

CHR Citadelle – CHC
Montegnée
Membres du SUHOPL

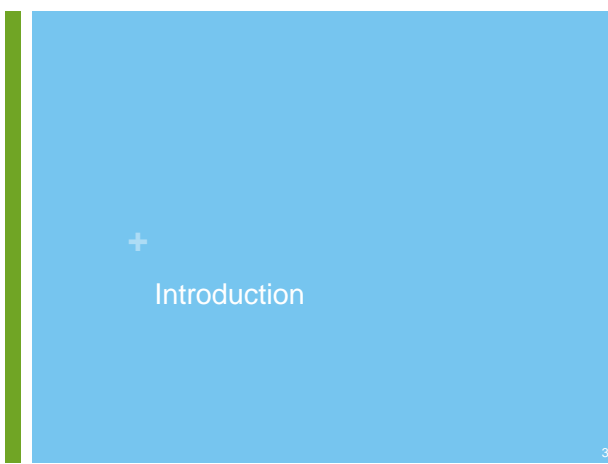
**13^{ème} Journée Liégeoise d'Hémo-Oncologie
Pédiatrique : Moi, Mon Cancer et mes
Proches**
Samedi 21 avril 2012

Palais des Congrès de Liège
Esplanade de l'Europe, 2
4020 Liège



Arthur a un cancer, pour nous, frères et
sœurs, pas facile à vivre

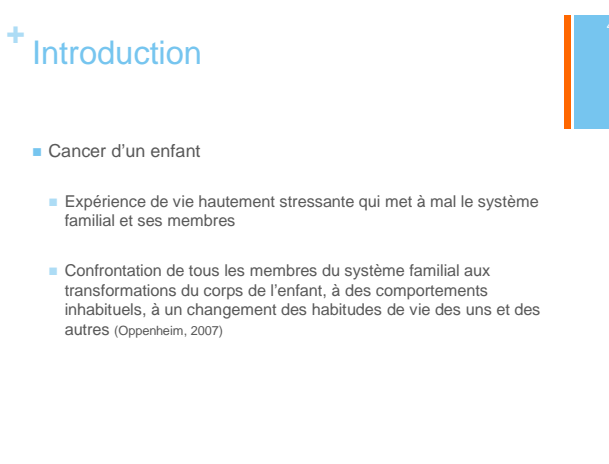
I. Badot – Psychologue – CHR Citadelle
P. Missotten – Psychologue – CHR Citadelle



+

Introduction

3

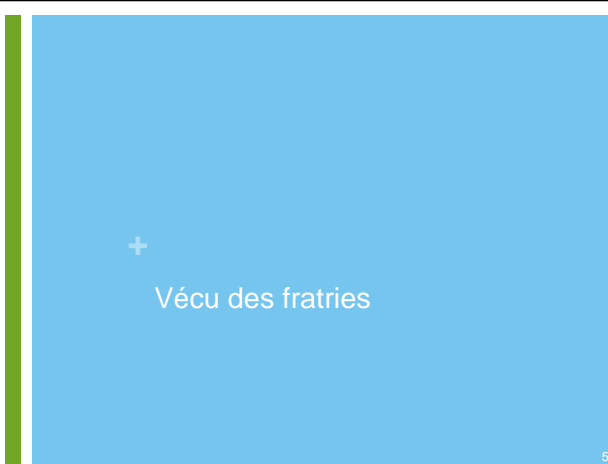


+

Introduction

- Cancer d'un enfant
- Expérience de vie hautement stressante qui met à mal le système familial et ses membres
- Confrontation de tous les membres du système familial aux transformations du corps de l'enfant, à des comportements inhabituels, à un changement des habitudes de vie des uns et des autres (Oppenheim, 2007)

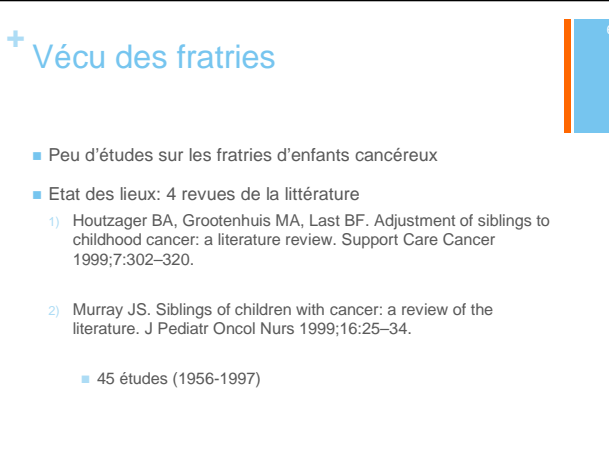
4



+

Vécu des fratries

5



+

Vécu des fratries

- Peu d'études sur les fratries d'enfants cancéreux
- État des lieux: 4 revues de la littérature
 - 1) Houtzager BA, Grootenhuis MA, Last BF. Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review. Support Care Cancer 1999;7:302–320.
 - 2) Murray JS. Siblings of children with cancer: a review of the literature. J Pediatr Oncol Nurs 1999;16:25–34.
- 45 études (1956-1997)

6

+ Vécu des fratries

7

- Peu d'études sur les fratries d'enfants cancéreux
- Etat des lieux: 4 revues de la littérature
 - 3) Wilkins KL, Woodgate RL. A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: a need to give them a voice. *J Pediatr Oncol Nurs* 2005;22:305–319.
 - 27 études qualitatives (1979-2004)
 - 4) Alderfer MA, Long KA, Lown EA, Marsland AL, Ostrowski NL, Hock JM, Ewing LJ. Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncol* 2010; 19: 789–805
 - 65 études quantitatives, qualitatives et méthodologie mixte (1997-2008)

+ Vécu des fratries

8

- Peu d'études sur les fratries d'enfants cancéreux
- Etat des lieux: 4 revues de la littérature
 - 3) Wilkins KL, Woodgate RL. A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: a need to give them a voice. *J Pediatr Oncol Nurs* 2005;22:305–319.
 - 27 études qualitatives (1979-2004)
 - 4) Alderfer MA, Long KA, Lown EA, Marsland AL, Ostrowski NL, Hock JM, Ewing LJ. Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncol* 2010; 19: 789–805
 - 65 études quantitatives, qualitatives et méthodologie mixte (1997-2008)

+ Vécu des fratries

9

- Fonctionnement psychologique (51/65)
- Fonctionnement familial (28/65)
- Fonctionnement scolaire et social (24/65)
- Plaintes somatiques (19/65)
- Bénéfices – effets positifs (12/65)

+ Vécu des fratries

10

- **Fonctionnement psychologique (51/65)**
- Fonctionnement familial (28/65)
- Fonctionnement scolaire et social (24/65)
- Plaintes somatiques (19/65)
- Bénéfices – effets positifs (12/65)

+ Vécu des fratries

11

- **Fonctionnement psychologique :**
 - Réactions émotionnelles négatives
 - Vulnérabilité, inquiétudes chroniques intrusives, tristesse persistante
 - Sentiments de perte, d'anxiété, de peur, de chagrin, de colère, d'impuissance et de culpabilité
 - Moins d'émotions positives
 - Détérioration de la qualité de vie
 - Symptômes de stress post-traumatiques (29-38%)

+ Vécu des fratries

19

- **Fonctionnement psychologique :**
 - Scores non typiquement élevés aux mesures standardisées d'anxiété, de dépression, de troubles comportementaux
 - Augmentation du pourcentage de frères et sœurs considérés comme à risque ou se situant au niveau des valeurs cliniques pour ces indices d'anxiété, dépression et troubles comportementaux

+ Vécu des fratries

20

- Fonctionnement psychologique (51/65)
- **Fonctionnement familial (28/65)**
- Fonctionnement scolaire et social (24/65)
- Plaintes somatiques (19/65)
- Bénéfices – effets positifs (12/65)

+ Vécu des fratries

21

- **Fonctionnement familial :**
 - Thèmes de la perte d'attention et du statut au sein de la famille, sentiments d'abandon et de jalousie
 - Parents rapportent des difficultés dans la rencontre/participation aux besoins des frères et sœurs.
 - Thèmes de perte de la normalité, de la prévisibilité et de la sécurité au sein de la famille

+ Vécu des fratries

23

- **Fonctionnement familial :**
 - Thèmes d'augmentation de proximité, mais aussi de conflits et de ressentiment
 - Modifications dans les relations familiales
 - Description de sous-systèmes familiaux suite au diagnostic (Woodgate et al., 2006 ; Woodgate & Degner, 2004 cfr Long & Marsland, 2011)
 - Père – fratrie
 - Mère – enfant malade

Peu d'études quantitatives,
résultats variables

+ Vécu des fratries

24

- Fonctionnement psychologique (51/65)
- Fonctionnement familial (28/65)
- **Fonctionnement scolaire et social (24/65)**
- Plaintes somatiques (19/65)
- Bénéfices – effets positifs (12/65)

+ Vécu des fratries

25

- **Fonctionnement scolaire :**
 - Thèmes de perturbations dans les performances scolaires et le comportement; nécessité d'être plus indépendant dans leur travail scolaire.

+ Vécu des fratries

26

- **Fonctionnement scolaire :**
 - Pas de différences dans les taux de redoublement ou de performances rapportées par les enseignants.
 - Résultats mitigés pour les indices de concentration, de mémoire et d'apprentissage (auto-évaluation ou évaluation par le parent)

Si difficultés, probabilité plus forte qu'elles se marquent au cours des 2èmes années suivant le diagnostic

+ Vécu des fratries

27

- **Fonctionnement social :**
 - Thèmes de diminution des opportunités pour les activités sociales et besoin accru de soutien pour se rendre aux activités

+ Vécu des fratries

28

- **Fonctionnement social :**
 - Thèmes de diminution des opportunités pour les activités sociales et besoin accru de soutien pour se rendre aux activités
 - Pas de problèmes sociaux (retrait, agressivité / moins d'amis) dans la majorité des études (64%)

Si présence de problèmes sociaux, ils se notent au cours des 2^{èmes} années suivant le diagnostic

+ Vécu des fratries

29

- **Fonctionnement psychologique (51/65)**
- **Fonctionnement familial (28/65)**
- **Fonctionnement scolaire et social (24/65)**
- **Plaintes somatiques (19/65)**
- **Bénéfices – effets positifs (12/65)**

+ Vécu des fratries

30

- **Plaintes somatiques :**
 - Inquiétudes pour sa propre santé
 - Fonctionnement physique similaire ou meilleur que celui de sujets contrôles ou de normes (70% données)
 - Risque plus élevé de présenter des problèmes somatiques pour les fratries 8-12 ans par rapport aux fratries plus jeunes ou plus âgées

Quand les symptômes somatiques sont élevés, ils semblent surgir au cours des 2^{èmes} années suivant le diagnostic

+ Vécu des fratries

31

- **Fonctionnement psychologique (51/65)**
- **Fonctionnement familial (28/65)**
- **Fonctionnement scolaire et social (24/65)**
- **Plaintes somatiques (19/65)**
- **Bénéfices – effets positifs (12/65)**

+ Vécu des fratries

32

- **Bénéfices – effets positifs :**
 - Augmentation de la responsabilité, de l'indépendance, de la maturité
 - Augmentation de l'empathie, de la sensibilité et de la compassion
 - Résultats contrastés par rapport au concept d'estime de soi

+ Vécu des fratries

34

- Fonctionnement psychologique (51/65)
- Fonctionnement familial (28/65)
- Fonctionnement scolaire et social (24/65)
- Plaintes somatiques (19/65)
- Bénéfices – effets positifs (12/65)

Quid des facteurs pouvant influencer ce vécu?

+ Vécu des fratries

35

- Facteurs modérateurs démontrés (mais à confirmer):
 - **Temps depuis le diagnostic:**
 - Diminution de la détresse dans le temps (petit sous-groupe à risque; Buchbinder et al., 2011; Houtzager et al., 2004)
 - **Age:**
 - Plus faible ajustement pour les ados
 - **Sexe:**
 - Plus de détresse pour les filles
 - Absence de littérature portant sur le rôle du fonctionnement familial, de la parentalité et de la « qualité du mariage » dans l'adaptation de la fratrie au cancer (Long & Marstand, 2011)

+ Vécu des fratries

36

- En conclusion :

Absence de psychopathologie sévère

Présence de détresse psychologique

Présence d'effets positifs

+ Intervention auprès des fratries

38

+ Interventions auprès des fratries

39

- Peu d'études sur les interventions effectuées auprès des fratries d'enfants cancéreux
- Une revue de la littérature récente:
 - Prchal A, Landolt MA. Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: a systematic review. *Psycho-Oncol* 2009; 18: 1241–1251
 - 14 études représentant 11 interventions différentes (1986-2005)
 - 7 interventions de type groupe de fratries
 - 3 interventions de type camps (4-7 jours)
 - 1 intervention individuelle

+ Interventions auprès des fratries

40

- Une revue de la littérature récente:
 - Prchal A, Landolt MA. Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: a systematic review. *Psycho-Oncol* 2009; 18: 1241–1251
 - Amélioration symptomatologie dépressive, humeur négative, connaissance médicale et qualité de vie
 - Résultats non consensuels par rapport à l'anxiété, les problèmes comportementaux, l'ajustement social, l'estime de soi, les symptômes de stress post-traumatiques et la perception de la maladie
 - Pas d'effets délétères

+ Interventions auprès des fratries

41

Quid au sein du service
d'hémo-oncologie
pédiatrique du CHR de la
Citadelle ?

+ Interventions auprès des fratries

42

- Groupes de fratrie:
 - Projets élaborés mais difficultés pratiques et méthodologiques
- Camps:
 - Participation de la fratrie au voyage Eurodisney, Make a Wish (enfants de - 18 ans)
- Interventions individuelles :
 - Entretien pédiatre – psychologue – fratrie après le diagnostic
 - Utilisation de médias tels que le livre « Arthur a un cancer, pour nous, frères et sœurs, pas facile à vivre » (édité par l'Association choisir l'Espoir)
 - Proposition de passage au sein de la classe
 - Suivi selon les demandes

+ Interventions auprès des fratries

43

- Interventions individuelles :
 - Entretien pédiatre – psychologue – fratrie après le diagnostic
 - Fratrie a une place au sein de l'hôpital
 - Importance de l'info juste et adaptée à l'âge
 - Proposition de passage au sein de la classe
 - Sensibilisation des instituteurs et camarades au vécu de la fratrie (implications du cancer)
 - Suivi
 - selon demande
 - Au cours du traitement du frère mais aussi à plus long terme

+

48

Un grand merci
pour votre
attention!!!