

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

Parents of Children Suffering from Cancer or in Remission from Cancer: a Need to Accompany Them!

M. Vander Haegen · C. Flahault · K. Lamore

Reçu le 11 avril 2022 ; accepté le 11 août 2022

© Lavoisier SAS 2022

Résumé Lorsqu'un cancer touche un enfant, les parents (et la famille) se retrouvent impliqués à plusieurs niveaux dans la trajectoire de la maladie et des traitements. Cette trajectoire des soins est variable d'une famille à l'autre. Le monde psychomédical met depuis plusieurs années des actions sur le terrain pour accompagner les parents d'un enfant atteint de cancer ou en rémission de cancer. En tant que professionnels de santé, il nous faut poursuivre ces actions et développer un partenariat fort et harmonieux avec les parents, car ils sont les premiers relais pour le suivi médical de l'enfant.

Mots clés Parents · Cancer pédiatrique · Accompagnement · Prévention

Abstract When cancer strikes a child, parents (and family) find themselves involved at many levels in the trajectory of the disease and treatment. This trajectory of care varies from family to family. For several years, the psycho-medical world has been implementing actions in the field to support parents of a child with cancer or in remission from cancer. As health professionals, we must continue these actions and develop a strong and harmonious partnership with parents

M. Vander Haegen (✉)
Unité de recherche interdisciplinaire santé et société,
université de Liège, B-4000 Liège, Belgique
e-mail : mvanderhaegen@uliege.be

M. Vander Haegen · C. Flahault · K. Lamore
Laboratoire de psychopathologie et processus de santé (LPPS),
université Paris Cité, F-92100 Boulogne-Billancourt, France

M. Vander Haegen
Unité de Research Unit for a life-Course perspective on
Health and Education, université de Liège, B-4000 Liège,
Belgique

K. Lamore
SCALab—Sciences cognitives et affectives, UMR 9193,
CNRS, université de Lille, F-59000 Lille, France

because they are the first relays for the medical care of the child.

Keywords Parents · Pediatric cancer · Support · Prevention

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 ?* À 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'hématologie pédiatrique [2] et que de nouveaux travaux de recherche mettent en évidence l'exposome chimique in utero à des substances potentiellement cancérogènes (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 traitement [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 pour 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 oncopédiatrie 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 diagnostique 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. D'après nos expériences cliniques, nous avons constaté que l'accompagnement proposé varie d'un pays à l'autre. En France, une rencontre systématique peut être organisée avec les parents dans certains services d'oncopédiatrie 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 variable d'un lieu à l'autre et nécessite de réfléchir à un cadre qui pourrait répondre aux besoins de cette population.

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-traitement [18]. *Il faut aller plus loin !*

Nous plaidons 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 posttraitements avec l'équipe psychomédicale 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 :

- 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 ;
- 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 ;

- 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 [19,20]. Plus de 200 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. Des améliorations sont ainsi possibles pour prendre en compte la détresse des parents d'enfants atteints de cancer ou en rémission de cancer.

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 !* Pour cela, nous proposons de constituer un groupe de travail qui aura pour mission de développer des recommandations en ce qui concerne l'accompagnement qui devrait être proposé aux parents d'enfants atteints de cancer ou en rémission de cancer.

Liens d'intérêt : les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt

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 30:17–24
3. Haug LS, Sakhi AK, Cequier E, et al (2018) In utero and childhood chemical exposome in six European mother–child cohorts. Environ Int 121:751–63
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 19:1159–69
5. Desandes E, Faure L, Guissou S, et al (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 363:1182–6
7. Landier W, Armenian S, Bhatia S (2015) Late effects of childhood cancer and its treatment. Pediatr Clin North Am 62:275–300
8. Kazak AE, Brier M, Alderfer MA, et al (2012) Screening for psychosocial risk in pediatric cancer. Pediatr Blood Cancer 59:822–7
9. Bitsko MJ, Cohen D, Dillon R, et al (2016) Psychosocial late effects in pediatric cancer survivors: a report from the Children's Oncology Group. Pediatr Blood Cancer 63:337–43
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 16:267–72
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, Schlielner J (2022) A psychosocial support Program for Young Adult Childhood Cancer Survivors in Austria: a qualitative evaluation study. J Cancer Educ Forthcoming [Online ahead of print]
13. Denburg A, Cuadrado C, Alexis C, et al (2017) Improving childhood cancer care in Latin America and the Caribbean: a PAHO Childhood Cancer Working Group position statement. Lancet Oncol 18:709–11
14. Al Lamki Z (2017) Improving cancer care for children in the developing world: challenges and strategies. Curr Pediatr Rev 13:13–23
15. 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 33:504–50
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: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 107:844–53
18. McLoone JK, Chen W, Wakefield CE et al (2022) Childhood cancer survivorship care: A qualitative study of healthcare providers' professional preferences. Front Oncol 12:945911
19. Sahler OJZ, Dolgin MJ, Phipps S (2013) Specificity of problem-solving skills training in mothers of children newly diagnosed with cancer: results of a Multisite Randomized Clinical Trial. J Clin Oncol 31:1329–35
20. Voll M, Fairclough DL, Morrato EH, et al (2022) Dissemination of an evidence-based behavioral intervention to alleviate distress in caregivers of children recently diagnosed with cancer: Bright IDEAS. Pediatr Blood Cancer 69:e29904