

Enfants en et hors traitements oncologiques : analyse comparative de leur qualité de vie et de leur vécu émotionnel



Missotten, P.^(1,2), Badot, I.⁽¹⁾, Hoyoux, C.⁽¹⁾, Dresse, M-F.⁽¹⁾, Forget, P.⁽¹⁾, Florkin, B.⁽¹⁾, Etienne, A-M.⁽²⁾, Lemetayer, F.⁽³⁾, Spitz, E.⁽³⁾, Dupuis, G.⁽⁴⁾



¹ Centre Hospitalier Régional de la Citadelle, Service d'hémo-oncologie pédiatrique, Liège, Belgique

² Université de Liège, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation, Département Personne et Société, Psychologie de la Santé, Liège, Belgique.

³ Université de Metz, Laboratoire de Psychologie Cognitive et Clinique, Metz, France.

⁴ Université du Québec, Département de Psychologie, Montréal, Québec, Canada.



pierre.missotten@chrcitadelle.be

INTRODUCTION

Le bien-être psychosocial et le développement des enfants ont, depuis longtemps, fait l'objet de beaucoup d'attentions en termes de recherches, de soins et de politiques. Toutefois, l'étude du concept de qualité de vie (Qdv) infantile est récente et sous-investiguée par rapport à la Qdv de l'adulte (Ravens-Sieberer et al., 2006 ; Wallander et al., 2001). L'étude conceptuelle de la Qdv met en évidence l'absence de définition consensuelle ainsi que la faible développement de modèles théoriques sous-jacents aux différents questionnaires (Davis et al., 2006). La Qdv est principalement évaluée dans l'ici et maintenant sans prise en compte ni des attentes des enfants ni de leurs capacités d'adaptation (Missotten et al., 2007).

L'émergence et le développement du concept de qualité de vie infantile s'inscrivent essentiellement dans une perspective médicale car la mesure de la Qdv permet de comparer des traitements ou prises en charge différentes afin de déterminer ce qui améliore ou préserve le mieux la Qdv, de réaliser un bilan des difficultés et handicaps perçus par l'enfant à un moment critique de sa maladie pour une maximisation des ressources disponibles et enfin, d'améliorer la prise en charge de l'enfant en phase palliative en fonction de ses désirs et attentes et/ou ceux de ses parents (Rodary, 2000).

Dans le domaine de l'hémo-oncologie pédiatrique, l'amélioration des traitements médicaux a permis une diminution régulière de la mortalité. En conséquence, il apparaît nécessaire d'étudier les effets à court et à long terme de la maladie et des traitements associés.

OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

- Comparer la qualité de vie générale d'enfants en (T) et hors traitements (HT) oncologiques à celle d'enfants tout-venant (TV).
- Déterminer l'influence de données émotionnelles (anxiété et dépression) sur la Qdv des sujets des 3 groupes.
- Objectiver l'impact du contexte de soins (hôpital de jour/hospitalisation) sur la Qdv des enfants T.

METHODOLOGIE

Sujets

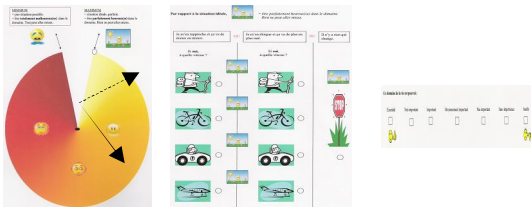
L'échantillon se compose de 288 enfants tout venant, 20 enfants en traitement contre le cancer et 35 enfants avec antécédents oncologiques.

Procédure

- Les sujets TV ont été recrutés dans des écoles belges et françaises (enseignement général).
 - Les sujets « onco » (T et HT) ont été recrutés dans le service d'hémo-oncologie pédiatrique du CHR de la Citadelle.
- Les critères d'inclusion pour les deux groupes étaient : être âgés entre 8 et 12 ans et manier le français avec aisance.

Instruments de mesure

- Un questionnaire socio-démographique
- Le State-Trait Anxiety Inventory for Children (STAIC) de Spielberger et al. (1973). Seule la forme State a été utilisée.
- Mesure de l'anxiété situationnelle. Score de 20 à 60: plus le score est élevé, plus le niveau d'anxiété est élevé
- Le Children's Depression Inventory de Kovacs et Beck (1977) (CDI) traduit en français par Mack et Morr (1982).
- Mesure des affects dépressifs. Score de 0 à 54: plus le score est élevé, plus le niveau de dépression est sévère
- L'Inventaire Systémique de Qualité de Vie – Enfant (ISQV-E®) (Missotten et al., 2007).
- Mesure de la qualité de vie



- Etat (flèche pleine) = à quel point l'enfant est-il heureux?
- Score d'Etat (0 à 100) = distance moyenne entre la situation actuelle et la situation idéale. Ce score fournit des informations par rapport au niveau actuel de bonheur. Plus le score est élevé, plus la situation actuelle est éloignée de la situation idéale.
- But (flèche pointillée) = où l'enfant devrait-il se situer pour être content?
- Score de But (0 à 100) = distance moyenne entre le but et la situation idéale. Ce score fournit des informations par rapport au niveau désiré de bonheur. Plus le score est élevé, plus le but est éloigné de la situation idéale.
- Ecart = qualité de vie
- Score d'Ecart (-100 à 100) = Distance moyenne entre la situation actuelle et le but, pondérée par la vitesse d'amélioration ou de détérioration et par l'importance relative attribuée par l'enfant à chaque item. La sensation d'amélioration réduit (pondération de 1 à 0.31) la grandeur subjective de l'écart alors que la sensation de détérioration l'augmente (pondération de 1 à 3.25). Une grande importance attribuée à un item amplifie l'écart alors qu'une faible le minimise (pondération, selon l'importance, de 2 à 0.15). Plus le score d'Ecart est élevé, moins bonne est la qualité de vie. Un score négatif indique que la situation actuelle est supérieure au but désiré.

RESULTATS

Pour toutes les analyses: * = p<0.05; ** = p<0.01; *** = p<0.001

Les trois groupes d'enfants ne diffèrent pas significativement pour les scores STAIC et CDI (ANOVA): aucun des 3 groupes ne présente significativement plus d'affects anxieux ou dépressifs.

	TV	HT	T	F(d)	p
	Moyenne (Ecart-Type = σ)				
STAIC	29.09 (4.01)	29.97 (4.20)	28.85 (4.85)	F(2,332) = 0.76	0.47
CDI	8.60 (5.11)	10.32 (6.09)	9.54 (4.56)	F(2,332) = 1.80	0.17

Les liens entre les scores ISQV-E (Etat, But et Ecart) et les données émotionnelles (STAIC et CDI) diffèrent pour les 3 groupes d'enfants : lien significatif scores STAIC et CDI - scores ISQV-E pour le groupe TV; lien significatif STAIC - ISQV-E Etat, CDI - ISQV-E Etat et Ecart pour le groupe HT; aucun lien significatif pour le groupe T.

Toutes les corrélations significatives vont dans le sens attendu, c'est-à-dire que plus l'enfant est anxieux ou présente des affects dépressifs, plus la situation actuelle (Etat) est mauvaise, les attentes (But) faibles et la qualité de vie (Ecart) mauvaise.

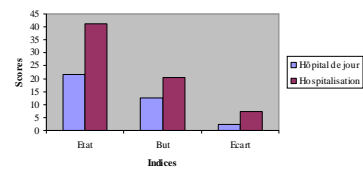
Les analyses de régression mettent en évidence l'importance décroissante du rôle joué par les données émotionnelles dans l'explication des scores de Qdv selon le groupe d'enfants: les données émotionnelles expliquent 33% de la variance de la Qdv pour le groupe TV, 22% pour le groupe HT et 12% pour le groupe T.

Tous les scores ISQV-E globaux des trois groupes d'enfants diffèrent significativement entre eux (ANOVA, cfr tableau). Les enfants T ont une situation actuelle (Etat) et une Qdv (Ecart) significativement moins bonnes que les enfants HT. Un résultat similaire se note au niveau de la comparaison enfants T et TV avec en plus des attentes (But) significativement moins élevées pour les enfants T (comparaisons planifiées).

	TV	HT	T	F(d)	p
	Moyenne (Ecart-type = σ)				
ISQV-E Etat	21 (10)	20.4 (12.3)	30.5 (14)	F(2,340) = 7.7	***
ISQV-E But	11.1 (7.1)	13.3 (11.3)	16.1 (11.9)	F(2,340) = 4.5	*
ISQV-E Ecart	2.1 (2)	1.34 (3.5)	4.8 (6.6)	F(2,340) = 11.4	***

Pour le groupe T, les scores ISQV-E Etat et Ecart diffèrent significativement selon le lieu de soins (hôpital de jour/hospitalisation): les enfants ont une meilleure situation actuelle (Etat) et une meilleure Qdv (Ecart) quand ils sont traités en hôpital de jour et qu'ils peuvent rentrer chez eux après les soins.

Scores ISQV-E selon le contexte de soins



Au niveau des items de l'ISQV-E, il existe des différences significatives entre les 3 groupes d'enfants et ce pour les différents scores (Etat, But et Ecart). D'un point de vue qualitatif, le tableau ci-dessous reprend les 3 meilleurs domaines de vie versus les 3 plus mauvais (Ecart) pour chacun des 3 groupes d'enfants.

	TV		HT		T	
	Item	Moy (σ)	Item	Moy (σ)	Item	Moy (σ)
-	Sommeil	3.5 (5.9)	Sommeil	6.7 (17.4)	Ecole	17.4 (27.8)
	Santé	3.4 (7.5)	Sports	3.9 (18.1)	Sports	14.6 (16)
	Relations fratrie	3.4 (6.3)	Santé	3.5 (17.6)	Alimentation	8.5 (22.3)
+	Vêtements	0.6 (2.3)	Regard amis	-0.4 (3)	Chambre	-0.1 (4.8)
	Relations maman	0.6 (2.6)	Contacts amis	-0.2 (5.4)	Regard amis	0 (2.8)
	Chambre	1 (3.6)	Relations papa	0 (8.3)	Autorité	0.4 (2.8)

DISCUSSION

Les enfants T ne semblent pas plus anxieux (mesure de l'anxiété situationnelle et non de l'anxiété en tant que trait de personnalité) ni plus déprimés que les enfants TV et HT. Par contre, leur qualité de vie est plus faible, particulièrement lorsque ces enfants sont hospitalisés. Les domaines particulièrement touchés chez ces enfants T sont l'école, les activités sportives, l'alimentation, la douleur, les relations avec papa, les relations avec la fratrie, l'autonomie et la santé.

Les liens trouvés entre l'ISQV-E et les mesures de données émotionnelles (STAIC et CDI) corroborent les résultats des études d'Annett et al. (2001) et de De Maso et al. (2004). Leurs valeurs démontrent que les tests font bien référence à des concepts théoriques différents: l'ISQV-E mesure bien des choses différentes que les STAIC (anxiété) et le CDI (dépression). Le caractère statistiquement significatif de ces corrélations varie selon le groupe. Le caractère non statistiquement significatif pour le groupe T démontre que les scores ISQV-E But plus élevés, témoignant d'un niveau d'aspiration moindre, ne sont pas en lien avec la présence d'affects dépressifs majeurs. Ce plus faible niveau d'aspiration pourrait être mis en lien avec la présence de stratégies adaptatives protectrices en termes de Qdv.

CONCLUSION

D'un point de vue clinique, la perspective évaluative de l'ISQV-E® (Qdv évaluée en termes d'Ecart entre situation actuelle et but) permet une meilleure compréhension de la Qdv des enfants ainsi qu'une mise en lumière de la présence de stratégies adaptatives chez les enfants « onco » (données de But). Ces derniers sont appréhendés en tant qu'enfant et non uniquement en tant qu'enfant malade. Cela permet de se décentrer par rapport à la maladie, de maintenir l'enfant dans son statut d'être en développement et de mettre en évidence la présence de domaines de la vie de tous les jours particulièrement affectés par la maladie. L'objectivation d'une meilleure qualité de vie dans la condition thérapeutique « hôpital de jour », permettant donc un retour à domicile après les soins et l'examen médical, conforte l'idée de l'importance d'un retour dans le milieu familial lorsque cela s'avère possible (Hoyoux et al., 2008).

D'un point de vue psychométrique, la sensibilité de l'ISQV-E® (tant au niveau de l'analyse globale que par item) apparaît très bonne au niveau de la discrimination de diverses populations.

BIBLIOGRAPHIE

- Annett, R.D., Bender, B.G., Lapidus, J., DuHamel, T.R., & Lincoln, A. (2001). Predicting children's quality of life in an asthma clinical trial: What do children's report tell us? *Journal of Pediatrics*, 139(6), 854-861.
- Davis, E., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Graham, H.K., Mehmet-Radji, O., & Boyd, R. (2006). Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(4), 311-318.
- De Maso, D.R., Laurenti, A., Spezzini, L., Van Der Feen, J.R., Jay, K.S., Gauvreau, K., Walsh, E.P., & Bertel, C.I. (2004). Psychosocial factors and quality of life in children and adolescents with implantable cardioverter-defibrillators. *American Journal of Cardiology*, 93, 582-587.
- Hoyoux, C., Janssens, R., Missotten, P. (2008). Que savons-nous à propos des soins pédiatriques à domicile "Colloque HU" - Hospitalisation à domicile "Un regard différent sur la prise en charge pédiatrique". *Hélicène*, Belgique.
- Mack, C. & Morr, L. (1982). Versions françaises d'échelles d'évaluation de la dépression: Les échelles CDI et ISC de Maria Kovacs. *Neuropsychiatrie de l'Enfance*, 30(10-11), 627-652.
- Missotten, P., Etienne, A.M., & Dupuis, G. (2007). La qualité de vie infantile: état actuel des connaissances. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*, 12(4), 16-27.
- Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Wille, N., Weizel, R., Nickel, J., & Bullinger, M. (2006). Generic Health-Related quality of life assessment in children and adolescents: Methodological considerations. *Pharmacoeconomics*, 24(12), 1199-1220.
- Rodary, C., Pezet-Langevin, V., & Kalifa, C. (2001). Qualité de vie chez l'enfant: qu'est-ce qu'un bon outil d'évaluation? *Archives de Pédiatrie*, 8(7), 744-750.
- Spielberger, C.D., Edwards, C.D., Lushene, R.E., Montuori, J., & Platzek, D. (1973). State-Trait Anxiety Inventory for Children ("How I feel questionnaire"): Professional Manual. Redwood, CA: Mind Garden.
- Wallander, J.L., Schmitt, M., & Koot, H.M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 57(4), 571-585.