'adaptation sociale
- Difficultés scolaires
- Ruptures de liens sociaux
- Difficultés à l'emploi

Séquelles potentielles (Batholomew et al., 2016)

Spirituelles

Membre de la famille

- Souffrance et détresse spirituelle ou existentielle
- Perte d'espoir

Enfant

- Souffrance et détresse spirituelle ou existentielle
- Perte d'espoir

Retombées envisagées



La principale retombée anticipée

La prévention et le rétablissement de séquelles biopsychosociales et spirituelles chez l'enfant atteint de cancer et sa famille

Le PICI devrait également...

1. Améliorer le bien-être et la qualité de vie de ces enfants et de leurs familles
2. Bonifier l'offre et la qualité des soins et services qui leur sont offerts
3. Enrichir les connaissances en matière de soins oncologiques et palliatifs pédiatriques

En somme...

- Projet novateur (première au Québec)
- Basé sur la mise en commun des savoirs et des expertises
- Recours à la collaboration et à l'échange

« Chacun est responsable de tous.

Chacun est seul responsable.

Merci de votre écoute

Chacun est seul responsable de tous »

- Saint-Exupéry



Période de questions



Références

- Agence de la santé publique du Canada. (2012). *Feuillelet d'information: Le cancer chez les enfants (de 0 à 14 ans) au Canada*. Gouvernement du Canada.
- Alvarez, J. A., Scully, R. E., Miller, T. L., Armstrong, F. D., Constine, L. S., Friedman, D. L., & Lipshultz, S. E. (2007). Long-term effects of treatments for childhood cancers. *Current Opinion in Pediatrics, 19*(1), 23-31.
- Baggott, C., Dodd, M., Kennedy, C., Marina, N., & Miaskowski, C. (2009). Multiple symptoms in pediatric oncology patients: a systematic review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 26*(6), 325-339. doi:10.1177/1043454209340324
- Batholomew, L. K., Markham, C. M., Ruitter, R. A. C., Fernandez, M. E., Kok, G., & Parcel, G. S. (2016). *Planning health promotion programs: An intervention mapping approach* (4). San Francisco, CA: John Wiley and Sons.
- Bitsko, M. J., Cohen, D., Dillon, R., Harvey, J. Q., Krull, K., Klosky, J. L., & Harvey, J. (2016). Psychosocial Late Effects in Pediatric Cancer Survivors: A Report From the Children's Oncology Group. *Pediatric Blood & Cancer, 63*(2), 337-343. doi:10.1002/pbc.25773

Références

- Bjork, M., Wiebe, T., & Hallstrom, I. (2005). Striving to survive: families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 265-275. Repéré à <http://sbiproxy.uqac.ca/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=2009016645&login.asp&lang=fr&site=ehost-live> Publisher URL: www.cinahl.com/cgi-bin/refsvc?jid=405&accno=2009016645
- Bona, K., Dussel, V., Orellana, L., Kang, T., Geyer, R., Feudtner, C., & Wolfe, J. (2014). Economic impact of advanced pediatric cancer on families. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 47(3), 594-603. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.04.003
- Brown, M. C., Pearce, M. S., Bailey, S., & Skinner, R. (2016). The long-term psychosocial impact of cancer: the views of young adult survivors of childhood cancer. *European Journal of Cancer Care*, 25(3), 428-439 412p. doi:10.1111/ecc.12380
- Canning, S., Bunton, P., & Talbot Robinson, L. (2014). Psychological, demographic, illness and treatment risk factors for emotional distress amongst paediatric oncology patients prior to reaching 5-year survivorship status. *Psycho-Oncology*, 23(11), 1283-1291. doi: 10.1002/pon.3563
- Comité consultatif de la Société canadienne du cancer. (2017). Statistiques canadiennes sur le cancer 2017. Toronto (On): Société canadienne du cancer, 2017.

Références

- Dixon-Woods, M., Young, B., & Heney, D. (2005). *Rethinking Experiences of Childhood Cancer: A Multidisciplinary Approach to Chronic Childhood Illness*. Maidenhead, BERKS: Open University Press-Mc Graw Hill Education.
- da Silva, F. M., Jacob, E., & Nascimento, L. C. (2010). Impact of Childhood Cancer on Parents's Relationships: An Integrative Review. *Journal of Nursing Scholarship*, 42(3), 250-261. Repéré à <http://sbiproxy.uqac.ca/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=2010763499&login.asp&lang=fr&site=ehost-live> Publisher URL: www.cinahl.com/cgi-bin/refsvc?jid=1785&accno=2010763499
- Dunn, M. J., Rodriguez, E. M., Barnwell, A. S., Grossenbacher, J. C., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., & Compas, B. E. b. c. v. e. (2012). Posttraumatic Stress Symptoms in Parents of Children With Cancer Within Six Months of Diagnosis. *Health Psychology*, 31(2), 176-185. doi: 10.1037/a0025545
- Enskar, K., Carlsson, M., Golsater, M., Hamrin, E., & Kreuger, A. (1997). Parental reports of changes and challenges that result from parenting a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14(3), 156-163. Repéré à <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=1998003683&lang=fr&site=ehost-live>

Références

- Fuemmeler, B. F., Mullins, L. L., Van Pelt, J., Carpentier, M. Y., & Parkhurst, J. (2005). Posttraumatic stress symptoms and distress among parents of children with cancer. *Children's Health Care*, 34(4), 289-303. Repéré à <http://sbiproxy.uqac.ca/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=2009338410&login.asp&lang=fr&site=ehost-live> Publisher URL: www.cinahl.com/cgi-bin/refsvc?jid=144&accno=2009338410
- Gouvernement du Canada. (2017). *Terminus Plus*. doi: http://www.btb.termiumplus.gc.ca/tpv2alpha/alpha-fra.html?lang=fra&i=1&srchtxt=s%C3%A9quelle&index=alt&codom2nd_wet=1
- Green, J. L., Knight, S. J., McCarthy, M., & De Luca, C. R. (2013). Motor functioning during and following treatment with chemotherapy for pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric blood & cancer*, 60(8), 1261-1266.
- Hendricks-Ferguson, V. (2006). Relationships of age and gender to hope and spiritual well-being among adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(4), 189-199. Repéré à <http://sbiproxy.uqac.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=106310646&login.asp&lang=fr&site=ehost-live>

Références

- Kars, M. C., Duijnste, M. S. H., Pool, A., van Delden, J. J. M., & Grypdonck, M. H. F. (2008). Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal of Clinical Nursing*, 17(12), 1553-1562. Repéré à <http://sbiproxy.uqac.ca/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=2009945422&login.asp&lang=fr&site=ehost-live> Publisher URL: www.cinahl.com/cgi-bin/refsvc?jid=647&accno=2009945422
- Kazak, A. E. (2005). Evidence-based interventions for survivors of childhood cancer and their families. *Journal Of Pediatric Psychology*, 30(1), 29-39.
- Lee, M.-Y., Mu, P.-F., Tsay, S.-F., Chou, S.-S., Chen, Y.-C., & Wong, T.-T. (2012). Body image of children and adolescents with cancer: A metasynthesis on qualitative research findings. *Nursing & Health Sciences*, 14(3), 381-390 310p. doi: 10.1111/j.1442-2018.2012.00695.x
- Kylmä, J., & Juvakka, T. (2007). Hope in parents of adolescents with cancer—: Factors endangering and engendering parental hope. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(3), 262-271. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2006.06.007>
- Larousse. (2014). *Dictionnaire Larousse*. Paris: Éditions Larousse.

Références

- Naumann, F. L., Hunt, M., Ali, D., Wakefield, C. E., Moultrie, K., & Cohn, R. J. (2015). Assessment of Fundamental Movement Skills in Childhood Cancer Patients. *Pediatric blood & cancer*, 62(12), 2211-2215.
- Nicholas, D. B., Barrera, M., Granek, L., D'Agostino, N. M., Shaheed, J., Beaune, L., . . . Antle, B. (2017). Parental spirituality in life-threatening pediatric cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 35(3), 323-334. doi:10.1080/07347332.2017.1292573
- Leone, M., Viret, P., Bui, H. T., Laverdiere, C., Kalinova, É., & Comtois, A. S. (2014). Assessment of gross motor skills and phenotype profile in children 9–11 years of age in survivors of acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric blood & cancer*, 61(1), 46-52.
- Macartney, G., Stacey, D., Harrison, M. B., & VanDenKerkhof, E. (2014). Symptoms, coping, and quality of life in pediatric brain tumor survivors: a qualitative study. *Oncol Nurs Forum*, 41(4), 390-398. doi: 10.1188/14.ONF.390-398
- McGrath, P., & Phillips, E. (2008). "It is very hard": treatment for childhood lymphoma from the parents' perspective. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 31(1), 37-54. Repéré à <http://sbiproxy.uqac.ca/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=2009853028&login.asp&lang=fr&site=ehost-live> Publisher URL: www.cinahl.com/cgi-bin/refsvc?jid=200&accno=2009853028

Références

- Mitchell, H.-R., Lu, X., Myers, R. M., Sung, L., Balsamo, L. M., Carroll, W. L., ... Kadan-Lottick, N. S. (2016). Prospective, longitudinal assessment of quality of life in children from diagnosis to 3 months off treatment for standard risk acute lymphoblastic leukemia: Results of Children's Oncology Group study AALL0331. *International Journal Of Cancer*, 138(2), 332-339. doi: 10.1002/ijc.29708
- Nam, G., Warner, E., Morreall, D., Kirchhoff, A., Kinney, A., Fluchel, M., ... Kinney, A. Y. (2016). Understanding psychological distress among pediatric cancer caregivers. *Supportive Care in Cancer*, 24(7), 3147-3155. doi: 10.1007/s00520-016-3136-z
- Norberg, A. L., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2005). Parental traumatic stress during and after paediatric cancer treatment. *Acta Oncologica*, 44(4), 382-388. Repéré à <http://sbiproxy.uqac.ca/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=2009093490&login.asp&lang=fr&site=ehost-live> Publisher URL: www.cinahl.com/cgi-bin/refsvc?jid=2395&accno=2009093490
- Norris, J. M., Moules, N. J., Pelletier, G., & Culos-Reed, S. N. (2010). Families of young pediatric cancer survivors: a cross-sectional survey examining physical activity behavior and health-related quality of life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(4), 196-208. doi:10.1177/1043454209358411

Références

- Orsey, A. D., Wakefield, D. B., & Cloutier, M. M. (2013). Physical activity (PA) and sleep among children and adolescents with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, *60*(11), 1908-1913. doi: 10.1002/pbc.24641
- Ozono, S., Ishida, Y., Honda, M., Okamura, J., Asami, K., Maeda, N., ... Horibe, K. (2014). General health status and late effects among adolescent and young adult survivors of childhood cancer in Japan. *Japanese Journal Of Clinical Oncology*, *44*(10), 932-940. doi: 10.1093/jjco/hyu102
- Patterson, J. M., Holm, K. E., & Gurney, J. G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology*, *13*(6), 390-407. Repéré à <http://sbiproxy.uqac.ca/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=2004188299&login.asp&lang=fr&site=ehost-live> Publisher URL: www.cinahl.com/cgi-bin/refsvc?jid=1362&accno=2004188299
- Roberge, V. (2011). *L'expérience de l'espoir vécue par des enfants atteints d'un cancer et âgés de neuf à 15 ans*. Université Laval, Québec.
- Sato, I., Higuchi, A., Yanagisawa, T., Murayama, S., Kumabe, T., Sugiyama, K., ... Kamibeppu, K. (2014). Impact of late effects on health-related quality of life in survivors of pediatric brain tumors: motility disturbance of limb(s), seizure, ocular/visual impairment, endocrine abnormality, and higher brain dysfunction. *Cancer Nursing*, *37*(6), E1-E14. doi: 10.1097/NCC.0000000000000110

Références

- Scott-Findlay, S., & Chalmers, K. (2001). Rural families' perspectives on having a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 18*(5), 205-216. Repéré à <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1043454201620848> http://ac.els-cdn.com.sbiproxy.uqac.ca/S1043454201620848/1-s2.0S1043454201620848-main.pdf?_tid=9973ef4a-d365-11e2-924b00000aacb362&acdnat=1371044589_f6cb2cad2fdb147c353656cf7179fc65
- Tomlinson, D., Zupanec, S., Jones, H., O'Sullivan, C., Hesser, T., & Sung, L. (2016). The lived experience of fatigue in children and adolescents with cancer: a systematic review. *Supportive Care in Cancer, 24*(8), 3623-3631. doi: 10.1007/s00520-016-3253-8
- Von Bertalanffy, L. (1968). *Théorie générale des systèmes* (J.-B. Chabrol, Trans.). Paris: Dunod.
- Wiener, L., Kazak, A. E., Noll, R. B., Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2015). *Standards for the Psychosocial Care of Children With Cancer and Their Families: An Introduction to the Special Issue*. (Vol. 62, pp. S419-S424). Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons, Inc. doi: 10.1002/psc.25675

Références

- Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. (2006). Psychological adjustment of parents of pediatric cancer patients revisited: five years later. *Psycho-Oncology*, 15(1), 1-8.
- Wakefield, C. E., McLoone, J. K., Evans, N. T., Ellis, S. J., & Cohn, R. J. (2014). It's more than dollars and cents: the impact of childhood cancer on parents' occupational and financial health. *Journal Of Psychosocial Oncology*, 32(5), 602-621. doi: 10.1080/07347332.2014.936653
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2013). *Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Interventions* (6). Philadelphie, PA: F. A. Davis Compagny.
- Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M., & Heney, D. (2002). Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. *Social Science & Medicine*, 55(10), 1835-1847. Repéré à <http://sbiproxy.uqac.ca/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=2003052138&login.asp&lang=fr&site=ehost-live> Publisher URL: www.cinahl.com/cgi-bin/refsvc?jid=401&accno=2003052138
- Zupanec, S., Jones, H., & Stremler, R. (2010). Sleep habits and fatigue of children receiving maintenance chemotherapy for ALL and their parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(4), 217-228. doi: 10.1177/1043454209358890