

Newsletter

Enfant et Famille : Santé et Bien-être



Table des matières

Qui sommes-nous?	2
Projet européen de promotion de la qualité de vie des jeunes atteints de cancer – Le projet e-QuoL	3
Parents d'anciens patients atteints de cancer de l'enfant	4
Problèmes de santé musculosquelettiques chez les anciens patients atteints de cancer pédiatrique.....	5
Difficultés avec les finances, les assurances et le droit – Le projet Shadow.....	6
Adolescents et jeunes adultes atteints de cancer – Le projet AYA.....	7
Grands-parents d'enfants atteints de cancer – Le projet GROKids	8
Coopération.....	9
Plus d'information.....	9
Références aux articles scientifiques publiés (en anglais)	10

Qui sommes-nous ?

Nous sommes une équipe de recherche de la Faculté des sciences de la santé et de médecine de l'Université de Lucerne. Sous la direction du professeur Gisela Michel, nous nous intéressons aux effets psychosociaux du cancer chez l'enfant, l'adolescent et le jeune adulte.



Sur la photo (de gauche à droite) :

En haut : Kathleen Ostheim, Eddy Carolina Pedraza Salcedo, Anna Katharina Vokinger, Sarah Schladerer, Peter Francis Raguidin

En bas : Salome Christen, Anica Ilic, Gisela Michel, Martina Ospelt, Céline Bolliger, Pauline Holmer

Vous trouverez ici notre site web avec de plus amples informations sur notre équipe et nos recherches :

<https://www.unilu.ch/childhood-cancer-research>



Projet européen de promotion de la qualité de vie des jeunes atteints de cancer – Le projet e-QuoL

Dans le cadre du projet e-QuoL (www.equolproject.eu), des outils numériques sont développés pour aider les jeunes touchés par le cancer dans leur vie et leur suivi. 32 institutions de 16 pays européens participent au projet.

L'équipe (Gisela Michel, Anica Ilic, Katharina Roser, Kathleen Ostheim, Anne Maas, Aline Wechsler) de l'Université de Lucerne détermine dans un premier temps les besoins d'information et de soutien des jeunes touchés par le cancer et de leurs proches en Europe à l'aide de recherches bibliographiques et d'une étude par questionnaire. En outre, notre équipe adaptera et améliorera le contenu existant des outils de santé en ligne (par exemple, une application ou un site web) et développera de nouveaux contenus.



Besoins d'information des familles d'enfants atteints de cancer

Dans le cadre d'une recherche bibliographique (Sievers et al., 2024), nous avons examiné les informations dont ont besoin les familles d'enfants atteints de cancer.

De nombreux proches souhaitent obtenir plus d'informations sur les conséquences d'un cancer, par exemple sur les séquelles, même si le cancer a été diagnostiqué il y a longtemps. Le besoin de soutien est généralement satisfait. Les parents issus de l'immigration et ayant un niveau de formation élevé ont plutôt un besoin d'information plus important. Les frères et sœurs recherchent avant tout des informations sur les offres de soutien et des informations médicales.

Participation à l'étude : enquête sur les besoins psychosociaux et les besoins d'information

Actuellement, nous menons une enquête (voir encadré) afin de mieux comprendre les besoins en matière de soutien et d'information des jeunes atteints de cancer et de leurs proches.



Nous recherchons les participants suivants pour cette étude:



- Les survivants d'un cancer de l'enfant, de l'adolescent ou du jeune adulte (diagnostiqué avant l'âge de 25 ans) qui ne sont plus en traitement
- Personnes proches de ces personnes (parents, frères et sœurs, grands-parents, amis, partenaires, etc.)

La participation est ouverte aux personnes âgées de 16 ans et plus. La participation à l'enquête est anodine et prend environ 15 à 20 minutes. L'enquête est disponible en ligne en 16 langues, dont le français, l'allemand et l'italien.

Nous serions heureux que vous preniez le temps de partager votre expérience avec nous en remplissant le questionnaire.

Merci de partager ce lien avec d'autres personnes touchées par le cancer de l'enfant ou de l'adolescent, ou avec des proches.

Vous pouvez utiliser ce lien (<https://t2m.io/E-QuoL>), ou utiliser le code QR, pour participer.



Parents d'anciens patients atteints de cancer de l'enfant

Comment se portent les parents de « survivants » (anciens patients atteints de cancer de l'enfant)? C'est ce que nous avons voulu savoir dans une étude précédente, menée entre 2014 et 2017. Pour ce faire, nous avons interrogé les parents d'anciens patients atteints de cancer de l'enfant, qui étaient entre-temps guéris et âgés d'au moins 20 ans. Outre les parents, nous avons également interrogé un groupe de personnes issues de la population générale afin d'établir des comparaisons avec d'autres personnes et parents. Nous avons mené cette étude en collaboration avec le Registre suisse du cancer de l'enfant.

Les inquiétudes et les peurs sont globalement aussi fréquentes chez les parents d'anciens patients atteints de cancer de l'enfant que chez les parents de la population générale. Environ la moitié des parents d'anciens patients atteints de cancer de l'enfant ont fait part de leurs inquiétudes concernant le cancer de leur enfant. Les mères, les parents d'un enfant unique et ceux qui

continuent à être désavantagés par le cancer de leur enfant se sont montrés particulièrement inquiets. Bien que ces résultats soient globalement positifs, nous recommandons aux professionnels de la santé et aux organisations de parents d'organiser un soutien psychosocial pour les personnes concernées si nécessaire. (Christen et al., 2023)

De nombreux parents continuent à soutenir leurs enfants dans le cadre des soins de suivi longtems après le cancer.

~ Gisela Michel



Outre les soucis et les craintes, de nombreux parents font toutefois état de changements positifs qu'ils ont vécus après le cancer de leur enfant. On parle également de maturation personnelle (ou en anglais : post-traumatic growth). Notre étude a montré que de nombreux parents ont connu des améliorations dans leurs relations avec les autres, ont pris conscience de leurs forces personnelles et ont appris à apprécier la vie à sa juste valeur. Ces changements positifs ont été vécus dans une plus grande mesure que dans la population générale, qui a également fait état de différents types d'expériences traumatiques. (Baenziger et al., 2024)

Nous avons également demandé aux parents si leur enfant suivait encore un suivi pour son cancer. Un tiers des parents ont répondu par l'affirmative. En outre, environ un quart des parents soutiennent encore leur enfant dans le cadre du suivi, que ce soit en rappelant les rendez-vous, en l'accompagnant au suivi ou en discutant ensemble des résultats des examens.



Problèmes de santé musculosquelettiques chez les anciens patients atteints de cancer pédiatrique

Le cancer de l'enfant et le traitement intensif qui l'accompagne peuvent avoir des conséquences physiques et psychologiques à long terme pour les survivants. Dans cette étude, nous voulions découvrir quels étaient les problèmes de santé musculosquelettiques des survivants en Suisse. Pour ce faire, nous avons collaboré avec des chercheurs de l'Université de Berne, sous la direction du professeur Claudia Kuehni, et utilisé les données de la Swiss Childhood Cancer Survivor Study (SCCSS; <https://www.swiss-ccss.ch/>).

Pour atténuer les effets du cancer et de son traitement, les offres de réadaptation sont indispensables.

~ Salome Christen



Un cinquième des survivants ont signalé au moins un problème de santé musculosquelettique, les plus fréquents étant la

scoliose, les douleurs dans les os ou les articulations et la mobilité réduite des articulations. Les femmes, les survivants de tumeurs osseuses et ceux qui ont reçu un traitement intensif (comme la chimiothérapie ou la transplantation de cellules souches) étaient plus souvent touchés. Les résultats soulignent l'importance des services de réadaptation, tels que la physiothérapie ou la thérapie sportive, pour atténuer les effets du cancer et de son traitement. (Christen et al., 2024)



Difficultés avec les finances, les assurances et le droit – Le projet Shadow

Le cancer infantile affecte la vie quotidienne des survivants et de leurs parents à bien des égards. Cependant, on sait peu de choses sur les défis auxquels les survivants et les parents doivent faire face en Suisse en matière de finances, d'assurances et de droit. Dans le cadre du projet Shadow, nous étudions les problèmes liés aux finances, aux assurances et au droit qui surviennent en Suisse après un cancer de l'enfant.

Les premiers résultats des groupes de discussion avec les parents montrent que beaucoup d'entre eux se sont sentis abandonnés avec leurs difficultés après la fin du traitement et ne savaient pas à qui s'adresser. Alors que la plupart des parents n'avaient pas de problèmes financiers à long terme, certains ont indiqué que leurs économies avaient été épuisées en raison du cancer. Dans les groupes de discussion avec les survivants, beaucoup ont évoqué des difficultés dans le domaine des assurances, par exemple des problèmes de changement d'assurance complémentaire, de prise en charge des

coûts par la caisse-maladie ainsi que des frais de santé généralement élevés. En outre, des difficultés avec l'assurance-invalidité ont été décrites lorsque des séquelles du cancer sont apparues.

Une fois le traitement terminé, de nombreux parents se sont sentis abandonnés à leurs difficultés.

~ Sonja Kälin



En résumé, il apparaît que les survivants et les parents sont confrontés à des défis à long terme. Afin de pouvoir offrir un meilleur soutien, il est important de comprendre ces difficultés et d'entreprendre les changements nécessaires.

Sur la base des groupes de discussion, nous élaborerons des recommandations pour le système de santé et de sécurité sociale, ainsi que pour les experts, sur la manière d'éviter ces problèmes ou de mieux les gérer s'ils existent.



Nous cherchons d'autres participants pour des groupes de discussion

Nous organiserons d'autres groupes de discussion avec des survivants et des parents d'ici la fin de l'année. Nous serions très heureux d'accueillir d'autres participants.

Si vous êtes intéressé(e), n'hésitez pas à nous contacter:

shadow-gmf@unilu.ch



Adolescents et jeunes adultes atteints de cancer – Le projet AYA

Le cancer chez les adolescents et les jeunes adultes (en anglais : adolescents and young adults [AYA]; 15 à 39 ans) est différent du cancer chez les enfants et les adultes plus âgés. Les exigences de la vie quotidienne, les attentes ou le vécu sont également très différents.

Nous avons fait une synthèse de la littérature scientifique internationale et il s'est avéré que beaucoup de ces jeunes patients cancéreux ont dû interrompre leurs études et ont trouvé difficile de reprendre le travail après le cancer. De ce fait, les survivants ont commencé à travailler plus tard. Toutefois, aucune différence n'a été constatée au niveau des revenus ultérieurs. Un soutien adapté à l'âge et à la phase de vie des patients et des survivants ainsi qu'à leur situation professionnelle respective pourrait contribuer à ce que les survivants ne soient pas désavantagés à long terme. (Altherr et al., 2023)

Dans ce groupe également, nous avons examiné la maturation personnelle. Les survivants ont fait état de changements positifs dans différents domaines :

l'appréciation de la vie a augmenté,
ils sont devenus plus conscients de
leurs forces personnelles et les relations
avec les autres se sont améliorées.
(Bolliger et al., 2023)



*Le processus de
maturation personnelle a
aidé les survivants à
reconnaître leurs propres
forces.*

~ Céline Bolliger



Grands-parents d'enfants atteints de cancer – Le projet GROKkids

Lorsqu'un enfant est atteint d'un cancer, c'est un événement marquant pour toute la famille, y compris pour les grands-parents de l'enfant.

Dans le cadre de notre projet GROKkids, nous avons donc mené trois études avec des grands-parents : La première étude a suivi les grands-parents pendant deux ans après le diagnostic afin de voir comment leurs expériences évoluent avec le temps. La deuxième étude s'est penchée de manière plus approfondie sur les histoires personnelles des grands-parents par le biais d'entretiens. Dans la troisième étude, nous avons interrogé des grands-parents dont les petits-enfants avaient été traités pour un cancer il y a 3 à 10 ans (Michel et al., 2023). Les premiers résultats du projet montrent ce qui suit :



Les grands-parents sont exposés à un stress psychologique considérable, en particulier pendant la période de traitement. A long terme, ce stress diminue heureusement pour atteindre le niveau de la population générale.

~ Pauline Holmer



Charge psychique : une synthèse de la littérature scientifique internationale a montré que les grands-parents subissent une très forte charge psychique pendant la période de traitement et qu'ils éprouvent une multitude d'émotions négatives. Ils ne s'inquiètent pas seulement pour l'enfant malade, mais aussi pour ses parents, ses frères et sœurs et eux-mêmes (Priboi et al., 2022). Nous avons pu confirmer ces résultats dans l'étude d'interviews du projet GROKkids pour la Suisse. Toutefois, nous avons également constaté que les grands-parents utilisent avec succès des stratégies d'adaptation pour faire face à leurs expériences négatives.

Nombre d'entre eux ont même fait état d'expériences positives, telles qu'une plus grande cohésion familiale (Holmer et al., 2024). Dans notre étude sur les grands-parents de survivants, nous avons pu montrer que la détresse psychologique diminue à long terme et qu'elle est comparable à celle de la population générale. (Priboi et al., 2024)

Soutien : une autre synthèse de la littérature scientifique internationale a montré que les grands-parents jouent souvent un rôle décisif en offrant un soutien émotionnel et pratique à toute la famille. Pourtant, de nombreux grands-parents restent en retrait et ne mettent pas leurs besoins en avant. (Gantner et al., 2023)



KINDERKREBS: MITHILFE UND ERFABUNGEN DER GROSSELTERN
CANCER DE L'ENFANT: AIDE ET EXPÉRIENCES DES GRANDS-PARENTS
TUMORI PEDIATRICI: SUPPORTO ED ESPERIENZE DEI NONNI
CHILDHOOD CANCER: GRANDPARENTS' SUPPORT AND EXPERIENCES

Coopération

Pour nos études, nous travaillons en étroite collaboration avec les organisations suivantes :

- Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (SPOG)
- Registre du cancer de l'enfant (KiKR)
- Kinderkrebshilfe Schweiz
- Cancer de l'enfant en Suisse
- Cliniques de cancérologie pédiatrique en Suisse



Plus d'information

Pour plus d'informations sur notre équipe et nos projets de recherche, veuillez consulter notre site web :

<https://www.unilu.ch/childhood-cancer-research>



Références aux articles scientifiques publiés (en anglais)

- Altherr, A., Bolliger, C., Kaufmann, M., Dyntar, D., Scheinemann, K., Michel, G., Mader, L. & Roser, K. (2023). Education, Employment, and Financial Outcomes in Adolescent and Young Adult Cancer Survivors-A Systematic Review. *Current oncology (Toronto, Ont.)*, 30(10), 8720–8762. <https://doi.org/10.3390/curronc30100631>
- Baenziger, J., Roser, K., Mader, L., Ilic, A., Sansom-Daly, U. M., von Bueren, A. O., Tinner, E. M. & Michel, G. (2024). Post-traumatic growth in parents of long-term childhood cancer survivors compared to the general population: A report from the Swiss childhood cancer survivor study-Parents. *Psycho-oncology*, 33(1), e6246. <https://doi.org/10.1002/pon.6246>
- Bolliger, C., Holmer, P., Dehler, S., Roser, K. & Michel, G. (2023). Posttraumatic growth and illness perception in survivors of adolescent and young adult cancer. *Discover oncology*, 14(1), 194. <https://doi.org/10.1007/s12672-023-00810-3>
- Christen, S., Roser, K., Harju, E., Gumy-Pause, F., Mader, L., Vetsch, J., Bueren, A. O. von [Andre O.] & Michel, G. (2023). Worries and anxiety in parents of adult survivors of childhood cancer: A report from the Swiss Childhood Cancer Survivor Study-Parents. *Pediatric blood & cancer*, 70(5), e30246. <https://doi.org/10.1002/pbc.30246>
- Christen, S., Roser, K., Mader, L., Otth, M., Scheinemann, K., Sommer, G., Kuehni, C. & Michel, G. (2024). Incidence and prevalence of musculoskeletal health conditions in survivors of childhood and adolescent cancers: A report from the Swiss childhood cancer survivor study. *Cancer medicine*, 13(8), e7204. <https://doi.org/10.1002/cam4.7204>
- Gantner, B., Priboi, C., Schilling, F. H., Michel, G. & Roser, K. (2023). Systematic review: Care provided by grandparents of children with a chronic disease or a disability. *EJC Paediatric Oncology*, 2, 100126. <https://doi.org/10.1016/j.ejcped.2023.100126>
- Holmer, P., Muehlebach, N., Ilic, A., Priboi, C., Roser, K., Raguindin, P. F., Tinner, E. M., Baechtold, R., Ansari, M., Diezi, M., Lemmel, E [Eléna], Schilling, F., Farrag, A., Scheinemann, K. & Michel, G. (2024). Exploring grandparents' psychosocial responses to childhood cancer: A qualitative study. *Psycho-oncology*, 33(2), e6304. <https://doi.org/10.1002/pon.6304>
- Michel, G., Raguindin, P. F., Priboi, C., Ilic, A., Holmer, P. & Scheinemann, K. (2023). Acute and long-term psychosocial consequences in grandparents when a grandchild is diagnosed with cancer - the GROKids Project: a population-based mixed-methods study protocol. *BMC psychology*, 11(1), 280. <https://doi.org/10.1186/s40359-023-01309-w>
- Priboi, C., Gantner, B., Holmer, P., Da Neves Silva, L., Tinner, E. M., Roser, K. & Michel, G. (2022). Psychological outcomes and support in grandparents whose grandchildren suffer from a severe physical illness: A systematic review. *Heliyon*, 8(5), e09365. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2022.e09365>
- Priboi, C., Ilic, A., Holmer, P., Raguindin, P. F., Roser, K., Tinner, E. M., Baechtold, R., Ansari, M., Diezi, M., Lemmel, E [Elena], Schilling, F. H., Scheinemann, K. & Michel, G. (2024). Psychological distress in grandparents of grandchildren who survived childhood cancer – Results from the GROkids project. *EJC Paediatric Oncology*, 3, 100162. <https://doi.org/10.1016/j.ejcped.2024.100162>
- Sievers, Y., Roser, K., Scheinemann, K., Michel, G. & Ilic, A. (2024). The information needs of relatives of childhood cancer patients and survivors: A systematic review of quantitative evidence. *Patient education and counseling*, 126, 108316. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2024.108316>

Vous trouverez également la liste actuelle des articles scientifiques sur notre site web (www.unilu.ch/gisela-michel/#tab=c94141). Si vous n'avez pas accès aux articles publiés, n'hésitez pas à nous contacter.