

## Résumés pour les symposia

### Enfants et adolescents face au cancer

Responsable(s) du symposium : Cécile Flahault et Aurélie Untas

Affiliation(s) : Université de Paris, LPPS, F-92100 Boulogne-Billancourt, France

Résumé du symposium (250 mots maximum) :

Les enfants et les adolescents représentent une population exposée aux conséquences psychologiques du cancer du cancer à la fois en tant que patients mais aussi en tant qu'enfants de patient. La littérature souligne de surcroit aussi l'impact de la maladie oncologique sur les parents d'enfants malades et l'interaction de celui-ci avec l'ajustement psychologique de l'enfant malade, mettant en exergue la nécessité d'aborder la question des enfants et adolescents confrontés au cancer sous différents angles.

Ce symposium sera composé de 4 communications. Tout d'abord, nous aborderons la place des pairs malades chez les adolescents atteints de cancer. Une deuxième communication présentera une étude de faisabilité réalisée auprès de parents d'enfants traités pour une tumeur cérébrale et auprès de ces enfants auxquels on a proposé de participer à un programme multi modulaire lors de la phase de rémission visant à réduire les symptômes cognitifs, améliorer les compétences sociales et soutenir la famille. Cette étude présentera les résultats d'une étude qualitative explorant l'expérience des parents et des enfants ayant participé à ce programme et les freins et les motivations à y participer. Une troisième communication portera sur l'expérience des parents d'enfants atteints de cancer et de leurs besoins exprimés lors de Focus Groupes concernant la prise en charge médicale notamment après la fin des traitements et l'intérêt d'une application recueillant les besoins des parents dans cette phase où ils quittent l'hôpital. Enfin, une dernière communication portera sur les jeunes aidants, c'est-à-dire les enfants et les adolescents aidants un proche ayant un cancer (souvent un parent ou un frère/une sœur). Il s'agira plus particulièrement de présenter les résultats d'une étude qualitative sur les pratiques des professionnels auprès de ces jeunes.

Mots-clés (6 maximum) : oncologie, famille, professionnels, jeune aidant, évaluation d'intervention

Références (3 ou 4 maximum) :

Jarrige, E., Dorard, G., & Untas, A. (2019, sous presse). Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? *Pratiques Psychologiques*.

## 1<sup>ère</sup> communication du symposium

### Place des pairs malades chez les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer.

Auteur(s) : Jeff PHAN<sup>1-2</sup>, Lucille KARSENTI<sup>1-3</sup>, Valérie LAURENCE<sup>1-2</sup>, Perrine MAREC-BERARD<sup>4</sup> & Cécile FLAHAULT<sup>1-3</sup>

Affiliation(s) :

<sup>1</sup> Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé – EA 4057, Université de Paris.

<sup>2</sup> Unité Adolescents et Jeunes Adultes – Institut Curie, Paris.

<sup>3</sup> Unité de Psycho-Oncologie – Hôpital Gustave Roussy, Villejuif.

<sup>4</sup> Unité de traitement de la douleur – Institut d'Hématologie et Oncologie Pédiatrique, Lyon.

Résumé (250 mots maximum) :

Les unités Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) tentent de répondre aux besoins psychosociaux et développementaux spécifiques à cette population. En outre, le soutien social joue un rôle majeur dans l'ajustement psychologique et l'adaptation des AJA au cancer. Toutefois, étant avec d'autres AJA malades, l'un des risques est d'être confronté à la mort d'un pair. Notre étude a pour objectifs d'investiguer le soutien social perçu et ses effets sur l'ajustement psychologique chez les AJA hospitalisés en Unités AJA et ceux hospitalisés en service non-dédié ; de comparer l'ajustement psychologique en fonction des événements positifs ou négatifs touchant les pairs malades ; et de décrire le phénomène de deuil d'un pair malade. Nous incluons 100 patients entre 15 et 27 ans, ayant un diagnostic de cancer ou de récurrence. Le recrutement aura lieu sur deux centres de lutte contre le cancer français. L'étude étant mixte et longitudinale, les participants rempliront des questionnaires (symptomatologie anxio-dépressive, soutien social, stratégies d'ajustement) tous les 3 mois pendant 18 mois, et un entretien sera proposé aux AJA en deuil d'un pair malade. Des régressions linéaires, ANOVA à mesures répétées et une Analyse Phénoménologique Interprétative seront effectués. Actuellement, 25 patients participent à l'étude, les résultats préliminaires sont en cours d'analyse et seront présentés.

Cette recherche améliorerait la compréhension de la place du soutien social chez ces AJA atteints de cancer. Aussi, l'étude apporterait des connaissances sur le processus de deuil d'un pair malade et permettrait ainsi à l'entourage familial et professionnel de s'ajuster au mieux à leurs besoins.

Mots-clés (6 maximum) : Adolescents et jeunes adultes ; Psycho-Oncologie ; Soutien Social ; Ajustement psychologique ; Pair ; Deuil.

Références (3 ou 4 maximum) :

- Barnett, M., McDonnell, G., DeRosa, A., Schuler, T., Philip, E., Peterson, L., ..., & Ford, J. S. (2016). Psychosocial outcomes and interventions among cancer survivors diagnosed during adolescence and young adulthood (AYA): a systematic review. *J Cancer Surviv Res and Prac*, 10(5), 814-31.
- Breuer, N., Sender, A., Daneck, L., Mentschke, L., Leuteritz, K., Friedrich, M., ..., & Geue, K. (2017). How do young adults with cancer perceived social support? A qualitative study. *J Psychosoc Oncol*, 35(3), 292-308.
- Gaspar, N., Ziliani, L., Marioni, G., Domont, J., Valteau-Couanet, D., & Brugères, L. (2012). Mise en place d'une unité dédiée aux AJA atteints de cancer. *Corresp Onco-Hématol*, 7(3), 142-9.
- Servaty-Seib, H. L., & Pistole, M. C. (2006). Adolescent grief: relationship category and emotional closeness. *Omega*, 54(2), 147-67.

## 2<sup>ème</sup> communication du symposium

### Expérience d'enfants en rémission d'une tumeur cérébrale et de parents ayant participé à un programme multimodulaire.

Auteur(s) : Lucille KARSENTI<sup>1-2</sup>, Clémentine LOPEZ<sup>1-2</sup>, Valentine WOLFROM<sup>1</sup>, Léonor FASSE<sup>1-2</sup> & Cécile FLAHAULT<sup>1-2</sup>

Affiliation(s) :

<sup>1</sup> Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé – EA 4057, Université de Paris.

<sup>2</sup> Unité de Psycho-Oncologie – Hôpital Gustave Roussy, Villejuif.

Résumé (250 mots maximum) :

Les enfants en rémission d'une tumeur cérébrale (TC) présentent de nombreuses séquelles à la suite des traitements oncologiques (neurocognitives, habiletés sociales, gestion des émotions, comportementales, scolaires). La famille, souvent impactée par la gestion de ces difficultés au quotidien, apparaît comme un élément susceptible de modérer l'expression des séquelles.

Nous avons testé auprès de ces enfants et leur famille la faisabilité d'un programme multimodulaire visant à réduire l'impact des traitements à la fois au niveau des séquelles cognitives et des compétences sociales de l'enfants, ainsi qu'en proposant un soutien au parents et à la famille.

Après 3 mois de participation aux 2 modules obligatoires du programme et aux modules optionnels, quels sont les freins et motivations exprimés par les parents à l'inscription de leur enfant à un tel programme ? Quelle expérience ces enfants et ces parents ont-ils faite de celui-ci ?

Nous contactons les parents (N=11) dont les enfants ont participé au programme ainsi que ceux ayant refusé leur participation (N=9) à travers des entretiens téléphoniques semi-structurés.

Les enfants du groupe « grands » (moyenne âge = 12 ; Ety = 1,55) sont interrogés sur leur expérience du programme lors d'un focus-groupe.

Les entretiens téléphoniques et l'enregistrement du focus-group seront analysés qualitativement par une analyse thématique. Les résultats en cours de traitement qui mettent en avant les freins et les motivations à la participation au programme, ainsi que l'expérience subjective de ce programme seront présentés.

Cette recherche permettra d'une part d'explorer l'expérience faite par ces enfants et leurs parents de ce programme ainsi que les retombées sur leur quotidien ; et d'autre part de mieux définir la prise en charge que pourrait apporter l'hôpital dans l'après cancer, alors même que des besoins importants sont exprimés de la part de ces familles.

Mots-clés (6 maximum) : Tumeurs cérébrales ; Oncopédiatrie ; Séquelles ; Programme multimodulaire ; Faisabilité ; Méthodologie qualitative.

### 3<sup>ème</sup> communication du symposium

#### Expérience des parents d'enfants en rémission d'un cancer : perception de l'intérêt d'un outil de suivi de l'état émotionnel en post traitement

Auteur(s) : Marie Vander Haegen<sup>1,2</sup>, Anne Marie Etienne<sup>1</sup> & Cécile Flahault<sup>3</sup>

Affiliation(s) :

1 Université de Liège, Belgique (Unité de Recherche Interfacultaire Santé et Société)

2 Haute Ecole Léonard de Vinci, Belgique

3 Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé – EA 4057, Université de Paris.

Résumé (250 mots maximum) :

Peu d'études ce sont centrées sur l'ajustement psychologique des parents d'un enfant en rémission de cancer (Vander Haegen & Luminet, 2015). Les études en psycho-oncologie décrivent la nécessité de développer des outils de suivi et de détection de l'état émotionnel des parents car ceux-ci restent à risque de symptômes sévères d'anxiété, de dépression et d'ordre post-traumatique (Ljungman et al., 2014; Vander Haegen & Etienne, 2018). Nous avons proposé deux Focus Groupes à 8 parents d'enfants en rémission de cancer pédiatrique afin d'explorer leur expérience de la prise en charge et leurs besoins en phase de rémission ainsi que l'intérêt de la mise en place d'un outil (application smartphone) de suivi dans cette période. Nous avons mené une analyse thématique sur le contenu de ces Focus Groupes qui met en avant l'expérience de la maladie et les besoins en terme de suivi médical et émotionnel de ces parents. L'intervention porte sur les résultats préliminaires de trois focus groupes de parents d'un enfant en rémission de cancer. Les analyses qualitatives décrivent la perception de ces parents quant à l'utilisation d'outils de suivi en oncologie pédiatrique. Les résultats de cette étude nous amènent à mieux comprendre les besoins des parents après les traitements du cancer de leur enfant et nous encourage dans la mise en place d'outil de suivi afin de prévenir l'apparition de divers troubles de l'adaptation dans cette population à risque.

Mots-clés (6 maximum) : oncologie pédiatrique ; Focus Group ; Phase de rémission ; Parents ; Intervention ;

Références (3 ou 4 maximum) :

- Baribeau, C. (2009). Analyse des données des entretiens de groupe. *Recherches Qualitatives*, 28 (1), 133-148.
- 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.
- Vander Haegen, M., Etienne, A.M. (2018). Intolerance of uncertainty and its cognitive effect among parents of childhood cancer survivors : a clinical profile study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 36 (6), 717-733.
- Vander Haegen, M., & Luminet, O. (2015). Stress, psychosocial mediators and cognitive mediators in parents of child cancer patients and cancer survivors : Attention and working memory pathway perspectives, *Journal of Psychosocial Oncology*, 33(5), 504-550.

## 4<sup>ème</sup> communication du symposium

### Titre de la communication 4 :

**Quelles sont les pratiques des professionnels en oncologie auprès des jeunes aidants ? Une étude qualitative**

Auteur(s) :

Pauline Justin, Géraldine Dorard, Aurélie Untas

Affiliation(s) :

Université de Paris, LPPS, F-92100 Boulogne-Billancourt, France

Résumé (250 mots maximum) :

Contexte : Les jeunes aidants (JA) sont des enfants et adolescents apportant une aide significative et régulièrement à un proche malade, souvent, un parent ou un frère/une sœur. Il s'agit d'une population encore peu connue en France. Pourtant, de nombreux jeunes seraient confrontés à cette situation, particulièrement dans le cadre du traitement du cancer. Ils rapporteraient avoir besoin de l'aide de soignants sans toutefois savoir comment l'obtenir. Par ailleurs, les JA ne seraient pas identifiés comme tels par les professionnels, ceux-ci se centrant sur le patient. Or, mieux identifier les JA permettrait de mieux accompagner les patients. L'objectif de cette recherche est d'explorer les connaissances que les professionnels en oncologie ont des JA, et leurs pratiques.

Méthode : Un entretien semi-directif sera mené avec 30 à 40 professionnels travaillant en service d'oncologie adulte et pédiatrique (médecins, cadres de santé, infirmiers, aides-soignants, psychologues et assistants des services sociaux). Ils sont interrogés dans toute la France.

Résultats attendus : Les données sont en cours de récolte et les résultats seront disponibles en mai/juin 2020. Nous nous attendons à observer une méconnaissance du terme de JA de la part des professionnels, mais une connaissance de la situation liée à une confrontation plus ou moins régulière à ce type de population. Toutefois, des différences pourraient exister selon la profession, les services et le lieu de travail. Les résultats permettront de développer une intervention de sensibilisation/formation à destination des professionnels pour leur permettre de mieux identifier, soutenir et orienter les JA et leur famille.

Mots-clés (6 maximum) : enfants, adolescents, parent, fratrie, cancer, professionnel

Références (3 ou 4 maximum) :

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, 789-805.

Faulkner, R. A., & Davey, M. (2002). Children and Adolescents of Cancer Patients: The Impact of Cancer on the Family. *The American Journal of Family Therapy*, 30(1), 63-72.

Jarrige, E., Dorard, G., & Untas, A. (2019). Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? *Pratiques Psychologiques*.

Leu, A., Frech, M., & Jung, C. (2018). « You don't look for it » — A study of Swiss professional's awareness of young carers and their support needs. *Health and Social Care*, 1-11.