

Parents d'un enfant atteint de cancer ou en rémission de cancer : Une nécessité de les accompagner !

Marie Vander Haegen (PhD),^{1,2,3} Cécile Flahault (PhD),² Kristopher Lamore (PhD)^{2,4}

1. Université de Liège (Unité de Recherche interfacultaire Santé et Société) - 4000 Liège, Belgique
2. Université de Paris, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, F-92100 Boulogne-Billancourt, France
3. Université de Liège (Unité de Research Unit for a life-Course perspective on Health and Education) - 4000 Liège, Belgique
4. Univ. Lille, CNRS, UMR 9193 – SCALab – Sciences Cognitives et Affectives, F-59000 Lille, France

Introduction

Si le cancer est une maladie bien connue dans nos sociétés, elle prend une autre « connotation émotionnelle » lorsqu'elle est associée au mot « enfant ». *Pourquoi un enfant développe-t-il un cancer ?* A cette question, la science n'a pas encore toutes les réponses. Chez l'adulte, il est estimé que près de 40% des cancers pourraient être évités en modifiant certains comportements (ex. consommation de tabac ou d'alcool) [1]. Chez l'enfant, les causes sont encore moins connues, et ce même si certains facteurs génétiques (translocations, mutations) et environnementaux (pesticides, virus) sont décrits dans les travaux de médecine d'hémato-oncologie pédiatrique [2] et que de nouveaux travaux de recherche mettent en évidence l'exposome chimique in utero à des substances potentiellement cancérigènes (tabac, polluants, etc.) dans le développement du cancer pédiatrique [3]. En Europe, cela concerne environ 35 000 enfants et adolescents. Bien que les cancers pédiatriques soient rares, ils n'en demeurent pas moins l'une des principales causes de décès en Europe chez l'enfant entre 1 et 14 ans [4]. En France, environ 185 enfants sont diagnostiqués chaque année représentant environ 11% des cancers diagnostiqués chez les enfants en dessous de 15 ans [5]. Actuellement, plus de 80% des enfants et adolescents guérissent du cancer malgré des différences observées entre les pays européens et dans le monde (dans les pays à faible revenu, le taux de survie varie entre 15% à 45% lié notamment à un diagnostic tardif ou encore une difficulté d'accès aux soins) [6]. Enfin, il est à noter que les traitements du cancer (principalement la chimiothérapie et la radiothérapie) peuvent donner lieu à des effets secondaires sur le court, le moyen terme (toxicité aiguë et réversible telle qu'une toxicité hématologique, digestive, urinaire, neurologique), le long terme (second cancer, complications cardiovasculaires, pulmonaires, hépatiques, osseuses, stérilité et endocrinopathie) et demandent donc une surveillance prolongée de l'enfant par les équipes médicales mais aussi les parents [7].

Plusieurs travaux se sont intéressés aux conséquences psychologiques d'un cancer chez l'enfant en cours de traitements [8] ou en rémission d'un cancer [9]. Néanmoins peu d'auteurs se sont penchés sur l'ajustement des parents d'un enfant atteint de cancer ou en rémission de cancer. Cette libre opinion tente d'apporter certaines pistes de réflexion pour améliorer les initiatives d'accompagnement des parents d'un enfant traité pour un cancer ou en rémission de cancer. Il se présente ainsi sous la forme de questions et de réponses appuyées sur des données de la littérature scientifique ou de nos expériences cliniques.

Quelle prise en charge pour ces enfants malades ?

La prise en charge en oncologie pédiatrique nécessite un encadrement spécialisé. Il existe des centres de référence dans la plupart des pays en Europe et en Amérique du Nord. Ces centres de référence

permettent de rassembler l'expertise de différents intervenants (médecin pédiatre, hématologue, chirurgien pédiatre, psychologue, etc.) afin d'offrir les meilleurs soins disponibles à l'enfant et à sa famille. La prise en charge est multidisciplinaire pour garantir une approche globale de l'enfant. Celle-ci a évolué au cours des dernières années, souvent grâce aux psychiatres et psychologues. De nombreuses initiatives locales existent [10-12]. Cependant, la prise en charge en onco-pédiatrie est variable d'un pays à l'autre et dépend notamment des moyens humains, financiers et de recherche, alloués dans les pays et dans les institutions hospitalières [13-14].

Et les parents ?

Le cancer d'un enfant est un événement qui ébranle considérablement la famille dans sa globalité (parents, fratrie, grands-parents, etc.). À la suite de l'annonce diagnostic d'un cancer chez l'enfant, les parents doivent brutalement réorganiser la vie familiale et leurs activités professionnelles. Certains travaux décrivent d'ailleurs l'apparition de symptômes d'anxiété, de dépression ou d'ordre post-traumatique durant la période des traitements ou de l'après-traitement ; ces manifestations étant variables en fonction du profil tumoral de l'enfant, de la sévérité de la maladie mais aussi du lieu de vie de ces familles [15-17]. Malheureusement, les parents ne sont pas toujours rencontrés par un psychologue ou un psychiatre. En France, une rencontre systématique peut être organisée dans certains services d'onco-pédiatrie en début de prise en charge de l'enfant. Dans certains services au Canada, les parents ne sont pas rencontrés individuellement par ces professionnels, mais peuvent obtenir du soutien auprès de travailleurs sociaux si des difficultés sont repérées par l'équipe soignante. En Belgique, les parents sont également rencontrés en début et durant toute la prise en charge, mais des consultations de suivi ne sont pas toujours systématisées même si, des projets de rencontre et de suivi se développent de plus en plus. Ces quelques exemples montrent bien à quel point l'offre de soins psychologiques proposée aux parents est également variable d'un lieu à l'autre.

Que pouvons-nous améliorer en tant que professionnels des soins de support ?

Dans le champ de l'oncologie pédiatrique, il est essentiel de soutenir les parents, ceux-ci restant les premiers partenaires thérapeutiques pour le suivi de l'enfant (ex. bilan, hygiène de vie, etc.) par les professionnels en oncologie pédiatrique. De nombreuses initiatives ont été développées par les cliniciens et les chercheurs avec par exemple, la mise en place de groupes de parole et de soutien ou encore des initiatives de développement d'outils technologiques (applications mobiles) pour détecter les parents à risque de détresse psychosociale ou pour aider la famille dans l'après-traitements [18]. // *faut aller plus loin !*

Nous plaçons pour un accompagnement systématique du parent dès l'entrée de l'enfant dans le circuit du soin et un suivi, une fois celui-ci en rémission de cancer. Cet accompagnement peut prendre la forme de rencontres ponctuelles au décours des traitements et des post-traitements avec l'équipe psycho-médicale et sociale. Cela est déjà proposé dans certains services mais toutes les structures n'ont pas les équipes suffisantes pour proposer ce type d'accompagnement aux parents, notamment dans l'après-traitement. Nous devons donc poursuivre le développement d'outils de dépistage et de suivi des parents en leur proposant, (1) 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 (ex. autour de l'alimentation, de la pratique d'activité physique ou qui cibleraient le fonctionnement familial et la détresse psychologique) ; programmes quasi inexistant à l'heure actuelle et (3) des programmes de formation au dépistage de la détresse parentale pour les professionnels de la santé notamment par le développement de formations universitaires croisant les pratiques des médecins et les interventions psychologiques ou psychothérapeutiques.

Aux États-Unis, le programme Bright IDEAS a par exemple fait ses preuves. Il vise à prévenir la détresse émotionnelle des parents en améliorant leurs capacités en résolution de problèmes. Plus de 250 professionnels des soins de support ont ainsi été formés à ce programme mais près d'un professionnel sur deux continue d'utiliser le programme un an après avoir été formé. Cela questionne donc les liens entre des interventions ayant fait leurs preuves et l'intérêt des professionnels pour de nouvelles approches.

Conclusion

L'avancement des connaissances sur le vécu et l'ajustement parental dans le cadre du cancer pédiatrique 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. *Continuons à soutenir et accompagner ces familles ! Travaillons ensemble, main dans la main ! Soyons vigilants et attentifs à ces parents qui souffrent (parfois) en silence !*

Références

- [1] Centre International de Recherche sur le Cancer. (2018). Les cancers attribuables au mode de vie et à l'environnement en France métropolitaine. Centre International de Recherche sur le Cancer. https://gco.iarc.fr/includes/PAF/PAF_FR_report.pdf
- [2] Forrest SJ, Geoerger B, Janeway KA (2018) Precision medicine in pediatric oncology. *Curr Opin Pediatr* 30(1), 17–24.
- [3] Haug LS, Sakhi AK, Cequier E, Casas M, Maitre L, Basagana X, Andrusaityte S, Chalkiadaki G, Chatzi L, Coen M, de Bont J, Dedele A, Ferrand J, Grazuleviciene R, Gonzalez JR, Gutzkow KB, Keun H, McEachan R, Meltzer HM, Petraviciene I, Robinson O, Saulnier PJ, Slama R, Sunyer J, Urquiza J, Vafeiadi M, Wright J, Vrijheid M, Thomsen C. (2018). In-utero and childhood chemical exposome in six European mother-child cohorts. *Environ Int (Pt 1)*, 751-763
- [4] Steliarova-Foucher E, Fidler MM, Colombet M, et al. (2018). Changing geographical patterns and trends in cancer incidence in children and adolescents in Europe, 1991-2010 (Automated Childhood Cancer Information System): a population-based study. *Lancet Oncol* 19(9): 1159–1169
- [5] Desandes E, Faure L, Guissou S, Goujon S, Berger C, Minard-Colin V, Petit A, Schleiermacher G, Poulalhon C, Lacour B, Clavel J.(2020). Infant cancers in France: Incidence and survival (2000-2014). *Cancer Epidemiol*, 65:101697.
- [6] Lam CG, Howard SC, Bouffet E, Pritchard-Jones K (2019) Science and health for all children with cancer. *Science* 363(6432): 1182–1186
- [7] Landier W, Armenian S, Bhatia S (2015) Late effects of childhood cancer and its treatment. *Pediatr Clin North Am* 62(1), 275-300.
- [8] Kazak AE, Brier M, Alderfer MA, Reilly A, Fooks Parker S, Rogerwick S, Ditaranto S, Barakat LP. (2012). Screening for psychosocial risk in pediatric cancer. *Pediatr Blood Cancer* 59(5), 822-7.
- [9] Bitsko MJ, Cohen D, Dillon R, Harvey J, Krull K, Klosky JL. (2016). Psychosocial Late Effects in Pediatric Cancer Survivors: A Report From the Children's Oncology Group. *Pediatr Blood Cancer* 63(2), 337-43.
- [10] Laget, M, Fasse, L, Fresneau, B et al (2022) Consultations de suivi à long terme d'adultes guéris d'un cancer survenu dans l'enfance : vécus traumatiques et travail de narration. *Récits dans l'après-coup de la maladie. Psycho-oncologie*.
- [11] Ogez, D, Aramideh, J, Rondeau, E (2022) Développement et évaluation d'un programme d'entraînement à la communication hypnotique à destination des infirmières en oncologie pédiatrique : la formation Rel@x. *Psycho-oncologie* 16:199-205.
- [12] Pletschko, T, Krottendorfer, K, Schlifflner, J (2021). A Psychosocial Support Program for Young Adult Childhood Cancer Survivors in Austria: a Qualitative Evaluation Study. *J Cancer Educ*, Forthcoming.
- [13] Denburg A, Cuadrado C, Alexis C, Klusmann FA, Zamora JCB, Bodkyn C, Bull MC, Alvarez GDY, Gooding L, Kutluk T, Luciani S, Marcillo JKM, Martins S, Metzger M, Vera AM, Moreno F, Noguera J, Hernandez AP, Delgado KQ, Richards-Dawson MA, Scopinaro M, Klincovstein JS, Siquee-Brown C, Suarez A, Torode J, Verdecia C, Vásquez RF, Gupta S. Improving childhood cancer care in Latin America and the Caribbean: a PAHO Childhood Cancer Working Group position statement (2017) *Lancet Oncol* 18(6), 709-711.
- [14] Al Lamki Z. Improving Cancer Care for Children in the Developing World: [Challenges and Strategies \(2017\) Curr Pediatr Rev](#) 13(1),13-23.

- [15] Vander Haegen M, Luminet, O (2015) Marie Vander Haegen & Olivier Luminet (2015) Stress, Psychosocial Mediators, and Cognitive Mediators in Parents of Child Cancer Patients and Cancer Survivors: Attention and Working Memory Pathway Perspectives. *J Psychosoc Oncol* 33 (5) 504-550
- [16] van Warmerdam, J, Zabih, V, Kurdyak, P et al (2019) Prevalence of anxiety, depression, and posttraumatic stress disorder in parents of children with cancer: A meta-analysis. *Pediatr Blood Cancer* 66(6):e27677
- [17] Vander Haegen, M, Etienne, AM (2020) Évaluation des symptômes somatiques et de la détresse des parents d'un enfant en rémission de cancer. *Bull Cancer* 107(9): 844-853
- [18] Schaffer M, McLoone J, Wakefield J, et al. (2021). eHealth tools for childhood cancer survivorship care: A qualitative analysis of survivors', parents', and general practitioners' views. *Authorea*.