

Bulletin d'information

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

Table de matières

Qui sommes-nous ?	2
Parents d'anciens patients atteints de cancer de l'enfant	3
Difficultés avec les finances, les assurances et les prestations sociales - Le projet Shadow	4
Adolescents et jeunes adultes atteints de cancer	4
Grands-parents d'enfants atteints de cancer - Le projet GROKids	5
Directives de traitement pour le suivi	6
Accompagnement du deuil des parents après la mort d'un enfant à cause du cancer 7	
Collaborations	8
Plus d'informations sur notre équipe et nos projets de recherche	8
Références aux articles scientifiques publiés (en anglais).....	9

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 de 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>

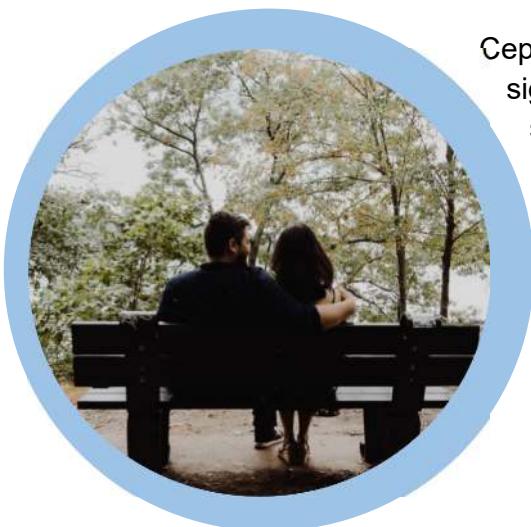


Parents d'anciens patients atteints de cancer de l'enfant

Comment se sentent les parents d'anciens patients atteints de cancer pédiatrique ? C'est ce que nous avons voulu savoir dans une étude précédente, menée entre 2014 et 2017. Pour ce faire, nous avons interrogé des 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 de pouvoir 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.

Notre étude a montré que peu de parents vivent du stress à long terme, ce que l'on appelle des symptômes de stress post-traumatique. La fréquence est similaire à celle des parents de la population générale et se situe entre 4 et 5 %. Les parents ayant un niveau d'éducation inférieur et les parents dont l'enfant est atteint d'une maladie chronique pourraient toutefois bénéficier d'un soutien supplémentaire pour gérer ces symptômes et vivre moins de stress.

La qualité de vie liée à la santé, la santé mentale et la relation de couple sont également bonnes à long terme. En partie, les parents semblent même mieux pouvoir gérer les situations difficiles à long terme et avoir développé une certaine résilience. Les parents d'anciens patients atteints de cancer de l'enfant étaient moins souvent séparés ou divorcés et plus souvent en couple que les parents de la population générale. Nos résultats indiquent que les parents d'anciens patients atteints de cancer de l'enfant ont relevé ce défi en équipe.



Cependant, de nombreux parents ont également signalé qu'ils auraient aimé avoir plus de soutien, en particulier pendant et après le traitement du cancer de leur enfant. Certains parents rapportent également, longtemps après le cancer, qu'ils se sentent désavantagés et qu'ils ont besoin de plus de soutien.

Difficultés avec les finances, les assurances et les prestations sociales - Le projet Shadow

Le cancer des enfants affecte la vie quotidienne des survivants et de leurs familles à bien des égards. Cependant, on sait peu de choses sur les difficultés rencontrées par les parents et les anciens patients atteints de cancer de l'enfant en matière de finances, d'assurances et de prestations sociales. L'objectif général du projet 'Shadow' est d'étudier les problèmes d'assurance, les questions juridiques et financières après le cancer des enfants en Suisse. En outre, 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 les aborder s'ils existent.



Adolescents et jeunes adultes atteints de cancer

Le cancer des adolescents et des jeunes adultes (15 à 39 ans) se distingue du cancer des enfants et les adultes plus âgés. Afin de mieux comprendre le nombre de

cas de cancer des adolescents et les jeunes adultes en Suisse et les effets de la maladie, nous avons lancé ce projet à l'échelle nationale. Avec ce projet, nous souhaitons décrire en détail le cancer et la survie après un cancer des adolescents et les jeunes adultes en Suisse, et découvrir comment les anciens patients se portent aujourd'hui.



Grands-parents d'enfants atteints de cancer - Le projet GROKIDS



Lorsqu'un enfant est atteint d'un cancer, c'est toute la famille qui est affectée. Les grands-parents offrent souvent un soutien émotionnel et pratique précieux aux familles. Une étude systématique de notre part a montré que les grands-parents ressentent les mêmes choses que les parents : Le sentiment le plus fréquent est la peur. Mais souvent, les grands-parents retiennent leurs sentiments pour ne pas infliger un stress supplémentaire à leurs propres enfants, les parents de leur grand-enfant atteint d'un cancer. Même lorsque les grands-parents ont eux-mêmes des difficultés, ils ne font que rarement appel à un soutien professionnel. Un souhait répandu des grands-parents est d'être mieux informés sur la maladie de leur grand-enfant. Cela pourrait également les aider à réduire leurs craintes et à mieux répondre aux besoins de la famille.



Actuellement, nous incluons toujours les grands-parents dans notre projet GROKIDS. Mais cette année, nous commencerons à analyser les données. Nous allons découvrir comment se portent les grands-parents de grands enfants atteints d'un cancer, comment ils sont impliqués dans la vie quotidienne de la famille, de quel soutien ils disposent et de quoi ils ont eux-mêmes besoin.

Directives de traitement pour le suivi

Les anciens patients atteints d'un cancer de l'enfant se rendent souvent à vie à des consultations de suivi afin de détecter précocement les effets tardifs de la maladie. En collaboration avec des scientifiques du monde entier, notre équipe de recherche a mis au point des directives de traitement pour détecter précocement la fatigue chronique, les problèmes scolaires ou professionnels, ainsi que les problèmes de santé mentale (p. ex. dépression, troubles anxieux). Notre travail a montré que ces séquelles sont fréquentes chez les anciens patients atteints de cancer de l'enfant et qu'il est important de procéder à des contrôles réguliers concernant la fatigue, les problèmes à l'école ou dans le travail et les problèmes de santé psychique. Ces contrôles peuvent avoir lieu dans le cadre de la consultation de suivi normale.



Accompagnement du deuil des parents après la mort d'un enfant à cause du cancer

Malgré les progrès dans le traitement du cancer de l'enfant, environ 20% des enfants malades ne peuvent toujours pas être guéris. L'accompagnement du deuil vise à améliorer la qualité de vie et à offrir un soutien complet à la famille endeuillée.

L'objectif de notre projet est d'étudier et donc d'améliorer l'accompagnement du deuil des parents dont l'enfant est décédé d'un cancer. Nous voulons évaluer la situation actuelle et à long

terme des parents, les répercussions sur

l'ensemble de la famille et la

manière individuelle de vivre le deuil. Les parents peuvent participer à notre étude par le biais de questionnaires et / ou d'entretiens personnels. Bien que la participation à l'étude n'apporte aucun bénéfice personnel direct, les résultats sont d'une grande importance pour d'autres parents et familles dans une situation similaire. En outre, deux autres études sont intégrées à notre projet, grâce auxquelles nous souhaitons élargir nos connaissances dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques et plus particulièrement de l'accompagnement du deuil :

Une revue de la littérature sur les stratégies d'adaptation utilisées par les familles endeuillées après la perte d'un enfant à cause du cancer, et une étude paneuropéenne sur la disponibilité des soins palliatifs et de l'accompagnement du deuil en oncologie pédiatrique. Nous sommes convaincus que notre projet fournira des résultats qui pourront servir de base à l'amélioration de la prise en charge globale des enfants atteints de cancer et de leurs familles.



Collaborations

Pour nos études, nous collaborons étroitement avec les organisations suivantes :

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



Plus d'informations sur notre équipe et nos
projets de recherche

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



Références aux articles scientifiques 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>
- 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/pbc.27767>
- Christen, S., Roser, K., Mulder, R. L., Ilic, A., Lie, H. C., Loonen, J. J., ... & Michel, G. (2020). Recommendations for the surveillance of cancer-related fatigue in childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Journal of Cancer Survivorship*, 14(6), 923-938.
- Devine, K. A., Christen, S., Mulder, R. L., Brown, M. C., Ingerski, L. M., Mader, L., ... & International Guidelines Harmonization Group Psychological Late Effects Group. (2022). Recommendations for the surveillance of education and employment outcomes in survivors of childhood, adolescent, and young adult cancer: A report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Cancer*, 128(13), 2405-2419.
- 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>
- Marchak, J. G., Christen, S., Mulder, R. L., Baust, K., Blom, J. M., Brinkman, T. M., ... & Michel, G. (2022). Recommendations for the surveillance of mental health problems in childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *The Lancet Oncology*, 23(4), e184-e196.
- Priboi, C., Gantner, B., Holmer, P., Neves da 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>
- 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>

Vous trouverez également la liste actuelle des publications sur notre site web. Si vous n'avez pas accès aux travaux publiés, n'hésitez pas à nous contacter.