

Bulletin d'information 2021

L'Enfant et la famille: santé et bien-être

Table des matières

Qui sommes-nous ?	2
Étude via questionnaire sur la santé et le bien-être	2
Qui a participé ?	3
Population suisse	3
Parents des enfants antérieurement atteints de cancer	3
Résultats	4
Qualité de vie liée à la santé	4
Relation de couple	4
Stress post-traumatique	5
Bien-être psychologique	5
Inconvénients et besoins de soutien	6
Maturation personnelle	6
Articles publiés (en anglais)	7
Soutien	7
Nouvelle étude : GROkids - Soutien et expériences des grands-parents	8

Plus d'informations sur nos projets de recherche

Nous vous invitons à visiter notre page d'accueil et à en savoir plus sur notre équipe et nos autres projets de recherche :

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



Qui sommes-nous ?

Nous sommes une équipe de recherche de l'Université de Lucerne au sein du Département des sciences de la santé et de la médecine. Sous la direction de la Prof Dr Gisela Michel, nous examinons les effets psychosociaux du cancer chez l'enfant. Vous trouverez des informations complémentaires sur notre équipe et notre recherche sur notre site internet ici :

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



Étude via questionnaire sur la santé et le bien-être

En 2015 et 2016, nous avons contacté 5315 personnes de la population suisse, ainsi que les parents de 1167 enfants antérieurement atteints de cancer. Nous leur avons demandé de participer à notre étude via questionnaire sur la santé et le bien-être.

Merci encore pour votre participation !



Qui a participé ?

Population suisse

Au total, 1255 personnes ont participé à l'étude (ce qui correspond à 24% de toutes les personnes que nous avons contactées).

Plus de femmes (58%) que d'hommes (42%) ont rempli notre questionnaire.

L'âge moyen des participants était de 49 ans.

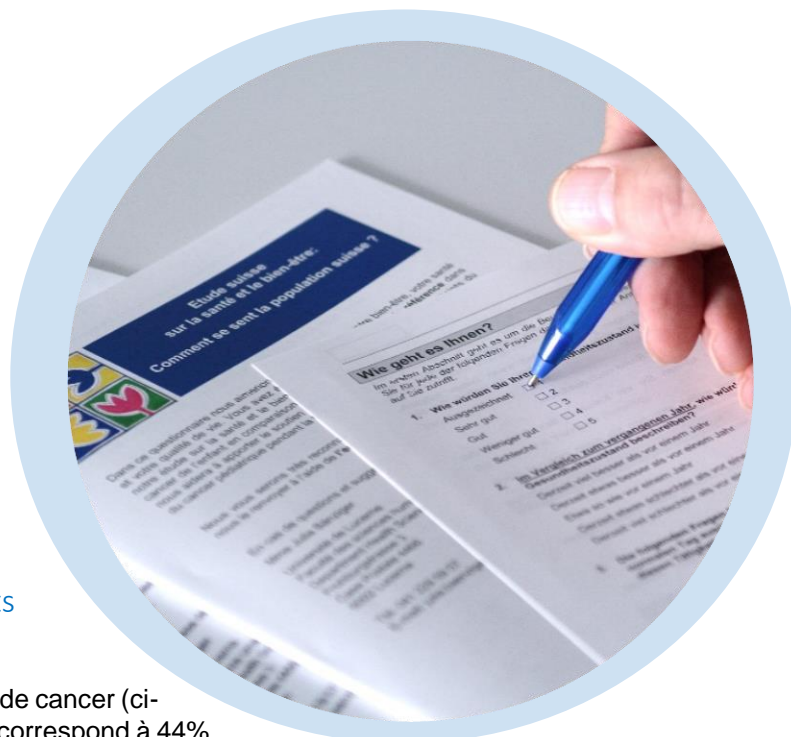
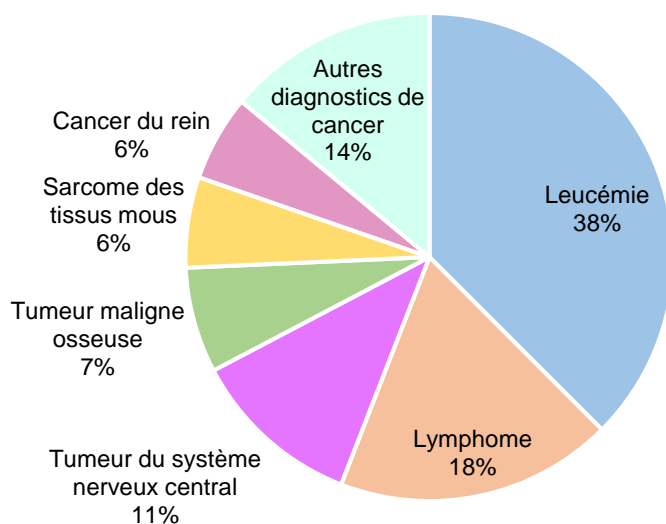
Parents des enfants antérieurement atteints de cancer

Les parents de 513 enfants antérieurement atteints de cancer (ci-après dénommés " survivants ") ont participé (ce qui correspond à 44% de tous les parents que nous avons contactés). Au total, 784 parents ont répondu, dont 461 mères et 323 pères. L'âge moyen des parents était de 62 ans.

Les survivants avaient un âge moyen de 31,3 ans au moment de l'étude. En moyenne, 24 ans se sont écoulés depuis le diagnostic du cancer.

Le diagnostic le plus courant à cette époque était la leucémie. Les lymphomes et les tumeurs du système nerveux central étaient fréquents également.

Le graphique suivant montre les différents diagnostics :



Résultats

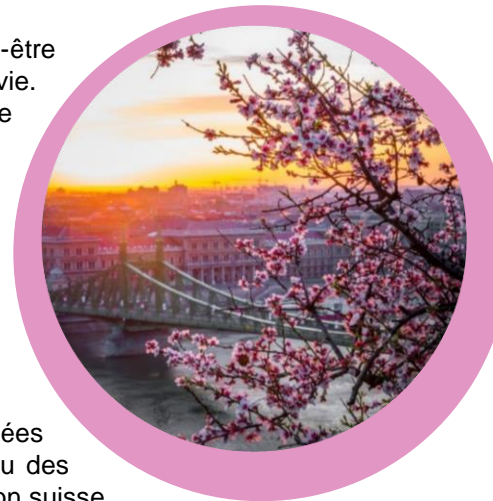
Qualité de vie liée à la santé

La qualité de vie liée à la santé est un concept important pour décrire le bien-être de l'individu. Notre questionnaire contenait 36 questions sur la qualité de vie. Avec les réponses à ces questions, nous avons calculé deux valeurs de qualité de vie liée à la santé ; une pour la santé physique et une pour la santé mentale.

Dans la population générale, les hommes ont déclaré une meilleure santé physique et mentale. Alors que la santé physique était généralement meilleure chez les individus plus jeunes, la santé mentale était supérieure chez les individus plus âgés. La qualité de vie liée à la santé en Suisse révèle donc les mêmes tendances que dans d'autres pays.

Nos résultats permettront aux futures études de comparer leurs propres données sur la qualité de vie liée à la santé chez des individus en bonne santé ou des groupes de patients avec celles de notre groupe représentatif de la population suisse.

(Roser et al., 2019)



Relation de couple

Le traitement intense et durable d'un enfant atteint d'un cancer peut constituer une contrainte majeure pour la relation entre ses parents. Toutefois, les effets à long terme sur la qualité de la relation de couple ne sont pas encore connus.

Nous avons comparé l'état et la qualité des relations de couple des parents d'enfants atteints de cancer avec les parents de la population générale suisse. Les parents des survivants étaient moins souvent divorcés ou séparés et plus souvent dans une relation de couple que les parents dans la population générale. Les parents des survivants et les parents de la population générale ont évalué la sécurité de leur relation de manière similaire. Cependant, la dépendance au sein de la relation a été jugée plus élevée par les parents des survivants.

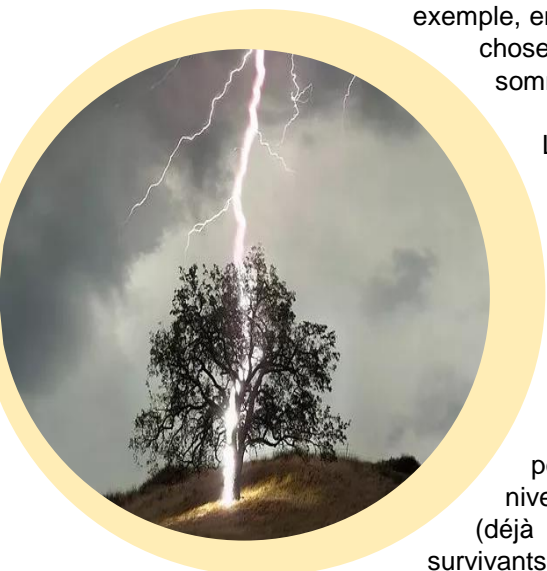
Nous n'avons pas constaté d'influence négative sur le statut relationnel des parents plusieurs années après le diagnostic de cancer de leur enfant. La dépendance plus forte au sein de la relation de couple suggère que les parents des survivants ont fait face à cet énorme fardeau en équipe.

(Mader et al., 2019)



Stress post-traumatique

Le diagnostic d'un cancer chez un enfant peut être un événement traumatisant pour les parents, pouvant continuer à affecter leur bien-être à long terme. Nous avons demandé aux parents des survivants et aux représentants de la population suisse d'indiquer l'événement qui les a le plus stressés, puis de préciser à quelle fréquence ils sont encore affectés par cet événement. Par exemple, en revisitant l'événement en pensées ou en cauchemars, en évitant les choses qui leur rappellent l'événement, mais aussi par des troubles du sommeil ou de l'irritabilité.



Les événements les plus fréquemment mentionnés étaient liés à une maladie. Le deuil, les relations et le travail ont également été souvent mentionnés. Un tiers des parents de survivants a indiqué le cancer de leur enfant.

Heureusement, nous n'avons trouvé aucune différence entre les parents de survivants et les parents de la population suisse des enfants du même âge en ce qui concerne le stress (post-traumatique) actuel. Les parents des enfants précédemment atteints de cancer ne présentaient pas un risque accru de développer un trouble de stress post-traumatique. Toutefois, il apparaît que les personnes ayant un niveau d'éducation inférieur et les parents d'un enfant actuellement malade (déjà adulte) se déclarent plus stressés. Les parents célibataires de survivants évitaient plus souvent de se souvenir de l'événement que ceux en

couple.

Heureusement, la plupart des parents des enfants antérieurement atteints de cancer semblent s'en sortir à long terme. Nous savons néanmoins que deux tiers des survivants souffrent d'une maladie chronique à l'âge de 19 ans déjà. Offrir un soutien psychologique long terme après la fin du traitement anticancéreux pourrait être bénéfique pour les parents.

(Baenziger et al., 2020)

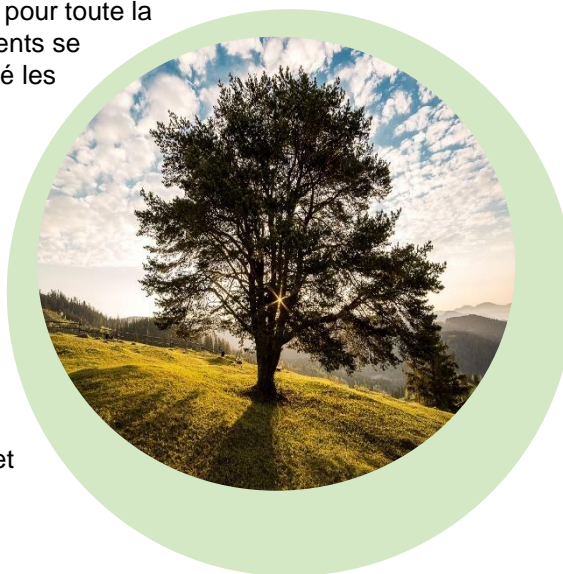
Bien-être psychologique

La période de diagnostic et de traitement du cancer est très stressante pour toute la famille. Pourtant, nous savons encore peu sur la manière dont les parents se sentent à long terme. C'est la raison pour laquelle nous avons interrogé les parents sur leur état psychologique.

En moyenne, les parents de survivants ont signalé moins de problèmes de santé mentale que la population générale. Cependant, environ 13 % des parents des survivants (et environ 18 % de la population générale) ont déclaré être en mauvaise santé mentale. Ces personnes pourraient bénéficier d'un soutien spécifique.

Ces résultats suggèrent que le diagnostic de cancer chez un enfant peut rendre la famille plus forte ou plus résiliente à long terme. Néanmoins, il nous semble important que des services de soutien psychosocial soient disponibles à long terme pour les parents et l'ensemble de la famille.

(Michel et al., in preparation-a, in preparation-b)



Inconvénients et besoins de soutien

« *J'aurais souhaité que quelqu'un me demande comment je vais pour une fois.* »

Le diagnostic de cancer d'un enfant bouleverse toute la vie familiale. De nombreux parents ont besoin de soutien dans cette situation de crise. Avec notre étude, nous avons voulu savoir si les parents subissaient aujourd'hui, environ 24 ans après le diagnostic, des désavantages dus à la maladie de l'enfant, et quel soutien les parents auraient souhaité obtenir.

Un parent sur cinq a déclaré qu'il subit encore aujourd'hui des désavantages en raison du cancer de son enfant, comme des problèmes psychologiques ou physiques. Une minorité de parents ont indiqué qu'ils souhaiteraient toujours plus de soutien aujourd'hui. Les parents étaient plus susceptibles d'être désavantagés et de souhaiter plus d'aide si leur enfant antérieurement malade souffrait d'effets tardifs et s'il était encore soigné par ses parents.



La majorité des parents auraient souhaité plus de soutien à un moment donné. Ce désir était le plus fort pendant la maladie de l'enfant. Près de la moitié des parents ont fait appel aux services de soutien.

Au cours des dernières décennies, les services de soutien aux parents se sont considérablement améliorés. Dans les hôpitaux pour enfants, les services sociaux et les psycho-oncologues soutiennent les familles des enfants atteints de cancer. Diverses organisations extérieures offrent également leur soutien. Néanmoins, il y a des parents qui ont encore besoin de soutien ou qui subissent des désavantages longtemps après le traitement de leur enfant. Les services existants devraient être mieux promus et de nouveaux services devraient être développés afin d'aider les parents à long terme.

(Christen et al., 2019)

Maturation personnelle

La maturation personnelle décrit les changements positifs qui peuvent être perçus après un événement traumatique. Nous avons mesuré cinq domaines de maturation personnelle : Reconnaissance de nouvelles possibilités, relations plus fortes avec d'autres, reconnaissance de la force personnelle, changement de spiritualité et appréciation de la vie.

Les parents des survivants avaient une probabilité élevée de rapporter des relations plus fortes avec d'autres personnes, des changements dans la spiritualité et d'apprécier la vie que les parents de la population générale suisse. Les parents des enfants ayant subi une greffe de cellules souches ou des enfants souffrant des effets tardifs ont fait état d'une plus grande maturation personnelle. Nos résultats soulignent que les familles peuvent tirer des expériences positives d'une maladie grave ainsi que devenir plus résilientes.

(Baenziger et al., in preparation)



Articles publiés (en anglais)

- Baenziger, J., Roser, K., Mader, L., Harju, E., Ansari, M., Waespe, N., Scheinemann, K., & Michel, G. (2020). Post-traumatic stress in parents of long-term childhood cancer survivors compared to parents of the Swiss general population. *J Psychosoc Oncol Res Pract*, 2(3), e024. <https://doi.org/10.1097/OR9.000000000000024>
- Baenziger, J., Roser, K., Mader, L., Ilic, A., Priboi, C., Sansom-Daly, U. M., von Bueren, A., Tinner, E., & Michel, G. (in preparation). Post-traumatic growth in parents of long-term childhood cancer survivors and parents of the general population.
- Christen, S., Mader, L., Baenziger, J., Roser, K., Schindera, C., Tinner, E. M., & Michel, G. (2019). "I wish someone had once asked me how I'm doing": Disadvantages and support needs faced by parents of long-term childhood cancer survivors. *Pediatr Blood Cancer*, 66(8), e27767. <https://doi.org/10.1002/psc.27767>
- Mader, L., Roser, K., Baenziger, J., Vetsch, J., Winther, J. F., Scheinemann, K., Michel, G., & for the Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG). (2019). Relationship status and quality of the partner relationship in parents of long-term childhood cancer survivors: the Swiss Childhood Cancer Survivor Study – Parents. *Psychooncology*, 28(2), 309-3016. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/pon.4941>
- Michel, G., Baenziger, J., & Roser, K. (in preparation-a). Psychological distress in parents of long-term childhood cancer survivors.
- Michel, G., Baenziger, J., & Roser, K. (in preparation-b). Psychological distress in the Swiss general population.
- Roser, K., Mader, L., Baenziger, J., Sommer, G., Kuehni, C. E., & Michel, G. (2019). Health-related quality of life in Switzerland: normative data for the SF-36v2 questionnaire. *Qual Life Res*, 28(7), 1963-1977. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02161-5>

Soutien

Le projet sur "la Santé et le bien-être" a été soutenu par :

UNIVERSITÄT
LUZERN



Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe
Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse
Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera
Swiss Paediatric Oncology Group



FONDS NATIONAL SUISSE
SCHWEIZERISCHER NATIONALFONDS
FONDO NAZIONALE SVIZZERO
SWISS NATIONAL SCIENCE FOUNDATION

Nouvelle étude : GROkids - Soutien et expériences des grands-parents



Pourquoi une étude sur les grands-parents d'enfants atteints de cancer ?

Aujourd'hui, la plupart des enfants qui développent un cancer peuvent être guéris. Néanmoins, un cancer chez les enfants est un événement dramatique pour tout le système familial : la vie quotidienne est bouleversée, la répartition des rôles entre les parents peut changer et les frères et sœurs peuvent éprouver des sentiments de culpabilité ou de peur. Les grands-parents sont souvent d'un soutien très important pour toute la famille. Cependant, nous savons très peu sur les effets du cancer d'un petit-enfant sur les grands-parents.



Objectifs de l'étude

Avec cette étude, nous aimerions répondre aux questions suivantes :

- Dans quelle mesure les grands-parents sont-ils impliqués dans les soins de l'enfant atteint de cancer et de ses frères et sœurs ?
- Quels sont les besoins d'information des grands-parents des enfants atteints de cancer ?
- Quels sont les effets à court et à long terme du cancer du petit-enfant sur les grands-parents ?

Participation à l'étude

Les familles et surtout les grands-parents d'un enfant atteint d'un cancer peuvent participer à notre étude par questionnaire ou à une interview. La participation est volontaire et ne sera pas rémunérée. Les informations seront traitées de manière strictement confidentielle et ne seront évaluées que sous forme cryptée.

Si vous souhaitez participer à l'étude, ou si vous souhaitez recevoir des informations plus détaillées sur l'étude, n'hésitez pas à visiter notre site web ou à contacter Pauline Holmer :

Pauline Holmer, assistante de recherche à l'Université de Lucerne.

E-Mail: pauline.holmer@unilu.ch Tel.: 041 229 59 67

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



Avantages de l'étude

Les résultats de cette étude permettront de développer des supports d'information et des services de soutien spécifiquement adaptés aux besoins des grands-parents qui ont un enfant atteint de cancer dans leur famille. Ceux-ci pourront ensuite également aider les grands-parents et les familles dont un enfant souffre d'une autre maladie ou d'un autre handicap.