

PAGE DE TITRE

Etude sur les inquiétudes parentales et ses facteurs associés dans le cadre de la rémission

d'un cancer pédiatrique

Study of parental worry and its associated factors in childhood cancer survivorship

ARTICLE ORIGINAL

(1) Dr. Marie Vander Haegen et (2) Pr. Anne-Marie Etienne

Université de Liège, service de Psychologie de la santé/ Unité de Research Unit for a life-Course perspective on Health and Education - (RUCHE; ULiège)

Adresse : Quartier Village 2
Rue de l'Aunaie 30-32 (Ancien Bât B38b)
4000 Liège (Sart Tilman)
Belgique

Téléphone : +32 04/366.46.53

Mail : mvanderhaegen@uliege.be / AM.Etienne@uliege.be

**Etude sur les inquiétudes parentales et ses facteurs associés dans le cadre de la rémission
d'un cancer pédiatrique**

Study of parental worry and its associated factors in childhood cancer survivorship

ARTICLE ORIGINAL

Résumé

Introduction. Les études sur les inquiétudes et la détresse 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 inquiétudes ainsi que ses associations avec le facteur d'intolérance à l'incertitude et les symptômes anxio-dépressifs. **Méthodes.** Soixante et un parents d'un enfant en rémission de cancer (de 4 ans à 6 ans de rémission) ont participé à l'étude. Les parents ont rempli plusieurs questionnaires évaluant les inquiétudes, l'intolérance à l'incertitude et les symptômes anxio-dépressifs. **Résultats.** Les parents présentent majoritairement de symptômes anxieux et d'inquiétudes intenses relatives à l'évolution de la santé de leur enfant en rémission de cancer. Le facteur d'intolérance à l'incertitude semble contribuer à expliquer l'intensité des inquiétudes parentales. **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.

Abstract

Introduction. Studies on worry and distress in parents of a childhood cancer survivor are less developed in the literature. The aim of the study was to examine the intensity of worry and its association with intolerance of uncertainty factor and anxiety-depressive symptoms. **Methods.** 61 parents of a childhood cancer survivor (4 years to 6 years of remission) participated in the study. Parents completed several questionnaires assessing worry, intolerance of uncertainty and anxiety-depressive symptoms. **Results.** The majority of parents suffer from anxiety symptoms and intense worries about the health of their childhood cancer survivor. The factor of intolerance of uncertainty seems to contribute to explain the intensity of parental worries. **Conclusion.** Recommendations have been published concerning the management of parents of a childhood cancer survivor but longitudinal studies focusing on the parent are still needed to improve prevention and management initiatives for these families.

Mots clés : Parents, enfant en rémission de cancer, inquiétudes, détresse parentale, intolérance à l'incertitude

Keywords : Parents, childhood cancer survivor, worries, parental distress, intolerance of uncertainty

INTRODUCTION

1. Epidémiologie médicale

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. Tous les quatre jours, un enfant meurt d'un cancer en Belgique et environ 320 nouveaux cas de cancers pédiatriques se diagnostiquent chaque année [1]. Les leucémies (i.e. leucémie aiguë lymphoblastique [LAL] et leucémie aiguë myéloblastique [LAM]) (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 (i.e. garçon/fille 1.35 ratio). Les études portant sur la compréhension et l'explication du développement d'un cancer chez l'enfant ne trouvent à ce jour aucune explication stable et consistante. Cependant, certaines hypothèses génétiques et environnementales apparaissent dans les travaux de médecine. L'étiologie multifactorielle du cancer pédiatrique se conjugue de facteurs génétiques ou environnementaux au sein de mécanismes moléculaires de la cancérogenèse [1, 2].

2. Ajustement psychologique du parent d'un enfant en rémission de cancer

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 dans le temps 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 influencent directement ou indirectement l'ajustement psychologique des parents d'un enfant en rémission de cancer. Les effets de ces facteurs sur l'ajustement psychologique du parent sont hautement démontrés et cités dans les travaux psycho-oncologiques [3,4].

Pour illustration, les facteurs de protection sont : un soutien social/familial, le stress perçu positivement, un style familial cohésif (communication, flexibilité, cohésion), un attachement de type sécure et des stratégies de coping orientées vers le problème. Par exemple, un haut niveau de soutien social perçu chez le parent et des stratégies de coping centrées sur le problème diminuent significativement les symptômes d'anxiété, de stress post-traumatique et augmentent l'ajustement du parent lors du bilan médical (e.g. prise de décision, résolution active du problème) [5,6].

À l'opposé, les facteurs de risque sont : le genre féminin, une anxiété trait, un niveau socio-économique bas, une durée de rémission courte du cancer chez l'enfant, des séquelles et effets tardifs des traitements, une détresse psychologique chez l'enfant, un style familial désorganisé (communication pauvre, rigidité, cohésion familiale/couple chaotique), un attachement insécure (évitant ou ambivalent) et des stratégies de coping orientées préférentiellement vers l'émotion. Pour exemple, quelques études ont mis en exergue la personnalité du parent qui semble favoriser les symptômes de détresse psychologique. Il s'agit principalement de

l'anxiété trait et du pessimisme qui accentuent le développement et le maintien des symptômes anxieux et de stress post-traumatique. Le parent qui dispose d'une anxiété trait tend à mobiliser une perception tronquée de la rémission (ex. ruminations, hypervigilance, etc.), évalue plus négativement le support social et les contraintes de l'environnement le conduisant à moins de recherche de support social ou familial et donc à manifester un plus haut niveau de détresse (symptômes anxieux par exemple) [7- 10].

Au regard des facteurs de l'inquiétude et de l'incertitude chez les parents d'un enfant en rémission de cancer, les travaux se révèlent extrêmement peu fournis. Des études datant des années quatre-vingt-dix et des années deux mille décrivent que 49 % des parents expriment des inquiétudes. Dans 75 % des cas, les inquiétudes sont relatives aux effets tardifs et aux séquelles des traitements. D'autres domaines d'inquiétude chez le parent existent tels que la scolarité de l'enfant, le développement psychomoteur et le risque de stérilité à l'âge adulte [11]. Ces tendances se confirment dans d'autres études qui ajoutent la contagion des inquiétudes sur le fonctionnement familial et la présence persistante de sentiments de peur, d'insécurité et d'incertitude chez le parent d'un enfant en rémission de cancer [12, 13].

D'autres travaux ont indiqué le rôle central du trait de la personnalité nommé « intolérance à l'incertitude » (II) dans le développement d'inquiétudes intenses et dans le trouble d'anxiété généralisé (TAG) [14-15] « L'intolérance à l'incertitude mènerait à percevoir des problèmes qui n'existent pas objectivement et à s'investir dans des stratégies inefficaces (...). Par exemple, l'intolérance à l'incertitude interférerait avec la résolution de problèmes conduisant à des comportements impulsifs qui diminuent l'incertitude sans toutefois résoudre le problème, et générerait des états émotionnels dysfonctionnels (...), ou encore inhiberait les comportements de résolution de problèmes et conduirait la personne à solliciter un plus grand nombre d'indices de certitude avant de prendre une décision » [15, p.2]. En d'autres mots, l'intolérance

à l'incertitude peut se définir comme une tendance excessive de l'individu à considérer inacceptable l'occurrence, si faible soit elle, qu'un événement négatif incertain se produise. Dès lors, moins le problème est résolu, plus il devient inquiétant. En conséquence, les stratégies entreprises par un individu présentant ce trait de personnalité favorisent l'occurrence d'inquiétudes excessives et un état émotionnel négatif (e.g. dévalorisation, faible estime de soi).

Plusieurs difficultés et facteurs de maintien sont associés à l'intolérance à l'incertitude. La première difficulté est relative à des erreurs de perception. Les individus intolérants à l'incertitude tendent à percevoir plus rapidement la présence d'ambiguïté en vie quotidienne. Ces erreurs de perception peuvent conduire à des difficultés de fonctionnement dans des situations incertaines. Une deuxième difficulté est l'utilisation de croyances positives (fausses croyances) à l'égard de l'inquiétude. Ces fausses croyances (i.e. « m'inquiéter pour mon enfant qui est en rémission d'un cancer prouve que je suis un bon parent ») s'observent comme une composante primaire dans la formation d'un trouble anxieux. Une troisième difficulté se rapporte à l'utilisation de l'évitement cognitif des images mentales inquiétantes laissant place à un « monologue interne ». L'évitement cognitif des images mentales inquiétantes constitue donc un renforcement négatif et augmente l'apparition de pensées intrusives (ruminations). Une dernière difficulté concerne une inefficacité dans la résolution de problèmes [14,15]. Une poignée de travaux en oncologie pédiatrique a mis en lumière la relation entre l'orientation négative aux problèmes et la détresse chez le parent d'un enfant en cours de traitements ou en rémission. Il apparaît que l'orientation négative aux problèmes augmente sur le long terme les réponses au stress, les symptômes anxieux et dépressifs chez le parent. À l'opposé, un parent utilisant une approche active et positive du problème le perçoit comme plus contrôlable et donc moins menaçant [16].

Les objectifs de l'étude sont doubles : (1) d'examiner l'intensité des inquiétudes chez les parents d'un enfant en rémission de cancer et (2) de déterminer ses potentielles relations avec les niveaux de détresse et également de mesurer si le facteur d'intolérance à l'incertitude contribue à expliquer le niveau d'inquiétude parentale. Nous avons également réalisé une étude comparative avec d'autres facteurs pour déterminer s'il existe une différence dans l'intensité des inquiétudes. Nous avons analysé ces comparaisons en fonction du sexe du parent et en fonction du temps de rémission. Cet objectif répond à un manque de recherches et d'études dans la littérature scientifique examinant les inquiétudes parentales dans le cadre d'une rémission en oncologie pédiatrique.

METHODE

Le projet et la procédure furent approuvés par l'ensemble des comités d'éthique des hôpitaux (étude multicentrique/ deux centres hospitaliers concernés de la Province de Liège). Une attention particulière fut portée aux différentes modalités et règles éthiques et déontologiques tout au long de la recherche. L'anonymat et la confidentialité du participant furent respectés par l'utilisation d'un code unique (chiffré) sur les questionnaires. La lettre d'information permet un engagement libre et éclairé des participants. Cette lettre les informe des objectifs du projet et du droit de retrait. La phase de testing est conduite par le chercheur qui contacte par voie téléphonique et/ou postale les parents.

1. Participants

Les listes des services d'hématologie-oncologie pédiatrique sont constituées de 311 patients (dont 18 nouveaux diagnostics). L'étude est multicentrique et concerne deux hôpitaux/ services d'hématologie oncologie pédiatrique de la province de Liège en Belgique. Les critères d'inclusion sont : père et/ou mère d'enfant en rémission de cancer ; francophone ; leur enfant doit être diagnostiqué en rémission (de 4 à 6 années sans rechute avec chimiothérapie néo-

adjuvante) et ne présenter aucune pathologie mentale ou psychologique sévère nécessitant la prise de médicaments. Les critères de non-inclusion sont : grands-parents, fratrie, tuteurs ; pathologie bénigne et sans chimiothérapie néo-adjuvante ; non-francophones et enfant diagnostiqué en rémission avant 4 années et après 6 années et 11 mois.

Soixante et un parents (45 mères et 16 pères) d'un enfant en rémission de cancer (de 4 années à 6 années sans rechute) ont été recrutés pour l'étude. Parmi ces 61 parents, 8 couples ont participé ($n=16$) tandis que les autres participants sont venus seuls ($n=45$). Concernant la question de la rémission, le chiffre étalon dans la clinique et la littérature oncologique demeure de 5 années sans rechute chez l'enfant [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 depuis 4 années, 5 années et 6 années sans rechute. Ce choix facilite également un plus grand nombre de participants potentiellement éligibles pour l'étude.

Les parents se répartissent donc en trois groupes en fonction du temps de rémission du cancer de leur enfant : le premier groupe ($n= 29$) concerne les parents d'un enfant en rémission depuis 4 années [de 4 ans à 4 ans 11 mois] ; le deuxième groupe ($n= 19$) comprend les parents dont l'enfant est en rémission depuis 5 années [de 5 ans à 5 ans 11 mois] et le troisième groupe ($n= 13$) se compose des parents d'un enfant en rémission depuis 6 années [de 6 ans à 6 ans 11 mois]. 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).

2. Mesures

Les parents répondent à trois questionnaires standardisés.

Le Questionnaire d'Inquiétudes Parentales en Santé Révisé (QIPS-R15) comprend 10 items gradués (de 1, « pas du tout correspondant », à 5, « extrêmement correspondant ») et évalue les inquiétudes parentales [17]. Le QIPS-R15 se base sur le questionnaire général d'inquiétudes du Penn State (QIPS) [18]. Sur les 16 items originaux du QIPS, 10 items ont été retenus pour le QIPS-R15. 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 ($\alpha = 0.765$) [17].

Le Questionnaire d'Intolérance à l'Incertitude (QII) comprend 27 items polytomiques gradués (de 1, pas du tout correspondant, à 5, extrêmement correspondant) et mesure les réactions émotionnelles, cognitives et comportementales face aux situations ambiguës et incertaines [14]. Cette échelle présente une bonne cohérence interne ($\alpha = 0.91$) ainsi qu'une stabilité temporelle satisfaisante à 5 semaines ($r = 0.78$). Ce questionnaire permet de distinguer les individus présentant un trouble de l'anxiété généralisée [TAG] de ceux qui n'en présentent pas. Un score total (unifactoriel) s'obtient en additionnant les scores obtenus à chaque item et varie entre 27 et 135. Suite à la passation du questionnaire auprès d'un échantillon non clinique, les auteurs ont convenu qu'un score inférieur à 47 correspond à une tolérance à l'incertitude et qu'un score supérieur à 47 décrit des individus avec une faible tolérance à l'incertitude [II]. Les normes pour diagnostiquer un TAG indiquent un score seuil de 63.3 (± 14.8 ET) [14].

L'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) comporte 14 items polytomiques gradués à 4 points (ex. je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois, de 0, « oui, tout autant », à 3, «

presque plus du tout ») qui examinent les symptômes de l'anxiété (7 items) et de la dépression (7 items) [19]. Un score inférieur à 7 (pour les items évaluant tant l'anxiété que 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. Le coefficient de fidélité est supérieur à 0.80 après deux semaines. L'alpha de Cronbach oscille entre 0.79 et 0.90 pour les facteurs d'anxiété et de dépression. La validité convergente tant pour l'anxiété ($r = 0.74$) que pour la dépression est significative ($r = 0.70$) [19].

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. Une analyse de normalité (test du Shapiro-Wilk) a été conduite sur les trois questionnaires. Pour les statistiques inférentielles, des analyses corrélationnelles ont été conduites via le Rho de Spearman (ρ) pour déterminer le degré d'association entre les inquiétudes parentales et les symptômes de détresse et des analyses de régressions multiples ont été conduites afin de déterminer le poids de certains prédicteurs pour expliquer les inquiétudes parentales. D'un point de vue statistique, la méthode dite « pas à pas » (stepwise) a été utilisée, car cette approche permet de choisir parmi les prédicteurs celui qui explique le mieux la variabilité des inquiétudes parentales et propose le meilleur coefficient de détermination ; mesure de la qualité de la prédiction du modèle de régression linéaire (R^2) [20].

Enfin, des analyses de comparaison ont été menées pour déterminer s'il existe une différence entre les mères et les pères mais également en fonction du temps de rémission pour les inquiétudes parentales. Le test-t de Student est appliqué pour la comparaison entre les mères et les pères. L'ANOVA est utilisée pour comparer les scores d'inquiétudes en fonction du temps de rémission. Pour cette dernière, une correction de Bonferroni est appliquée. En effet, la

correction de Bonferroni permet de corriger le seuil de significativité lors de comparaisons multiples [20].

RESULTATS

1. Données générales socio-démographiques

Quarante-cinq 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). Quarante-trois pourcent de l'échantillon travaille comme employé 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 ($n=4$).

2. Analyse descriptive de la détresse parentale et des inquiétudes

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 Table 1

3. Analyse corrélationnelle entre la détresse parentale et les inquiétudes

Une analyse par corrélation avec le rho de Spearman (ρ) a été menée entre les différents scores relatifs à la détresse parentale (anxiété-HADS_A et dépression-HADS_D) et les inquiétudes parentales (QIPS-R15). Les symptômes dépressifs ont une corrélation positive forte et

significative avec les symptômes anxieux ($rs = .690$; $p < .000$) et une corrélation positive modérée avec les inquiétudes parentales ($rs = .377$; $p = .003$). Enfin, les symptômes anxieux présentent également une corrélation positive forte et significative avec les inquiétudes parentales ($rs = .528$; $p < .000$) (Table 2).

Insérer ici Table 2

4. Exploration des prédicteurs impliqués dans les inquiétudes parentales

Une régression linéaire multiple est menée afin de déterminer les prédicteurs impliqués dans les inquiétudes des parents d'un enfant en rémission de cancer. Les prédicteurs potentiels et intégrés sont les symptômes d'anxiété ($HADS_A$), les symptômes de dépression ($HADS_D$) et le facteur d'intolérance à l'incertitude (QII) et la variable dépendante dans le modèle testé sont les inquiétudes parentales (QIPS-R15). Les résultats montrent un modèle extrêmement robuste ($R^2 = .552$) avec pour prédicteur principal celui de l'intolérance à l'incertitude ($\beta = .743$; $p < 0.001$) pour expliquer les inquiétudes parentales. Les symptômes anxieux ($HADS_A$) et les symptômes dépressifs ($HADS_D$) ne sont pas retenus comme potentiels prédicteurs pour expliquer les inquiétudes parentales ($p > 0.05$) (Table 3).

Insérer ici la Table 3

5. Analyse de comparaison pour les inquiétudes parentales

Deux analyses comparatives sont menées afin de déterminer s'il existe une différence significative pour les inquiétudes parentales en fonction du sexe (test-t de Student) mais également en fonction du temps de rémission (4 ans, 5 ans et 6 ans) (ANOVA). Les résultats ne montrent aucune différence significative entre les scores à l'échelle d'inquiétudes parentales (QIPS-R15) en fonction du sexe du parent et en fonction du temps de rémission ($p > 0.05$) (Table 4).

Insérer ici la Table 4

DISCUSSION ET CONCLUSION

Discussion

L'expérience d'un cancer pour l'enfant et ses parents est une expérience bouleversante et traumatisante qui ne s'interrompt pas à la fin des traitements. En effet, les professionnels considèrent aujourd'hui la rémission de cancer en pédiatrie comme une maladie chronique pour laquelle de nombreux enjeux demeurent (e.g. prévention, hygiène de vie, effets tardifs des traitements ou séquelles) nécessitant une surveillance prolongée de l'évolution de la santé chez l'enfant. Les travaux empiriques portés sur l'ajustement psychologique des parents d'un enfant en rémission de cancer se trouvent moins développés dans la littérature [7,8]. 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 « d'incertitude » qui peut favoriser chez le parent l'occurrence d'inquiétudes relatives à l'évolution de la santé de son enfant. Nous avons proposé l'hypothèse de l'existence chez le parent, de symptômes anxieux, dépressifs et d'inquiétudes relatives à l'évolution de la santé ; ces dernières pouvant être liées à l'incertitude prégnante du contexte de la rémission.

Au regard des résultats de l'étude, nous observons une détresse clinique importante au sein de l'échantillon de parents. Une majorité des parents présentent un haut niveau d'anxiété (70% de l'échantillon) accompagné 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. Des corrélations sont d'ailleurs observées entre ces indices de détresse. En outre, l'intolérance à l'incertitude semble être un prédicteur pour expliquer les inquiétudes parentales. Parallèlement à ces résultats, nous avons émis l'hypothèse d'une différence pour les inquiétudes en fonction du sexe et du temps de rémission. Nous avons postulé que les

parents dont l'enfant est plus « avancé » dans la rémission devraient exprimer moins d'inquiétudes du fait « du temps qui passe » et devant être observée majoritairement chez les mères. Les résultats n'indiquent aucune différence significative pour la variable sexe et la variable du temps de rémission. Ces résultats nous ont permis de consolider certaines données de la littérature sur la détresse des parents (symptômes anxieux et dépressifs) et d'approfondir la variable « inquiétude » [3,7, 10].

L'hypothèse avancée dans la littérature [3,7] et conservée ici est l'existence de facteurs propres au parent qui peuvent influencer sur son niveau d'inquiétudes (ou de détresse). Etre un parent d'un enfant en rémission de cancer le situe « plus naturellement » dans un environnement teinté d'incertitude inhérent au contexte de la rémission (rechute, effets tardifs des traitements, séquelles, etc.). Néanmoins, des inquiétudes excessives ou des indices de détresse importants (malgré de bons résultats aux examens médicaux de suivi de l'enfant) peuvent donc être partiellement expliqués par la présence de facteurs de vulnérabilité (ex. personnalité, tempérament, troubles préexistants) qui peuvent intensifier sur le long terme les inquiétudes parentales (ou la détresse).

Cette étude est la première dans le champ de la psycho-oncologie à associer la variable d'inquiétude parentale avec le facteur de vulnérabilité d'II chez les parents d'un enfant en rémission de cancer. De plus, cette recherche a pour intérêt d'une part, d'attirer l'attention du corps médical sur une difficulté (i.e. inquiétudes relatives à l'évolution de la santé de l'enfant) qu'il ne pensait plus voir apparaître suite au diagnostic de rémission de l'enfant et d'autre part, de l'éclairer sur un facteur plus méconnu en oncologie pédiatrique (i.e. intolérance à l'incertitude). Malgré notre regard prudent, la synthèse des résultats nous conduit toutefois à soutenir l'importance et l'intérêt de considérer le facteur de l'II dans le maintien d'inquiétudes intenses et dans la détresse parentale. Les résultats démontrent que l'II joue un rôle important

dans le maintien de la détresse et qu'elle influe de façon délétère l'ajustement psychologique des parents au cours du temps.

Au regard de l'étude, nous émettons cependant plusieurs limites. D'abord, d'un point de vue statistique, il serait nécessaire d'augmenter la taille de l'échantillon et d'avoir des groupes équivalents au niveau du sexe permettant d'observer une potentielle différence au regard des inquiétudes parentales. En effet, les travaux soulignent que la détresse parentale est plus fréquemment exprimée par les mères. De plus, la dimension de « prédiction » par les régressions doit être consolidée par une étude longitudinale. Enfin, d'un point de vue méthodologique, l'aspect « de stress post-traumatique » est fréquemment soulevé dans les travaux [5-8]. En effet, les travaux décrivent l'expérience du cancer et de la rémission comme un traumatisme pouvant provoquer un état mental chez le parent accompagné de peurs et de ruminations. Néanmoins, il serait intéressant de développer des études en y intégrant le facteur de protection du post-traumatique growth (PTG). Actuellement, ce facteur est principalement étudié auprès des enfants et adolescents survivants de cancer [21].

Conclusion

Dans le champ clinique de l'oncologie pédiatrique, il est essentiel de poursuivre l'accompagnement et le soutien des 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.). Cette recherche ouvre des pistes cliniques futures de développement d'outils de suivi et recommande un suivi individualisé des parents en étroite collaboration avec les équipes. Enfin, concernant la prise en charge de l'intolérance à l'incertitude, quelques pistes de travail et d'aide sont présentées ici de façon succincte : (1) explorer chez le parent les différentes représentations de la maladie cancéreuse, de ses effets tardifs et, oeuvrer à leur évolution si ces représentations devaient être en décalage avec la réalité médicale, (2) aider le parent à

identifier (perception, évaluation et interprétation) et à contrôler le comportement qui lui pose un problème (« je suis une mauvaise mère si je ne m'inquiète pas pour la santé de mon enfant »), (3) renforcer l'auto-efficacité chez le parent par une intervention thérapeutique et lui fournir des outils lui permettant de tolérer l'incertitude et diminuer les processus compensatoires (e.g. inquiétudes excessives, évitement cognitif, ruminations).

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] Spector LG, Pankratz N, Marcotte E L.(2015). Genetic and nongenetic risk factors for childhood cancer. *Pediatr Clin North Am* 62: 11-25.
- [3] Ljungman L, Cernvall M, Grönqvist H, et al.(2014). Long-term positive and negative psychological late effects for parents of childhood cancer survivors : A systematic review. *PLoS ONE* 9(7): e103340.
- [4] Barnett M, McDonnell G, DeRosa, A, et al.(2016). Psychosocial outcomes and interventions among cancer survivors diagnosed during adolescence and young adulthood (AYA): a systematic review. *J Cancer Surviv* 10(5) : 814–831.
- [5] Bruce M, Gumley D, Isham L, et al. (2011). Post-traumatic stress symptoms in childhood brain tumour survivors and their parents. *Child : Care Health Dev* 37(2): 244-251.
- [6] Forinder U, Lindahl-Norberg AL. (2010). "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* 18: 543- 551.
- [7] 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. *J Psychosoc Oncol* 33(5): 504-550.
- [8] Wakefield CE, McLoone JK, Butow P, et al.(2011). Parental adjustment to the completion of their child's cancer treatment. *Pediatr Blood Cancer* 56(4): 524-531.
- [9] Michel G, Taylor N, Absolom K, et al.(2010). 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* 36: 123-129.
- [10] Wikman A, Mattsson E, von Essen L, et al.(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* 57(7) : 950-957.
- [11] Jacobs LA, Pucci DA.(2013). 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* 10(1): 120-126.
- [12] Quin S.(2005). The long-term psychosocial effects of cancer diagnosis and treatment on children and their families. *Soc Work Health Care* 39: 129–149.
- [13] Sultan S, Leclair T, Rondeau E, et al.(2016). A systematic review on factors and consequences of parental distress as related to childhood cancer. *Eur J Cancer Care* 25:616–637.
- [14] Freston MH, Rhéaume J, Letarte J, et al.(1994). Why do people worry? *Pers Individ Dif* 17(6):791-802.
- [15] Dugas MJ, Gagnon F, Ladouceur R et al.(1998). Generalized anxiety disorder : a preliminary test of a conceptual model. *Behav Res Ther* 36 : 215-226.

- [16] Signorelli C, Wakefield C, Fardell, JE, et al.(2017). The impact of long-term follow-up care for childhood cancer survivors: A systematic review. *Crit Rev Oncol Hematol* 114: 131-138.
- [17] Vander Haegen M, Etienne AM, Flahault C.(2022). Première étude des qualités psychométriques de la version française du questionnaire d'inquiétudes parentales (QIPS-R15) dans le cadre d'une maladie chronique pédiatrique. *ReV Eur Psychol Appl* (Accepté et en cours de publication).
- [18] Meyer TJ, Miller ML, Metzger RL, et al.(1990). Development and validation of the Penn State Worry Questionnaire. *Behav Res Ther* 28(6) :87-495.
- [19] Zigmond AS, Snaith RP.(1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 67(6): 361-370.
- [20] Field A.(2013). *Discovering statistics using SPSS : and sex and drugs and rock'n'roll*. Sage, London.
- [21] Turner JK, Hutchinson A, Wilson, C.(2018). Correlates of post-traumatic growth following childhood and adolescent cancer: A systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncol* 27(4) : 1100–1109.