

Évaluation des symptômes somatiques et de la détresse des parents d'un enfant en rémission de cancer

Résumé

Introduction. Les études sur les symptômes somatiques des parents d'un enfant en rémission de cancer sont moins développées dans la littérature. L'objectif de l'étude est d'examiner l'intensité des symptômes somatiques (symptômes physiques aggravés par des facteurs émotionnels ou psychiques) ainsi que ses associations avec les symptômes anxio-dépressifs et les inquiétudes. **Méthodes.** Dans cette étude transversale et quasi expérimentale, 61 parents d'un enfant en rémission de cancer (de 4 ans à 6 ans de rémission) participent à l'étude. Les parents remplissent trois questionnaires cliniques évaluant leurs symptômes anxio-dépressifs, somatiques, et leurs inquiétudes quant à l'évolution de la santé de leur enfant. **Résultats.** Les parents souffrent principalement d'une perte d'énergie et d'insomnies en milieu de nuit. Des corrélations significatives entre les symptômes somatiques et les symptômes anxio-dépressifs sont observées. Enfin, les symptômes dépressifs semblent être un prédicteur significatif pour expliquer l'intensité des symptômes somatiques. **Conclusion.** Des recommandations ont été publiées concernant la prise en charge des parents d'un enfant en rémission de cancer, mais des études longitudinales centrées sur le parent sont encore nécessaires afin d'améliorer les initiatives de prévention et de prise en charge de ces familles.

Summary

Introduction. Studies on somatic symptoms among parents of a childhood cancer survivor are less developed in the literature. The purpose of the study is to examine the somatic symptoms intensity (i.e. physical symptoms aggravated by emotional or psychological factors) and its associations with anxious and depressive symptoms and worries. **Methods.** 61 parents of a childhood cancer survivor (since 4-years until 6-years of survivorship) participated in this transversal and quasi-experimental study. Parents filled in three clinical questionnaires assessing their anxious, depressive and somatic symptoms and their worries related to the child's health evolution. **Results.** Parents suffered mainly from a loss of energy and insomnia in the middle of the night. Significant correlations between somatic symptoms and anxious and depressive symptoms were observed. Lastly, depressive symptoms seem to be a significant factor to predicting the level of somatic symptoms. **Conclusion.** Recommendations for the management of parents of a childhood cancer survivor have been published however longitudinal studies focused on parents are still necessary to improve preventive initiatives and the management of these families.

Mots clés : parents ; enfant en rémission d'un cancer ; somatisation ; détresse parentale

Keywords : parents ; childhood cancer survivor ; somatization ; parental distress

Introduction

Les cancers pédiatriques se distinguent de ceux de l'adulte. Ils représentent environ 1 % de l'ensemble des cancers (moins fréquents) et varient par leur expression clinique. Bien qu'étant une affection pédiatrique rare, le cancer de l'enfant constitue la première cause de mortalité pour raisons médicales chez l'enfant au-dessus de 1 an. Les leucémies (leucémie aiguë lymphoblastique ou myéloblastique) (25,6 %), les tumeurs du système nerveux central (17,1 %) et les lymphomes (12,1 %) constituent la triade néoplasique la plus fréquemment rencontrée en pédiatrie. Les types morphologiques des tumeurs et leur topographie varient en fonction de l'âge de l'enfant au moment du diagnostic et en fonction de son sexe (garçon/fille 1,35 ratio). Les tumeurs solides représentent deux tiers des tumeurs et le tiers restant concerne des pathologies hématologiques (leucémies) [1].

Les travaux examinant les facteurs génétiques décrivent le cancer comme le résultat d'une lésion génétique spontanée ou secondaire, liée à une instabilité génétique qui modifie le patrimoine initial des cellules cancéreuses par rapport aux cellules saines. La lésion au niveau du gène modifie non seulement l'expression, mais également, la structure de la protéine qu'il code induisant des changements qualitatifs et/ou quantitatifs des régions régulatrices et/ou codantes de gènes gouvernant par exemple : la différentiation génétique, l'apoptose, ou encore l'adhésion génétique. Des marqueurs spécifiques sous forme de translocation, d'amplification ou de mutation de gènes s'associent à des types tumoraux précis. À titre d'exemples, la translocation t(11; 22) (q24; q12) s'observe dans les tumeurs d'Edwing et l'amplification de MYCN dans le neuroblastome. Les traitements en oncologie pédiatrique dépendent du type de tumeur et de l'âge de l'enfant. Le protocole thérapeutique combine généralement de la chimiothérapie, de la radiothérapie et/ou de la chirurgie. Le traitement par la greffe de moelle osseuse concerne les leucémies et les tumeurs solides de pronostic défavorable [2-3].

Malgré les effets tardifs des traitements, le chapitre du cancer de l'enfant est une histoire de succès médicaux et de progrès techniques. La grande chimiosensibilité des tumeurs permet notamment une guérison « rapide » bien moins grevée qu'autrefois de séquelles physiques et elle favorise une évolution positive de la maladie [4-6]. Une amélioration significative du pronostic des cancers de l'enfant, avec des taux de survie globale en Belgique de 83 % à 85 %, s'observe ces dernières décennies. Aujourd'hui, environ un adulte sur 640 âgé entre 20 et 39 ans a survécu au cancer en Belgique. Après l'expérience d'un cancer, le terme de « guérison » doit cependant être utilisé avec circonspection en raison d'un taux accru de

mortalité, de séquelles ou de complications tardives physiques et psychosociales responsables de handicap(s) plus ou moins sévère(s) pour l'enfant et sa famille. Le chiffre étalon pour diagnostiquer la rémission chez l'enfant se situe en un délai de 5 années à la fin des traitements sans rechute. Cependant, la survie à 5 ans reste hétérogène à l'intérieur d'un groupe diagnostique et varie selon l'histologie néoplasique [1].

La littérature psycho-oncologique foisonne de travaux s'intéressant à des variables psychologiques et cognitives chez l'enfant en rémission d'un cancer. Environ trois quarts de ces enfants se confrontent directement aux effets majeurs de la maladie (effets secondaires des traitements) et un tiers des enfants redoutent une rechute. Les groupes d'enfants tels que ceux traités pour une tumeur cérébrale ont un risque accru de souffrir de troubles neurocognitifs impactant leur qualité de vie. Des facteurs de risque précipitent l'apparition de troubles psychologiques chez l'enfant en rémission tels le jeune âge au moment du diagnostic, la durée des traitements, la chimiothérapie, la présence de douleurs durant les traitements et l'inadéquation parentale (soutien familial carencé) [7-9,11].

Les travaux portés sur l'ajustement du parent d'un enfant en rémission de cancer sont moins développés dans la littérature, comparés aux parents d'un enfant en cours de traitements. Globalement, il en ressort une détresse durable révélée par d'importants symptômes d'anxiété, de dépression et de stress post-traumatique. Cette détresse étant majoritairement exprimée par les mères. Les travaux attirent l'attention sur l'existence de facteurs de protection et de risque qui influence directement ou indirectement sur l'ajustement psychologique des parents d'un enfant en rémission de cancer [10, 12-15]. Les facteurs de protection sont par exemple un soutien sociofamilial et un style familial cohésif (communication positive). À titre illustratif, un haut niveau de soutien social perçu chez le parent diminue significativement les symptômes d'anxiété, de stress post-traumatique et augmente l'ajustement du parent lors du bilan médical (p. ex. prise de décision, résolution active du problème) [7,16-20]. À l'opposé, les facteurs de risque sont par exemple le genre féminin, une anxiété trait (caractéristique individuelle qui se manifeste par une prédisposition chez un individu à développer des peurs et des angoisses), un niveau socio-économique bas et des séquelles et effets tardifs des traitements. À titre illustratif, un parent qui dispose d'une anxiété trait tend à manifester une perception tronquée de la rémission, il évalue plus négativement le support social et les contraintes de l'environnement le conduisant à moins de recherche de support social/familial et donc à manifester un plus haut niveau de détresse [7, 21-24].

Les travaux de recherche menés sur les symptômes somatiques chez les parents d'un enfant atteint de cancer [25] ou de parents endeuillés [26,27] ont observé une forte comorbidité

entre les symptômes somatiques (ex. insomnies), les symptômes anxieux, dépressifs et d'ordre post-traumatique ; cette comorbidité étant plus élevée chez les parents endeuillés. Les symptômes anxieux et d'ordre post-traumatique semblent être deux prédicteurs principaux dans l'apparition de symptômes somatiques. Enfin, les travaux de synthèse sur les symptômes somatiques parentaux ne montrent pas de différence significative entre les mères et les pères dans l'apparition des symptômes somatiques [28].

L'objectif de l'étude est d'examiner l'intensité des symptômes somatiques chez les parents d'un enfant en rémission de cancer et de déterminer ses potentielles relations avec les niveaux de détresse du parent. Nous avons également réalisé une étude comparative avec d'autres facteurs (ex. sexe du parent) pour déterminer s'il existe une différence dans l'intensité des symptômes somatiques et la détresse parentale. Cet objectif répond à un manque de recherches et d'études dans la littérature scientifique examinant les symptômes somatiques en lien avec la détresse parentale [7, 10, 12,14].

Méthodes

Participants

Le projet et la procédure furent approuvés par l'ensemble des comités d'éthique des hôpitaux de la Province de Liège (étude multicentrique ; deux hôpitaux concernés). Les listes des données médicales de l'enfant et les coordonnées des parents ont été consultées avec l'accord des deux chefs du service d'hématologie-oncologie pédiatrique. Les parents éligibles ont été contactés par une doctorante en psychologie de la santé par voie téléphonique qui leur a expliqué l'étude et ses objectifs. Si le parent marquait son accord, un rendez-vous était pris pour qu'il puisse répondre aux questionnaires. Deux parents éligibles ont refusé de participer à l'étude par voie téléphonique. Le refus exprimé fut principalement lié à un non-désir de ces deux parents de se confronter à nouveau à des éléments relatifs à l'expérience du cancer de leur enfant.

Les listes des services d'hématologie-oncologie pédiatrique sont constituées de 311 patients (dont 18 nouveaux diagnostics). Au total, 61 parents ont été recrutés pour l'étude. Parmi ces 61 parents, 8 couples ont participé à cette recherche ($n =16$) tandis que les autres participants sont venus seuls ($n =45$). L'enfant en rémission est âgé en moyenne de 13 ans (ET=5,93) et au moment du diagnostic du cancer de 7 ans (ET= 5,51) et ce, pour l'ensemble de l'échantillon.

Concernant le diagnostic de rémission en oncologie pédiatrique, le chiffre étalon dans la clinique et la littérature oncologique est de 5 années sans rechute après les derniers

traitements [1]. Un consensus fut trouvé avec les équipes d'hématologie-oncologie pédiatrique par l'élargissement du temps de rémission [-1 année et +1 année autour des 5 années] afin de mieux « correspondre à la réalité clinique » de la population. Ainsi, le choix s'est porté sur le recrutement de parents d'un enfant en rémission de cancer de 4 années à 6 années sans rechute. Ce choix facilite également un plus grand nombre de participants potentiellement éligibles pour l'étude. Par conséquent, trois groupes de parents sont créés en concertation avec les équipes médicales : groupe 1 = parents dont l'enfant est à 4 ans de rémission (n= 29); groupe 2 = parents dont l'enfant est à 5 ans de rémission (n= 19) et groupe 3 = parents dont l'enfant est à 6 ans de rémission (n= 13). Dans le groupe 1 (4 ans de rémission), l'enfant en rémission est âgé en moyenne de 11 ans (ET= 5,8), de 14 ans (ET= 5,6) dans le groupe 2 (5 ans de rémission) et de 16 ans (ET= 5,4) dans le groupe 3 (6 ans de rémission).

Méthodes et critères d'inclusion

Concernant les critères d'éligibilité, en discussion avec les équipes médicales, il fut soulevé l'importance d'intégrer majoritairement les parents dont l'enfant a eu un protocole de soins intégrant une chimiothérapie néo-adjuvante (chimiothérapie administrée avant une chirurgie ou radiothérapie). Ce choix se justifie par un protocole thérapeutique plus lourd et plus long au cours du temps, pouvant devenir un terrain propice aux inquiétudes pour le parent. Par conséquent, les critères d'inclusion sont : (1) père et/ou mère d'enfant en rémission de cancer; (2) francophone ; (3) leur enfant doit être diagnostiqué en rémission (de 4 ans à 6 ans sans rechute avec chimiothérapie néo-adjuvante) et (4) ne présenter aucune pathologie mentale ou psychologique sévère nécessitant la prise de médicaments. Les critères de non-inclusion sont : (1) grands-parents, fratrie, tuteurs; (2) non francophones ; (3) enfant diagnostiqué en rémission avant 4 ans et après 6 ans et 11 mois ; (4) pathologie bénigne et sans chimiothérapie néo-adjuvante et (5) parent qui présente une pathologie psychiatrique envahissante. Suite au screening des bases de données issues des hôpitaux impliqués dans l'étude, les cas exclus des 311 patients concernent : (1) le protocole thérapeutique (p. ex. pathologie bénigne et exérèse chirurgicale exclusivement pratiquée) (50,80%) ; (2) l'enfant n'est plus suivi ou ne vient plus à l'hôpital pour ses bilans et le contact ne peut s'établir pour diverses raisons (p. ex. un déménagement) (9,96%) ; (3) le temps de rémission est dépassé ou trop récent (8,70%) ; (4) l'enfant est décédé (8,36%) ou en rechute (2,57%). La portion restante (19,6%) concerne les parents qui ont participé à l'étude.

Les parents remplissent trois questionnaires et un questionnaire sociodémographique. Les trois questionnaires sont :

L'Hospital anxiety and depression scale (HADS) comporte 14 items polytomiques gradués à 4 points qui examinent les symptômes de l'anxiété (7 items) et de la dépression (7 items). Un score inférieur à 7 (pour les items évaluant tant l'anxiété et la dépression) correspond à un niveau normal, tandis qu'un score supérieur ou égal à 7 témoigne d'une symptomatologie importante et un score supérieur à 10 révèle une symptomatologie sévère. L'alpha de Cronbach oscille entre 0.79 et 0.90 pour les facteurs d'anxiété et de dépression [29-30].

Le questionnaire sur les inquiétudes des parents d'un enfant en rémission de cancer (QIPS-R15) comprend 10 items polytomiques gradués (de 1, « pas du tout correspondant », à 5, « extrêmement correspondant ») et il se base sur le questionnaire des inquiétudes du Penn State (QIPS). Sur les 16 items originaux du QIPS, 10 items ont été retenus. Les items non retenus étaient non-transposables au contexte des inquiétudes parentales en oncologie pédiatrique (ex. item 16 : Je m'inquiète au sujet de mes projets jusqu'à ce qu'ils soient complétés). La consigne du QIPS-R15 a été changée et libellée comme suivant : « à propos de l'évolution de la santé de mon enfant ». L'analyse exploratoire de l'échelle QIPS-R15 démontre une bonne consistance interne ($\alpha = 0,765$) [31-32].

Le Questionnaire de symptômes somatiques des *parents d'un enfant en rémission de cancer* (SomaOnco) comprend 8 items gradués (de 1, « pas du tout correspondant », à 5, « extrêmement correspondant ») et mesure l'intensité des symptômes somatiques (ex. migraines, fatigue, insomnies). Ce questionnaire est développé pour les besoins de l'étude et la consigne fut libellée comme suivant « depuis la fin des traitements et du diagnostic de rémission, je souffre régulièrement de » [33].

Enfin, un questionnaire sociodémographique est proposé et comprend plusieurs questions (ex. sexe du parent, état civil, sexe de l'enfant en rémission).

Analyse statistique

La saisie et l'analyse des données ont été réalisées à l'aide du logiciel SPSS (version 23). Les statistiques descriptives de base ont été appliquées (moyenne et écart-type) tant sur certaines variables sociodémographiques (ex. âge moyen du parent) que sur les questionnaires. Des analyses de la cohérence interne des items des questionnaires (SomaOnco, HADS et QIPS-R15) et des sous-dimensions de l'échelle HADS (HADS_D et HADS_A) ont été appliquées afin de mesurer l'homogénéité et la fidélité métrique. Pour les statistiques inférentielles, des analyses corrélationnelles ont été conduites via le Rho de Spearman pour déterminer le degré

d'association entre les symptômes somatiques et les symptômes de détresse et des analyses de régressions multiples ont été conduites afin de déterminer le poids de certains prédicteurs pour les symptômes somatiques. Enfin, des analyses comparatives avec des données qualitatives (ex. sexe du parent) ont été menées pour les symptômes somatiques.

Résultats

Données sociodémographiques générales

45 mères et 16 pères ont participé à l'étude. Les parents sont en moyenne âgés de 44 ans. Les mères ont un âge moyen de 43 ans (min 30 ans à max 56 ans) et les pères ont un âge moyen de 56 ans (min 32 ans à max 64 ans). 43% de l'échantillon travaille comme employé et à temps plein. Concernant l'enfant en rémission de cancer, 61% des enfants sont de sexe masculin et une majorité d'enfants ont été traités pour une leucémie ($n= 17$), pour un lymphome ($n= 10$) ou pour un sarcome/sarcome des tissus mous ($n= 13$). Le reste des cas concerne des tumeurs cérébrales ($n= 5$), des neuroblastomes ($n= 2$) des tumeurs rénales ($n= 5$), des tumeurs osseuses ($n= 5$) et des tumeurs plus rares ($n= 4$).

Analyse de la fidélité métrique des questionnaires

Une analyse de la cohérence interne pour les trois questionnaires est conduite grâce à l'alpha (α) de Cronbach. Cet α permet de vérifier la cohérence interne des items d'un questionnaire. Les statisticiens s'accordent sur un seuil minimum d'acceptabilité de 0,500. Un α compris entre 0,600 et 0,700 considère l'outil comme homogène et un α au-delà de 0,700 comme un outil très homogène [34]. Les résultats montrent un α acceptable pour le questionnaire SomaOnco ($\alpha = .657$) et un α excellent pour le questionnaire HADS ($\alpha = .880$) et ses deux sous dimensions d'anxiété ($\alpha = .766$) et de dépression ($\alpha = .830$) et pour le questionnaire QIPS-R15 ($\alpha = .765$).

Analyses descriptives de la détresse parentale

En moyenne, les parents d'un enfant en rémission de cancer présentent un niveau de symptômes somatiques modérément élevé ($M= 14,36$; $ET= 6,60$) avec pour symptômes fréquents une perte d'énergie ($M= 2,51$; $ET= 1,45$) et des insomnies en milieu de nuit ($M= 1,90$; $ET= 1,65$). Concernant les symptômes d'anxiété et de dépression, le score moyen à l'entièreté de l'HADS est élevé ($M= 15,34$; $ET= 8,43$) avec une moyenne plus élevée pour les symptômes anxieux ($M= 9,32$; $ET= 4,34$) que les symptômes dépressifs ($M= 5,85$; $ET= 4,47$). Enfin, la moyenne des inquiétudes parentales est modérément élevée ($M= 25,26$; $ET= 7,96$) (Table 1).

Insérer ici la Table 1

Associations observées pour la détresse parentale

Une analyse par corrélation avec le rho de Spearman (rs) a été menée entre les différents scores relatifs à la détresse parentale (symptômes somatiques, anxieux, dépressifs et inquiétudes). Les résultats montrent des corrélations positives significatives entre les symptômes somatiques et les symptômes dépressifs ($rs = ,543$; $p < 0,000$) et les symptômes anxieux ($rs = ,431$; $p < ,001$). Les symptômes dépressifs ont une corrélation positive avec les symptômes anxieux ($rs = ,690$; $p < ,000$) et les inquiétudes parentales ($rs = ,377$; $p = ,003$). Enfin, les symptômes anxieux présentent également une corrélation positive significative avec les inquiétudes parentales ($rs = ,528$; $p < ,000$) (Table 2).

Insérer ici la Table 2

Exploration des prédicteurs impliqués dans les symptômes somatiques

Plusieurs régressions sont menées afin de déterminer les prédicteurs impliqués dans l'intensité des symptômes somatiques des parents d'un enfant en rémission de cancer. Les données médicales (ex. type de cancer), sociodémographiques (ex. sexe du parent) et des questionnaires relatifs à l'anxiété et la dépression (HADS) et aux inquiétudes parentales (QIPS-R15) sont aussi analysées. Les analyses se sont déroulées en trois temps. D'abord, des régressions linéaires multiples sont appliquées avec des données d'ordre strictement médical. Ensuite des analyses incluant des données strictement sociodémographiques sont appliquées. Enfin, des régressions linéaires multiples sont exécutées en tenant compte du score total de l'HADS et de ses deux sous-dimensions ($HADS_A$ et $HADS_D$) et celui des inquiétudes (QIPS-R15). D'un point de vue statistique, la méthode dite « pas à pas » (stepwise) a été privilégiée, car cette approche permet de choisir parmi les prédicteurs celui qui explique le mieux la variabilité des symptômes somatiques et propose le meilleur coefficient de détermination ; mesure de la qualité de la prédiction du modèle de régression linéaire (R^2).

Concernant d'abord les analyses incluant les données d'ordre médical, les données intégrées dans le modèle pour expliquer les symptômes somatiques sont au nombre de huit: (1) le sexe de l'enfant en rémission de cancer, (2) l'âge de l'enfant au moment du diagnostic de cancer, (3) l'âge de l'enfant au moment du diagnostic de rémission du cancer, (4) le temps de rémission (4 ans, 5 ans ou 6 ans de rémission), (5) la typologie cancéreuse, (6) le nombre de cures cytotoxiques, (7) le nombre d'hospitalisation durant la dernière année et (8) le nombre de passage à l'hôpital la dernière année. Les résultats montrent que le nombre de cures cytotoxiques ($\beta = -,291$; $p = ,022$) ainsi que le nombre d'hospitalisations la dernière année (β

=-, 255 ; p = ,044) semblent être deux prédicteurs pouvant expliquer les symptômes somatiques chez les parents d'un enfant en rémission de cancer (modèle 2 ; R² = ,129 ; p = ,018) (table 3).

Insérer ici la Table 3

Au regard des analyses menées avec les données d'ordre sociodémographique, les données intégrées au modèle sont au nombre de quatre : (1) le sexe du parent, (2) l'état civil, (3) le niveau d'études et (4) la situation professionnelle. Les résultats indiquent que l'état civil semble être un prédicteur ($\beta = ,333$; p = ,009) pouvant expliquer les symptômes somatiques (R² = ,111). Le parent ayant un état civil « séparé » ou « divorcé » présente une moyenne de symptômes somatiques plus élevée (M= 25,0) que le parent célibataire ne vivant pas en couple (M = 12,6) ou marié ou vivant en couple (M= 13,54) (table 4).

Insérer ici la Table 4

Enfin, des analyses linéaires sont menées avec le score total du questionnaire HADS et de ses deux sous-dimensions (HADS_A et HADS_D) et du QIPS-R15 (inquiétudes parentales). Les résultats montrent un modèle plus robuste (R² = ,315) avec pour prédicteur principal celui des symptômes dépressifs ($\beta = ,562$; p < 0,001) pour expliquer les symptômes somatiques (table 5).

Insérer ici la Table 5

Analyses comparatives

Des analyses de comparaison de moyennes de type ANOVA (avec correction de Bonferroni pour le temps de rémission) sont conduites pour détecter s'il existe une différence significative pour les symptômes somatiques en fonction du sexe du parent et du temps de rémission de cancer de l'enfant (4 ans, 5 ans ou 6 ans). Les résultats ne montrent aucune différence significative dans l'intensité des symptômes somatiques tant en fonction du sexe du parent que du temps de rémission (p>0,05).

Discussion

L'expérience de la rémission d'un cancer en pédiatrie nous pousse à réfléchir à l'ajustement du proche et plus particulièrement celui du parent. Depuis plusieurs années, la recherche en oncologie pédiatrique met en évidence la nécessité d'apporter un support au proche (« caregivers »). Les travaux empiriques portés sur l'ajustement psychologique des parents d'un enfant en rémission de cancer sont moins développés dans la littérature. Toutefois, ils révèlent une détresse durable caractérisée par des symptômes de stress post-traumatique, anxieux et dépressifs. À partir de ces constats, nous avons pris en considération le facteur « somatique », car ce facteur est peu étudié dans la littérature. Nous avons proposé l'hypothèse de l'existence

chez le parent, de symptômes anxieux, dépressifs, somatiques et d'inquiétudes relatives à l'évolution de la santé de leur enfant. Ce choix nous a permis de consolider certaines données de la littérature sur la détresse des parents (symptômes anxieux et dépressifs) et d'approfondir la variable « somatique » [8,17]. Nous observons en référence aux analyses descriptives des indices cliniques, une détresse clinique importante au sein de l'échantillon de parents. Une grande majorité des parents présentent un haut niveau d'anxiété (70% de l'échantillon) accompagné de symptômes somatiques (majoritairement des insomnies et une perte d'énergie) et d'inquiétudes relatives à l'évolution de la santé de leur enfant (70% de l'échantillon); par contre, pour les symptômes dépressifs, l'échantillon ne se situe pas sur un seuil significatif (en moyenne, le score est < 7 pour la sous échelle des symptômes dépressifs de l'HADS). Des corrélations sont d'ailleurs observées entre ces indices de détresse. En outre, les symptômes dépressifs semblent être un prédicteur pour expliquer les symptômes somatiques. Parallèlement aux indices cliniques de détresse, nous avions émis l'hypothèse d'un effet du sexe et du temps de rémission sur les symptômes somatiques. Nous avions postulé que les parents dont l'enfant est plus « avancé » dans la rémission devraient exprimer moins de symptômes somatiques du fait « du temps qui passe »; cette détresse devant être observée majoritairement chez les mères. Les résultats n'indiquent aucun effet principal du sexe et du temps de rémission sur les symptômes somatiques. Ces résultats sont comparables à ceux retrouvés dans d'autres travaux [7, 35]. L'hypothèse avancée dans la littérature et conservée ici est l'existence de facteurs propres et donc spécifiques au parent qui peuvent influer sur son ajustement et donc son niveau de détresse. Au regard des données de la littérature, on peut avancer l'hypothèse suivante : être parent d'un enfant en rémission de cancer le situe « plus naturellement » dans un environnement de stress (et donc de trauma) et d'inquiétudes inhérent au contexte incertain de la rémission (rechute, effets tardifs des traitements). Ces indices de détresse peuvent donc être partiellement expliqués par la présence de facteurs de vulnérabilité (ex. personnalité, tempérament, troubles préexistants) qui intensifient sur le long terme la détresse psychologique pour certains parents.

Au regard de l'étude, nous émettons cependant plusieurs limites. D'abord d'un point de vue de la répartition des types de cancer pédiatrique, nous observons une faible représentativité des enfants porteurs d'une tumeur cérébrale maligne. En effet, nous avons dû retirer de notre échantillon un nombre conséquent de parents, car l'enfant était porteur d'une tumeur cérébrale bénigne (méningiomes, craniopharyngiomes). Ensuite, d'un point de vue métrique et statistique, il serait nécessaire d'augmenter la taille de l'échantillon et d'avoir des groupes équivalents au niveau du sexe permettant d'une part d'observer une potentielle relation entre les inquiétudes

parentales et les symptômes somatiques (valeur-p juste au-dessus du seuil de significativité dans l'étude) et d'autre part de mesurer s'il existe réellement ou non un effet du genre sur l'intensité des symptômes somatiques. Aussi, deux des échelles utilisées (SomaOnco et le QIPS-R15) ont été développées dans le cadre de l'étude, car elles n'existent pas dans la littérature psycho-oncologique. Les résultats doivent donc être interprétés avec prudence et ne peuvent pas être généralisés à la population de parents d'un enfant en rémission de cancer. Des analyses de validation sont en cours et permettront de consolider ces deux échelles. Enfin, la dimension de « prédition » par les régressions dans l'étude doit également être consolidée par une étude longitudinale. Enfin, d'un point de vue méthodologique, l'aspect « de stress post-traumatique » est régulièrement soulevé dans les travaux [7,12]. En effet, les travaux décrivent l'expérience du cancer et de l'après-cancer comme un traumatisme susceptible de provoquer un état mental de peurs accompagné de reviviscences, d'évitements, d'altérations émotionnelles et de comportements plus « vigilants » pour le parent. Certaines études ont d'ailleurs démontré la relation positive entre l'inquiétude et le PTSD [7,17]. L'inquiétude semble contribuer au maintien d'une forme « d'hypervigilance » qui à son tour entretient les symptômes de stress post-traumatique. Dès lors, il aurait été pertinent d'intégrer une échelle mesurant la sévérité des symptômes d'ordre post-traumatique et d'inclure des facteurs d'ordre traumatisant préalables ou postérieurs au diagnostic du cancer (ex. décès, suicide) afin d'observer ses potentielles relations avec les scores de détresse et les symptômes somatiques. Aussi, il serait intéressant de poursuivre cette recherche en intégrant un volet « qualitatif » via des entretiens semi-directifs afin de comprendre et d'expliquer en profondeur les représentations parentales de la rémission et de mettre en évidence d'autres facteurs (stratégies d'évitement, ruminations, etc.) qui contribuent au maintien de la détresse. Cette recherche pourrait également adopter un design longitudinal afin d'évaluer la stabilité ou non des symptômes somatiques et des inquiétudes parentales et donc de détecter si ceux-ci sont « passagers » ou plus « durables ». Il serait aussi intéressant de répartir les groupes de parents différemment. En effet, nous n'avons pas observé de différence significative entre les trois groupes de parents. Dès lors, former trois autres groupes de parents avec un temps de rémission « récent et plus éloigné » nous permettrait d'observer de potentielles différences (le sexe du parent). Par exemple, le groupe 1 composé de parents d'un enfant en rémission de 1 année à 3 années, le groupe 2 constitué de parents d'un enfant en rémission de 4 années à 6 années et le groupe 3 composé de parents d'un enfant en rémission de 7 années à 10 années.

Dans le champ de l'oncologie pédiatrique, il appert essentiel de soutenir les parents d'un enfant en rémission de cancer, car celui-ci reste le premier partenaire thérapeutique pour

le suivi de l'enfant (ex. bilan, hygiène de vie, etc.) par les professionnels en oncologie pédiatrique. Il devient nécessaire et urgent de développer : (1) des outils de détection et de suivi des parents en leur proposant, dès l'entrée de l'enfant dans le circuit des soins un dispositif d'aide et de suivi qui se poursuit au-delà du temps thérapeutique ; (2) des programmes d'intervention clinique et thérapeutique adressés à cette population et à ces familles ; programmes quasi inexistant à l'heure actuelle et (3) des programmes de formation à la détection de la détresse parentale pour les professionnels de la santé. Cette recherche est la première dans le champ de la psycho-oncologie qui s'est intéressée à examiner les associations et facteurs impliqués dans l'apparition des symptômes somatiques en lien avec la détresse clinique. Cette recherche ouvre des pistes cliniques futures de développement d'outils de suivi en oncologie pédiatrique et recommande un suivi psychologique continu des parents en étroite collaboration avec les équipes médicales. Cet encadrement devrait offrir à ces familles un retour à la vie « normale » moins isolé.

Références

- [1] Belgian Cancer Registry.org [site internet]. Cancer incidence in Belgium, special issues: Cancer in children and adolescents. Consultable sur : http://kankerregister.org/media/docs/SKR_CancerChildrenandAdolescents_2004_2016_HR12092019.pdf (accès le 8 février 2020).
- [2] Sausen M, Leary RJ, Jones S, Wu J, Reynolds, P, Liu X et al. Integrated genomic analyses identify ARID1A and ARID1B alterations in the childhood cancer neuroblastoma. Nat Genet 2013; 45: 12-17.
- [3] Spector LG, Pankratz N, Marcotte E L. Genetic and nongenetic risk factors for childhood cancer. Pediatr Clin North Am 2015 ; 62: 11-25.
- [4] Boman KK, Kjällander Y, Eksborg S, Becker J. Impact of prior traumatic life events on parental early stage reactions following a child's cancer. PLoS One 2013; 8 :e57556. doi : 10.1371/journal.pone.0057556.
- [5] Di Lonardo A, Nasi S, Pulciani S. Cancer : we should not forget the past. J Cancer 2015 ; 6(1): 29-39.
- [6] Gurney JG, Krull KR, Kadan-Lottick N, Nicholson HS, Nathan PC, Zebrack B et al. Social outcomes in the childhood cancer survivor study cohort. J Clin Oncol 2009; 27(14):2390–2395.
- [7] Ljungman L, Cernvall M, Grönqvist H, Ljótsson B, Ljungman G, von Essen L. Long-term positive and negative psychological late effects for parents of childhood cancer survivors : A systematic review. PLoS ONE 2014 ; 9(7): e103340.
- [8] Barnett M, McDonnell G, DeRosa, A, Schuler T, Philip E, Peterson L et al. Psychosocial outcomes and interventions among cancer survivors diagnosed during adolescence and young adulthood (AYA): a systematic review. J Cancer Surviv 2016 ; 10(5) : 814–831.
- [9] Bryant H. Screening for cancer in children, adolescents, and young adults. Cancer 2011;117 (10): 2275- 2280.

- [10] Diller L, Chow EJ, Gurney JG, Hudson MM, Kadin-Lottick NS, Kawashima, TI. Chronic disease in the Childhood Cancer Survivor Study cohort : a review of published findings. *J Clin Oncol* 2009; 27(14): 2339-2355.
- [11] Duran B. Developing a scale to measure parental worry and their attitudes toward childhood cancer after successful completion of treatment : a pilot study. *J Pediatr Oncol Nurs* 2011; 28(3): 154-168.
- [12] Bruce M, Gumley D, Isham L, Fearon P, Phipps K. Post-traumatic stress symptoms in childhood brain tumour survivors and their parents. *Child : Care Health Dev* 2011 ; 37(2): 244-251.
- [13] Forinder U, Lindahl-Norberg AL."Now we have to cope with the rest of our lives". Existential issues related to parenting a child surviving a brain tumour. *Support Care Cancer* 2010; 18: 543- 551.
- [14] Hocking MC, Kazak AE, Schneider S, Barkman D, Barakat LP, Deatrick JA. Parent perspectives on Family-Based Psychosocial Interventions in pediatric cancer : A Mixed methods approach. *Support Care Cancer* 2014; 22(5): 1287-1294.
- [15] Jacobs LA, Pucci DA. Adult survivors of childhood cancer : the medical and psychosocial late effects of cancer treatment and the impact on sexual and reproductive health. *J Sex Med* 2013; 10(1): 120-126.
- [16] Vander Haegen M, Luminet O. Stress, psychosocial mediators and cognitive mediators in parents of child cancer patients and cancer survivors: attention and working memory pathway perspectives. *J Psychosoc Oncol* 2015; 33(5): 504-550.
- [17] Wakefield CE, McLoone JK, Butow P, Lenthen K, Cohn, RJ. Parental adjustment to the completion of their child's cancer treatment. *Pediatr Blood Cancer* 2011; 56(4): 524-531.
- [18] Bowers DC, Nathan PC, Constine L, Woodman C, Bhatia S, Keller K. et al. Subsequent neoplasms of the CNS among survivors of childhood cancer: a systematic review. *Lancet Oncol* 2013; 14(8): 321-328.
- [19] Winther JF, Kenborg L, Byrne J, Hjorth L, Kaatsch P, Kremer LC. et al. Childhood cancer survivor cohorts in Europe. *Acta Oncol* 2015 ; 54 (5) : 655-668.
- [20] Brinkman TM, Zhu L, Zeltzer LK, Recklitis CJ, Kimberg C, Zhang N et al. Longitudinal patterns of psychological distress in adult survivors of childhood cancer. *Br J Cancer* 2013; 109(5): 1373-1381.
- [21] Michel G, Taylor N, Absolom K, Eiser C. Benefit finding in survivors of childhood cancer and their parents: further empirical support for the Benefit Finding Scale for Children. *Child Care Health and Dev* 2010; 36: 123-129.
- [22] Malpert AV, Kimberg C, Luxton J, Mullins LL, Pui CH, Hudson MM et al. Emotional distress in parents of long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Psychooncology* 2015;24(9):1116–1123.
- [23] Patel SK, Wong A, Cuevas M, Van Horn, H. Parenting stress and neurocognitive late effects in childhood cancer survivors. *Psychooncology* 2013; 22(8): 1774-1782.
- [24] Quin S. The long-term psychosocial effects of cancer diagnosis and treatment on children and their families. *Soc Work Health Care* 2005 ; 39: 129–149.
- [25] Sultan S, Leclair T, Rondeau E, et al. A systematic review on factors and consequences of parental distress as related to childhood cancer. *Eur J Cancer Care* 2016; 25:616–637.

- [26] Wikman A, Mattsson E, von Essen L, Hovén E. (2018) Prevalence and predictors of symptoms of anxiety and depression, and comorbid symptoms of distress in parents of childhood cancer survivors and bereaved parents five years after end of treatment or a child's death, *Acta Oncol* 2018 ; 57(7) : 950-957.
- [27] Rosenberg AR, Baker KS, Syrjala K, Wolfe J. Systematic review of psychosocial morbidities among bereaved parents of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer* 2012 ; 58(4):503-12.
- [28] Thege BK, Pilling J, Cserháti Z, Kopp MS. Mediators between bereavement and somatic symptoms. *BMC Fam Pract* 2012 ; 18 :13:59.
- [29] Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983; 67(6): 361-370.
- [30] Bjelland I, Dahl AA, Haug TT, Neckelmann D. The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale : an updated literature review. *J Psychosom Res* 2002; 52(2): 69-77.
- [31] Meyer TJ, Miller ML, Metzger RL, Borkovec, TD. Development and validation of the Penn State Worry Questionnaire. *Behav Res Ther* 1990; 28(6) :87-495.
- [32] Vander Haegen M, Etienne AM. Questionnaires sur les inquiétudes des parents relatives à l'évolution de la santé de l'enfant en rémission d'un cancer; QIPS-R15 2015b [données non publiées].
- [33]Vander Haegen M, Etienne AM. Questionnaire de symptômes somatiques parentaux en oncologie pédiatrique; SomaOnco 2015a [données non publiées].
- [34] Field A. *Discovering statistics using SPSS : and sex and drugs and rock'n'roll*. London: Sage; 2013.
- [35] Signorelli C, Wakefield C, Fardell, JE, Wallace WHB, Robertson EG, McLoone JK et al. The impact of long-term follow-up care for childhood cancer survivors: A systematic review. *Crit Rev Oncol Hematol* 2017;114: 131-138.