

# L'expérience vécue par les enfants qui ont un parent atteint d'un cancer : Une revue de littérature étoffée

Travail de Bachelor

Par

**Mélody Rauber**

Promotion 2009-2012

Sous la direction de : Marie de Reyff

**Haute Ecole de Santé, Fribourg**

Filière soins infirmiers

Le 8 octobre 2012

## Résumé

« Le cancer touche tout le monde – jeunes et vieux, riches et pauvres, hommes femmes et enfants – et constitue une charge énorme pour les malades, les familles et les sociétés. » (Organisation Mondiale de la Santé, 2011) Lors de recherches, les auteurs ont remarqué que les parents qui souffraient d'un cancer avaient un manque d'aide et d'informations de la part des soignants (Semple & McCancer, 2010).

**Objectifs :** Le principal objectif de cette revue de littérature étoffée est de mettre en évidence l'expérience vécue par des enfants qui ont un parent malade du cancer afin d'améliorer l'accompagnement relationnel infirmier auprès des personnes atteintes d'un cancer qui ont des enfants dépendants.

**Méthode :** Onze études récentes (2002-2011) sur ce thème ont été analysées et synthétisées à l'aide d'une grille de lecture (cf. Annexe A). Toutes ces études ont été trouvées sur la banque de données PUBMED.

**Résultats :** Les résultats tirés des recherches ont été catégorisés selon l'âge de l'enfant (moins et plus de 12 ans), s'ils sont des éléments positifs ou négatifs, puis, à l'intérieur des éléments négatifs, si se sont des sentiments et des ressentis, des impacts sur la vie quotidienne, des impacts sur le comportement ou des problèmes d'intériorisation, d'extériorisation ou totaux. Après, les stratégies de coping des enfants ont été présentées.

**Discussion :** Les recherches et les résultats sont discutés. La pertinence des recherches est soulevée et les résultats sont mis en lien avec la théorie et les concepts. Ensuite, la réponse à la question de recherche est donnée. Enfin, les limites de ce travail sont présentées.

**Conclusion :** En identifiant l'expérience vécue par les enfants qui ont un parent malade du cancer, les infirmières peuvent ainsi offrir un accompagnement adéquat aux patients. Elles doivent savoir que les enfants ont besoin d'informations sur la maladie et que le fonctionnement familial joue un grand rôle dans l'adaptation de l'enfant.

## **Remerciements**

Tout d'abord, je tiens à remercier très sincèrement, ma directrice de mémoire, Madame Marie De Reyff qui m'a suivie, orientée et soutenue tout au long de l'élaboration de ce travail.

Merci aussi à ma famille qui s'est montrée disponible tout au long de la rédaction de ce travail.

Et je souhaite également remercier Lauriane, Coralie, Jane, Marie-Joe et Danielle qui ont eu la gentillesse de prendre de leur temps pour lire et m'aider à corriger ce travail.

## Table des matières

Introduction .....	8
1. Problématique .....	10
1.1. Question de recherche .....	12
1.2. Objectifs et buts poursuivis .....	13
2. Cadres de référence et concepts .....	14
2.1. L'expérience vécue .....	14
2.2. Stratégies d'adaptation ou coping .....	15
2.3. Compréhension de la maladie et de la mort chez l'enfant en fonction de son développement .....	16
2.4. Répercussions de la maladie sur le système familial .....	18
2.5. L'accompagnement relationnel infirmier .....	20
3. Méthodologie .....	23
3.1. Argumentation de l'adéquation du devis .....	23
3.2. Etapes de la réalisation de la revue étoffée de littérature .....	23
3.3. Critères d'inclusion et d'exclusion .....	23
3.4. Stratégies de recherches .....	24
3.4.1. Stratégie 1 .....	24
3.4.2. Stratégie 2 .....	25
3.4.3. Stratégie 3 .....	25
3.4.4. Stratégie 4 .....	25
3.4.5. Stratégie 5 .....	26

3.4.6. Stratégie 6 .....	26
3.4.7. Strategies 7 .....	26
4. Résultats .....	28
4.1. Enfants de moins de 12 ans.....	29
4.1.1. Eléments négatifs .....	29
4.1.2. Éléments positifs .....	34
4.2. Enfants de plus de 12 ans.....	35
4.2.1. Éléments négatifs .....	35
4.2.2. Éléments positifs .....	39
4.3. Stratégies de coping utilisées par les enfants .....	40
5. Discussion.....	43
5.1. Analyse et critique des études sélectionnées .....	43
5.2. Discussion des résultats .....	46
5.3. Réponse à la question de recherche .....	52
5.4. Limites de l'étude .....	53
Conclusion .....	54
Implications pour les soins.....	54
Propositions de recherches futures .....	56
Points forts et points faibles du travail .....	57
Bibliographie .....	58
1. Livres : .....	58
2. Brochures :.....	58

3. Articles: .....	59
4. Mémoires de diplôme, de licence : .....	60
5. Polycopiés : .....	61
6. Sites internet : .....	61
Annexes .....	63
Annexe A : Grille de lecture critique et d'analyse d'une recherche.....	63
Annexe B: How children cope when a parent has advanced cancer .....	64
Annexe C: Psychosocial consequences for children of a parent with cancer: a pilot study .....	68
Annexe D: Having a parent with cancer: coping and quality of life of children during serious illness in the family .....	73
Annexe E: Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer.....	80
Annexe F: Emotional and behavioural problems in children of parents recently diagnosed with cancer: a longitudinal study .....	85
Annexe G: Emotional and behavioural functioning of children of a parent diagnosed with cancer: a cross-informant perspective .....	89
Annexe H: Comparisons of distress in adolescents of cancer patients and controls.....	95
Annexe I: Adolescent's emotional reactions to parental cancer: effect on emotional and behavioral problems.....	100
Annexe J: Prevalence and predictors of emotional and behavioural functioning of children where a parent has cancer: a multinational study...	106

Annexe K: Adjustment of children and their mothers with breast cancer....	111
Annexe L: Factors associated with emotional and behavioural problems among school age children of breast cancer patients.....	116
Annexe M : Tableau récapitulatif des résultats .....	121
Annexe N : Déclaration d'authenticité.....	128

## Introduction

« Le cancer touche tout le monde - jeunes et vieux, riches et pauvres, hommes, femmes et enfants - et constitue une charge énorme pour les malades, les familles et les sociétés. Il s'agit de l'une des premières causes de mortalité, surtout dans les pays en développement. » (Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 2011)

Selon les chiffres publiés par La Ligue Suisse Contre Le Cancer, pour l'année 2009, près de 37'000 nouveaux cas ont été diagnostiqués, soit 20'000 chez les hommes et 17'000 chez les femmes, et dont toutes les tranches d'âges sont atteintes. Néanmoins, seulement 13% des cancers apparaissent avant 50 ans. D'après les estimations de l'Institut National du Cancer (Grande-Bretagne), 24% des adultes cancéreux sont des parents ayant un enfant de moins de 18 ans (Semple & McCance, 2010). Ces enfants vont devoir vivre les phases de l'annonce du diagnostic, du traitement et de la rémission ou dans le pire scénario de la mort de son parent.

D'un autre côté, les professionnels de la santé sont en contact plus ou moins régulier avec des personnes atteintes du cancer. En effet, le traitement de cette maladie, requiert des séjours dans des hôpitaux ; que se soit en chirurgie pour l'ablation de la tumeur, en oncologie ambulatoire pour les séances de chimiothérapie ou en radiologie médicale pour la radiothérapie. Effectivement, près de 70'000 personnes hospitalisées en 2009 ont comme diagnostic principal un cancer (Office fédéral de la Statistique, 2012). De ce fait, les intervenants du milieu médical ont de fortes chances de rencontrer des parents d'enfants âgés entre 4 et 18 ans vivant chez leurs parents et qui sont encore dépendants d'eux.

D'après la conception des soins du CHUV (Centre Hospitalier Universitaire Vaudois), les infirmières<sup>1</sup>, dans leurs soins, ne vont pas uniquement se focaliser sur le patient mais le considérer dans sa globalité. Elles vont donc prendre en compte également son entourage, et par conséquent, se soucier de ce que

---

<sup>1</sup> Le terme « infirmière » sera utilisé, tout au long de ce travail, au féminin pour des raisons pratiques.



peuvent ressentir les enfants face à la maladie du parent. En effet, leur expérience peut avoir une incidence sur la santé du proche. Pour un père ou une mère, ce qui est important est de protéger ses enfants et tout faire pour qu'ils se sentent le plus en sécurité possible. Plus simplement, ils veulent juste être de bons parents. C'est pourquoi il est de la responsabilité des infirmières de pouvoir anticiper et comprendre les réactions de ces jeunes, ceci afin de les aider au mieux dans leur rôle de parents (Paradis, Consoli, Marcel & Katabi, 2008).

Aussi, lors de recherches dans la littérature et dans les banques de données sur les parents atteints du cancer, les auteurs de recherches ont remarqué que les parents souffraient d'un manque d'aide et d'information de la part des soignants. Recevoir cette aide peut réduire le stress et la détresse psychologique de toute la famille. (Semple & McCance, 2010)

La suite de cette revue de littérature étoffée qui traitera de l'expérience vécue par les enfants qui ont un parent malade du cancer se déroulera ainsi. En premier lieu, la problématique sera présentée, suivie d'une question de recherche qui sera posée. Dans un second temps, des concepts en lien avec la thématique seront explicités dans le but de mieux comprendre la question et d'aider à la formulation de la discussion. Pour continuer, des études sur le sujet seront analysées à l'aide d'une grille (cf annexe A). Ces dernières permettront de cibler les résultats afin de mettre en évidence l'expérience vécue par les enfants dont un parent est atteint d'un cancer. Grâce à ceci, des pistes d'action pour aider les infirmières dans leurs soins pourront être proposées. Dans le cadre de ce travail, on entendra par enfants celui qui aura un lien de filiation directe avec le parent malade du cancer, qui aura entre 4 et 18 ans et qui sera encore dépendant des parents.

## **1. Problématique**

D'après Semple et McCance (2010), les parents malades du cancer sont conscients que la situation de maladie peut créer une insécurité et des soucis dans la vie de leurs enfants. Selon une recherche d'Ohlen et Holm (2006), les mères qui sont atteintes d'un cancer du sein manquent d'habileté et de force pour maintenir leur rôle de parent et se sentent coupable de ceci. L'expérience de la maladie les confronte à un dilemme insoluble qui cause leur souffrance. L'objet de ce dilemme est que les mamans n'arrivent pas à gérer le soutien à apporter à leurs enfants et qu'elles sont préoccupées par le fait de ne plus être disponible tout au long de leur enfance, surtout si la maladie les conduit vers la mort. Leur peur principale est de ne pas être de bon parent.

Selon les mêmes auteurs (ibid), l'objectif principal des parents est de protéger les enfants et de faire qu'ils se sentent en sécurité autant que possible. Pour cela, ils veulent passer plus de temps avec eux et minimiser la perturbation de la vie de famille. Les parents désirent que leurs enfants s'adaptent au mieux pendant cette période et ils souhaitent être suffisamment forts pour leurs enfants.

Selon Billhult et Segesten (2003), certains parents souhaitent continuer leur routine quotidienne pour que leurs enfants ne perçoivent pas la maladie de la même manière. Ils veulent, par exemple, que leurs enfants aillent à l'école, au sport et continuent leurs activités habituelles.

Malgré l'attention que les parents portent à leurs enfants, ceux-ci vont adopter des comportements inhabituels face à la maladie de leur parent. Il y a un certains nombres de signes, variant selon l'âge de l'enfant, qui indiquent une difficulté de vivre avec la maladie. D'après la brochure publiée par la ligue contre le cancer (Comment aider son enfant ? Quand Maman ou Papa a un cancer, 2007) « les enfants réagissent de manières très diverses à la maladie d'un parent. Certains types de réactions se retrouvent toutefois plus souvent que d'autres. » (p.17) Tout d'abord, une des premières réactions possible de l'enfant sera de vouloir tenter l'impossible pour que tout aille pour le mieux. Il va alors tout faire pour prendre soins de son parent. Il peut aller jusqu'à se charger

de certains aspects de la vie familiale. « L'enfant va alors essayer de devenir en quelque sorte "le parent de son parent" – et se charger à sa place de certaines tâches, ou encore s'efforcer de le divertir ou le soulager de sa peine, etc. » (ibid p.17) Ce signe n'est pas mauvais en soi, mais il est important de prendre garde au bon développement de cet enfant. Un autre signe peut être que l'enfant rejette la maladie. Dans cette situation, la famille continue son chemin comme si de rien n'était. « Certains pensent même que moins on parle du malheur, plus on l'éloigne. » (ibid p.17) L'enfant dans cette famille peut alors devenir désagréable ou irritable, voire agressif car il va vouloir « conjurer le sort ». Au contraire, l'enfant peut également devenir envahissant ou demander sans cesse l'attention de son parent dans le but d'être rassuré.

Ses deux réactions mentionnées varient selon l'âge de l'enfant. En effet, selon Razavi et Delvaux (1994), les enfants entre 7 et 10 ans auront plus fréquemment un sentiment de tristesse, d'inquiétude et de solitude. Pour les enfants entre 10 et 13 ans, ils seront plus préoccupés par le déséquilibre familial dû à la survenue du cancer, et ceci car ils croient devoir prendre la responsabilité de la gestion de la famille, alors qu'ils n'y sont pas du tout préparés. En ce qui concerne les adolescents, ils sont tiraillés entre leur envie d'être proche du parent malade et en même temps l'envie de pratiquer des activités indépendantes. De même, l'expression de la détresse émotionnelle fluctue selon l'âge. Les enfants de 5 à 12 ans répriment cette souffrance car ils la perçoivent comme violente, alors que les préadolescents ou les adolescents la partagent avec des personnes qu'ils choisissent, comme des amis. (p. 85-86)

Aussi, en fonction de l'âge de l'enfant, la compréhension de la maladie évolue et ceci modifie leurs réactions. Ce thème sera traité plus loin dans le travail lors de l'explication des concepts.

Selon M. Jacquet-Smailovic (2003), la souffrance des enfants provient, en grande majorité, d'un sentiment d'abandon, de tristesse, de colère et de révolte. Et ceci à cause de l'entourage de l'enfant qui n'est plus aussi disponible depuis qu'un des parents est malade. « Malheureusement, ce désarroi est rarement détecté par les membres de sa famille, eux-mêmes aux prises avec leur souffrance et la nécessité de poursuivre leurs activités habituelles. » (p.53)

De plus, comme Semple et McCance (2010) le relèvent, les parents auraient besoins davantage de soutien et d'aide de la part des professionnels. Ces derniers pourraient les aider à réfléchir et à élaborer des stratégies pour parler à leurs enfants. Ils auraient également besoin d'aide pour gérer la vie familiale pendant le traitement. Ce soutien est capital, car la communication entre les membres d'une famille peut conduire à une meilleure satisfaction, mais aussi avoir un effet positif sur le fonctionnement des enfants.

En effet, comme le mentionne Razavi & Delvaux (1994), en ce qui concerne l'attitude des soignants, eux aussi sont plus attentifs aux adultes et peuvent parfois oublier les enfants (p.80). Or un des buts du personnel infirmier sera donc d'aider les parents dans leur rôle de parents.

### **1.1. Question de recherche**

Les enfants sont très affectés par la maladie, ici le cancer, qui touche l'un ou l'autre de leurs parents. En effet, leurs réactions face à la celle-ci sont diverses et propres à chacun. De plus, les parents peuvent se sentir désemparés dans une situation comme celle-ci. C'est pourquoi ils ont besoin que le personnel soignant puisse leur procurer le soutien et l'aide dont ils ont besoin.

Aussi, il est du rôle de l'infirmière d'offrir un accompagnement relationnel adéquat au patient. En effet, « l'art infirmier repose sur la qualité de la relation humaine que l'infirmière parvient à établir avec la personne soignée et ses proches. » (Foucault, 1996, cité par Perlemuter, Pitard, Perlemuter & Quevauvilliers, 2010, p.150). De même, selon Perlemuter et al. (2010) « la dimension relationnelle est un critère supplémentaire qui complète les évaluations dans une approche globale de la personne malade. » (p.149)

De cela découle la question suivante:

*Dans le but que l'infirmière offre un accompagnement relationnel infirmier qui tient compte de la famille à un parent cancéreux, il serait judicieux, au préalable de se poser la question suivante : Quelle est l'expérience vécue par les enfants qui ont un parent atteint du cancer ?*

## **1.2. Objectifs et buts poursuivis**

L'objectif de cette revue de littérature étoffée est de mettre en évidence l'expérience vécue par des enfants qui ont un parent atteint d'un cancer afin d'améliorer l'accompagnement relationnel infirmier auprès des personnes malades du cancer qui ont des enfants.

Aussi, elle permet de proposer des alternatives aux infirmières qui sont confrontées à ce genre de situation dans leur pratique.

## **2. Cadres de référence et concepts**

Les différents concepts et théories liés à la problématique seront nommés et définis dans ce chapitre. Cela permettra de mieux la comprendre et la délimiter. Par la suite, ils serviront de support à la rédaction de la discussion.

### **2.1. L'expérience vécue**

Afin d'appréhender l'expérience vécue par les enfants qui ont un parent atteint du cancer, il convient tout d'abord de définir l'expérience vécue et de présenter ses caractéristiques.

Selon le dictionnaire de psychologie, l'expérience « est ce que le sujet perçoit, sent, pense dans ses rapports au monde qui l'entoure et à lui-même, et d'une manière irréductiblement subjective. (...) Elle renvoie généralement au flux temporel des événements et des impressions qui leur sont liées (...). » Elle est parfois « précisée par le recours à l'expression 'expérience vécue' ou au terme proche 'vécu'. » (Doron & Parot, 1991, p. 274).

L'expérience vécue, quant à elle, est définie comme « l'ensemble des événements qui exercent sur l'individu une influence durable, sinon irréversible. L'expérience vécue dépasse, en les intégrant, certaines des influences du milieu de vie, dont les effets peuvent être aménagés : 1. Par les facteurs génétiques de la variation individuelle, à l'origine d'attentes diversifiées ; 2. Par les traces de l'expérience antérieure » d'après le Dictionnaire Fondamental de la Psychologie (Bloch et al., 2002).

Afin d'explicitier d'avantage ce qu'est l'expérience vécue, Collin (1998) mentionne des caractéristiques importantes de celle-ci :

- Elle est toujours particulière, parce qu'elle est le lieu d'une rencontre unique entre la personne et le concret qui lui arrive. (...)
- Elle est toujours interprétative ; ce caractère découle du fait que l'expérience est essentiellement du vécu, le vécu d'un être personnel ; ce vécu implique une perception qui reste celle du sujet qui réagit avec ce qu'il est, avec tout son passé culturel, son développement personnel. (...)

- Elle est toujours transformante ; en effet, l'originalité de l'expérience se situe d'abord au niveau mental et s'exprime dans l'attitude nouvelle de la personne qui ne s'explique elle-même que par sa conception nouvelle de la réalité. (...)

Ainsi, d'après Collin (1998), l'expérience vécue est « ce que l'on apprend et ce que l'on devient à travers et à partir de ce qui nous arrive. »

## **2.2. Stratégies d'adaptation ou coping**

D'après Paulhan & Bourgeois (1995), « L'individu ne reste pas habituellement passif par rapport à ce qui lui arrive : il essaie de faire face. On parle de *coping* pour désigner la façon de s'ajuster aux situations difficiles. » (p. 40)

Le coping fut défini par Lazarus et Folkman (1984) comme étant « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu. » (cité par Paulhan & Bourgeois, 1995, p. 40)

Tout d'abord, « Lazarus et Folkman (1984) (ont distingué) deux formes d'évaluation (...) pour définir le potentiel stressant de la situation et les ressources de coping mobilisables : » (cité par Paulhan, 1992, p. 549)

- L'évaluation primaire qui consiste à évaluer les enjeux dans la situation. Cela peut être une perte (corporelle, relationnelle, matérielle...), une menace (possibilité d'une perte) ou un défi (possibilité d'un bénéfice). La nature de l'évaluation participe à la qualité et l'intensité de l'émotion. Effectivement, l'évaluation d'une perte ou d'une menace produit des émotions négatives comme la honte, la colère ou la peur tandis que l'évaluation d'un défi procure des émotions positives comme la passion ou l'euphorie.
- L'évaluation secondaire qui consiste à se demander ce qui peut être fait pour pallier à la perte, anticiper la menace ou obtenir le bénéfice. Diverses options de coping sont alors perçues : le changement de la situation, l'acceptation, la fuite, l'évitement, la recherche de plus d'informations, la recherche de soutien social ou l'action impulsive.

Le modèle de Lazarus comprend trois types de stratégies qui peuvent être aussi bien une activité qu'un processus de pensée (Piquemal-Vieu, 2001, p. 89):

- Dans le coping centré sur le problème, les stratégies ont pour but de changer la source du stress et de résoudre la situation difficile. Elles peuvent être dirigées vers l'environnement et dans ce cas, elles touchent les ressources extérieures à la personne ou elles peuvent être dirigées vers soi-même et alors elles concernent le développement de nouveaux comportements.
- Les stratégies du coping centré sur les émotions découlent des mécanismes de défense. Elles ont comme objectif de faire baisser la détresse émotionnelle. Pour ceci, la personne peut utiliser l'évitement, la mise à distance du problème, la minimisation, l'attention sélective ou encore les comparaisons positives.
- La recherche de soutien social est le troisième type de stratégies mis en place. « (II) désigne la disponibilité de l'entourage familial, amical et professionnel par rapport aux difficultés rencontrées. » (Cohen & Edwards, 1989, cité par Paulhan & Bourgeois, 1995, p. 49)

Les stratégies de coping font partie de l'expérience vécue par les enfants dont un parent est malade du cancer. Elles leur permettent de s'adapter à la situation qu'ils sont en train de vivre.

### **2.3. Compréhension de la maladie et de la mort chez l'enfant en fonction de son développement**

#### *Développement intellectuel et affectif de l'enfant*

Il est important de savoir que les enfants vont avoir une compréhension de la maladie et de la mort différente en fonction de leur âge. En effet, pour Piaget, l'enfant acquiert des connaissances tout au long de son développement, ce qui va lui permettre d'avoir un niveau de compréhension toujours plus élevé (Le cerveau à tous les niveaux : le développement cognitif selon Piaget).

Selon Piaget, vers 6 ans, l'enfant acquiert une plus grande capacité à comprendre le point de vue des autres ce qui lui permet de mieux communiquer. De plus, le langage évolue considérablement entre 6 et 11 ans. Ainsi, l'enfant comprend les messages et il réussit mieux à se faire comprendre.



Cet enfant comprend également mieux les notions de temps et d'espace. (Papalia, Olds & Feldman, 2009, p. 203-225)

Les enfants entre 6 et 11 ans (période de latence pour Freud) sont désormais capables de parler d'eux plus facilement et d'inclurent des éléments positifs et négatifs dans leur discours. « Plus les enfants vieillissent, plus ils sont conscients de leurs émotions et de celles des autres. » (ibid, p. 229). Dans cette période de leur développement, les enfants saisissent mieux ce qui les met en colère, ou ce qui les rend triste ou encore ce qui leur fait peur, ainsi que la manière dont les autres réagissent à ces émotions (Cole, Bruschi & Tamang, 2002, cité par Papalia, Olds & Feldman, 2009, p. 230).

Pour les enfants de 6 à 11 ans, le climat qui règne au sein de la famille a une grande importance sur leur développement (ibid, p. 232).

Entre 9 et 12 ans, l'enfant commence à se détacher de sa famille et à s'attacher à des groupes d'amis. Cet enfant peut alors ressentir de la peur et des angoisses. Il peut avoir « peur de perdre ses parents, peur d'être malade, peur de la solitude, peur qu'on se moque de lui. » (Schäfer & de Reyff, 1998, p. 7)

#### *Compréhension de la maladie en fonction de l'âge de l'enfant*

D'après la brochure *When a parent has cancer : how to talk to your kids* (2007), les enfants ont une certaine compréhension de la maladie en fonction de leur âge. En effet, les enfants entre 3 et 5 ans ont un niveau faible de compréhension de la maladie, ils peuvent penser qu'ils sont la cause de celle-ci car ils se considèrent comme le centre du monde et pensent que tout est lié à eux. À cet âge, il est possible qu'ils croient qu'ils peuvent attraper la même chose. Pour eux la maladie est vue comme une punition. Les enfants entre 6 et 12 ans sont capables de comprendre des explications plus complexes sur le diagnostic de cancer. Néanmoins, ils peuvent encore se sentir responsables de la maladie à cause d'un mauvais comportement qu'ils auraient eu. Aussi les enfants qui ont plus que 9 ans comprennent que leurs parents peuvent mourir. Chez les enfants entre 13 et 18 ans, la compréhension de la maladie est semblable à celle des adultes. Ils sont capables de comprendre que les personnes sont fragiles et qu'il existe des relations complexes entre les événements. Ils sont

également capables de comprendre les raisons des symptômes. À cet âge les jeunes, sont susceptibles de nier leur peur et leur inquiétude afin d'éviter une discussion. (p. 16-17)

#### *Compréhension de la mort chez l'enfant*

Chez le tout-petit, les notions de temps et de mort ne sont pas comprises. Pour lui, la notion de mort s'apparente au sommeil. Il ne comprend pas encore l'irréversibilité de la mort, les morts sont encore en vie, ailleurs. Ensuite, chez les enfants de 3 à 5 ans, le concept est mieux compris, la distinction entre sommeil et mort est acquise, mais ils ont toujours de la peine à saisir que ce phénomène est permanent. La mort est temporaire et réversible. Les morts vivent sous une autre forme. Dès 8-9 ans, l'enfant comprend le caractère irréversible et universel de la mort. Il sait que la mort est une fin absolue, c'est-à-dire qu'il a compris que le mort ne peut plus respirer, bouger ou manger. Cependant, la mort est encore associée à la vieillesse malgré le fait que l'enfant sait qu'il n'est pas obligatoire d'être vieux pour mourir. En ce qui concerne les adolescents, leur compréhension de la mort est identique à celle de l'adulte, cependant, ils n'ont pas la même capacité émotionnelle que l'adulte pour faire face à son impact. (Bulliard, s.d. ; Schäfer & de Reyff, 1998)

#### **2.4. Répercussions de la maladie sur le système familial**

Le cancer est une maladie qui n'affecte pas seulement la personne qui contracte cette maladie mais également toute sa famille. En effet, « le diagnostic de cancer crée un stress sérieux chez chaque membre de la famille, (...) » (Matthiews Simonton, 1984, p. 58). Dans les familles, le bouleversement a lieu tant au niveau émotionnel qu'au niveau fonctionnel. Un remaniement fonctionnel sera nécessaire car « la maladie va exiger que (la famille) assure différentes nouvelles fonctions : tenter de reconforter le patient, prendre part aux décisions médicales et aux soins et parallèlement, s'efforcer d'assumer le quotidien tout en s'adaptant à une situation médicale en évolution constante. » (Razavi & Delvaux, 1994, p. 79)

Tout d'abord, selon Razavi et Delvaux (1994), pendant la phase de diagnostic et de traitement, la famille est précipitée dans une crise émotionnelle aiguë qui

provoque des sentiments de peur, de vulnérabilité, d'impuissance et de culpabilité. Ensuite, la famille subit un bouleversement au niveau de son fonctionnement : la répartition des rôles est modifiée. Comme le malade ne peut plus assumer certaines tâches, il faut trouver un autre membre de la famille qui sera capable de le « remplacer ». La famille sera utile pour les déplacements à l'hôpital ou encore pour l'administration d'une alimentation par sonde ou la médication mais elle devra également continuer d'assumer les tâches ménagères, l'éducation des enfants et l'activité professionnelle (p. 80-81). « En ce qui concerne les relations intra-familiales, dans la plupart des cas, l'annonce du diagnostic d'une affection cancéreuse resserre les liens entre les membres de la famille et renforce sa cohésion mais il peut arriver quelquefois que le malade soit isolé, ignoré ou marginalisé au sein même de la famille nucléaire. » (ibid p. 82)

Durant la phase de rémission et de guérison, la famille rencontre des difficultés qui sont liées à la recherche d'une satisfaction des besoins de chacun, à l'adaptation des nouveaux rôles et du nouveau mode de vie, et à la gestion de l'incertitude. Cette période de rémission est en quelque sorte « le calme après la tempête », mais ce calme est quelque peu relatif. En effet, le malade est toujours anxieux au moindre dysfonctionnement ou symptôme physique. (ibid p. 86-88)

En cas de phase préterminale ou terminale, « les principaux problèmes rencontrés par les membres de la famille sont : la communication à propos de la mort, les soins physiques et affectifs, et les sentiments de séparation et de perte. » (ibid p. 88) Des difficultés émotionnelles peuvent apparaître en phase terminale surtout si la relation affective avec le malade est intense. Les familles peuvent ressentir de la frustration et de l'impuissance, mais aussi des sentiments de séparation et de perte et ils peuvent être accompagnés de problèmes physiques (troubles du sommeil, de l'alimentation, etc) ou de problèmes sociaux (financiers). Pendant cette phase, il peut y avoir un changement des modes d'interaction au sein de la famille mais également avec l'entourage. (ibid p. 89-90)

D'après Fauré (1998), les familles sont souvent amenées à en faire trop, dans le souci de bien faire. En fait, elles sont tellement anxieuses qu'elles en deviennent rigides ! Et ceci crée parfois une pression psychologique insupportable pour le malade. (p. 26)

Lorsqu'un parent est en difficulté ou fragilisé, il se peut que certains enfants veulent le rassurer et le soutenir (physiquement et affectivement) en devenant en quelque sorte le « parent de son parent » (Yunomi, 2011). Ce phénomène se nomme « la parentification ». Il a été défini comme « l'inversion des rôles et la distorsion des frontières entre les générations » (Le Goff, 1999). Nagy (s.d.) a défini trois rôles de l'enfant parentifié : « le rôle de soignant, le rôle de sacrifice et de bouc émissaire (en renonçant à son autonomie, l'enfant adopte un rôle de victime ou de délinquant pour réunifier sa famille), le rôle neutre ». La parentification n'a pas toujours des aspects destructeurs pour l'enfant. En effet, selon Le Goff (2011), on peut distinguer deux sortes de parentification. La « parentification destructive » qui a pour conséquence principale une atteinte de la confiance relationnelle et la « parentification constructive » qui amène l'enfant à avoir des compétences utiles dans l'adversité et les situations de crises « telles qu'une prise de responsabilité, une habilité à résoudre des problèmes pratiques et un rapport spécifique avec le monde des adultes » (Le Goff, ibid.). Lorsque la parentification devient problématique, l'enfant en vient à négliger ses propres besoins et à porter des responsabilités qui sont trop lourdes pour lui. « Il risque ainsi de se voir voler son enfance, mais aussi de se sentir abandonné, peu sûr de lui, voire coupable de ne pas réussir à gérer des choses qui ne sont pas de son âge » (Yunomi, 2011).

## **2.5. L'accompagnement relationnel infirmier**

Perlemuter et al. (2010) ont donné une définition de l'accompagnement qui est la suivante :

« Dans l'accompagnement, l'accompagnant chemine avec l'accompagné(e) et emprunte, pour un temps donné, le chemin de ce dernier. L'accompagnement parle de présence, « être avec » et sous-entend que l'accompagné(e) devient le guide, l'accompagnant le facilitateur, sans volonté de maîtriser le chemin de l'autre, de lui faire

parcourir un autre trajet que celui qu'il peut suivre. Le terme d'accompagnement renvoie l'accompagnant à lâcher son savoir et la volonté de maîtrise qui pourrait en découler, tout en utilisant ses compétences renforcées dans son lien qu'il a avec le souffrant, qui vit une expérience humaine que lui ne connaît pas. L'accompagnement, s'il facilite l'épreuve de l'accompagné(e), touche aussi le soignant dans sa propre histoire, et, peut entraîner des répercussions sur lui. » (p. 177)

Selon la définition des soins infirmiers proposée par l'Association Suisse des Infirmières et Infirmiers, « les soins infirmiers s'appuient sur une relation entre les personnes soignées et les soignants, relation empreinte d'attention, de compréhension et de souci de l'autre ».

Pour ce faire, il est nécessaire de créer une relation d'aide. Pour Carl Rogers (s.d.), il s'agit de:

«relations dans lesquelles l'un au moins des deux protagonistes cherche à favoriser chez l'autre la croissance, le développement, la maturité, un meilleur fonctionnement et une meilleure capacité d'affronter la vie. (...) On pourrait encore définir une relation d'aide comme une situation dans laquelle l'un des participants cherche à favoriser chez l'une ou l'autre partie, ou chez les deux, une appréciation plus grande des ressources latentes internes de l'individu, ainsi qu'une plus grande possibilité d'expression et un meilleur usage fonctionnel de ces ressources.» (cité par Allais, 2004)

La relation d'aide, comprend trois concepts :

- La congruence est la « correspondance exacte entre l'expérience et la prise de conscience » (Rogers, s.d. cité par Allais, 2004). En d'autres termes, l'accord qui existe entre l'expérience de la conscience et de la communication (Allais, ibid) ou encore l'attitude ou le sentiment éprouvé, quel qu'il soit, est en accord avec la conscience qu'on en a (Rogers, 1972, cité par Bulliard Verville, 2009).
- L'acceptation inconditionnelle permet d'accepter toutes les facettes que l'autre me présente. Pour cela, il est nécessaire de l'écouter soigneusement, aussi attentivement et sensiblement que possible et de faire attention aux

attitudes de jugement, de conseil, de support et d'interprétation. Effectivement, le non-jugement est primordial dans la relation d'aide. Il aide au développement de la personnalité. Des propos tels que « c'est bien » ou « c'est vilain » sont des jugements dont il faudrait mieux se passer. Pourtant ceux-ci font partie de notre vie depuis l'enfance (Rogers cité par Bulliard Verville, *ibid.*)

- L'empathie « est une façon de sentir le monde intérieur (de l'autre)... COMME s'il était le nôtre, quoiqu'en n'oubliant jamais qu'il n'est pas le nôtre » (Rogers, s.d. cité par Allais, 2004)

Dans les soins infirmiers, la relation d'aide nécessite un vrai « savoir-être ». Ceci implique que le soignant ajuste ses interventions en fonction de ses observations afin de procurer un accompagnement adapté au patient. L'infirmière ne doit pas apporter des solutions mais elle assiste la personne dans la recherche de réponses.

### **3. Méthodologie**

#### **3.1. Argumentation de l'adéquation du devis**

En réalisant une revue étoffée de littérature sur les stratégies d'adaptation mises en œuvre par les enfants qui ont un parent malade du cancer, ceci va permettre, d'abord, de mieux connaître ce sujet par le fait de réaliser l'état actuel des connaissances. Ensuite, comme le thème n'a pas encore été beaucoup traité du point de vue infirmier, il est pertinent de l'approfondir afin de proposer d'éventuelles alternatives pour les infirmières qui seront confrontées à des parents atteints du cancer.

#### **3.2. Etapes de la réalisation de la revue étoffée de littérature**

Selon Loisele (2007), pour réaliser une revue étoffée de littérature il y a plusieurs étapes à suivre : Définir préalablement les mots clés et les concepts à rechercher, ensuite, repérer des références éventuelles grâce à une recherche par voie électronique ou manuelle, puis extraire les celles qui sont prometteuses. Dans l'étape suivante, il faut les sélectionner selon leur pertinence et leur justesse, puis, il s'agit de lire les pertinentes et de prendre notes, de les classer et, de les analyser et de les synthétiser pour aboutir à la rédaction. En ce qui concerne ce travail, tout d'abord, il a été nécessaire de définir des mots clés ainsi que des concepts essentiels à la recherche en lien avec la thématique. Ensuite, grâce à ces termes, des recherches ont été réalisées sur une base de données électronique (PUBMED), ce qui a permis d'obtenir des références. Pour continuer, la lecture des résumés a permis de faire ressortir les recherches les plus pertinentes. Par la suite, la lecture complète des documents permettra encore d'affiner les résultats. De plus, avec l'outil «related citations», d'autres documents qui correspondaient au thème de ce travail ont pu être trouvés. Ensuite, les études ont été analysées à l'aide d'une grille (cf Annexe A) et les résultats ont été catégorisés. Pour terminer, une discussion des résultats sera présentée.

#### **3.3. Critères d'inclusion et d'exclusion**

Afin de trouver des études qui répondaient à la question de recherche posée des critères ont dû être définis. A cet effet, les recherches doivent avoir été

publiées entre 2002 et 2012 et traiter des expériences ou des stratégies d'adaptation des enfants qui ont un parent malade du cancer. Elles doivent également être en français ou en anglais. Les enfants doivent avoir entre 4 et 18 et vivre au domicile du parent malade. En revanche, toutes les études qui correspondaient aux critères d'exclusion suivants ont été exclues : des enfants de plus de 19 ans, un autre membre de la famille atteint du cancer (frère, sœur, grands-parents), une autre maladie grave affectait le parent.

### **3.4. Stratégies de recherches**

Après avoir identifié les critères d'inclusion et d'exclusion, les mots clés ont été agencés et introduits dans la base de données (PUBMED) afin d'obtenir des études ciblées sur le thème. Chaque stratégie correspond à un agencement ou manière pour trouver les textes.

#### **3.4.1. Stratégie 1**

Base de données Pubmed : (((("Child" [Mesh]) AND ("Adaptation, Psychological" [Mesh] OR "N-succinyl-1,2- dioleoylphosphatidylethanolamine" [Supplementary Concept])) AND "Parents" [Mesh]) AND "Neoplasms" [Mesh]

Résultats: 337 articles trouvés et 3 articles retenus

- Huizinga, G.A., van der Graaf, W.T.A., Visser, A., Dijkstra, J.S. & Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2003). Psychosocial consequences for children of a parent with cancer : a pilot study. *Cancer Nursing*, 26, 195-202.
- Visser, A., Huizinga, G.A., Hoekstra H.J., van der Graaf, W.T.A, Klip, E.C., Pras, E. & Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2004). Emotional and behavioural functioning of children of a parent diagnosed with cancer: a cross-informant perspective. *Psycho-Oncology*, 14, 746-758.
- Brown, R.T., Fuemmeler, B., Anderson, D., Jamerson, S., Simonian, S., Kneuper Hall, R. & Brescia F. (2007). Adjustment of children and their mothers with breast cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 297-308.



### 3.4.2. Stratégie 2

Base de données Pubmed: (((((coping[Title]) AND children[Title]) AND parents[Title]) AND cancer[Title])

Resultats: 15 articles trouvés et 1 retenu

- Thastum, M., Birkelund Johanson, M., Gubba, L., Berg Olesen, L. & Romer, G. (2008). Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13, 123-138.

### 3.4.3. Stratégie 3

Base de données Pubmed: ((((((("Adaptation, Psychological"[Mesh]) AND "Adolescent"[Mesh]) AND "Adult"[Mesh]) AND ("Child"[Mesh] OR "Parent-Child Relations"[Mesh] )) AND "Child of Impaired Parents"[Mesh]) AND "Defense Mechanisms"[Mesh]) AND "Neoplasms"[Mesh]

Resultats: 1 article trouvé et retenu

- Kennedy, V.L. & Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 18, 886-892.

### 3.4.4. Stratégie 4

Base de données Pubmed: related citations de l'article « How children cope when a parent has advanced cancer »

Résultats: 886 articles trouvés et 2 retenus

- Thastum, M., Watson, M., Kienbacher, C., Piha, J., Steck, B., Zachariae, R., Baldus, C. & Romer, G. (2009). Prevalence and predictors of emotional and behavioural functioning of children where a parent has cancer. *Cancer*, 115, 4030-4039.
- Harris, C.A. & Zakowski, S.G. (2003). Comparisons of distress in adolescents of cancer patients and controls. *Psycho-Oncology*, 12, 173-182.

### 3.4.5. Stratégie 5

Base de données Pubmed: related citations de l'article « Prevalence and predictors of emotional and behavioural functioning of children where a parent has cancer »

Resultats: 809 articles trouvés et 2 retenus

- Watson, M., St. James-Roberts, I., Ashley, S., Tilney, C., Brougham, B., Edwards, L., Baldus, C. & Romer, G. (2006). Factors associated with emotional and behavioural problems among school age children of breast cancer patients. *British Journal of Cancer*, 94, 43-50.
- Visser, A., Huizinga, H.J., van der Graaf, W.T., Gazendam-Donofrio, S.M. & Hoekstra-Weebers, J.E. (2007). Emotional and behavioural problems in children of parents recently diagnosed with cancer: a longitudinal study. *Acta Oncologica*, 46, 67-76.

### 3.4.6. Stratégie 6

Base de données Pubmed: (((("Child"[Mesh] AND "Parent-Child Relations"[Mesh]) AND "Child of Impaired Parents"[Mesh]) AND "Neoplasms"[Mesh]) AND "Quality of Life"[Mesh]

Résultats: 3 articles trouvés et 1 retenu

- Helseth, S. & Ulfset, N. (2003). Having a parent with cancer: coping and quality of life of children during serious illness in the family. *Cancer Nursing*, 26, 355-362.

### 3.4.7. Strategies 7

Base de données Pubmed: (((("Adolescent"[Mesh] AND "Adolescent Behavior"[Mesh]) AND "Adult"[Mesh]) AND ("Child"[Mesh] OR "Parent-Child Relations"[Mesh])) AND "Neoplasms"[Mesh]) AND "Emotions"[Mesh]

Résultats: 5 articles trouvés et 1 retenu

- Gazendam-donofrio, S.M., Hoekstra, H.J., van der Graaf, W.T.A., van de Wiel, H.B.M., Visser, A., Huizinga, G.A. & Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2010). Adolescents' emotional reactions to parental cancer : effect on

emotional and behavioral problems. *Journal of Pediatric Psychology*, 36, 346-359.

## 4. Résultats

Afin de catégoriser les résultats issus des recherches, il a tout d'abord fallu les lire, puis les traduire et remplir les grilles d'analyse (cf Annexe A). Tous ces résultats montrent l'expérience vécue par les enfants qui ont un parent malade du cancer, que ce soit du point de vue des enfants eux-mêmes ou de celui de leurs parents.

La catégorisation des résultats aboutit à la répartition suivante:

- Enfants de moins de 12 ans :
  - Éléments négatifs :
    - Sentiments et ressentis des enfants
    - Impacts sur la vie quotidienne des enfants
    - Impacts sur le comportement des enfants
    - Problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux
  - Éléments positifs
- Enfants de plus de 12 ans :
  - Éléments négatifs :
    - Sentiments et ressentis des enfants
    - Impacts sur la vie quotidienne des enfants
    - Impacts sur le comportement des enfants
    - Problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux
  - Éléments positifs
- Stratégies de coping utilisées par les enfants (tous les âges confondus)

#### **4.1. Enfants de moins de 12 ans**

La présentation des résultats pour les chapitres des enfants de moins de 12 ans et ceux de plus de 12 ans suivra le même schéma. D'abord les résultats qualitatifs puis les résultats quantitatifs.

##### **4.1.1. Éléments négatifs**

###### **4.1.1.1. Sentiments et ressentis de l'enfant**

###### *Sentiments négatifs*

Différentes sortes de sentiments et de ressentis ont été évoquées dans les 7 études qui traitent de ce thème. Il s'agit surtout de sentiments négatifs, d'anxiété et d'angoisse, d'ambivalence et de dépression.

Dans 4 études (Gazendam-Donofrio, Hoekstra, van der Graaf, van de Wiel, Visser, Huizinga & Hoekstra-Weebers, 2010 ; Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen & Romer, 2008 ; Helseth & Ulfset, 2003 ; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009), les enfants éprouvent des sentiments négatifs à la suite de l'annonce du cancer des parents. Ils évoquent principalement la tristesse, l'injustice ou encore l'inquiétude. En effet, selon Kennedy et Lloyd-Williams (2009), il est très pénible pour les enfants (les auteurs n'ont pas différencié les enfants de moins de 12 ans de ceux de plus de 12 ans, les enfants de cette étude ont entre 8 et 18 ans) d'apprendre que leur parent est malade du cancer. Ils emploient alors des mots forts tels que « triste », « contrariant » ou « brise le cœur » afin de décrire cette expérience. Helseth et Ulfset (2003) ont relevé des exemples de phrases utilisées par les enfants pour décrire ce qu'ils ressentaient : « Je n'ai jamais été aussi triste avant », « Je pense que c'est tellement injuste » ou encore « Je suis tellement folle avec le cancer ». Leurs principales inquiétudes sont de favoriser l'aggravation de la maladie en amenant un virus à la maison ou de tomber malade eux aussi. En fait, il est difficile pour ces enfants de voir leurs parents souffrir (Kennedy et Lloyd-Williams, 2009). Helseth & Ulfset (2003) ont identifié que les enfants étaient plus perturbés au moment du diagnostic et lorsque la maladie s'aggravaient subitement. Lorsque le parent semble aller mieux et que les effets secondaires diminuent, les enfants vont également mieux (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009).

Ensuite, des sentiments négatifs peuvent provenir des visites à l'hôpital ou pendant que l'enfant assiste aux traitements (Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen & Romer, 2008). Effectivement, tout ceci peut être effrayant et ennuyeux pour eux (les auteurs n'ont pas mentionné l'âge des enfants). Néanmoins, ils préfèrent savoir et voir ce qui se passe pour leurs parents. Les parents ont remarqué que leurs enfants réagissaient négativement au manque d'informations sur la maladie. Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen & Romer (2008) comme Kennedy & Lloyd-Williams (2009) soulèvent le fait que la principale peur des enfants est de voir la maladie s'aggraver ce qui les éloigneraient de leur parent à cause d'une hospitalisation ou voir leur parent mourir des suites de la maladie.

#### *Anxiété/angoisse*

Les enfants ont signalé être anxieux ou angoissés par la maladie de leurs parents dans 4 études (Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen & Romer, 2008 ; Harris & Zakowski, 2003 ; Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra & Hoekstra-Weebers, 2003 ; Helseth & Ulsæt, 2003). Dans la recherche de Helseth et Ulsæt (2003), les enfants décrivaient des angoisses et des soucis qui n'étaient pas forcément liés à la maladie de leur parent. Par exemple, une fille dit que d'une certaine manière elle ne sait pas ce qu'elle craint. Au contraire, Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen & Romer (2008) ont identifié ce qui causait l'anxiété des enfants (l'âge de ceux-ci n'est pas indiqué dans l'étude). En effet, être à l'hôpital et assister aux traitements peut causer cette anxiété. Malgré ceci, les enfants préfèrent savoir et voir ce qui se passe pour son parent.

Une anxiété généralisée a été observée chez 7 enfants sur 11. Parmi les 7, 6 qui avaient développé cette anxiété peu après le diagnostic ont gardé une peur permanente de la mort de leur parent. Le septième, qui avait peur de sa propre mort, a eu besoin d'une psychothérapie (Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra & Hoekstra-Weebers, 2003).

#### *Dépression*

Des symptômes dépressifs ont été observés chez quelques enfants qui ont un parent atteint d'un cancer. 2 recherches les mentionnent (Brown, Fuemmeler,

Anderson, Jamieson, Simonian, Kneuper Hall & Brescia, 2007 ; Harris & Zakowski, 2003). Brown, Fuemmeler, Anderson, Jamieson, Simonian, Kneuper Hall & Brescia (2007) ont évalué les symptômes de dépression chez les enfants à l'aide du *Children Depression Inventory* (CDI) et, les stressseurs et ressources par le *Life Stress and Social Resources Inventory* (LISRES-A) dans un groupe dont la mère a un cancer du sein et dans un groupe témoin. Ils ont ainsi pu remarquer une corrélation entre le CDI et le LISRES-A (sous-échelle concernant le soutien des amis) ( $p < 0.01$ ). Ceci indique qu'un meilleur soutien de la part des amis est associé à un plus petit nombre de symptômes de dépression chez les enfants. Ces auteurs ont également calculé des moyennes qui révèlent que les filles de mères atteintes du cancer du sein ressentent davantage de symptômes de dépression que les fils.

#### **4.1.1.2. Impacts sur la vie quotidienne des enfants**

La maladie est présente tous les jours et n'en épargne aucun. De ce fait, elle a un impact sur la vie quotidienne des enfants qui vivent avec un parent atteint par le cancer. Ces conséquences sont relatées dans 2 études (Helseth & Ulfset, 2003 ; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009).

Pour Helseth et Ulfset, les souhaits des parents sont identiques, ils veulent que leurs enfants vivent comme avant la maladie. Mais les enfants disent que leur vie a changé sauf en dehors de la maison.

Les enfants (8-18 ans) ont décrit beaucoup de changements dans leur vie mais certains pensaient tout de même que leur vie continuerait comme avant. Le changement de rôle à l'intérieur de la famille est le plus commun, les enfants se sentent responsables de soutenir et d'aider leur parent malade, en faisant le ménage ou en allant chercher les plus jeunes à l'école (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Selon ces auteurs, les parents disent travailler dur pour limiter les impacts de leur maladie sur les activités sociales de leurs enfants, en maintenant la normalité. Ils mentionnent tout de même que les enfants ont une plus grande responsabilité pratique (aide à l'extérieur de la maison, faire les courses). Les parents ont fait le lien entre l'augmentation des responsabilités pratiques et la diminution des activités sociales.

#### **4.1.1.3. Impacts sur le comportement des enfants**

3 recherches exposent le fait que la maladie peut influencer les attitudes et le comportement des enfants (Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra & Hoekstra-Weebers, 2003 ; Helseth & Ulfset, 2003 ; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009).

Les parents qui se sont plus focalisés sur le maintien de la « normalité » et qui n'ont pu avoir une communication ouverte avec leurs enfants, ont décrit plus de changements dans le comportement des leurs enfants (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Ces changements de comportements peuvent se dissimuler sous différentes formes. Par exemple, une fille de 10 ans exprime ses sentiments plus que d'habitude ou un garçon de 7 ans crie plus souvent que d'habitude (Helseth & Ulfset, 2003). Mais aussi, les enfants vont se mettre en retrait ou régresser dans leur développement qui peut conduire jusqu'à un changement de niveau scolaire ou un redoublement d'une année. Les réactions des enfants peuvent aussi se répercuter sur le corps, il s'agit alors d'hyperventilation ou de troubles du sommeil (Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra & Hoekstra-Weebers, 2003). La communication a une grande importance dans ce type de situation, pour les enfants, se sentir concernés par le vécu des parents peut les aider à parler plus facilement en famille ou à des amis.

#### **4.1.1.4. Problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux**

Les résultats de cette catégorie sont quantitatifs. Afin de faciliter la lecture les valeurs de p et de r ne sont pas mentionnées. Elles figurent toutes dans le tableau récapitulatif des résultats qui se trouve en Annexe M. Néanmoins, tous les résultats sont statistiquement significatifs.

Les problèmes dans le fonctionnement émotionnel et comportemental sont répartis sous plusieurs types de problèmes. Les problèmes d'intériorisation reflètent les problèmes des états internes mentaux des enfants et se composent des plaintes somatiques, de l'anxiété/dépression et du syndrome de retrait. Les problèmes d'extériorisation représentent le comportement social inacceptable, tels que l'agressivité et la délinquance. Les problèmes totaux se



composent des problèmes d'intériorisation et des problèmes d'extériorisation, plus les problèmes de la pensée, les problèmes d'attention, les problèmes sociaux et les problèmes sexuels. 6 études traitent de ces problèmes (Visser, Huizinga, Hoekstra, van der Graaf, Klip, Pras & Hoekstra-Weebers, 2005 ; Thastum, Watson, Kienbacher, Piha, Steck, Zachariae, Baldus & Romer, 2009 ; Visser, Huizinga, Hoekstra, van der Graaf, Gazendam-Donofrio & Hoekstra-Weebers, 2007 ; Watson, St. James-Roberts, Ashley, Tilney, Brougham, Edwards, Baldus & Romer, 2006 ; Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra & Hoekstra-Weebers, 2003 ; Gazendam-Donofrio, Hoekstra, van der Graaf, van de Wiel, Visser, Huizinga & Hoekstra-Weebers, 2011). Ces problèmes sont évalués grâce à la *Child Behaviour Checklist* (CBCL) que remplissent les parents et le *Youth Self-Report* (YSR) que remplissent les adolescents eux-mêmes.

Les enfants de moins de 12 ans ont tous été évalués par les observations de leurs parents.

D'après l'étude de Visser, Huizinga, Hoekstra, van der Graaf, Gazendam-Donofrio & Hoekstra-Weebers (2007), les garçons de l'étude prospective qui ont un parent malade du cancer ont plus de problèmes d'intériorisation que ceux de l'étude rétrospective. Par contre, les filles ont des scores égaux sauf pour les problèmes totaux pour lesquels les scores sont moins élevés. Des pourcentages supérieurs pour les problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux ont été observés chez les garçons dont un parent est malade du cancer. Pour les filles, le pourcentage pour les problèmes d'intériorisation et totaux est plus faible mais plus élevé pour les problèmes d'extériorisation. Cette étude mentionne également que les jeunes enfants ont plus de problèmes d'intériorisation lorsque le père est malade que lorsque la mère est malade. Les chercheurs ont réalisé des différentes corrélations. Ils ont mis en évidence des niveaux élevés de corrélation entre les pères et les mères concernant leurs enfants pour les problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux.

Dans l'étude de Visser, Huizinga, Hoekstra, van der Graaf, Klip, Pras & Hoekstra-Weebers (2005), les garçons qui ont un parent atteint d'un cancer ont plus de problèmes d'intériorisation que ceux du groupe témoin. Aussi, les

jeunes garçons ont plus de problèmes d'intériorisation que les adolescents et les filles ont davantage de problèmes d'extériorisation quand leur père est malade

Selon, Thastum, Watson, Kienbacher, Piha, Steck, Zachariae, Baldus & Romer (2009), les garçons de parents malades ont davantage de problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux que ce qu'ont relevé les parents du groupe témoin. De plus, les conjoints ont indiqué plus de problèmes d'intériorisation et totaux pour les garçons et plus de problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux pour les filles. Les mamans en bonne santé signalent plus de problèmes totaux chez leurs enfants que les papas en bonne santé. De plus, les scores sont plus bas pour les problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux lorsque la mère a un cancer du sein comparé à un autre cancer.

Selon la recherche réalisée par Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra & Hoekstra-Weebers (2003), aucune différence n'a été trouvée entre les enfants qui ont un parent malade du cancer et ceux du groupe témoin. Cependant, une corrélation indique que lorsque les enfants rapportent des scores élevés pour les problèmes d'extériorisation, les parents signalent des scores élevés pour les problèmes d'intériorisation et totaux. Aussi, plus l'adaptation familiale est chaotique, plus les parents déclarent des scores élevés pour les trois types de problèmes.

#### **4.1.2. Éléments positifs**

Les enfants ont également décrit quelques aspects positifs, comme le fait d'apprendre à prendre soins des autres, ou être préparé à la vie d'adulte ou encore apprendre à apprécier la famille. Le principal point positif dans ce genre de situation, est que la famille se soude et que les membres deviennent plus proches les uns des autres et qu'ils s'apprécient pour ce qu'ils sont. Les jeunes ont rapporté que la maladie les a rapproché de leurs parents et pousser à passer plus de temps avec eux pour ne pas le regretter suite au décès du parent (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009).

D'après les parents, vivre une situation telle que le cancer d'un père ou d'une mère augmente l'indépendance des enfants, sa conscience de lui et des autres, lui apprend les priorités et améliore la relation qu'ils ont avec leurs parents. Ceci pousse aussi les enfants à avoir une autre attitude au corps et à la santé (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009).

## **4.2. Enfants de plus de 12 ans**

### **4.2.1. Éléments négatifs**

#### **4.2.1.1. Sentiments et ressentis des enfants**

##### *Sentiments négatifs*

Les adolescents peuvent ressentir de la colère face à l'injustice du sort ou de la frustration de ne rien pouvoir faire contre la maladie (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009).

D'autres types de sentiments peuvent émaner de la maladie d'un parent. Les enfants sont alors confrontés à de l'incertitude, de l'impuissance et à de la solitude. (Gazendam-Donofrio, Hoekstra, van der Graaf, van de Wiel, Visser, Huizinga & Hoekstra-Weebers, 2010). Ces auteurs se sont aperçus que les réactions émotionnelles négatives des enfants n'étaient pas liées au sexe du parent malade. Les filles ressentent d'avantage d'impuissance que les garçons ( $p = 0.002$ ).

##### *Ambivalence*

L'ambivalence est surtout ressentie par les adolescents. Elle est ressortie dans 2 études (Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen & Romer, 2008 ; Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra & Hoekstra-Weebers, 2003). Ce sentiment concerne principalement les adolescents car ils traversent une période où ils désirent prendre une certaine indépendance et pour cela, ils commencent à se distancer de leurs parents. Cependant, la maladie complique cette prise de distance. Selon Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen & Romer (2008), les adolescents mentionnent une ambivalence concernant le désir d'aider à la maison et d'être avec leurs amis. Pour Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra & Hoekstra-Weebers (2003), les

adolescents ressentent ce « tiraillement » car, d'un côté, ils souhaitent se séparer de leur mère et, d'un autre côté, ils ont réalisé qu'ils risquaient de la perdre et veulent ainsi passer un maximum de temps avec elle.

#### *Anxiété/angoisse*

Une corrélation significative a été étudiée entre les scores de l'indice de la relation familiale et les scores de la *revised children's manifest anxiety scale* (RCMAS) qui mesure le degré d'anxiété chronique de l'enfant ( $r = 0.54$ ,  $p \leq 0.05$ ). Cette corrélation suggère qu'une relation familiale positive est associée à un niveau plus faible d'anxiété chez les enfants. Les adolescents étaient angoissés par le risque qu'ils percevaient de développer eux aussi un cancer. Les moyennes calculées dans cette étude révèlent que les adolescents du groupe de parents malades percevaient eux-mêmes être plus à risque de développer un cancer. Il a été montré par Harris et Zakowski (2003) que l'expressivité des sentiments est un médiateur entre la cohésion familiale et l'anxiété. En effet, les adolescents qui font partie d'une famille cohésive ressentent moins d'anxiété, en partie parce qu'ils sont capables d'exprimer leurs émotions dans le milieu familial. Pour prouver ceci, ils ont démontré la corrélation entre la RCMAS et la cohésion familiale ( $r = -0.32$ ,  $p = 0.025$ ), la cohésion familiale et l'expressivité des sentiments ( $r = 0.45$ ,  $p = 0.001$ ) et la RCMAS et l'expressivité des sentiments ( $r = -0.35$ ,  $p = 0.014$ ).

#### *Dépression*

Harris et Zakowski (2003) ont montré qu'il existe des corrélations significatives entre le fonctionnement familial et les symptômes de dépression chez les adolescents qui ont un parent avec un cancer : le *children depression inventory* (CDI) et la cohésion familiale ( $r = -0.47$ ,  $p \leq 0.01$ ), le CDI et les conflits familiaux ( $r = 0.48$ ,  $p \leq 0.01$ ) et le CDI et l'expressivité des sentiments ( $r = -0.29$ ,  $p = 0.05$ ). Ces corrélations suggèrent qu'un bon fonctionnement familial est associé à un plus faible niveau de dépression chez les adolescents.

#### **4.2.1.2. Impacts sur la vie quotidienne des enfants**

D'après Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra & Hoekstra-Weebers (2003), tous les parents font de gros efforts pour poursuivre la vie aussi normalement que possible. Pour la maintenir, ils ont fait appel à des professionnels, tels

qu'une aide domestique et des soins à domicile. Néanmoins, surtout les adolescents se sont occupés du ménage malgré leurs visites à l'hôpital, l'école et les devoirs.

#### **4.2.1.3. Impacts sur le comportement des enfants**

Similaires aux enfants de moins de 12 ans, les conséquences de la maladie sur le comportement des enfants peuvent prendre différentes formes. En effet, une régression dans le développement avec un changement de niveau scolaire peut également être observée chez les adolescents. De plus, les adolescents peuvent se mettre en retrait suite au diagnostic de cancer chez l'un de leurs parents. Des répercussions somatiques telles que de l'hyperventilation ou des troubles du sommeil peuvent apparaître (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009 ; Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra & Hoekstra-Weebers, 2003).

Afin d'aider les enfants à changer leur comportement en parlant davantage de leurs ressentis émotionnels, il est nécessaire de faciliter la communication avec leurs parents ou leurs amis.

#### **4.2.1.4. Problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux**

Comme pour les enfants de moins de 12 ans, les résultats détaillés se trouvent dans l'Annexe M.

Pour les adolescents, les parents ont effectué une évaluation mais les jeunes ont aussi fait leur propre auto-évaluation.

##### *Vue des parents*

Les adolescents du groupe prospectif ont moins de problèmes d'intériorisation et totaux que ceux du groupe rétrospectif selon les parents malades. Tandis que d'après les conjoints, ils ont également moins de problèmes d'intériorisation et totaux mais aussi moins de problèmes d'extériorisation. Les filles du groupe prospectif ont moins de problèmes totaux que celle du groupe rétrospectif. Les pourcentages indiquent un plus grand nombre de garçons et de filles ayant un parent malade qui ont des problèmes émotionnels et comportementaux que ceux du groupe témoin (Visser, Huizinga, Hoekstra, van der Graaf, Gazendam-Donofrio & Hoekstra-Weebers, 2007).

Quelques années auparavant, dans l'étude réalisée par Visser, Huizinga, Hoekstra, van der Graaf, Klip, Pras & Hoekstra-Weebers (2005), les adolescentes du groupe témoin avaient plus de problèmes d'intériorisation que celles dont un parent était malade. Pour les conjoints des parents malades, leurs enfants ont moins de problèmes d'intériorisation et totaux que ceux du groupe témoin. Une fois de plus, le type de traitement reçu par le parent malade a une influence sur l'enfant. Effectivement, si le parent subit uniquement de la chirurgie, les adolescents ont moins de problèmes d'extériorisation et totaux que si le parent reçoit plusieurs traitements (chirurgie + chimiothérapie + radiothérapie).

Puis, selon Thastum, Watson, Kienbacher, Piha, Steck, Zachariae, Baldus & Romer (2009), les pères malades décèlent plus de problèmes d'intériorisation et totaux chez leurs filles que les mères malades. En revanche, les mères en bonne santé voient plus de problèmes que les pères. En comparaison, les adolescents ont plus de problèmes d'intériorisation que les jeunes enfants. Là encore, les enfants ont des réactions différentes si la maman a un cancer du sein que si elle a un autre cancer (plus de problèmes).

#### *Vue des adolescents*

Des résultats contradictoires ont été observés entre l'étude de Visser, Huizinga, Hoekstra, van der Graaf, Klip, Pras & Hoekstra-Weebers (2005) et celle de Visser, Huizinga, van der Graaf, Gazendam-Donofrio & Hoekstra-Weebers (2007). En effet, dans la première, les adolescents ont plus de problèmes d'intériorisation et totaux lorsque l'un des parents est malade. Au contraire, dans la seconde, les adolescentes ont plus de problèmes d'intériorisation et totaux lorsque les parents sont en bonne santé. Cependant, les adolescents avec un parent malade ont moins de problèmes d'extériorisation que ceux du groupe témoin.

En plus, d'après les parents malades, leurs conjoints et les adolescents, les problèmes totaux diminuent au fil du temps ainsi les problèmes d'extériorisation perçus par les parents malades et les adolescents (Visser, Huizinga, van der Graaf, Gazendam-Donofrio & Hoekstra-Weebers, 2007). Des corrélations ont été calculées par ces chercheurs. Dès lors, des niveaux élevés de corrélation

ont été mentionnés entre les pères et les mères pour tous les types de problèmes de leurs enfants. Par contre, de faibles niveaux de corrélation ont été établis entre les adolescents et leurs parents concernant les trois types de problèmes. Toutefois, entre les adolescents et leurs mères la corrélation est élevée pour tous les problèmes.

Gazendam-Donofrio, Hoekstra, van der Graaf, van de Wiel, Visser, Huizinga & Hoekstra-Weebers (2011) ont effectué des analyses de corrélation entre les sentiments d'incertitude, d'impuissance et de solitude, et l'apparition de problèmes émotionnels et comportementaux. De là, l'incertitude est corrélée aux problèmes d'intériorisation et totaux et la solitude à tous les types de problèmes. Une augmentation de l'incertitude est associée à une augmentation des problèmes totaux, tout comme une augmentation de l'impuissance est liée à une augmentation des problèmes d'intériorisation.

Des corrélations à propos du fonctionnement familial ont également été faites par Watson, St. James-Roberts, Ashley, Tilney, Brougham, Edwards, Baldus & Romer (2006). Ils révèlent qu'une cohésion familiale faible rapportée par les mamans et les adolescents est associée à des problèmes d'extériorisation, d'intériorisation et totaux. De plus, pour les mères, la répartition des rôles dans la famille influence l'apparition des trois types de problèmes émotionnels et comportementaux. Aussi, la communication, qu'elle soit ouverte ou fermée, est liée aux problèmes d'extériorisation et totaux. Enfin, si la mère malade fait une dépression, cela prédit des problèmes d'intériorisation et totaux chez les enfants.

#### **4.2.2. Éléments positifs**

Parmi tous les sentiments et ressentis que peut avoir un enfant qui a un parent atteint d'un cancer, certains peuvent être positifs. Gazendam-Donofrio, Hoekstra, van der Graaf, van de Wiel, Visser, Huizinga & Hoekstra-Weebers (2011) ont constaté que les enfants ressentaient aussi des émotions positives. Celles-ci restaient stables tout au long de l'année écoulée pour réaliser l'étude. En ce qui concerne les différences entre les sexes des enfants, les filles ont signalé plus d'émotions positives que les garçons ( $p = 0.001$ ) au T2 de la recherche. Aussi, les enfants dont le parent avait uniquement subi une chirurgie

ont mentionné significativement plus de sentiments positifs que les enfants dont le parent avait reçu un traitement de longue durée ( $p = 0.013$ ).

#### **4.3. Stratégies de coping utilisées par les enfants**

Plusieurs types de stratégies de coping très variées sont utilisés par les enfants qui ont un parent malade du cancer afin de faire face à cette situation. Celles-ci sont formulées dans 3 recherches (Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen & Romer, 2008 ; Helseth & Ulfset, 2003 ; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009).

Dans ces 3 études, les enfants utilisent la distraction comme stratégie de coping. Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen & Romer (2008) ont défini la distraction. Il s'agit de ce que fait l'enfant avec l'intention de détourner les pensées et les émotions négatives qui ont découlé de la maladie. Certains enfants ne veulent pas du tout penser à la maladie et essaient, de manière permanente, de nier leurs émotions négatives. Les enfants plus âgés sont très conscients de leur utilisation de la distraction comme une fonction pour détourner leurs pensées et leurs émotions. Selon Kennedy et Lloyd-Williams (2009), cette stratégie est la plus commune car elle aide les enfants à libérer leur esprit. Il s'agit principalement des activités sociales et des amis. Helseth et Ulfset (2003), ne la nomment pas directement distraction mais ils parlent « d'entrer et sortir » de la situation. Les enfants cherchent des lieux et des activités dans lesquels la maladie n'existe pas. Ils créent avec leurs amis une « zone neutre ». Ils font en quelques sortes des « aller et retour » dans la situation de la maladie. Parfois, ils ont besoin d'une pause, de sortir de la maison.

Comme autre stratégies d'adaptation, les enfants utilisent l'espoir ou la pensée positive pour se dire que tout va bien se passer. D'après Helseth et Ulfset (2003), les enfants utilisent la pensée positive en espérant que les choses s'arrangent et que le parent aille mieux. Mais pour Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen & Romer (2008), les enfants se réconfortent par la pensée positive que rien ne peut arriver. Environ la moitié des enfants utilisent cette stratégie. Pour les enfants plus âgés, leurs espoirs reposent dans la découverte de nouveaux médicaments ou traitements. Kennedy et Lloyd-



Williams ont identifié certains facteurs qui pourraient encourager une attitude positive, comme des histoires édifiantes (d'amis ou des médias) ou une bonne apparence physique du parent malade.

Beaucoup d'enfants ont rapporté leur besoin de parler à une personne externe à la famille mais ont eu des difficultés à le faire car ils ne voulaient pas inquiéter leurs parents avec leurs propres besoins. Ceci souligne l'importance de la relation entre la communication, le soutien et le coping (Kennedy & Lloyd-Williams, *ibid*). Pour les parents qui ont eu une communication ouverte avec leurs enfants, le fait que ceux-ci parlent de la maladie est considéré comme une bonne stratégie de coping. Tandis que pour les parents qui ont eu une communication fermée avec leurs enfants, le fait qu'ils ne parlent pas de la maladie était perçu comme également une bonne stratégie de coping par ces parents. Par contre, selon Helseth & Ulfset (2003), les enfants choisissent en premier leurs parents pour partager leur expérience et leurs sentiments. Ils parlent également à des amis, mais à cet âge, ce n'est pas facile d'en trouver qui soient capables de comprendre. Souvent l'initiative part des parents pour que les enfants se livrent à des confidences.

Les jeunes peuvent redoubler d'efforts pour ne pas dire leurs pensées et émotions liées à la maladie (Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen & Romer, 2008). Selon, Helseth & Ulfset (2003), les enfants essaient de cacher leurs sentiments car ceux-ci sont très lourds à accepter. Pour ignorer la maladie de leurs parents, certains enfants font des blagues lorsqu'ils y sont confrontés. Aussi, pour un garçon, comme il ne veut pas admettre qu'il est triste, il préfère être en colère ou de mauvaise humeur car ceci est plus facile.

Les enfants utilisent aussi l'aide aux autres comme stratégie de coping. L'aide que l'enfant peut apporter à ses parents, en réalisant des tâches autour de la maison ou en apportant une aide émotionnelle, peut participer à leur adaptation. La plupart des enfants ont rapporté que l'aide leur a donné un sentiment de maîtrise et de valeur auprès de leur famille. Les enfants plus âgés ont apporté plus une aide émotionnelle en étant un soutien et en réconfortant par des mots ou des comportements (Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen & Romer, 2008).

La parentification peut être une stratégie à double tranchant. En effet, elle peut être constructive ou destructive pour l'enfant qui l'utilise. Les enfants semblaient aller loin dans la répression de leurs propres besoins et intérêts dans le but d'aider et de soigner leur parent et assurer la stabilité de leur famille (Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen & Romer, 2008).

Encore plusieurs autres stratégies de coping sont utilisées par les enfants pour faire face à la maladie de leur parent. Ils usent du raisonnement, de la recherche d'information, du maintien de la normalité, de la maximisation du temps passé avec les parents malades et de la religion (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009).

Cependant, d'après Kennedy & Lloyds-Williams (ibid), certains facteurs rendent plus difficile l'adaptation, comme l'incertitude face à la maladie, la distance (physique) du parent malade, aucune personne à qui parler (manque de soutien), le manque d'information, la mauvaise apparence physique du parent, le haut niveau de responsabilités et les commentaires insensibles (par exemple : les médias lient le cancer à la mort).

## **5. Discussion**

Dans ce chapitre, la qualité méthodologique des études utilisées ainsi que les résultats vont être critiqués. Les résultats seront discutés et mis en lien avec les concepts. Les limites de cette revue étoffée de littérature seront mises en avant et des propositions de réponses à la question de recherche seront décrites.

### **5.1. Analyse et critique des études sélectionnées**

Afin de réaliser cette revue de littérature étoffée, onze études ont été analysées. Parmi ces onze recherches choisies, deux ont des devis qualitatifs, deux ont des devis mixtes et sept sont de type quantitatif. Dans les deux recherches qualitatives, l'une est une théorisation ancrée (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009) qui a un échantillon de 10 parents malades, 7 parents sains et 11 enfants entre 8 et 18 ans, et l'autre est exploratrice (Helseth & Ulfsæt, 2003) comprenant un setting de 10 familles, c'est-à-dire 11 enfants, 10 mères et 8 pères. Ces études ont des échantillons de petites tailles, néanmoins elles sont crédibles de part la qualité de leurs résultats et la rigueur de leur méthodologie.

La première étude mixte est composée d'une partie phénoménologique et d'une partie descriptive (Thastum, Birkelund Johansen, Gugga, Berg Olesen & Romer, 2008), sa population compte 31 familles pour l'étude quantitative puis 12 familles pour l'étude qualitative. En fait, 21 enfants y ont participé. La seconde étude est rétrospective, transversale et descriptive (Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra & Hoekstra-Weebers, 2003). 14 patients avec le cancer, 12 conjoints et 15 enfants entre 7 et 18 ans y ont participé.

La crédibilité des données a été confirmée grâce à l'utilisation d'outils fiables. Les recherches qualitatives et mixtes ont utilisé des entretiens pour récolter des données. Ceux-ci ont été enregistrés puis retranscrits dans leur intégralité afin de garantir l'intégralité des données.

La fiabilité des données est illustrée dans l'étude de Helseth et Ulfsæt (2003) par le fait qu'une seule infirmière a mené tous les entretiens et par la lecture et l'interprétation des entretiens par deux chercheurs indépendants.

La confirmabilité est prouvée par l'élaboration de guides pour aider les chercheurs à mener les entretiens et les questionnaires complétés avant les entretiens (Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen & Romer, 2008).

La transférabilité est démontrée dans l'étude de Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen & Romer (2008). En effet, le sens des entretiens a été récupéré et réinséré dans des histoires de cas pour être utilisé dans des études futures.

Sur les sept quantitatives, cinq traitent des effets sur le comportement émotionnel et comportemental des enfants. Elles sont de type transversale pour trois (Thastum, Watson, Kienbacher, Piha, Steck, Zachariae, Baldus & Romer, 2009 ; Visser, Huizinga, Hoekstra, van der Graaf, Klip, Pras & Hoekstra-Weebers, 2005 ; Watson, St. James-Roberts, Ashley, Tilney, Brougham, Edwards, Baldus & Romer) et longitudinale (Gazendam-Donofrio, Hoekstra, van der Graaf, van de Wiel, Visser, Huizinga & Hoekstra-Weebers, 2011 ; Visser, Huizinga, Hoekstra, van der Graaf, Gazendam-Donofrio & Hoekstra-Weebers, 2007) pour les deux autres. Ensuite, les deux dernières études quantitatives ont un design corrélational (Harris & Zakowski, 2003 ; Brown, Feuermann, Anderson, Jamieson, Simonian, Kneuper Hall & Brescia, 2007). Pour la réalisation des études quantitatives portant sur les problèmes émotionnels et comportementaux, les chercheurs ont tous utilisé deux instruments pour la collecte des données. Il s'agit de la *Child Behaviour Checklist* (CBCL), questionnaire quantitatif complété par les parents, et la *Youth Self-Report* (YSR), instrument adapté de la CBCL complété par les adolescents. Ces outils ont été développés par Thomas M. Achenbach, professeur de psychiatrie et de psychologie à l'université du Vermont aux Etats-Unis. Il est également directeur d'un centre pour les enfants et leur famille.

En prenant les onze études, les participants sont au nombre de 1154 enfants entre 4 et 18 ans qui ont un parent malade du cancer, 703 parents atteints d'un cancer et 490 conjoints. Dans deux études, l'échantillon est composé de 112 familles pour la première et 31 familles pour la seconde, il n'est pas précisé le nombre d'enfants inclus. Une étude montrait que les parents avaient entre 24 et

55 ans, les enfants entre 6 et 17 ans et que les enseignants avaient également été approchés pour évaluer les problèmes émotionnels et comportementaux des enfants.

Certaines études précisait aussi le type de cancer qui affectait le parent, le type de traitement suivi par le parent et le temps écoulé depuis le diagnostic ainsi que le stade de la maladie. Aucune des études n'a inclus des parents en phase terminale.

Les participants ont été recrutés de différentes manières. Principalement, les parents malades ont été approchés dans des centres médicaux universitaires (3x), un hôpital pendant le traitement, un centre pour le cancer ou une clinique d'oncologie. Aussi, des infirmières en oncologie ont informé les patients d'une recherche dans un hospice ou un service de gynécologie oncologie. Les médecins ont également avisé leurs patients qu'une étude était en cours dans leur cabinet (2x). Enfin, les parents atteints d'un cancer ont été repérés dans un groupe de soutien pour le cancer. Néanmoins, dans trois études, le moyen de recrutement n'a pas été mentionné.

Un grand nombre des recherches a été réalisé dans des pays européens. Trois études proviennent des Pays-Bas, deux de la Grande-Bretagne, une de la Norvège, une du Danemark et une a été effectuée dans plusieurs pays d'Europe dont la Suisse (Allemagne, Angleterre, Finlande, Autriche et Danemark). De plus, deux études ont été faites aux USA. Tous ces pays ont des cultures assez semblables à la Suisse. Grâce à ceci, l'expérience vécue identifiée dans ces études est assez représentative de ce que les enfants suisses peuvent vivre lorsqu'un de leurs parents est atteint d'un cancer.

La grande majorité dans études (8) a été approuvée par un comité d'éthique. Et dans neuf sur les onze, à la suite des informations distribuées par orale et écrits des consentements écrits ont été demandés pour tous les membres participants. Dans deux recherches, le respect de l'anonymat a été mentionné par les auteurs. Aussi, pour participer à leur étude, Harris & Zakowski (2003) ont insisté sur le fait que les adolescents devaient être au courant du diagnostic de leur parent. Les chercheurs de deux études ont mentionné que les enfants

avaient le droit de se retirer de l'étude quand il le souhaitait ou qu'ils avaient le droit de parler ou non de certains sujets pendant les entretiens. Cependant, un élément n'était pas éthique. En effet, Brown, Fuemmeler, Anderson, Jamieson, Simonian, Kneuper Hall & Brescia (2007) proposaient une indemnisation de 50\$ aux familles pour leur temps et leurs efforts accordés à la participation à cette étude.

Toutes les études analysées sont récentes, elles ont été effectuées entre 2002 et 2011. De plus, elles respectent tous les critères de validité d'une recherche. En effet, elles contenaient les noms des auteurs (tous ont une formation dans le domaine de la santé), l'année de publication, un résumé, une description de la méthodologie utilisée, une présentation détaillée des résultats, une discussion et proposaient des pistes pour aider les infirmières à mieux aider les parents atteints d'un cancer avec leurs enfants.

## **5.2. Discussion des résultats**

En lien avec la question de recherche - *Quelle est l'expérience vécue par les enfants qui ont un parent atteint du cancer ?* – six types d'expériences ont pu être identifiés : les sentiments et ressentis de l'enfant ; les impacts sur le comportement ; les conséquences sur la vie quotidienne de l'enfant ; les stratégies de coping utilisées par les enfants ; les aspects positifs malgré la maladie et les problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux. Les résultats de cette revue de littérature permettent de reconnaître et de mieux comprendre l'expérience vécue par les enfants quand un de leurs parents est malade du cancer.

### *Sentiments et ressentis*

La maladie précipite tous les membres de la famille dans une crise émotionnelle aiguë et provoque des sentiments de peur, de vulnérabilité et d'impuissance (Razavi & Delvaux, 1994). Les enfants sont ainsi affectés par des sentiments négatifs et des inquiétudes. Pour preuve, ils décrivent de la tristesse, de l'injustice, de l'impuissance, de la solitude, de l'incertitude et de l'inquiétude. Ils peuvent même aller jusqu'à dire que la maladie leur a brisé le cœur. Ceci a été soulevé dans la majorité des études, en fait 7.

Les enfants entre 6 et 11 ans sont capables d'exprimer leurs émotions et ressentis car ils peuvent cerner ce qui les met en colère ou ce qui les rend triste, ou encore ce qui leur fait peur. Autrement dit, plus les enfants avancent dans leur développement plus ils ont conscience de leurs émotions. En fait, ils peuvent parler plus facilement d'eux en incluant des éléments négatifs et se font mieux comprendre des autres. (Cole, Bruschi & Tamang, 2002, cité par Papalia, Olds & Feldman, 2009). Ceci est démontré dans les études qualitatives analysées. En effet, les enfants, même les plus jeunes, exprimaient souvent leur ressentis. Ils mentionnaient surtout leur peur de la mort de leur parent ou leur inquiétude d'aggraver la situation en apportant par exemple un virus à la maison, ainsi que leur tristesse.

Les enfants craignent principalement la mort de leur parent. Certains enfants ont développé une anxiété généralisée. Il y en a même qui avaient peur de leur propre mort. Ceux-ci ont dû être suivis par un professionnel afin de surmonter cette anxiété. Cette peur provient du fait que, dès 9 ans, ils saisissent le fait que leurs parents peuvent mourir. Selon Schäfer et de Reyff (1998), les enfants entre 9 et 12 ans peuvent avoir peur de perdre leurs parents, peur d'être malades ou encore peur de la solitude et développer des angoisses. Ces craintes apparaissent vers 9 ans car l'enfant comprend désormais que la mort est une fin absolue et qu'elle est irréversible et universelle.

Entre 6 et 12 ans, les enfants développent leur capacité de comprendre des explications plus complexes sur le diagnostic du cancer. Il ne faut donc pas croire qu'ils ne sont pas en âge de comprendre. Avec des explications adaptées à leur âge, les enfants peuvent saisir les informations primordiales qui concernent la maladie de leur parent (*When a parent has cancer : how to talk to your kids*, 2007). Ceci est prouvé par le fait que les enfants de l'étude de Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen & Romer (2008) ont réagi négativement au manque d'information. Aussi, pour comprendre ce qui se passe, ils ont besoin de voir les choses. C'est pourquoi, les enfants préfèrent assister au traitement bien que pour eux cela est ennuyant et effrayant.

Les adolescents, dans la situation où un des parents est malade, peuvent ressentir une complète ambivalence. Ceci est causé par le fait qu'ils traversent

une période, qui débute entre 9 et 12 ans, par laquelle ils commencent à vouloir se détacher de leur famille et s'attacher à des groupes d'amis pour acquérir une certaine indépendance ou liberté (Schäfer & de Reyff, 1998). Mais la survenue d'un cancer chez un parent va amener l'adolescent dans cette ambivalence. Celle-ci provient du fait que le jeune sait qu'il risque de perdre son parent et va vouloir ainsi passer plus de temps avec lui, mais il souhaite également passer du temps avec ses amis.

#### *Impacts sur le comportement*

En plus des difficultés émotionnelles, la présence d'une maladie grave comme le cancer peut provoquer chez les enfants des problèmes physiques comme des troubles du sommeil, et des problèmes psychologiques comme une régression dans le développement (Ravazi et Delvaux, 1994). Effectivement, les analyses des études ont montré que les enfants pouvaient souffrir de troubles du sommeil et que la régression pouvait aller jusqu'à ce que l'enfant doive changer de niveau scolaire ou redoubler une année.

#### *Conséquences sur la vie quotidienne*

Pour les enfants de 6 à 11 ans, le climat qui règne dans la famille est primordial pour leur développement (Cole, Bruschi & Tamang, 2002, cité par Papalia, Olds & Feldman, 2009). Cependant, quand le cancer affecte un des parents, tout le fonctionnement familial est perturbé. Le changement le plus commun intervient dans la répartition des rôles à l'intérieur de la famille. Les enfants ont davantage de responsabilités pratiques, telles que faire le ménage ou les courses. En fait, ils comblent les tâches que le parent malade ne peut plus faire lui-même à cause de la maladie. D'après Ravazi & Delvaux (1994), le cancer force la famille à un remaniement fonctionnel car la maladie exige des membres une nouvelle fonction. C'est-à-dire que la répartition des rôles devra être modifiée. Puisque le parent malade ne peut plus assumer certaines tâches, il faudra alors le « remplacer », par exemple par un des enfants. Cependant, pour les adolescents la charge est lourde. En plus d'aller trouver leur parent à l'hôpital, d'aller à l'école et faire leurs devoirs, ils doivent s'occuper du ménage (Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra & Hoekstra-Weebers, 2003).



Ainsi, malgré les efforts effrénés des parents pour maintenir une vie quotidienne comme avant la maladie, celle-ci se trouve chamboulée. Les parents ne s'en rendent par forcément compte, mais les enfants trouvent que leur vie est maintenue à l'extérieur de la maison, mais à l'intérieur tout est différent.

### *Stratégies de coping utilisées par les enfants*

Pour Lazarus et Folkman (1984), le coping est « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu ». Les enfants qui ont un parent atteint d'un cancer utilisent une multitude de stratégies pour faire face à cette situation.

Le coping centré sur le problème a comme objectif la diminution de la détresse émotionnelle. Pour atteindre cet objectif, la personne peut utiliser la mise à distance du problème (Piquemal-Vieu, 2001). Ceci est démontré par la stratégie la plus commune utilisée par près de la moitié des enfants : la distraction. Elle leur permet de détourner leurs pensées et leurs émotions et de libérer leur esprit. Il s'agit principalement de lieux, d'activités sociales ou des groupes d'amis. Les enfants interrogés par Helseth & Ulfset (2003) expriment que grâce à la distraction ils peuvent « entrer et sortir » de la situation. Aussi, leurs groupes d'amis leur permet de se créer une « zone neutre ».

De même, en se disant que tout va bien aller, les enfants utilisent une autre stratégie de coping centré sur les émotions. Pour mettre de la distance avec le problème, les enfants préfèrent penser que tout va s'arranger au mieux pour leurs parents. Les enfants trouvent un certain réconfort dans l'espoir et la pensée positive. En quelques sortes, ils minimisent la gravité de la situation.

Les enfants savent être très habiles pour cacher et ne pas divulguer leurs pensées et émotions. Selon la brochure *When a parent has cancer : how to talk to your kids* (2007), les jeunes sont susceptibles de nier leurs peurs et leurs inquiétudes. Pour les dissimuler, quelques enfants usent des blagues. Un jeune garçon, lui, préfère être en colère ou de mauvaise humeur pour ne pas admettre qu'il est triste. Cette stratégie est encore du coping centré sur les émotions car les enfants portent une attention particulière à ce qu'ils expriment.

Dans certains cas, l'enfant devient en quelques sortes le « parent de son parent » pour le rassurer et le soutenir (Yunomi, 2011). Selon Nagy (s.d.), l'enfant qui use de la parentification a un rôle de soignant, de bouc émissaire (il renonce à son autonomie pour réunifier sa famille) et un rôle neutre. Thastum, Birkelund Johanson, Gubba, Berg Olesen & Romer (2008) ont identifié que la parentification est parfois utilisée par les enfants qui ont un parent malade du cancer. Cette stratégie de coping peut être « constructive » pour l'enfant en lui apportant des compétences utiles dans l'adversité, mais elle peut aussi être « destructive » en ayant pour conséquence une atteinte de la confiance relationnelle. L'enfant peut en venir à négliger ses propres besoins et porter de lourdes responsabilités (Le Goff, 1999). Les enfants de cette étude semblaient aller loin dans la répression de leurs propres besoins et intérêts dans le but d'aider et de soigner leur parent et d'assurer la stabilité de la famille. L'enfant peut ainsi voir son enfance « voler » et se sentir coupable de ne pas pouvoir tout gérer (Yunomi, 2011).

Vu que certains enfants éprouvent le besoin d'exprimer ce qu'ils ressentent, il est important pour eux de trouver un soutien de la part de leur entourage. Le soutien social « désigne la disponibilité de l'entourage familial, amical et professionnel par rapport aux difficultés rencontrées » (Cohen & Edwards, 1989, cité par Paulhan & Bourgeois, 1995). Selon Kennedy & Lloyd-Williams (2009), il existe un lien conséquent entre la communication, le soutien et le coping. Il est vrai que les enfants se dirigent en premier vers leurs parents pour exprimer leurs ressentis mais, ils souhaitent également parler à leurs amis. Cependant, ceux-ci sont parfois trop jeunes pour comprendre. Les jeunes peuvent aussi vouloir parler à une personne externe à la famille mais cela peut être difficile car ils ne veulent pas inquiéter leurs parents avec leurs propres besoins (Kennedy et Lloyd-Williams, 2009 ; Helseth & Ulfset, 2003).

#### *Aspects positifs*

Tout comme les enfants sont capables de parler d'eux en incluant des aspects négatifs, ils peuvent également y inclure des aspects positifs. C'est ainsi que des éléments positifs ressortent de telles situations. Il s'agit de l'apprentissage

des soins aux autres et une préparation à la vie d'adulte, en voyant augmenter leur indépendance (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009).

Comme le disait Ravazi & Delvaux (1994), une affection cancéreuse resserre les liens entre les membres de la famille et renforce sa cohésion. Le principal point positif qui émerge alors de l'analyse des recherches est que la famille ressort de cette épreuve plus soudée et les membres deviennent plus proches.

#### *Problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux*

Les résultats concernant les problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux sont très disparates, aucune étude ne donne les mêmes conclusions. Toutefois, 4 recherches ont été réalisées par des auteurs quasi similaires et dans le même pays. En effet, la première dans l'ordre chronologique, a été conçue par Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra & Hoekstra-Weebers en 2003 au Pays-Bas. Ils ont abouti au fait qu'aucune différence n'apparaît entre les enfants de parents malades et ceux du groupe témoin. Cependant, ils affirment que plus l'adaptation familiale est chaotique, plus les enfants ont des problèmes d'intériorisation ou d'extériorisation ou totaux.

Ensuite, en 2005, avec quatre auteurs similaires (Visser, Huizinga, van der Graaf & Hoekstra-Weebers) et trois autres (Hoekstra, Klip & Pras), une seconde étude a été menée. Elle révèle que les garçons des parents malades ont plus de problèmes d'intériorisation et que les adolescents ont plus de problèmes d'intériorisation et totaux que ceux du groupe témoin.

Pour continuer, en 2007, une troisième étude voit le jour. Là encore, les 4 mêmes auteurs se sont retrouvés et deux autres les ont rejoints (Gazendam-Donofrio & Hoekstra, qui faisait déjà partis des auteurs en 2003). Dans celle-ci, les auteurs ont remarqué que les adolescents, d'après les parents malades, ont moins de problèmes d'intériorisation et totaux que ceux du groupe témoin.

Enfin, en 2011, ces quatre auteurs avec les deux mêmes qu'en 2007 et un autre (van de Wiel) réalisent une quatrième étude. Ils concluent alors qu'une augmentation de l'incertitude est associée à une augmentation des problèmes totaux et qu'une augmentation de l'impuissance est liée à une augmentation des problèmes d'intériorisation, chez les adolescents.

Encore deux autres recherches effectuées sur les problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux. Les auteurs sont différents mais néanmoins les deux ont trois auteurs en commun (Watson, Baldus & Romer). Contrairement aux quatre études précédentes, ces deux-là ont été réalisées en Angleterre et dans plusieurs pays d'Europe. Ces deux recherches ont surtout traité les facteurs prédictifs et associés des problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux.

Ces résultats si diversifiés peuvent provenir du fait que l'expérience vécue est toujours particulière puisqu'elle est la rencontre unique entre la personne et ce qui lui arrive, et interprétative puisque que l'expérience est principalement le vécu d'un être personnel, elle reste la perception du sujet qui réagit avec ce qu'il est (Collin, 1998). En plus, comme l'expérience vécue est toujours transformante car son originalité se trouve en premier au niveau mental et qu'elle s'exprime par une nouvelle attitude de la personne. C'est pourquoi, les enfants ont tous leur propre manière de ressentir les événements et une expression propre à chacun de leurs ressentis. Ceci peut être observé dans le fait que certains ont plus de problèmes d'intériorisation et d'autres plus de problèmes d'extériorisation ou totaux.

### **5.3. Réponse à la question de recherche**

Toutes les recherches concernaient des enfants dont un des parents est atteint d'un cancer et traitaient bien de ce que vivaient les enfants durant cette période de maladie. Elles se sont toutes penchées sur ce que les enfants ressentaient et ce qu'ils exprimaient.

Les résultats ressortis des onze études analysées permettent alors de mettre en lumière l'expérience vécue par les enfants qui ont un parent atteint du cancer. Les principales expériences qui découlent de ces recherches sont tout d'abord négatives. Il s'agit des sentiments et des ressentis, des impacts sur le comportement, des conséquences sur la vie quotidienne et de problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux. Ensuite, elles peuvent aussi être positives, grâce à des apprentissages de soi et des autres, et d'un rapprochement entre les membres de la famille. Enfin, les enfants font usage de diverses stratégies de coping pour faire face à une telle situation. Ces

résultats proviennent de déclarations des jeunes mais aussi de l'observation de leurs parents.

De ce fait, la réponse à la question de recherche : *Dans le but que l'infirmière offre un accompagnement relationnel qui tient compte de la famille à un parent cancéreux, il serait judicieux, au préalable de se poser la question suivante : Quelle est l'expérience vécue par les enfants qui ont un parent atteint du cancer, a pu être donnée.*

#### **5.4. Limites de l'étude**

Beaucoup d'études analysées sont quantitatives, ce qui démontre que les enfants ont des répercussions de la maladie de leur parent, mais n'explique pas vraiment comment ils perçoivent et expriment leur manière d'affronter ceci.

De plus, certaines recherches (quatre) ont été réalisées par un même groupe de chercheurs dans le même pays. Ceci donne une vision restreinte des problèmes développés par les enfants.

Seulement, une partie de l'échantillon de l'étude de Thastum, Watson, Kienbacher, Piha, Steck, Zachariae, Baldus & Romer (2009) provient de la Suisse. Bien que toutes les autres soient européennes sauf une qui provient des USA, il est difficile de se faire une idée de ce que les enfants suisses qui ont un parent malade du cancer vivent. On peut tout de même supposer que certains éléments de leurs réactions sont similaires.

Les résultats exposés par les études sur les problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux sont très disparates. Si bien qu'aucune étude ne dit la même chose. Une explication possible est que les outils (CBCL et YSR) utilisés pour ces mesures ne sont pas adéquats.

## **Conclusion**

Comme le dit Carl Rogers (s.d.) la relation d'aide « cherche à favoriser chez l'autre la croissance, le développement, la maturité, un meilleur fonctionnement et une meilleure capacité d'affronter la vie ». C'est pour ceci qu'il est important pour les infirmières de savoir et de comprendre les réactions des enfants face au cancer d'un parent. Elles vont ainsi pouvoir aider les parents à aider leurs enfants.

### **Implications pour les soins**

A partir des points mis en avant dans la discussion, des propositions pour la pratique peuvent être envisagées. Elles ne seront pas exhaustives mais pourront aider les infirmières à améliorer l'accompagnement relationnel offert aux parents atteints d'un cancer.

Selon Helseth et Ulfsæt (2003), il est important que les infirmières acquièrent des connaissances sur la façon dont les enfants gèrent et font des efforts pour améliorer leur qualité de vie pendant la maladie. Grâce à ces connaissances, les infirmières pourront conseiller et soutenir les parents. En sachant que les enfants utilisent une multitude de stratégies de coping, qu'ils ressentent beaucoup d'émotions négatives et que leur comportement peut être perturbé pendant la maladie de leur parent, les infirmières seront en mesure d'accompagner de manière adéquate le parent qui est confronté aux questionnements et besoins de ses enfants.

Tout d'abord, il est important de savoir que les enfants sont curieux et qu'ils ont un grand besoin d'informations au sujet de la maladie de leur parent. Parfois, les parents peuvent se trouver bloqués face aux informations à donner à leurs enfants. D'où leur questionnement : Que dire aux enfants ? Puisque les enfants dès 6 ans peuvent être capables de comprendre des explications complexes sur le cancer (*When a parent has cancer : how to talk to your kids*, 2007), les infirmières ont alors la tâche de conseiller aux parents d'avoir une communication ouverte avec leurs enfants. Il faut tout de même adapter le langage à l'âge de l'enfant. De plus, il est important qu'elles répondent aux interrogations et aux besoins des patients, cela fait partie de leur rôle. Comme

le soulève Visser, Huizinga, Hoekstra, van der Graaf, Klip, Pras & Hoekstra-Weebers, les parents doivent se sentir soutenus dans la reconnaissance de leurs préoccupations.

Les jeunes ont besoin de savoir ce qui se passe. C'est pourquoi ils préfèrent être à l'hôpital et assister aux traitements malgré que ceci soit ennuyeux et effrayant. Les soignants doivent savoir ceci afin de comprendre pourquoi les enfants accompagnent leurs parents et ne pas les en empêcher.

Vu que la grande majorité des expériences vécues par les enfants qui ont un parent atteint du cancer sont négatives, les enfants peuvent ressentir la nécessité d'exprimer leurs sentiments et émotions. Certains souhaitent se tourner vers leurs parents ou un autre membre de la famille mais d'autres préféreront un pair qui est dans la même situation ou une personne totalement externe à la situation. Dès lors, les infirmières peuvent renseigner les parents sur ces besoins afin d'augmenter les possibilités pour les enfants de partager leurs émotions par la communication intrafamiliale. Elles peuvent également parler avec les parents qu'il y a des psychologues, par exemple, qui sont disponibles pour dialoguer avec les enfants et leur permettre de se libérer l'esprit. En plus, les groupes de soutien pour ces enfants existent et leur permettent de partager leur expérience avec des pairs dans des situations quasi identiques.

De même, l'environnement familial est très important en présence d'un facteur de stress telle que la maladie. Le fonctionnement familial est alors modifié ainsi que la répartition des rôles. Cependant, les infirmières doivent veiller à ce que les enfants n'en fassent pas trop. En effet, la parentification peut être destructive. Les enfants peuvent aller loin dans la répression de leurs propres besoins et intérêts dans le but d'aider et de maintenir la stabilité de la famille. Si les soignants se rendent compte que la parentification devient trop importante, ils devraient en discuter avec les parents afin qu'ils en prennent conscience.

Malgré tout, certains éléments sont positifs. Les enfants font des apprentissages dans les soins aux autres et se préparent à la vie d'adulte. Toute la famille sort également plus soudée d'une telle situation. Il est donc

primordial pour les infirmières de savoir que tout n'est pas négatif. Elles peuvent ainsi renforcer ces éléments positifs.

En résumé, les interventions proposées ci-dessus se concentrent sur l'identification des expériences vécues par les enfants, la communication et le besoin d'information, le fonctionnement familial et ses rôles ainsi que les aspects positifs.

### **Propositions de recherches futures**

D'autres études sur les aspects positifs engendrés par le cancer parental seraient justifiées pour découvrir comment de tels aspects peuvent être développés pour aider les enfants à avoir une expérience plus positive de cette situation.

En lien avec les résultats sur les problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux, des études ayant des outils plus sensibles pour mesurer les conséquences relatives au diagnostic du cancer seraient également justifiées.

Aussi, davantage de recherches qualitatives permettraient de mieux cibler l'expérience vécue par ces enfants et pourraient fournir un meilleur aperçu des problèmes spécifiques propres à cette situation. Ainsi, des études longitudinales aideraient pour étudier les facteurs de risques et de protection, tels que l'adaptation ou le fonctionnement familial.

Une partie d'un échantillon provient de la Suisse. Il serait bien de connaître davantage l'expérience vécue par les enfants suisses qui ont un parent atteint du cancer car les offres de soutien aux personnes malades du cancer ainsi qu'à leurs enfants et la formation du personnel infirmier ne sont pas semblables dans tous les pays d'Europe. C'est pourquoi, une étude Suisse serait intéressante.

Dans cette revue étoffée de littérature, l'expérience vécue des enfants est présentée. Il serait pertinent également de mettre en évidence les besoins des patients cancéreux vis-à-vis des infirmières lorsqu'ils ont des enfants. Ceci aiderait encore plus les infirmières à aider les parents dans leurs rôles de parents.



### **Points forts et points faibles du travail**

Pour mettre un point final à cette revue étoffée de littérature, les forces et les faiblesses de ce travail vont être brossées.

#### *Points forts*

Concernant la méthodologie, les études analysées étaient toutes de bonnes qualités. Elles comprenaient toutes un résumé, une méthodologie, des résultats et une discussion de ceux-ci. En plus, elles étaient toutes récentes, la plus ancienne était de 2002 et la plus récente de 2011.

Une grande majorité des études provenaient de pays européens (Angleterre, Finlande, Pays-Bas, Danemark, etc.) ceci était positif pour se faire une idée de l'expérience vécue par les enfants suisses. Effectivement, la culture de ces pays est plutôt similaire à celle de la Suisse.

Un autre point positif est que lors de l'analyse des recherches, des résultats communs à plusieurs études ont pu être identifiés. Les recherches qualitatives avaient des thèmes similaires, tels que les sentiments négatifs, les stratégies de coping ou les impacts sur la vie quotidienne.

#### *Points faibles*

Un point négatif est que plusieurs études ont été effectuées par un groupe d'auteurs et dans le même pays. Cependant, elles n'ont pas été réalisées dans la même année.

Toutes les études traitant des problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux ne fournissaient aucun résultat semblable. A cause de ceci, un regroupement a été quasiment impossible.

Comme ce travail est un premier essai pour l'auteur, quelques erreurs ont pu s'y glisser. Toutefois, les critères méthodologiques ont été respectés autant que possible. Aussi, puisque les études étaient en Anglais, des fautes de traduction peuvent apparaître malgré toutes les précautions prises pour les éviter. Une personne maîtrisant très bien l'Anglais a été consultée pour des passages mal compris, ainsi que des logiciels de traduction.

## **Bibliographie**

### **1. Livres :**

Bloch, H., Dépret, E., Gallo, A., Garnier, P., Gineste, M.-D., Leconte, P., Le Ny, J.-F., Postel, J., Reuchlin, M. & Casalis, D. (2002). *Dictionnaire fondamental de la psychologie*. Paris : Larousse.

Daron, R. & Parot, F. (1991). *Dictionnaire de psychologie*. Paris : Presses universitaires de France.

Dr Fauré, C. (1998). *Vivre ensemble la maladie d'un proche : aider l'autre et s'aider soi-même*. Paris : Albin Michel.

Jacquet-Smailovic, M. (2003). *L'enfant, la maladie et la mort*. Bruxelles : Editions De Boeck.

Loiselle, C., Profetto-McGrath, J., Polit, D. & Tanato Beck, C. (2007). *Méthodes de recherches en sciences infirmières, approches quantitatives et qualitatives*. Québec : Compétences infirmières.

Matthiews Simonton, S. (1984). *La famille son malade et le cancer : coopérer pour vivre et pour guérir*. Paris : Edition française.

Papalia, D.E., Olds, S.W. & Feldman, R.D. (2009). *Psychologie du développement de l'enfant*. Québec : Chenelière McGraw-Hill.

Paulhan, I. & Bourgeois, M. (1995). *Stress et coping: les stratégies d'ajustement à l'adversité*. Paris : Presses Universitaires de France.

Perlemuter, G., Perlemuter, L., Pitard, L. & Quevauvilliers, J. (2010). *Cahiers des sciences infirmières : Soins de confort et de bien être, relationnels, palliatifs et de fin de vie*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.

Razavi, D. & Delvaux, N. (1994). *Psycho-oncologie*. Paris : Editions Masson.

### **2. Brochures :**

La ligue contre le cancer. (2007). *Comment aider son enfant ? Quand Papa ou Maman a un cancer*. Baar : Speck Print AG.

Office fédéral de la statistique. (2011). *Le cancer en Suisse : Etat et évolution de 1983 à 2007*. Neuchâtel.

The Cancer Council New South Wales. (2007). *When a parent has cancer: how to talk to your kids. A guide for parents with cancer, their family and friends*. Woolloomooloo NSW.

### **3. Articles:**

Brown, R.T., Fuemmeler, B., Anderson, D., Jamieron, S., Simonian, S., Kneuper Hall, R. & Brescia F. (2007). Adjustment of children and their mothers with breast cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 297-308.

Gazendam-donofrio, S.M., Hoekstra, H.J., van der Graaf, W.T.A., van de Wiel, H.B.M., Visser, A., Huizinga, G.A. & Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2010). Adolescents' emotional reactions to parental cancer : effect on emotional and behavioral problems. *Journal of Pediatric Psychology*, 36, 346-359.

Harris, C.A. & Zakowski, S.G. (2003). Comparisons of distress in adolescents of cancer patients and controls. *Psycho-Oncology*, 12, 173-182.

Helseth, S. & Ulfset, N. (2003). Having a parent with cancer: coping and quality of life of children during serious illness in the family. *Cancer Nursing*, 26, 355-362.

Huizinga, G.A., van der Graaf, W.T.A., Visser, A., Dijkstra, J.S. & Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2003). Psychosocial consequences for children of a parent with cancer : a pilot study. *Cancer Nursing*, 26, 195-202.

Kennedy, V.L. & Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 18, 886-892.

Paradis, M., Consoli, S.M., Marcel, J.L. & Katabi, P. (2008). Resiliency supports: a possible tool for helping children when a parent suffers from cancer. *La presse médicale*, 37, 1787-1791.

Paulhan, I. (1992). Le concept de coping. *L'année psychologique*, 92, 545-557.

Piquemal-Vieu, L. (2001). Concepts, stress, coping: Le coping une ressource à identifier dans le soin infirmier. *Recherche en soins infirmiers*, 67, 84-98.

Semple, C. J. & McCance, T. (2010). Parent's Experience of Cancer Who Have Young Children. *Cancer Nursing*, 33, 110-118.

Thastum, M., Birkelund Johanson, M., Gubba, L., Berg Olesen, L. & Romer, G. (2008). Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13, 123-138.

Thastum, M., Watson, M., Kienbacher, C., Piha, J., Steck, B., Zachariae, R., Baldus, C. & Romer, G. (2009). Prevalence and predictors of emotional and behavioural functioning of children where a parent has cancer. *Cancer*, 115, 4030-4039.

Visser, A., Huizinga, G.A., Hoekstra H.J., van der Graaf, W.T.A, Klip, E.C., Pras, E. & Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2004). Emotional and behavioural functioning of children of a parent diagnosed with cancer: a cross-informant perspective. *Psycho-Oncology*, 14, 746-758.

Visser, A., Huizinga, H.J., van der Graaf, W.T., Gazendam-Donofrio, S.M. & Hoekstra-Weebers, J.E. (2007). Emotional and behavioural problems in children of parents recently diagnosed with cancer: a longitudinal study. *Acta Oncologica*, 46, 67-76.

Watson, M., St. James-Roberts, I., Ashley, S., Tilney, C., Brougham, B., Edwards, L., Baldus, C. & Romer, G. (2006). Factors associated with emotional and behavioural problems among school age children of breast cancer patients. *British Journal of Cancer*, 94, 43-50.

#### **4. Mémoires de diplôme, de licence :**

Schäfer, M. & de Reyff, M. (1998). *L'enfant en deuil*. Validation du cours de Psychologie des émotions, Université de Psychologie Fribourg.

## 5. Polycopiés :

Bulliard, C. (s.d.). *Le deuil chez l'enfant*. [Polycopié]. Fribourg : Haute Ecole de Santé.

Bulliard Verville, D. (2009). *Les caractéristiques de la relation d'aide selon Carl Rogers*. [Polycopié]. Fribourg : Haute Ecole de Santé.

## 6. Sites internet :

Allais, M.P. (2004). *Relation d'aide – Extraits de Carl Rogers*. [Page WEB]. Accès : [http://www.relation-aide.com/dos\\_description.php?id=36&cat=9](http://www.relation-aide.com/dos_description.php?id=36&cat=9) [Page consultée le 05 septembre 2012].

Association Suisse des Infirmières et Infirmier. (2011). *Les soins infirmiers - définition et description*. [Page WEB]. Accès : [http://www.sbk-asi.ch/webseiten/francais/\\_0default-f/frameset-f.htm](http://www.sbk-asi.ch/webseiten/francais/_0default-f/frameset-f.htm) [Page consultée le 05 septembre 2012].

Centre Hospitalier Universitaire Vaudois. (2012). *Vous êtes infirmier-ère diplômé-e*. [Page WEB]. Accès : [http://www.chuv.ch/chuv\\_home/professionnels-sante/chuv-professionnels-soins-presentation.htm](http://www.chuv.ch/chuv_home/professionnels-sante/chuv-professionnels-soins-presentation.htm) [Page consultée le 05 septembre 2012].

Collin, C. (1998). *La notion d'expérience humaine*. [Page Web]. Accès : <http://www.cvm.qc.ca/encephi/contenu/articles/experience.htm> [Page consultée le 29 août 2012].

Institut de recherche en santé du Canada. (2011). *Le cerveau à tous les niveaux : le développement cognitif selon Piaget*. [Page WEB]. Accès : [http://lecerveau.mcgill.ca/flash/a/a\\_09/a\\_09\\_p/a\\_09\\_p\\_dev/a\\_09\\_p\\_dev.html](http://lecerveau.mcgill.ca/flash/a/a_09/a_09_p/a_09_p_dev/a_09_p_dev.html) [Page consultée le 15 mai 2011].

Le Goff, J.F. (1999). *L'enfant parent de ses parents*. [Page WEB]. Accès : [http://www.systemique.be/spip/article.php3?id\\_article=554](http://www.systemique.be/spip/article.php3?id_article=554) [Page consultée le 05 septembre 2012].

Ligue Suisse contre le Cancer. (2012). *Le cancer en Suisse : les chiffres*. [Page WEB]. Accès : [http://www.liguecancer.ch/fr/a\\_propos\\_du\\_cancer/les\\_chiffres\\_du\\_cancer/](http://www.liguecancer.ch/fr/a_propos_du_cancer/les_chiffres_du_cancer/) [Page consultée le 31 août 2012].

Office fédéral de la statistique. (2012). *Cancer – Données, indicateurs*. [Page WEB]. Accès : <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/05/key/01/01.html> [Page consultée le 31 août 2012].

Organisation Mondiale de la Santé. (2012). *Dix principaux faits et chiffres sur le cancer*. [Page WEB]. Accès : <http://www.who.int/features/factfiles/cancer/fr/index.html> [Page consultée le 31 août 2012].

Yunomi. (2011). *Qu'est-ce que la parentification ?* [Page WEB]. Accès : <http://fr.yunomi.be/article/qu%E2%80%99est-ce-que-la-parentification> [Page consultée le 05 septembre 2012].

## Annexes

### Annexe A : Grille de lecture critique et d'analyse d'une recherche

Titre de l'article Auteurs Journal Année de publication Pays	
Type d'étude ou devis Aspects éthiques	
Buts et question de recherche Hypothèses	
Cadres de références, concepts	
Population/échantillon	
Méthodologie de collecte et d'analyse des données	
Résultats	
Discussion	
Conclusion	

### Annexe B: How children cope when a parent has advanced cancer

Titre de l'article	How children cope when a parent has advanced cancer
Auteurs	Vida L. Kennedy and Mari Lloyd-Williams
Journal	Psycho-oncology 18 (2009) 886-892
Année de publication	2009
Pays	Grande-Bretagne
Type d'étude ou devis	Etude qualitative, théorisation ancrée
Aspects éthiques	L'approbation éthique a été demandée et obtenue pour cette étude. La confidentialité est respectée et les enfants ont pu participer à cette étude uniquement avec l'accord des parents. L'utilisation de consentements écrits pour tous les participants a été demandée. Le droit des enfants de se retirer de l'étude a souvent été mentionné.
Buts et question de recherche	Peu de recherches ont été effectuées sur la nature de l'impact du cancer avancé du parent sur les enfants. Aussi, peu s'intéresse à quels mécanismes de coping sont utilisés par les enfants.
Hypothèses	Le but de cette étude est d'explorer l'impact du cancer avancé d'un parent sur les enfants et comment les enfants font face selon leur point de vue et celui de leurs parents.
Cadres de références, concepts	Coping : différentes stratégies de coping sont utilisées par les enfants qui ont un parent malade du cancer. Le coping centré sur le problème, le coping centré sur l'émotion et le coping centré sur le problème et sur l'émotion.
Population/échantillon	Cette étude incluait 28 participants de 12 familles. 10 parents malades dont 3 hommes et 7 femmes entre 37 et 60 ans. 7 parents sains dont 4 hommes et 3 femmes entre 31 et 73 ans. 11 enfants dont 2 garçons et 2 filles entre 8 et 18 ans.
Méthodologie de collecte et d'analyse des données	Les familles ont été recrutées dans un centre pour le cancer, deux hospices, cinq cabinets de médecins généralistes et par une équipe de gynécologie oncologique. Des professionnels ont identifié les patients avec un cancer avancé qui avaient également des enfants dépendants, et leur ont donné des informations écrites au sujet de l'étude. Les patients intéressés ont fourni les détails pour les contacter aux chercheurs et leur famille et enfants ont été introduits par le patient malade. La collecte des données s'est faite par des entretiens semi-structurés, en utilisant un protocole basé sur le sujet. Une fois que les parents avaient donné leur autorisation pour la participation des enfants, les enfants ont reçu des informations verbales et écrites. Ils ont ensuite pu parler avec les chercheurs et leur poser des questions avant de



	<p>décider de participer à la recherche. Les entretiens ont été organisés dans un lieu et à un moment qui convenaient mutuellement. Les enfants avaient le choix d'être interviewé seul ou avec ses parents ou ses frères et sœurs.</p> <p>Tous les entretiens ont été enregistrés et transcrits par verbatim. L'anonymat a pu être conservé grâce à l'utilisation de pseudonymes. Les données ont été analysées par les principes de la théorie du constructivisme.</p>
Résultats	<p>4 thèmes principaux ont émergé :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Réponse suite au diagnostic :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>o <u>Point de vue des enfants</u> : pour les enfants, apprendre que leur parent est malade, est très pénible. Ils utilisent des mots comme « tristes », « contrariant » ou « brise le cœur » pour décrire cette expérience. Ils sont également inquiets face à la maladie de leur parent, ils ont peur de la mort du parent (perte d'un confident, impact de cette absence sur leur vie et celle des frères et sœurs ou autres membres de la famille) et ils s'inquiètent de savoir comment ils vont faire face à la progression de la maladie. Ils ont peur d'aggraver la maladie en apportant un virus, de contrarier leur parent avec des questions. Ils s'inquiètent aussi pour leur propre santé et celle de leur frère et sœur (particulièrement chez les filles). Certains facteurs ont influencé la réaction des enfants, tels que les effets secondaires des traitements et les visites à l'hôpital. Pour les enfants, il était difficile de voir leur parent souffrir. De plus, lorsque l'enfant était plus attentionné, l'impact des effets secondaires et la maladie étaient plus pénibles, et l'enfant avait davantage besoin de soutien. Lorsque le parent semble aller mieux et que les effets secondaires diminuent les enfants vont également mieux.</li> <li>o <u>Point de vue des parents</u> : la plupart des parents décrivent leurs enfants comme ayant été bouleversés par la nouvelle de leur maladie et le diagnostic. Certains parents ont reconnu l'impact du diagnostic sur leurs enfants et d'autres ont cru que leurs enfants n'étaient pas vraiment affectés par la nouvelle. Ces parents se sont plus facilement focalisés sur le maintien de la « normalité » et n'ont pas eu de communication ouverte avec leurs enfants. Les parents qui ont choisi de ne pas dire à leurs enfants la sévérité de la maladie ont décrit que leurs enfants avaient des problèmes de comportement depuis le diagnostic. Ainsi, beaucoup de parents ont mis ces problèmes de comportement sur l'âge (adolescence).</li> </ul> </li> <li>- <b>Coping</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>o <u>Point de vue des enfants</u> : les enfants qui ont participé à cette étude ont décrit une variété de stratégies de coping, telles que le raisonnement, avoir une attitude positive, l'information, s'entendre avec les choses, le maintien de la normalité, la distraction, en parler ou non, maximiser le temps avec le parent, la religion (par un participant). Certains facteurs encouragent une attitude positive comme des histoires édifiantes (d'amis ou des médias) et une bonne apparence physique. La distraction apparaît comme étant la stratégie la plus commune car ceci les aide à libérer leur esprit. Il s'agit essentiellement des amis et des activités sociales. Beaucoup d'enfants ont rapporté leur besoin de parler à une personne externe à la famille mais ont eu des difficultés à le faire car les enfants ne voulaient pas inquiéter leurs parents avec leurs propres besoins. Ceci souligne l'importance de la relation entre la communication, le soutien et le coping. Des facteurs rendent plus</li> </ul> </li> </ul>

	<p>difficile l'adaptation, comme l'incertitude face à la maladie, la distance (physique) du parent malade, avoir une personne pour parler (manque de soutien), le manque d'information, l'apparence physique, le haut niveau de responsabilités et les commentaires insensibles (par ex. : les médias lie le cancer à la mort).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <u>Point de vue des parents</u> : les parents décrivent le coping des enfants en relation à leur réaction lors du diagnostic. Pour les parents qui ont une communication ouverte avec leurs enfants, le fait que les enfants parlaient de la maladie était perçu comme une bonne stratégie de coping, tandis que pour les parents qui ont eu une communication fermée, le fait que leurs enfants n'en parlaient pas était perçu comme une bonne stratégie de coping. Les parents qui ont senti que leurs enfants faisaient bien face, ont exprimé un sentiment de fierté et ont décrits comment ils ont transmis celui-ci aux enfants.</li> </ul> <p>- <b>La vie change</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <u>Point de vue des enfants</u> : les enfants ont décrit beaucoup de changements dans leur vie mais certains pensaient que leur vie allait continuer comme avant. Certains changements ont plus d'impact que d'autres : les rôles, les relations et l'activité sociale. Le changement de rôle est le plus commun, les enfants se sentent responsables de soutenir et d'aider leur parent malade, en faisant le ménage et (pour les enfants plus âgés) en allant chercher les plus jeunes à l'école. Les responsabilités émotionnelles visent plutôt le soutien aux parents (en particulier le parent malade) par le confort et l'attitude positive, et se montrer fort. Pour certains enfants, le soutien émotionnel à leur parent les a aidé et pour d'autres c'était une lutte. Les enfants étaient moins inquiets s'ils voyaient que leur parent avait du soutien.</li> <li>○ <u>Point de vue des parents</u> : les parents disent travailler dur pour limiter les impacts de leur maladie sur les activités sociales de leurs enfants, en maintenant la normalité et par le soutien des amis et de la famille. Ils décrivent tout de même que les enfants (en particulier les plus grands) ont une plus grande responsabilité pratique (aide à l'extérieur autour de la maison et faire les courses). Les parents ont fait le lien entre l'augmentation des responsabilités pratiques et la diminution des activités sociales. Pour les parents malades, leurs enfants subissent autant de changements car ils sont fatigués et ont des effets secondaires dus aux traitements. Les parents sains voyaient plus que leurs enfants avaient moins d'activités sociales que les parents malades</li> </ul> <p>- <b>Aspects positifs de la situation</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <u>Point de vue des enfants</u> : les enfants ont également décrits quelques aspects positifs, comme apprendre à prendre soins des autres, être préparé à la vie d'adulte et apprendre à apprécier la famille. Le principal aspect est le fait de devenir plus proche des membres de la famille et apprendre à les apprécier et être reconnaissant de ce qu'ils ont. Les enfants ont dit que la maladie leur a permis d'être plus proches de leur parent. Les enfants pensent également que s'ils passent beaucoup de temps avec leur parent malade, ils ne le regretteront pas lorsque leur parent décèdera.</li> <li>○ <u>Point de vue des parents</u> : l'augmentation de l'indépendance, la conscience de soi et des autres, l'apprentissage des priorités et l'amélioration dans la relation, ainsi que des effets à long terme sur les attitudes au corps et à la santé ont été décrits par les parents.</li> </ul>
--	---

Discussion	<p>Le cancer d'un parent a des impacts sur tous les aspects de la vie de leurs enfants. Les enfants se sentent tristes et préoccupés par la maladie de leur parent et s'inquiètent de la santé de leur parent et de leur propre santé future. Les symptômes physiques sont susceptibles d'augmenter l'impact du cancer du parent sur l'enfant. Les principaux changements dans la vie des enfants sont les activités sociales et les responsabilités. Les impacts sur les relations sont positifs et le fait de passer plus de temps en famille est un désir.</p> <p>Différents mécanismes de coping adoptés par les enfants sont décrits. Les plus importants sont la distraction et le maintien de la normalité. L'importance des amis est également relevée. Beaucoup de stratégies sont focalisées sur le coping centré les émotions.</p> <p>Les parents essaient de maintenir la normalité. Eux ainsi que les professionnels croient que ceci diminue l'impact sur les enfants. Pour les enfants, le maintien de la normalité ne diminue pas l'impact mais les aide à faire face.</p> <p>Les stratégies de coping utilisées par les parents influencent les stratégies de coping utilisées par les enfants. Lorsque que les parents optent pour une communication ouverte, les enfants sont plus libres de faire face avec les connaissances dans n'importe quel chemin choisi et ainsi ils auront un meilleur accès au soutien. Si les parents optent pour une communication fermée focalisée sur le maintien de la normalité et en ayant une attitude positive, les enfants n'auront pas la même liberté. Des études futures devraient porter sur ce sujet.</p> <p>Les enfants veulent d'avantage d'informations sur la maladie et sur les traitements (effets secondaires tels que la perte des cheveux). L'aspect physique de la maladie a un grand impact sur les enfants et contribue à augmenter leur stress. Ne pas avoir d'effets physiques ne signifie pas « bonne santé » ou « aller mieux » et perdre les cheveux ne veut pas dire empirement de la situation.</p> <p>Une future recherche sur les aspects positifs du cancer parental peut être justifiée pour découvrir comment de tels aspects peuvent être développés pour aider les enfants à acquérir une expérience plus positive.</p>
Conclusion	<p>Les enfants sont grandement affectés par le diagnostic de cancer avancé de leur parent. L'apprentissage au sujet de l'impact sur la vie des enfants et sur leurs stratégies de coping est important.</p> <p>Limites de l'étude : manque de participants enfants qui ont eu une communication fermée, difficultés de recrutement (enfants étaient recrutés via leurs parents, et garde-fou par les professionnels).</p>

### Annexe C: Psychosocial consequences for children of a parent with cancer: a pilot study

Titre de l'article	Psychosocial consequences for children of a parent with cancer : a pilot study
Auteurs	Gea A. Huizinga, Winette T.A. van der Graaf, Annemieke Visser, Jos S. Dijkstra & Josette E.H.M. Hoekstra-Weebers
Journal	Cancer Nursing 26(3) (2003) 195-202
Année de publication	2003
Pays	Pays-Bas
Type d'étude ou devis	Etude rétrospective, transversale et descriptive, mixte.
Aspects éthiques	A nécessiter un consentement éclairé écrit.
Buts et question de recherche	Le but de cette étude est d'explorer le fonctionnement psychosocial des enfants néerlandais qui ont un parent traité pour le cancer et les variables qui peuvent, positivement ou négativement, se rapporter à l'apparition de problèmes émotionnels et comportementaux.
Hypothèses	<p>Les parents ne savent pas comment ils peuvent expliquer le cancer et les traitements à leurs enfants. Les enfants peuvent cacher leurs véritables émotions pour protéger leurs parents. Certains enfants s'adaptent bien à la situation et d'autres sont à risque d'intériorisation des comportements, de problèmes somatiques, d'anxiété, de mauvaise estime de soi, de dépression ou de problèmes scolaires. Les parents atteints de cancer demandent souvent aux infirmières et aux médecins quelles peuvent être les conséquences psychosociales de leur maladie et des traitements pour les enfants. Les professionnels ont peu de connaissances de comment les enfants font face à la maladie de leur parent.</p> <p>Les connaissances actuelles sur le sujet proviennent principalement de recherches américaines et britanniques et elles offrent des informations pratiques limitées.</p>
Cadres de références, concepts	<p>Les émotions : les enfants peuvent les cacher.</p> <p>Les comportements : les enfants les modifient afin de s'adapter au mieux à la situation.</p>
Population/échantillon	14 patients avec le cancer, 12 partenaires et 15 enfants (7-18 ans). Dans 13 familles, 1 enfant participait et dans 1 famille, 2 enfants ont participé. 12 patients étaient mariés et 2 mères étaient veuves. Les patients avaient achevé la chimiothérapie de 2 à 52 mois avant le début de l'étude. 10 patients avaient eu de la chirurgie, de la chimiothérapie et de la radiothérapie. 3 patients avaient une maladie récurrente mais aucun patient n'était en phase terminale.

Méthodologie de collecte et d'analyse des données	<p>Les parents ont reçu des informations écrites sur l'étude ainsi qu'une version adaptée pour les enfants. Suite à l'obtention du consentement éclairé écrit, des questionnaires ont été distribués aux parents et aux enfants de plus de 10 ans. Puis un rendez-vous pour un entretien a été fixé.</p> <p><b>Instruments :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Child Behavior Checklist (CBCL) : formulaire pour les parents. En 2 parties : la première partie composée de 118 items décrivant l'intériorisation et l'extériorisation des problèmes et la deuxième partie mesurant les compétences des enfants. Elle mesure les problèmes émotionnels et comportementaux (Total Problems Score = TPS) ainsi que la compétence à l'école, les sports, les relations sociales et d'autres activités (Total Competence Score = TCS). Le TPS est divisé en TIS pour l'intériorisation et TES pour l'extériorisation des problèmes comportementaux. Cette étude a utilisé le <i>t</i> score (moyenne 50 +/- 10)</li> <li>- Youth Self-Report (YSR) : formulaire pour les enfants de 11 à 18 ans. Il contient 119 items.</li> <li>- Gezins Dimensie Schalen (GDS ou en anglais Family Dimension Scales) : basée sur la Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES). Formée de 44 items. Un score élevé indique une famille connectée caractérisée par la proximité émotionnelle. Un score moyen à élevé reflète une capacité à s'adapter au changement. Normes sont de 0,87 (Cronbach alpha) pour la cohésion et de 0,81 pour l'adaptabilité.</li> </ul> <p>Des entretiens semi-structurés de 60 à 90 min. ont été menés par 2 chercheurs. Ils ont été enregistrés et transcrits intégralement.</p> <p>Un programme informatique a relevé les scores de CBCL et YSR et les a transformé en <i>t</i> scores. Ils ont ensuite été comparés à la norme des enfants néerlandais.</p> <p>Les données de GDS ont été comparées au groupe témoin.</p> <p>La relation entre la cohésion et l'adaptabilité familiale décrite par les enfants et les parents et la prévalence des problèmes émotionnels et comportementaux ont été investiguées en utilisant une analyse de corrélation (Pearson's rho). La différence entre ce que les enfants ont rapporté et ce que les parents ont rapporté au sujet des problèmes émotionnels et comportementaux, de l'adaptabilité de la famille et de la cohésion de la famille a également été investiguée.</p> <p>Les entretiens ont été analysés en catégorisant les thèmes principaux.</p>
Résultats	<p>4 thèmes centraux sont ressortis :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Fonctionnement de l'enfant</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>o <u>Enfants</u> : les 7 enfants qui ont rempli le YSR ne diffèrent pas de la norme néerlandaise pour le TPS, le TIS, le TES et le TCS. Une fille (17 ans) a un score qui entre dans l'intervalle clinique pour le TES d'après les critères Achenbach pour la limite clinique et les scores cliniques cutoff. Une autre fille (17 ans) a un score qui entre dans l'intervalle clinique pour le TPS et le TIS et une fille (16 ans) a un score dans la limite clinique pour le TPS, le TIS et le TES et dans l'intervalle clinique pour le TCS.</li> <li>o <u>Parents</u> : ils rapportent que le fonctionnement de leurs enfants ne diffère pas de celui de la population témoin pour le TPS, le TIS, le TES et le TCS. D'après les critères Achenbach un garçon (10 ans) est dans la limite du TIS. Un garçon (10 ans) est dans la limite pour le TPS et dans</li> </ul> </li> </ul>

	<p>l'intervalle clinique pour le TIS. Une fille (17 ans) a un score qui entre dans l'intervalle clinique pour le TES et dans la limite clinique pour le TPS, le TIS et deux filles (9 et 16 ans) ont un score dans l'intervalle clinique pour le TPS, le TIS et le TES.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <u>Accord entre le parent et l'enfant sur le fonctionnement de l'enfant</u> : des analyses corrélationnelles montrent que lorsque l'enfant indique un score plus élevé pour le TES, les parents rapportent un niveau plus élevé pour le TPS et le TIS. Dans 4 familles, le parent malade et l'enfant donne un score dans l'intervalle normal pour le CBCL et YSR. Dans une famille, une fille (17 ans) entre dans le score clinique pour le TIS tandis que sa mère obtient un score normal. Dans une autre famille, la mère et la fille (17 ans) indiquent que la fille a des problèmes d'intériorisation et d'extériorisation. Cependant, la mère a un score clinique alors que la fille a un score limite pour le TIS et le TES. Dans encore une autre famille, la mère et la fille (17 ans) indiquent des scores cliniques de la fille pour le TES, mais la mère a signalé un score limite pour le TIS alors que la fille est dans la norme.</li> <li>○ <u>Entretiens</u> : les parents de 11 des 15 enfants ont observé des changements dans le fonctionnement émotionnel et comportemental de leur enfant peu après le diagnostic. Retrait (n=1), comportement turbulent (n=2), anxiété généralisée (n=7), et hyperventilation (n=1). Le fonctionnement s'est normalisé en quelques mois voire jusqu'à 1 an et demi. D'autres problèmes tels que des troubles du sommeil (n=4), une régression dans le développement (n=1) et des comportements compulsifs (n=1) ont persisté plus longtemps que 6 mois, parfois des années après le diagnostic. Aussi, 6 des 7 enfants qui avaient de l'anxiété peu après le diagnostic ont gardé une peur permanente de la mort de leur parent. Le 7<sup>ème</sup> enfant qui avait peur de sa propre mort a eu besoin d'une psychothérapie. 2 enfants ont changé leur niveau scolaire pour un plus simple et 2 enfants ont redoublé une année. 12 parents ont relevé davantage de problèmes que leur enfant l'avait mentionné. Un jeune enfant et un adolescent ont voulu protéger leur parent et n'ont pas dit qu'ils faisaient des cauchemars. Pour 4 adolescents, les problèmes ont été liés à l'âge et pas à la maladie.</li> </ul> <p>- <b>Fonctionnement de la famille</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <u>Enfants</u> : 7 enfants ont complété la GDS. 3 disent que leur famille est instable en ce qui concerne l'adaptabilité et la cohésion : rigidement séparée (n=1), rigidement connectée (n=1) et structurellement empêtrée (n=1). 4 perçoivent leur famille comme fonctionnelle : structurellement connecté (n=2) et reliée de manière flexible (n=2). Moins d'enfants disent leur famille dysfonctionnelle.</li> <li>○ <u>Fonctionnement familial rapporté par les enfants et problèmes émotionnels et comportementaux</u> : les enfants qui ont un score plus élevé sur les problèmes d'intériorisation perçoivent leur famille comme s'adaptant chaotiquement.</li> <li>○ <u>Parents</u> : 2 parents voient leur famille comme dysfonctionnelle en regard de l'adaptabilité et de la cohésion : rigidement désengagée (n=1) et chaotiquement désengagée (n=1). 8 parents avec le cancer ont indiqué que leur famille est instable : structurellement empêtrée (n=4), empêtrée de manière flexible (n=2), chaotiquement séparée (n=1) et rigidement connectée (n=1). 2 parents déclarent que leur famille est fonctionnelle (structurellement reliée). Moins de parents ont évalué leur famille comme fonctionnelle en comparaison avec le groupe témoin.</li> </ul>
--	--

	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ <u>Fonctionnement familial rapporté par les parents et problèmes émotionnels et comportementaux</u> : plus l'adaptation familiale était perçue comme chaotique, plus hauts étaient les scores rapportés par les parents pour le TPS, le TIS et le TES. Lorsque les parents perçoivent une adaptation familiale moins structurée, ils rapportent également des scores plus élevés pour le TPS, le TIS et le TES. Plus la cohésion familiale est basse, plus les parents rapportent des problèmes d'intériorisation.</li> <li>○ <u>Accord entre le parent et l'enfant sur le fonctionnement de la famille</u> : aucun enfant ne voit sa famille dysfonctionnelle tandis que 16,7% des parents la perçoivent ainsi. Les enfants indiquent leur famille le plus souvent fonctionnelle (57,1%) en comparaison de leurs parents (16,7%). De plus, les parents perçoivent leur famille instable (66,7%) en contraste avec leur enfant (42,8%).</li> <li>○ <u>Entretiens</u> : Dans 10 des 14 familles les membres sont plus intéressés les uns aux autres depuis le début de la maladie. Dans 6 des 14 familles, la communication est devenue plus ouverte. 2 parents atteints du cancer se sentent plus inquiets pour leur enfant depuis le début de la maladie. Les 2 parents et leur enfant ont mentionné à plusieurs reprises qu'ils avaient peur de se perdre les uns et les autres. Les 7 enfants (adolescents) qui ont leur mère qui a le cancer du sein ont ressentis des sentiments contradictoires : d'un côté ils auraient voulu se séparer de leur mère et d'un autre côté ils ont réalisé qu'ils pouvaient perdre leur mère et ils voulaient ainsi passer plus de temps avec elle.</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Information et communication</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 4 couples ont remarqué que la façon d'informer les enfants et leur propre manière de faire face à la maladie influencent la réaction des enfants. 22 parents (12 sur 14 parents atteints du cancer et 10 sur 12 partenaires) ont informé leurs enfants de manière appropriée, en prenant en compte leur âge et en utilisant ce qu'il avait reçu des spécialistes et des infirmières en oncologie. Par l'information reçue, les enfants se sont sentis plus concernés par ce que leur parent allait traverser et ont pu en parler plus facilement à leurs amis et autres membres de la famille. Les enfants ont reçu suffisamment de soutien de la part de leurs pairs, mais les adolescents ont trouvé que leurs pairs avaient de la peine à se mettre à leur place. 6 enfants de plus de 11 ans se sont sentis réconfortés en parlant avec des pairs qui avaient vécu la même situation.</li> </ul> </li> <li>- <b>Poursuite de la vie quotidienne</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Tous les parents ont fait de gros efforts pour poursuivre la vie aussi normale que possible pour leurs enfants. Pour ceci, un soutien de la part des professionnels a été mobilisé. 11 familles ont demandé une aide domestique et des soins à domicile. Si le patient avait un conjoint ou un enfant de plus de 12 ans, ceci était un critère d'exclusion pour recevoir de l'aide car on jugeait que ce membre de la famille pouvait assumer les tâches. Pour les 7 adolescents, s'occuper du ménage en plus de leur détresse émotionnelle causée par la maladie, les visites à l'hôpital, aller à l'école et faire les devoirs a abouti au développement de problèmes émotionnels et comportementaux.</li> </ul> </li> </ul>
Discussion	<p>Limites de l'étude : taille réduite de l'échantillon ; les patients n'étaient pas en phase terminale, ce qui aurait pu modifier les résultats si cela avait été le cas ; les chercheurs n'ont pas tenu compte des autres événements de la vie.</p> <p>Les résultats montrent que les enfants de parents atteints de cancer ne diffèrent pas beaucoup des enfants du</p>

	<p>groupe témoin sur le plan des problèmes comportementaux et affectifs. Toutefois, les parents ont signalé des problèmes affectifs ou comportementaux chez 1/3 des enfants et 3 des 7 enfants ont déclaré eux-mêmes des problèmes à ce niveau.</p> <p>Les résultats de l'analyse quantitative décrivent seulement d'importants problèmes émotionnels et comportementaux, tandis que les entretiens ont montré un plus large éventail de problèmes. Aussi, le CBCL et le YSR portent sur les 6 derniers mois, les entretiens ont porté sur une plus longue période.</p> <p>L'analyse quantitative ne montre aucune correspondance entre les scores des enfants et des parents sur les problèmes totaux et sur les problèmes d'intériorisation et d'extériorisation. Les données qualitatives montrent que les parents perçoivent davantage de changements comportementaux et émotionnels que les enfants l'indiquent eux-mêmes.</p> <p>Ces résultats sont en contradiction avec les études antérieures (américaine et britannique). Ceci pourrait s'expliquer par un fonctionnement différent des enfants néerlandais qui ont un parent atteint d'un cancer ou par le fait que les enfants ne veulent pas surcharger leur parent et ainsi ils cachent leurs sentiments.</p> <p>Les enfants de famille avec un fonctionnement pauvre semblent être plus vulnérables parce que le fonctionnement familial est lié de manière significative aux problèmes émotionnels et comportementaux.</p> <p>L'analyse qualitative a montré qu'un certain nombre d'autres facteurs ont un impact sur l'adaptation des enfants qui ont un parent ayant un cancer (information, possibilité d'en parler). La poursuite de la vie quotidienne comme avant a aidé les enfants et les parents à faire face à la maladie et aux traitements. Le soutien par des soins à domicile a un effet positif sur le fonctionnement de l'enfant.</p>
Conclusion	<p>Recommandations pour le traitement du cancer :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Certains enfants semblent bien s'adapter tandis que d'autres ont développé des problèmes à court et à long terme. Une meilleure compréhension des facteurs qui contribuent au stress psychologique des enfants est nécessaire pour le développement d'interventions ciblées.</li> <li>- Evaluer comment la famille d'un patient avec le cancer fait face avec des stressors peut aider.</li> <li>- Une attention particulière devrait être mise sur l'information donnée aux parents. En comprenant quels sont les meilleurs moyens pour informer les enfants d'âges différents dont un parent a le cancer, les professionnels seront mieux en mesure de conseiller les parents sur les explications à donner à leur enfant au sujet de la maladie et des traitements.</li> </ul>



### Annexe D: Having a parent with cancer: coping and quality of life of children during serious illness in the family

Titre de l'article	Having a parent with cancer : coping and quality of life of children during serious illness in the family
Auteurs	Sølvi Helseth and Nina Ulfset
Journal	Cancer Nursing 26(5) (2003) 355-362
Année de publication	2003
Pays	Norvège
Type d'étude ou devis	Etude exploratrice, qualitative
Aspects éthiques	Cette étude a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche de la Norvège. Les droits des participants ont été sauvegardés par le consentement éclairé et la confidentialité. Les parents et les enfants ont donné leur consentement par écrit. Pendant les entretiens, les chercheurs ont respecté le choix des enfants de parler ou non de certains sujets.
Buts et question de recherche	Cette étude a pour but d'explorer la qualité de vie et le coping des jeunes enfants pendant une période de cancer dans la famille. L'objectif global est de découvrir comment les enfants font face et comment ils se sentent durant cette période afin que des stratégies infirmières pourront être développées pour les aider, et dans certains cas, mieux les préparer à la situation d'une maladie terminale.
Hypothèses	Les enfants qui ont un parent atteint d'un cancer deviennent anxieux et ont parfois des difficultés qui affectent leur vie scolaire, leurs sports et loisirs, la vie de famille et les relations avec leurs amis.  Aucune recherche n'a été réalisée sur la qualité de vie des enfants pendant la période du cancer du parent. Les infirmières doivent reconnaître l'expérience difficile que vit l'enfant durant cette période, afin d'aider l'enfant et sa famille. En Norvège, quelques hôpitaux et lieux de premiers soins ont planifié des stratégies pour palier aux besoins des enfants dont un parent a le cancer.
Cadres de références, concepts	Développement de l'enfant selon Piaget : l'enfant entre 7 et 12 ans traverse le stade de « l'âge scolaire » et est dans la période de l'opérationnalisation concrète.  Coping : ce que fait l'enfant, consciemment ou autrement, pour gérer le défi qu'il est en train de vivre. (Lazarus et Folkman, et Compas et al.)

	Qualité de vie : liée à l'expérience individuelle et aux sentiments. Elle est faite de l'expérience individuelle pour vivre une bonne ou mauvaise vie.
Population/échantillon	10 familles ont participé à l'étude, dont 11 enfants (7 garçons et 4 filles), 10 mamans et 8 papas. Les enfants avaient entre 7 et 12 ans. Le parent devait avoir un cancer sérieux mais pas terminal.
Méthodologie de collecte et d'analyse des données	<p>Les familles ont été recrutées par le parent malade pendant le traitement hospitalier ou par le contact avec la Norwegian Cancer Society.</p> <p>Les données ont été récoltées par des entretiens avec les enfants et les parents. Tous les entretiens avec les enfants et les premiers entretiens avec les parents ont été enregistrés puis transcrits textuellement. Au second entretien avec les parents, le chercheur a pris des notes. En plus des entretiens, des « smileys » ont été utilisés pour obtenir l'image la plus précise de la situation de l'enfant. Les entretiens ont eu lieu de 2 à 4 mois d'intervalle.</p> <p>Les entretiens ont d'abord été lus puis résumés. Ensuite, les résultats ont été interprétés et présentés par un moyen descriptif. Pour finir, les résultats ont été interprétés et discutés selon la théorie de coping et de la qualité de vie. Les smileys ont été analysés mais pas comparés entre eux et une moyenne du bien-être des enfants n'a pas été mesurée.</p>
Résultats	<p>Les résultats sont présentés en 4 thèmes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>La maladie décide dans la famille</b> : ce thème reflète la vie quotidienne des enfants et comment le cancer l'affecte, à l'intérieur et à l'extérieur de la famille. Les enfants parlaient d'une augmentation générale du niveau d'inquiétude, décrivant des angoisses et des soucis qui n'étaient pas directement liés à la maladie de leur parent. Exemple : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Une fille : D'une certaine manière, je ne sais pas ce que je crains.</li> </ul> Les rôles sont modifiés et les enfants doivent s'adapter dans la vie quotidienne. Exemple : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les enfants sont conscients que leur mère ou leur père est spécialement fatigué durant les jours qui suivent la chimiothérapie, et ils planifient leurs activités en fonction de ça.</li> <li>• Les enfants ont plus de responsabilités comme faire les courses ou surveiller les frères et sœurs plus jeunes.</li> </ul> Les parents voulaient que leurs enfants vivent comme d'habitude (aller à l'école, rester avec leurs copains, continuer leurs loisirs). Les enfants disent que leur vie est restée comme d'habitude en tout cas en dehors de la maison. Dans certains cas, les enfants vivaient dans deux mondes différents : un où la maladie décide et un où la maladie semble ne pas exister. Exemple : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Une fille : je ne pense pas à ça quand je suis à l'école, parce je l'oublie quand je fais d'autres choses,</li> </ul> </li> </ul>

	<p>parce que je suis occupée avec autre chose,... et alors presque toutes mes pensées ont disparues à l'exception de ce que je fais.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Réactions sur et sous la surface</b> : ce thème montre les modèles variés de réactions face à la maladie du parent et souligne que les enfants n'ont pas une manière uniforme de réagir et de montrer leurs réactions à leur environnement. Les parents ont décrit des changements de comportement, et les enfants exprimaient leurs propres réactions. Exemple : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Je n'ai jamais été aussi triste avant.</li> <li>• Je pense que c'est tellement injuste.</li> <li>• Je suis tellement folle avec le cancer.</li> </ul> Parfois les parents n'ont observés aucune réaction alors que les enfants exprimaient des soucis et de la tristesse. Cependant, ces enfants avaient de la peine à partager leurs sentiments avec leurs parents. Exemple : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Une maman d'un garçon de 10 ans était inquiète parce qu'il ne montrait aucune réaction à la maladie de son père. Cependant pendant les entretiens ce garçon exprimait de l'inquiétude, de l'anxiété et la peur de la mort. Comme il avait de la peine à partager ses sentiments, il pensait que c'était plus facile de les garder pour lui.</li> </ul> Les parents ont observé un changement de comportement chez leur enfant. Exemple : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Une fille de 10 ans exprime ses sentiments plus que d'habitude.</li> <li>• Un garçon de 7 ans est plus triste et crie plus souvent que d'habitude.</li> </ul> Les parents n'ont observé aucune réaction et les enfants n'en ont pas exprimées. Cela ne signifie pas que l'enfant n'a pas eu de réaction mais qu'elle n'a pas été explicite.</li> <li>- <b>Beaucoup d'efforts pour gérer la situation</b> : ce thème montre comment les enfants agissent face au défi qu'est la maladie de leur parent. Les enfants utilisent beaucoup de stratégies pour gérer les conséquences émotionnelles et pratiques de la maladie de leur parent. La stratégie la plus utilisée est « entrer et sortir » de la situation. Les enfants ont cherché des lieux et des activités dans lesquels la maladie n'existe pas, et ils ont avec leurs amis une « zone neutre ». Exemple : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Un garçon : je ne pense pas à ça tout le temps, et je ne veux pas non plus.</li> </ul> Les enfants essaient d'ignorer la maladie tant qu'ils ne sont pas confrontés aux signes spécifiques de celle-ci. Cependant, lorsqu'ils y sont confrontés, ils sont forcés d'y faire face. Parfois, même face à la maladie certains enfants tentent de l'ignorer ou d'autres fois, ils font des blagues. Exemple : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Une fille : J'ai changé, je suis plus gentille et plus utile.</li> </ul> </li> </ul>
--	--

	<p>Parfois ils ont besoin d'une pause, sortir de la maison.</p> <p>Exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Un garçon : si quelque chose ne va pas, j'essaie de penser à quelque chose qui me fait vraiment plaisir, et j'essaie de la faire.</li> <li>• Une fille : je lis un livre drôle pour me le sortir de l'esprit.</li> </ul> <p>Les enfants ont utilisé la pensée positive d'une autre manière en espérant que les choses allaient s'arranger et que leur parent irait mieux.</p> <p>Exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Un garçon : peut-être il va mieux. C'est ce que je pense le plus, j'essaie d'être positif.</li> <li>• Un autre garçon : quelqu'un est mort du cancer, mais ma maman n'a pas ce type de cancer.</li> </ul> <p>Les sentiments comme la tristesse et l'anxiété ne sont pas toujours faciles à manipuler pour les enfants, et plusieurs ont décrit des stratégies pour cacher de tels sentiments.</p> <p>Exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Un garçon : je ne veux pas admettre que je suis triste. C'est plus facile d'être en colère ou de mauvaise humeur.</li> <li>• Une fille de 10 ans a dit qu'elle répondait toujours aux questions de sa mère sur ses sentiments par « je suis d'accord », parce qu'elle ne peut pas supporter de voir sa mère triste à cause d'elle.</li> </ul> <p>Les enfants choisissent en premier leurs parents pour partager leur expérience et leurs sentiments. Ils en parlent également à des amis qu'ils choisissent, mais à cet âge ce n'est pas facile d'en trouver qui soient capables de comprendre.</p> <p>Exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Une fille de 10 ans : c'est bizarre de parler de mes sentiments avec mes amis, alors j'ai pris l'habitude d'en parler avec mes lapins.</li> </ul> <p>Les parents ont remarqué qu'il est difficile pour leurs enfants de parler d'éléments qui touchent à la maladie et c'est souvent par l'initiative des parents qu'ils leur en parlent. Tous les enfants de cette étude ont dit qu'ils avaient reçu toute l'information nécessaire au sujet de la maladie de leur parent. Durant toute la durée de l'étude, ils n'ont pas senti la nécessité d'en parler d'avantage.</p> <p>- <b>Se sentir bien la plupart du temps</b> : ce thème montre les différents aspects du bien-être des enfants.</p> <p>Le cancer d'un parent provoque un déséquilibre dans la vie des enfants et ils doivent lutter pour maintenir un équilibre. Comme ils le décrivent, plusieurs stratégies ont été utilisées pour faire face :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• entrer et sortir de la situation</li> </ul> <p>Leur niveau de bien-être semble être étrangement lié au contexte dans lequel ils se trouvent eux-mêmes. Lors de l'analyse des « smileys », on a pu remarquer que les enfants se sentent mieux avec leurs amis ou dans leur « zone neutre » plutôt qu'à la maison où la maladie commande.</p> <p>Les enfants étaient plus perturbés lors du diagnostic et lorsque la maladie évoluait de façon spectaculaire.</p> <p>Exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Une fille de 10 ans dont la mère avait un cancer depuis un certain temps : c'était difficile à l'école pendant les premiers jours ou premières semaines, ou quelque chose comme ça. Puis j'ai senti que</li> </ul>
--	--

	<p>ca pourrait être un peu difficile.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Un garçon à qui on a demandé ce qui a été le plus difficile lors de la maladie de son père : peut-être la première fois qu'on m'a dit que mon papa avait un cancer, ou peut-être la deuxième fois !</li> </ul> <p>Les enfants ont pris « l'habitude » de vivre avec la maladie de leur parent et celle-ci est devenue une partie de leur vie normale.</p> <p>Exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Un garçon de 12 ans a dit qu'il n'avait remarqué aucun changement à la maison à part que sa petite sœur avait grandi.</li> </ul> <p>Si l'enfant se rendait compte que son père ou sa mère ne pouvait pas se remettre de la maladie, alors son bien-être diminuait. Si la maladie s'aggravait, il devenait plus difficile pour les enfants de s'en sortir, de se sentir heureux et de vivre comme d'habitude. Autrement dit, il est difficile pour eux de maintenir l'équilibre.</p> <p>Exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Un garçon dont leur père est décédé peu de temps après était très réticent à parler de la maladie de son père et de ses propres réactions face à celle-ci. Il était évident qu'il se sentait mal et lorsqu'on lui a demandé s'il se sentait encore triste à propos de la maladie de son père, a répondu : je ne pense pas qu'on puisse aller beaucoup plus mal !</li> </ul>
Discussion	<p>Dans cette étude, le cancer des parents était décrit comme un événement majeur et négatif dans la vie des enfants et de leur famille.</p> <p>Les parents sont souvent laissés avec la question de savoir comment leurs enfants font, et plus de recherches sont nécessaires pour une compréhension du comment aborder les enfants et interpréter leur manière de s'exprimer.</p> <p>Les enfants sont souvent réticents à partager leurs sentiments avec d'autres. Ils veulent protéger leurs parents contre leur propre souffrance, et ils essaient d'échapper à la maladie en prétendant qu'ils ne sont pas touchés et ainsi de suite. C'est difficile de dire qu'elle est la meilleure manière pour un enfant de faire face à la maladie d'un parent.</p> <p>Tous les enfants de cette étude ont dit qu'ils allaient parler avec leurs parents lorsqu'ils en ressentaient le besoin mais les parents disent qu'il est rare que la discussion a été initiée par l'enfant. Les résultats montrent que ce n'est pas toujours facile de comprendre les signaux des enfants parce que dans beaucoup de cas leurs besoins et réactions sont freinés.</p> <p>Les enfants utilisent une variété de stratégies pour faire face à la maladie, et d'après la théorie du coping, on pourrait dire que la plupart des stratégies sont du coping centré sur les émotions, et du coping centré sur les émotions et sur le problème.</p> <p>La manière dont les enfants « entrent et sortent » de la situation les aide à maintenir l'équilibre dans leur vie. Cependant, des variations contextuelles et des fluctuations dans leur bien-être sont des résultats importants. Les enfants semblaient réticents à donner une synthèse de leur bien-être. Ceci peut être mis en relation avec leur niveau</p>

	<p>de développement cognitif et pourrait s'expliquer par leurs habiletés limitées dans la pensée abstraite et leur manière de décrire leurs sentiments à un niveau plus concret. Les fluctuations pourraient être un signe d'une instable ou faible qualité de vie.</p> <p>Pour maintenir l'équilibre, les enfants et les parents doivent encourager à garder les activités quotidiennes des enfants. En plus, les parents et les enfants peuvent parler de l'expérience de l'enfant. Cela est important pour que les enfants aient une expérience positive et normale pendant la période de maladie.</p> <p>Les stratégies mises en place par les enfants sont suffisantes jusqu'à un certain point. À un certain moment, la charge est devenue trop forte et leur bien-être a diminué. Les enfants sont plus vulnérables pendant la période du diagnostic ou si la situation change dramatiquement.</p> <p>Aucune infirmière, de l'hôpital ou de l'école, n'a été mentionnée par les enfants en lien avec l'information ou le soutien. Il semble que les parents ont été laissés seuls avec leurs responsabilités. Cependant, des recherches ont montré que les parents avaient souvent besoin de guidance pour répondre aux besoins des enfants de manière appropriée.</p> <p>Les résultats fournissent également une base pour l'élaboration de stratégies de soins infirmiers pour aider les enfants à traverser un tel événement. Il est important que les infirmières acquièrent des connaissances de la façon dont les enfants gèrent et font des efforts pour améliorer leur qualité de vie pendant la maladie. Avec cette connaissance, les infirmières pourront conseiller les parents à soutenir et encourager leurs efforts.</p> <p>Les enfants ont parlé plus facilement avec les chercheurs. Ceci peut être une indication que les enfants préfèrent parler avec une personne neutre. En Norvège, la Norwegian Cancer Society offre plusieurs services et entraîne les infirmières à parler avec les enfants ou les inviter à un groupe d'enfants dans la même situation.</p>
Rigueur	<p>Crédibilité : afin de rester le plus fidèle aux dires des participants pendant les entretiens, les phrases prononcées ont été mises telles quelles dans la présentation des résultats.</p> <p>Fiabilité : les entretiens ont été menés par une infirmière qui a une longue expérience de travail avec des enfants qui ont un parent avec le cancer. En plus, les entretiens avec les parents ont fourni des informations vitales sur la situation des enfants. 2 chercheurs indépendants ont lu et interprété les entretiens. Le même chercheur a conduit tous les entretiens.</p> <p>Confirmabilité et transférabilité : les résultats sont représentatifs des familles vivant avec le cancer si d'autres familles et le personnel soignant ont pu reconnaître ces résultats et les trouver utiles pour comprendre et gérer des situations similaires.</p>
Conclusion	<p>Cette étude a montré différentes manières de faire face. Elle a discuté de la manière qu'ont les enfants de réagir et de gérer un tel événement qui affecte leur qualité de vie. En « entrant et en sortant » de la situation, littéralement et</p>

	<p>émotionnellement, les enfants font face à la situation et maintiennent un équilibre dans leur vie. En général, les enfants déclarent se sentir bien, mais ils font beaucoup d'efforts et leur qualité de vie est fragile. Il est important d'être conscient que le bien-être des enfants est vulnérable au moment du diagnostic et quand la situation change.</p>
--	--

### Annexe E: Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer

Titre de l'article	Coping, Social Relations, and Communication : A Qualitative Exploratory Study of children of Parents with Cancer
Auteurs	Mikael Thastum, Mikael Birkelund Johansen, Lotte Gubba, Louise Berg Olesen & Georg Romer
Journal	Clinical Child Psychology and Psychiatry 13 (2008) 123-138
Année de publication	2008
Pays	Danemark
Type d'étude ou devis	Etude mixte exploratoire (phénoménologique et descriptive)
Aspects éthiques	La notion d'éthique est mentionnée une seule fois dans cette étude. Les auteurs donnent des conseils et des brochures d'information aux participants pour des raisons d'éthique.
Buts et question de recherche	Le but principal est de décrire les caractéristiques principales des familles d'après une méthode descriptive phénoménologique.  L'objectif de cette étude est d'obtenir des informations et de la compréhension sur les manières d'informer l'enfant de la maladie du parent, sur comment l'enfant perçoit l'état émotionnel du parent, sur comment l'enfant fait face à la maladie du parent, sur comment ce coping est lié au coping du parent et aux préoccupations de l'enfant, et sur comment l'enfant expérimente et utilise le soutien social disponible.
Hypothèses	Aucune étude n'a été réalisée sur l'expérience subjective de coping de l'enfant en lien avec la perception de l'enfant des conditions émotionnelles du parent.
Cadres de références, concepts	Le coping centré sur les émotions, centré sur le problème ou centré sur les émotions et sur le problème. Le coping est défini comme « le changement constant des efforts cognitifs et comportementaux pour gérer des demandes spécifiques externes et/ou internes qui sont évaluées comme taxant ou excédant les ressources de la personne »  La parentification est définie comme « la distorsion subjective d'une relation, comme si son partenaire ou même les enfants étaient les parents ». Il existe 2 types de parentification : adaptative et destructrice. Dans la parentification adaptative l'enfant peut tirer son estime-de-soi de sa contribution à la stabilité des membres de la famille si leurs comportements soignants sont reconnus et soutenus. En l'absence de réciprocité, de reconnaissance, et de soutien au sein de la famille, la parentification est considérée comme destructrice.



Population/échantillon	<p>Des infirmières de services spécialisés dans le traitement du cancer ont recruté des participants en informant tous les patients qui avaient des enfants entre 8 et 15 ans du projet. Si un patient était intéressé, l'infirmière donnait l'adresse et le numéro de téléphone du patient à l'équipe de COSIP (Children of Somatically Ill Parents) qui le contactait pour lui donner plus d'information.</p> <p>Comme le recrutement n'était pas aisé, il a été décidé d'offrir des conseils préventifs et des brochures d'informations sur le projet aux familles qui désiraient participer. En plus, le journal local a publié une annonce pour le projet.</p> <p>Finalement, 31 familles ont participé à l'étude quantitative. De ceux-ci, 12 familles ont accepté les entretiens. Dans 3 familles, seul l'enfant a participé à l'entretien. L'échantillon est alors composé de 21 enfants (8 garçons et 13 filles). Dans 13 familles la maman était malade et dans 2 familles le papa était malade.</p>
Méthodologie de collecte et d'analyse des données	<p>Cette étude est composée de 3 parties : (1) une investigation de la prévalence et des facteurs prédictifs de symptômes psychosociaux chez les enfants de parents avec le cancer par l'utilisation de méthodes quantitatives (questionnaires) ; (2) une étude du coping des enfants et des parents par l'utilisation de méthodes qualitatives (entretiens) ; (3) une étude d'évaluation des conseils préventifs offerts aux familles qui ont participé à l'étude.</p> <p>2 guides ont été élaborés pour aider les chercheurs à mener les entretiens. Un pour obtenir des informations sur l'expérience des enfants et l'autre pour l'expérience des parents sur les besoins de leurs enfants. Tous les entretiens ont été réalisés dans la maison des participants. Une semaine avant l'entretien, les familles ont rempli les questionnaires pour la partie quantitative de l'étude. Les enfants et les parents ont été interviewés séparément. Tous les entretiens ont été transcrits.</p> <p>Une méthode phénoménologique a été choisie pour l'analyse.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Les entretiens ont été lus en entier afin de comprendre l'essence et le ton de l'entretien transcrit.</li> <li>2. Une méthode de tri des informations a été créée sur la base du logiciel Nvivo à partir du guide des entretiens.</li> <li>3. Trois chercheurs ont codé trois entretiens indépendamment et ce codage a été discuté. Puis le reste des entretiens ont été codés et discutés.</li> <li>4. Les unités de sens de chaque entretien ont été récupérées et réécrites dans des histoires de cas condensés prêtes à être utilisées dans de futures analyses.</li> </ol>
Résultats	<p><b>Niveau d'information :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>Connaissance des enfants sur la maladie :</u>  <i>Perspective des enfants :</i> tous les enfants connaissaient le nom de la maladie de leur parent. Ils en ont été informé par leur parent peu après le diagnostic. Pour eux, il est important d'avoir une connaissance précise de la maladie. Ils souhaitent comprendre ce qui se passe pour leur parent. Être impliqué dans l'hospitalisation de leur parent malade peut contribuer à la connaissance de l'enfant sur les traitements et la compréhension de la maladie. D'un autre côté, être à l'hôpital et assister aux traitements peut contribuer à causer de l'anxiété chez l'enfant. En général, les enfants ont évalué que rester à l'hôpital a été positif pour</li> </ul>

	<p>eux. Cependant quelques enfants ont dit qu'être à l'hôpital pourrait être effrayant ou ennuyeux. Malgré que la vision du traitement et des conditions des parents peuvent causer de l'anxiété, les enfants semblent préférer savoir et voir se qui se passe pour son parent.</p> <p><i>Perspective des parents</i> : rétrospectivement, tous les parents disent que leurs enfants ont réagi négativement au manque d'informations, c'est pourquoi ils regrettent de ne pas avoir parlé directement à leurs enfants. Ils auraient également souhaité avoir de l'aide pour informer leurs enfants. Dans cette étude, aucun enfant a exprimé la pensée magique ou des sentiments de culpabilité par rapport à la maladie.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <u><i>Les perceptions des enfants de l'état émotionnel de leur parent</i></u> : les enfants montrent généralement une grande sensibilité et de l'empathie pour leurs deux parents. Les jeunes enfants décrivaient en premier le comportement du parent, les expressions faciales et les symptômes physiques d'où ils déduisaient les émotions du parent. Ils décrivaient comment ils voyaient et entendaient leurs plaintes au sujet de la douleur, des nausées et de la fatigue. Les soucis et les peurs des jeunes enfants étaient que leur parent meure, qu'il continue à être malade et qu'ils soient séparés de leur parent pendant les hospitalisations. Les enfants plus âgés étaient capables de souligner la souffrance et les sentiments mitigés du parent malade. Ils ont observé et souligné les stratégies de coping utilisées par le parent malade. Leurs soucis sont : (1) sentiment de pitié et soins pour le parent, (2) essayé de réconforter le parent, (3) colère face à l'injustice du sort, et (4) essayé de trouver un sens à ça. Les enfants ont observé que le parent sain était triste et souffrait d'un grand stress, mais ils ont rarement parlé de leurs sentiments à leurs enfants. Les enfants ont déduit l'état mental du parent en bonne santé d'après le comportement et l'expression faciale, mais pas d'après ce qu'ils avaient dit. Il semble que les parents en bonne santé dans cette étude, dans les perceptions des enfants, soient accablés par les demandes imposées par la maladie de leur conjoint, que c'est difficile pour eux de répondre aux besoins émotionnels de leurs enfants.</li> </ul> <p><b>L'utilisation de stratégies de coping par les enfants :</b></p> <p>5 stratégies de coping ont été identifiées :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Aider les autres</i> : l'aide active de l'enfant autour de la maison et/ou l'aide pratique ou émotionnelle aux tâches liées à la maladie. Les enfants plus jeunes typiquement ont mentionné des tâches pratiques dans la maison que les parents malades ne peuvent plus réaliser. La plupart des enfants ont dit que l'aide apportée leur a donné un sentiment de maîtrise et de valeur auprès de la famille. Les enfants plus âgés ont donné d'avantage d'aide émotionnelle en étant un soutien ou en réconfortant par des mots ou des comportements. Certains adolescents ont mentionné une frustration de ne pas pouvoir faire quelque chose contre la maladie, et une ambivalence concernant le désir d'aider à la maison et être avec des amis.</li> <li>- <i>Parentification</i> : certains enfants de tout âge ont utilisé des stratégies de parentification. Les enfants semblaient aller loin dans la répression de leurs propres besoins et intérêts dans le but d'aider et de soigner leur parent et assurer la stabilité de leur famille. Beaucoup de parents ont dit qu'ils avaient encouragé leurs enfants à parler librement, mais ceux-ci sont restés fermés sur leurs émotions.</li> <li>- <i>Distraction</i> : ce que l'enfant fait avec l'intention de détourner les pensées et les émotions négatives qui ont découlé de la maladie. Tous les enfants ont donné des exemples d'utilisation de cette stratégie. La distraction pourrait être utilisée comme une manière de se sentir libre de penser à la maladie. Certain</li> </ul>
--	--

	<p>enfants, cependant, ne veulent pas penser à la maladie du tout et essaient de manière permanente de nier les émotions négatives. Les enfants plus âgés ont exprimé un haut niveau de conscience de leur utilisation de la distraction comme une fonction pour détourner les pensées et les émotions.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Garder en tête</i> : attention active de ne pas dire à quelqu'un les pensées liées à la maladie. Seulement quelques plus jeunes enfants ont utilisé cette stratégie.</li> <li>- <i>Espoir</i> : les enfants se réconfortent par la pensée positive que rien ne peut arriver. Environ la moitié des enfants ont utilisé cette stratégie. Ces enfants ont dit qu'ils espéraient le meilleur, qu'éventuellement tout tournerait bien. Les enfants plus âgés espéraient de nouveaux médicaments et traitements.</li> </ul> <p><b>Conseils aux autres enfants :</b>  Beaucoup des plus jeunes enfants conseilleraient d'aider leurs parents. Les enfants de tous les groupes d'âge conseilleraient aux enfants de parler aux autres de la maladie de leur parent. Les enfants plus âgés ont pensé qu'il est important de prendre en considération le parent malade, en lui rendant visite à l'hôpital par exemple, en ne se disputant pas avec lui, ou en essayant de le rendre heureux. Concernant ce qui pourrait aider d'autres enfants, beaucoup ont souligné qu'il est important que les enfants soient bien informés de la maladie de leur parent. En plus, beaucoup d'enfants ont recommandé que les enfants doivent avoir des amis qui puissent les soutenir et les écouter, et qu'ils devraient être aidés à ne pas penser tout le temps à la maladie.</p>
Discussion	<p>Les enfants eux-mêmes ont souligné l'importance d'être informé, et la plupart ont très bien été informés sur les questions factuelles concernant la maladie de leur parent. Au Danemark on recommande d'informer les enfants sur la maladie des parents depuis plusieurs années, et donc la plupart des parents considèrent qu'informer les enfants est une bonne chose. Néanmoins, beaucoup de parents ont exprimé une incertitude quant à la manière d'informer les enfants de la meilleure façon et en adéquation avec leur âge, ce qui suggère qu'il y a un manque d'information ou de conseil pour cette question, par exemple, dans les hôpitaux.</p> <p>Cependant, la communication sur les problèmes émotionnels semblait être limitée entre les parents et les enfants. D'après les enfants, le parent en bonne santé, souvent le père, est extrêmement fermé sur la communication de ses propres émotions. Les résultats montrent qu'il est difficile pour les parents d'établir une atmosphère qui facilite la communication et l'expression au sein de toute la famille. Les enfants ont souligné la souffrance du parent malade et les charges supplémentaires qui inquiètent le parent en bonne santé. Les plus jeunes enfants ont déduit les émotions de leurs parents d'après leurs comportements ; les plus âgés pourraient faire preuve d'empathie à un plus haut degré face aux sentiments de leurs parents, ce qui se reflétait dans leurs soucis typiques ; les plus jeunes se souciaient de la mort de leurs parents et du regard du parent, les plus âgés se souciaient plutôt de leur capacité à prendre soin de leur parent.</p> <p>5 stratégies de coping ont été utilisées par les enfants. <i>Aider les autres</i> et la <i>parentification</i> pourraient être définies comme du coping centré sur le problème, et la <i>distraction</i>, <i>garder en tête</i> et l'<i>espoir</i> pourraient être définies comme du coping centré sur les émotions. Le répertoire de coping des enfants semble être lié au fonctionnement de la famille tel que le niveau de communication ou les stratégies d'adaptation utilisées par les parents.</p>

	<p>Cette étude a un certain nombre de limites. Seulement un sous-groupe des familles qui ont participé à l'étude quantitative ont voulu être interviewées, ce qui a soulevé la question de la représentativité de l'échantillon. Il y avait une variabilité considérable dans les longueurs et la complexité des entretiens surtout chez les enfants. Bien que les auteurs aient essayé d'établir une bonne relation avec les enfants, et mené les entretiens dans un endroit privé et familial pour les enfants, certains ont pu être réticents à révéler leurs pensées et leurs sentiments.</p>
Conclusion	<p>Même si les enfants semblaient bien gérer, tous ont été fortement affectés par la maladie. L'adaptation réussie des enfants semblait être liée à des facteurs au sein du système familial, en particulier au mode de communication. Même si les enfants de parents atteints de cancer semblent fonctionner de manière identique ou légèrement pire face aux enfants normaux, cette étude montre qu'ils sont accablés par des soucis et des défis considérables et uniques.</p> <p>Cliniquement cette étude souligne l'importance de développer du matériel d'information psychosociale et des possibilités de conseils pour les familles avec un parent sérieusement malade visant à faciliter la communication aussi bien factuelle qu'émotionnelle au sein de la famille, l'autonomisation de la fonction parentale aussi bien du parent malade que du parent sain, et l'aide aux enfants dans le partage de leurs soucis et pensées. Un sous-groupe des enfants pourrait être à risque de développer de graves problèmes psychologiques.</p>

## Annexe F: Emotional and behavioural problems in children of parents recently diagnosed with cancer: a longitudinal study

Titre de l'article	Emotional and behavioural problems in children of parents recently diagnosed with cancer : a longitudinal study
Auteurs	Annemieke Visser, Gea A. Huizinga, Herald J. Hoekstra, Winette TA van der Graaf, Stacey M. Gazendam-Donofrio & Josette EHM Hoekstra-Weebers
Journal	Acta Oncologica 46 (2007) 67-76
Année de publication	2007
Pays	Pays-Bas
Type d'étude ou devis	Etude longitudinale quantitative
Aspects éthiques	Chaque membre de la famille a signé un consentement écrit selon les règles de la commission médicale éthique.
Buts et question de recherche	Peu d'études ont été réalisées sur les conséquences immédiates après l'annonce du diagnostic. Cette étude a examiné la prévalence et le changement dans les problèmes émotionnels et comportementaux chez les enfants pendant la première année suivant le diagnostic de cancer chez un parent.
Hypothèses	Il peut être stressant pour un enfant d'avoir un parent qui a un cancer. Pour les parents, être confrontés à une maladie potentiellement mortelle peut causer des problèmes affectifs et du stress, ce qui peut entraîner une baisse d'attention envers leurs enfants.
Cadres de références, concepts	Extériorisation Intériorisation Problèmes totaux : problèmes de la pensée, problèmes d'attention, problèmes sociaux et problèmes sexuels
Population/échantillon	112 familles ont participé à T1, 74 familles à T2 et 69 à T3. L'échantillon comprend 69 parents diagnostiqués avec un cancer, 57 conjoints, 54 enfants en âge de l'école primaire et 66 adolescents.
Méthodologie de collecte et d'analyse des données	Après avoir obtenu le consentement écrit, les questionnaires pour la première mesure (T1) ont été envoyés à chaque membre de la famille. Les questionnaires pour les mesures de T2 et T3 ont été envoyés par mail à six (T2) et 12 mois (T3) après la première mesure.  Les mesures ont été réalisées par la Child Behaviour Checklist (CBCL) et la Youth Self-Report (YSR), ainsi que la « Broad-band internalization and externalization scale scores » et le « total problem score ». Les résultats ont été comparés avec ceux d'un groupe témoin ainsi qu'un groupe dont le parent a le cancer depuis 1

	<p>à 5 ans.</p> <p>2 t-tests ont été utilisés pour examiner les différences dans la prévalence des problèmes émotionnels et comportementaux entre les enfants de cette étude rapportée par les parents malades, les conjoints et les adolescents eux-mêmes, ainsi que les enfants du groupe témoin et des groupes rétrospectifs.</p>
Résultats	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Prévalence des problèmes émotionnels et comportementaux tels que perçus par les parents malades et les conjoints :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>o <i>Garçons école primaire</i> : aucune différence significative n'a été trouvée entre les enfants qui ont un parent malade du cancer et les enfants du groupe témoin au moment des 3 mesures. En comparaison avec le groupe rétrospectif, les enfants de parents malades ont significativement moins de problèmes d'intériorisation à T3 (<math>p \leq 0.008</math>).</li> <li>o <i>Filles école primaire</i> : les parents avec le cancer ont rapporté que leurs filles avaient des niveaux similaires de problèmes que les filles du groupe témoin et du groupe rétrospectif. Les conjoints ont déclaré de manière significative moins de problèmes au total chez les filles à T1 et T3 que l'ont fait les parents de la population témoin (<math>p \leq 0.008</math>).</li> <li>o <i>Garçons adolescents</i> : les garçons adolescents sont perçus par les parents malades comme ayant significativement moins de problèmes d'extériorisation et totaux à T3 comparé aux garçons des groupes témoin et rétrospectif (<math>p \leq 0.008</math>). Les conjoints ont déclaré également moins de problèmes d'extériorisation à T1, T2 et T3, moins de problèmes totaux à T2 et T3 et moins de problèmes d'intériorisation à T3 que les conjoints de la population témoin. Selon les conjoints, la prévalence des problèmes des garçons ne diffèrent pas de manière significative des garçons du groupe rétrospectif (<math>p \leq 0.008</math>).</li> <li>o <i>Filles adolescentes</i> : les parents malades ont rapporté significativement moins de problèmes totaux à T3 que les parents des filles du groupe rétrospectif (<math>p \leq 0.008</math>). Aucune différence significative n'a été trouvée en comparaison aux problèmes rapportés chez les filles du groupe témoin. Les conjoints ont déclaré un niveau similaire de problèmes que dans les groupes témoin et rétrospectif.</li> </ul> </li> <li>- <b>Prévalence des problèmes émotionnels et comportementaux tels que déclarés par les adolescents :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>o <i>Garçons adolescents</i> : les garçons ont déclaré significativement moins de problèmes d'extériorisation à T2 et T3 (<math>p \leq 0.008</math>) que leurs pairs du groupe témoin, mais aucune différence significative n'a été trouvée en comparaison avec le groupe rétrospectif.</li> <li>o <i>Filles adolescentes</i> : comparé au groupe rétrospectif, elles ont significativement moins de problèmes d'intériorisation et totaux ont été déclarés à T2 et T3 par les adolescentes (<math>p \leq 0.008</math>).</li> </ul> </li> <li>- <b>Scores élevés sur le plan clinique :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>o À T1, 24% des garçons de l'école primaire ont été identifiés comme ayant des problèmes d'intériorisation en comparaison des 10% du groupe témoin (<math>p = 0.02</math>). 12% ont été déclarés comme ayant des problèmes d'extériorisation et 16% comme ayant des problèmes totaux en comparaison au 10% et 8%, respectivement, dans le groupe témoin (aucune différence significative).</li> <li>o 3% des filles de l'école primaire ont été identifiées comme ayant des scores élevés sur le plan</li> </ul> </li> </ul>

	<p>clinique pour les problèmes d'intériorisation et totaux, et 12% avec des problèmes d'extériorisation à T1, comparé à 8-10% dans le groupe témoin (aucune différence significative).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ À T1, 32% des adolescents garçons ont été déclarés comme ayant des scores élevés sur le plan clinique pour les problèmes d'intériorisation et 26% pour les problèmes totaux, tandis que 9% ont été trouvés dans le groupe témoin (<math>p \leq 0.001</math> et <math>p = 0.001</math>, respectivement). 3% ont des scores élevés sur le plan clinique pour les problèmes d'extériorisation.</li> <li>○ Parmi les adolescentes, à T1 26% ont été identifiées comme ayant des scores élevés sur le plan clinique pour les problèmes d'intériorisation, 20% pour les problèmes d'extériorisation et 23% pour les problèmes totaux, comparés à 8-9% dans le groupe témoin (<math>p \leq 0.001</math> ; <math>p = 0.009</math> ; <math>p = 0.004</math> respectivement).</li> <li>○ En général, ces pourcentages baissent au fil du temps à 8-14%. Une exception : à T3, 20% des adolescents avaient toujours des scores élevés sur le plan clinique pour les problèmes d'intériorisation (<math>p = 0.001</math>).</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Changements dans la prévalence des problèmes au fil du temps :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Les rapports des parents malades, des conjoints et des adolescents ont révélé une baisse significative dans les problèmes totaux au fil du temps (<math>p \leq 0.001</math>). Les conjoints et les adolescents ont déclaré une baisse significative dans les problèmes d'extériorisation (<math>p \leq 0.001</math>) et les parents malades et les adolescents dans les problèmes d'intériorisation au fil du temps (<math>p = 0.005</math>).</li> </ul> </li> <li>- <b>Stabilité des problèmes :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Les relations entre T1 et T2, T2 et T3, et T1 et T3 dans les problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux étaient fortes (<math>p \leq 0.001</math>). Cela signifie qu'au niveau individuel les enfants avec un score élevé à T1 avaient aussi un score élevé aux points plus tard.</li> </ul> </li> <li>- <b>Accord entre les informateurs à T1 :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Des niveaux élevés d'accord ont été trouvés entre les pères et les mères concernant les garçons et les filles de l'école primaire, et les adolescents sur les problèmes d'intériorisation (<math>r = 0.65</math>, <math>r = 0.56</math>, <math>r = 0.67</math>, respectivement), d'extériorisation (<math>r = 0.53</math>, <math>r = 0.69</math>, <math>r = 0.51</math>, respectivement) et totaux (<math>r = 0.67</math>, <math>r = 0.70</math>, <math>r = 0.50</math>, respectivement). Cependant, des niveaux d'accord sur les problèmes d'intériorisation (<math>r = 0.06</math>), d'extériorisation (<math>r = 0.20</math>) et totaux (<math>r = 0.19</math>) chez les adolescentes étaient faibles.</li> <li>○ Les niveaux d'accord entre les adolescents et les pères, et entre les adolescents et les mères étaient faibles à modérés sur les problèmes d'intériorisation (<math>r = 0.27</math>, <math>r = 0.34</math>, respectivement), d'extériorisation (<math>r = 0.39</math>, <math>r = 0.20</math>) et totaux (<math>r = 0.33</math>, <math>r = 0.24</math>). Entre les adolescentes et les pères, le niveau d'accord trouvé était faible sur les problèmes d'intériorisation (<math>r = 0.02</math>) et totaux (<math>r = 0.18</math>), tandis que l'accord sur les problèmes d'extériorisation était élevé (<math>r = 0.54</math>). L'accord entre les adolescentes et les mères était élevé sur les problèmes d'intériorisation (<math>r = 0.67</math>), d'extériorisation (<math>r = 0.66</math>) et totaux (<math>r = 0.79</math>).</li> </ul> </li> </ul>
Discussion	20 à 25% des enfants de l'école primaire et des adolescents garçons et filles sont déclarés ayant un score dans l'intervalle clinique, particulièrement pour les problèmes d'intériorisation et/ou totaux lors de la première mesure.

	<p>Les résultats confirment généralement que les enfants d'un parent récemment diagnostiqué avec le cancer ont des problèmes comparables aux enfants du groupe témoin. Bien que certains enfants connaissent des difficultés, la majorité des enfants ne subissent pas de problème durant la première année après le diagnostic du parent. On peut expliquer cela par le fait que l'enfant veut protéger ses parents dans cette période stressante et donc masque ses émotions. Les enfants commencent à exprimer ce qu'ils ressentent lorsque la vie de famille reprend son cours « normal ». Aussi, les familles qui ont décidé d'arrêter l'étude comprenaient des enfants qui avaient des problèmes.</p> <p>La quantité de problèmes émotionnels et comportementaux rapportés baisse au fil du temps. Les enfants qui ont d'abord éprouvé moins de problèmes peuvent avoir davantage de ressources personnelles et environnementales qui les protègent des problèmes à long terme, tandis que les enfants qui éprouvaient plus de problèmes pouvaient avoir moins de ressources qui les protègent à long terme.</p> <p>L'accord entre la mère et la fille adolescente est plus grand qu'avec le père car les filles se confient plus facilement à leur mère. Aussi, l'accord entre les garçons adolescents et leur mère est plus faible. Ceci car les garçons s'expriment moins volontiers que les filles.</p>
Conclusion	<p>Cette étude est une des seules qui ait investigué le fonctionnement des enfants durant la première année après le diagnostic de cancer des parents. Cependant, cette étude a quelques limites. La moitié des familles contactées a refusé de participer à l'étude, ce qui a pu conduire à un biais. Une seconde source de biais peut provenir des familles qui ont quitté l'étude après la première mesure. Comme mentionné dans la discussion, les enfants qui ont poursuivi l'étude avaient moins de problèmes que ceux qui ont quitté. Aussi, un questionnaire général a été utilisé pour mesurer le fonctionnement des enfants. Il est possible que cet instrument ne soit pas assez sensible pour mesurer les conséquences relatives au diagnostic de cancer d'un parent. Des questionnaires spécifiques à cette situation ou une recherche qualitative auraient pu fournir un meilleur aperçu des problèmes qui peuvent être rencontrés dans cette situation ou dans cette phase de la maladie.</p> <p>Pour faciliter la reconnaissance des enfants à risque des études longitudinales sont nécessaires pour étudier les facteurs de risque et de protection, tels que le tempérament, l'adaptation et le fonctionnement de la famille.</p> <p>Les professionnels de la santé peuvent aider les parents à soutenir leurs enfants au stade précoce du cancer et être particulièrement sensibles aux enfants à risque. Des résultats ont aussi montré que les différents informateurs peuvent brosser un tableau différent de la manière dont fonctionne un enfant. C'est pourquoi les professionnels de la santé devraient fournir des renseignements aux parents afin d'accroître leur conscience des sentiments de leurs enfants et donner aux enfants la chance de partager leurs émotions avec leurs parents dans de telles circonstances.</p>



### Annexe G: Emotional and behavioural functioning of children of a parent diagnosed with cancer: a cross-informant perspective

Titre de l'article	Emotional and behavioural functioning of children of a parent diagnosed with cancer : a cross-informant perspective
Auteurs	Annemieke Visser, Gea A. Huizinga, Herald J. Hoekstra, Winette TA van der Graaf, Ed C. Klip, Elisabeth Pras & Josette EHM Hoekstra-Weebers
Journal	Psycho-oncology 14 (2005) 746-758
Année de publication	2005
Pays	Pays-Bas
Type d'étude ou devis	Etude quantitative transversale
Aspects éthiques	Un consentement éclairé a été obtenu de chaque membre de la famille séparément, selon le règlement du comité d'éthique médicale du Centre Médical Universitaire de Groningen.
Buts et question de recherche	<p>Les buts de cette étude sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- d'examiner le fonctionnement comportemental et affectif des filles et fils de parents diagnostiqués avec le cancer en comparaison avec celui des enfants d'un groupe témoin ;</li> <li>- d'investiguer si le fonctionnement comportemental et affectif diffère en fonction de l'âge et du sexe de l'enfant et du sexe du parent malade ;</li> <li>- d'évaluer l'impact de la maladie en relation avec des variables ;</li> <li>- d'examiner la mesure dans laquelle les différents informateurs sont en accord ou différent dans leur perception du fonctionnement des enfants.</li> </ul>
Hypothèses	<p>Face aux demandes et incertitudes liées au cancer, il peut être difficile pour les parents de reconnaître les besoins des enfants et de fournir des informations précises sur leur fonctionnement. Les enfants peuvent avoir tendance à nier leurs symptômes.</p> <p>Une recherche à grande échelle est nécessaire pour acquérir une meilleure compréhension des conséquences du cancer parental sur le fonctionnement comportemental et affectif des enfants, et d'identifier les différences individuelles entre les enfants dans la prévalence de ces problèmes.</p>
Cadres de références, concepts	L'échelle d'intériorisation reflète les états internes mentaux des enfants et se compose des syndromes de retrait, des plaintes somatiques et de l'anxiété/dépression.

	<p>L'échelle d'extériorisation représente le comportement socialement inacceptable et se compose des syndromes de comportement délinquant et agressif</p> <p>L'échelle des problèmes totaux représente le score total obtenu à partir de la somme de tous les éléments et se compose des échelles d'intériorisation et d'extériorisation, de la pensée sociale, des problèmes d'attention, ainsi que l'échelle d'autres problèmes.</p>
Population/échantillon	<p>180 parents malades, 145 conjoints, 114 enfants de la période de latence (4-11 ans) et 222 adolescents (12-18 ans). Les parents ont différents types de cancer : sein (53%), gynécologique (11%), peau (10%), hématologique (9%), autres tissus et tumeur des os (5%), urologique (5%), gastro-intestinal (2%), et autres cancers (incluant le système nerveux central ou la tête et le dos 5%). Le temps moyen depuis le diagnostic était de 2,7 ans.</p> <p>15% des parents malades avaient reçu initialement des traitements impliquant la chirurgie seule, et 85% avaient reçu des schémas thérapeutiques plus intensifs comprenant de la chimiothérapie ou de la radiothérapie ou des traitements multimodaux combinant deux ou plusieurs régimes de traitements.</p>
Méthodologie de collecte et d'analyse des données	<p>Les patients atteints d'un cancer et les membres de leur famille ont été approchés au Centre Médical Universitaire de Groningen entre janvier 2001 et février 2003. Des médecins et des infirmières en oncologie ont offert de l'information écrite à tous les patients susceptibles de participer à l'étude et une version adaptée pour leurs enfants. Après l'obtention du consentement éclairé, des questionnaires séparés et des enveloppes affranchies ont été envoyés à chaque membre de la famille.</p> <p>Les parents ont complété la Child Behaviour Checklist (CBCL) afin d'évaluer le fonctionnement comportemental et affectif des enfants sur les 6 mois précédents. Les adolescents (11-18 ans) ont complété une version adaptée de la CBCL sur leur propre fonctionnement, la Youth Self-Report (YSR). Pour donner une image générale des problèmes survenus chez les enfants de parents souffrants de cancer, cette étude a utilisé l'échelle des problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux de la CBCL/YSR.</p> <p>Des analyses de variance ont été conduites pour tester la différence en T-scores sur la CBCL et YSR comme une fonction du genre d'enfant et de parent malade, ou comme une fonction de l'interaction entre ces deux variables.</p>
Résultats	<p><b>Fonctionnement émotionnel et comportemental :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Les déclarations des parents concernant les enfants de l'âge de latence :</i> Les parents malades ont déclaré significativement plus de problèmes d'intériorisation chez leurs fils que les parents de la population témoin. Selon les rapports des parents malades et de leur conjoint, 23% des fils avaient des problèmes d'intériorisation dans l'intervalle clinique, par rapport à 10% dans la population témoin (<math>p \leq 0.001</math>, <math>p = 0.006</math>, respectivement). Les parents malades ont évalué que 20% des fils sont au-dessus du seuil clinique sur l'échelle des problèmes totaux, un pourcentage significativement plus élevé que les 8% de la population</li> </ul>

	<p>témoin (<math>p=0.003</math>). Selon les parents malades, 20% des filles avaient des problèmes d'extériorisation au-dessus du seuil, par rapport à 10% des filles dans la population témoin (<math>p=0.013</math>). Les pourcentages des enfants qui avaient un score au-dessus du seuil sur les autres échelles de la CBCL étaient comparables avec ceux du groupe témoin.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Les déclarations des parents concernant le fonctionnement des adolescents :</i> Les parents malades ont rapporté significativement plus de problèmes d'intériorisation chez les adolescentes que ce qui a été rapporté pour les filles de la population témoin. Les parents malades ont déclaré des scores identiques pour les problèmes d'intériorisation chez les adolescents, et d'extériorisation et totaux pour les adolescentes et les adolescents que pour la population témoin. Les conjoints, cependant, ont rapporté significativement moins de problèmes d'intériorisation et totaux chez les adolescentes et adolescents et des niveaux plus bas de problèmes d'extériorisation chez les fils. Selon les parents malades, 17% des adolescentes avaient des scores au-dessus du seuil sur l'échelle d'intériorisation, lesquels étaient significativement plus élevés que les 8% trouvés dans la population témoin (<math>p\leq 0.001</math>).</li> <li>- <i>Les déclarations des adolescents eux-mêmes :</i> Les adolescentes ont rapporté significativement plus de problèmes d'intériorisation et totaux que leurs pairs dans le groupe témoin. Les adolescents n'ont pas déclaré plus de problèmes que les garçons du groupe témoin. Par rapport aux adolescentes du groupe témoin, un pourcentage significativement plus élevé de filles adolescentes de patients atteints du cancer ont obtenu des scores au-dessus du seuil sur l'échelle d'intériorisation et des problèmes totaux (filles du groupe témoin : 8% sur les deux échelles ; <math>p\leq 0.001</math>). Les pourcentages des fils dans l'intervalle clinique étaient tous aux niveaux du groupe témoin</li> </ul> <p><b>Différences de genre et d'âge :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Âge de l'enfant :</i> Les parents malades ont rapporté que les fils d'âge de latence avaient significativement plus de problèmes d'intériorisation que les fils adolescents (<math>p=0.023</math>).</li> <li>- <i>Genre de l'enfant d'âge de latence et du parent :</i> Il n'y a aucun effet important n'a été relevé concernant le sexe de l'enfant ou du parent. Pour les conjoints, cependant, le sexe du parent malade a un effet : plus de problèmes d'intériorisation (<math>p=0.005</math>) et totaux (<math>p=0.003</math>) ont été déclarés pour les enfants d'âge de latence lorsque le papa est malade que lorsque la maman est malade.</li> <li>- <i>Sexe de l'adolescent et du parent :</i> Il y a un effet significatif pour le sexe des adolescents sur les problèmes d'intériorisation (<math>p=0.007</math>),</li> </ul>
--	---

	<p>d'extériorisation (<math>p=0.012</math>) et totaux (<math>p=0.004</math>). En plus, des effets d'interaction ont été trouvés pour le sexe de l'adolescent et du parent sur les problèmes d'extériorisation (<math>p=0.004</math>) et totaux (<math>p=0.005</math>). Ceci signifie que, selon les parents malades, les filles – particulièrement celles dont le père est malade – étaient perçues comme ayant plus de problèmes que les fils. Les résultats montrent des effets significatifs pour le sexe du parent malade : les adolescents avaient plus de problèmes d'intériorisation (<math>p\leq 0.001</math>), d'extériorisation (<math>p=0.030</math>) et totaux (<math>p\leq 0.001</math>) lorsque le père est malade que lorsque la mère est malade. De plus, le sexe de l'adolescent a un effet significatif sur les problèmes d'extériorisation (<math>p=0.019</math>), suggérant que, selon les conjoints, les adolescentes avaient plus de problèmes d'extériorisation que les adolescents.</p> <p>Les résultats des déclarations des adolescents eux-mêmes montrent des différences significatives en fonction du sexe du parent malade et de l'enfant pour les problèmes d'intériorisation (<math>p=0.003</math>, <math>p=0.027</math>, respectivement) et totaux (<math>p=0.021</math>, <math>p=0.004</math>, respectivement). Cela signifie que les adolescents dont le père est malade ont rapporté avoir significativement plus de problèmes que les adolescents dont la mère est malade, et que les adolescentes ont rapporté significativement plus de problèmes que les adolescents.</p> <p><b>Variables relatives à la maladie :</b></p> <p>Les résultats montrent aucune différence de niveau dans les problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux vécus par les enfants en âge de latence et les adolescents de parents dont le traitement a consisté en la chirurgie seule et ceux vécus par les enfants de parents qui ont reçu une chimiothérapie, radiothérapie ou un traitement multimodal, pas plus que les déclarations des adolescents eux-mêmes. Les rapports des conjoints indiquent que les adolescentes de parent dont le traitement comprenait uniquement de la chirurgie avaient moins de problèmes d'extériorisation (<math>p=0.008</math>) et totaux (<math>p=0.005</math>) que les adolescentes dont les parents avaient reçus d'autres traitements ou combinaisons de traitements. Les enfants d'âge de latence et les adolescents dont les parents avaient souffert d'une maladie récurrente n'étaient pas perçus par leurs parents comme ayant plus de problèmes que les enfants de parents qui n'avaient pas vécu de maladie récurrente. Les rapports des adolescents eux-mêmes relevaient cependant plus de problèmes d'intériorisation (<math>p=0.006</math>) et totaux (<math>p=0.019</math>) lorsque le parent avait vécu une maladie récurrente. Le temps pendant le diagnostic et la durée des traitements n'avait aucun effet significatif sur les problèmes des enfants d'âge de latence et des adolescents.</p> <p><b>Accord de l'informateur :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Accord entre les parents :</i> De fortes corrélations ont été trouvées entre les rapports des pères et des mères concernant les problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux et leurs enfants d'âge de latence (<math>r=0.48-0.75</math>) et les adolescents (<math>r=0.52-0.65</math>). Les mamans ont déclaré significativement plus de problèmes d'intériorisation et totaux chez leurs filles d'âge de latence et chez leurs adolescents que les papas. Selon les mamans, leurs fils adolescents avaient plus de problèmes d'extériorisation. Dans le groupe témoin, les mamans ont rapporté plus de problèmes totaux chez les filles adolescentes que les papas (<math>p\leq 0.05</math>).</li> </ul>
--	---

	<p>- <i>Accord entre les parents et les adolescents :</i>  Les analyses ont montré un accord faible à modéré (<math>r=0.28-0.40</math>) entre les déclarations des parents et celles des adolescents. Dans le groupe témoin le niveau d'accord était modéré à élevé (parents-fils : <math>r=0.45-0.55</math> ; parents-filles : <math>r=0.50-0.63</math>). Les adolescents ont relevé significativement plus de problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux que les pères. Dans le groupe témoin, les adolescents ont déclaré significativement plus de problèmes que leurs parents (<math>p \leq 0.05</math>).</p>
Discussion	<p>La vie d'un parent malade peut avoir des conséquences importantes sur le fonctionnement des enfants. Bien que les résultats soient ambigus entre cette étude et des études antérieures, ils suggèrent que les garçons de la période de latence sont à risque de développer des problèmes lorsqu'ils sont confrontés à des facteurs de stress. Les garçons pourraient être incapables d'exprimer des sentiments et des préférences personnelles efficacement, ce qui peut conduire à plus de détresse. Davantage de recherches sont nécessaires afin d'obtenir une image plus complète des facteurs qui influent sur les mécanismes qui sous-tendent la vulnérabilité des garçons de la période de latence.</p> <p>La responsabilité élevée pour les tâches ménagères ou des soins auprès de la famille vécue par les filles pendant la maladie d'un parent peut expliquer l'incidence élevée de problèmes chez les filles. Une autre explication pour une plus grande vulnérabilité chez les filles est la tendance des mamans à partager leurs émotions avec leurs filles et à s'appuyer sur elles pour obtenir du soutien. Cette implication émotionnelle peut être un fardeau trop lourd pour les adolescentes.</p> <p>Un résultat remarquable était que le niveau de fonctionnement rapporté par les conjoints concernant les adolescents garçons et filles était meilleur que celui rapporté par les conjoints du groupe témoin. Dans cette étude, la majorité des conjoints étaient des hommes. Et les pères ont tendance à rapporter moins de problèmes que les mères.</p> <p>Cette étude a révélé que les garçons de la période de latence avaient plus de problèmes d'intériorisation que les adolescents. Ceci est en contradiction avec des études antérieures, qui ont trouvées que les adolescents avaient plus de problèmes émotionnels que les enfants de la période de latence. Ces contradictions peuvent s'expliquer par le fait que cette étude est basée sur les rapports des parents tandis que les précédentes portaient sur les dires des enfants eux-mêmes.</p> <p>Les résultats montrent des différences entre les adolescentes et les adolescents. Il est possible, comme une conséquence du rôle sexuel, que les filles soient encouragées à exprimer leurs émotions, tandis que les garçons sont stimulés à contrôler leurs émotions.</p> <p>Cette étude suggère que les papas sous-estiment les problèmes de leurs enfants. Les pères dans cette étude ont été tellement concentrés sur la maladie de leur épouse et sur les changements de responsabilités que leur attention sur le fonctionnement de leurs enfants peut avoir été affectée. Il est plausible que les mamans aient une meilleure perception du fonctionnement de l'enfant que les papas, comme elles sont plus souvent responsables de la garde</p>

	des enfants, et par conséquent elles passent plus de temps avec leurs enfants et parlent avec eux plus souvent. Les études futures devraient porter davantage sur l'accord parents-enfants dans des situations stressantes et sur les mécanismes qui déterminent l'accord ou le changement dans les habitudes de l'accord.
Conclusion	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bien que les données de cette étude aient été obtenues à partir d'un large échantillon, 57% des familles sollicitées ont refusé de participer.</li> <li>- Cette étude est transversale et ne donne pas d'informations à un moment donné dans le temps. Une étude longitudinale aurait pu apporter un aperçu de changement au fil du temps.</li> <li>- 62% des enfants qui ont participé avaient un frère ou une sœur qui a également participé. Bien que les enfants partagent les mêmes gènes et l'environnement, ils peuvent réagir différemment à un même stress. Cependant, aucune restriction sur le nombre d'enfants par famille n'a été mise.</li> <li>- Les études futures devraient accorder une attention plus grande à l'identification des risques potentiels et les facteurs de résilience pour les enfants. Dans ce cas, les études pourraient se concentrer sur le tempérament de l'enfant, les styles de coping, la relation parent-enfant, le fonctionnement psychologique du parent, le fonctionnement de la famille ou d'autres événements stressants d'une manière qualitative. En plus des objectifs, des méthodes quantitatives, la recherche qualitative pourrait également contribuer à une description des sentiments et des expériences des enfants.</li> </ul> <p>Les résultats de cette étude peuvent sensibiliser les professionnels de la santé que le cancer peut affecter les enfants des patients. Les parents doivent être soutenus dans leur reconnaissance des préoccupations et des besoins spécifiques de leurs enfants. Il est important de comprendre que les parents peuvent avoir du mal avec ce qu'ils vont dire à leurs enfants et comment les responsabilités parentales peuvent être combinées avec leur maladie. Comprendre les facteurs de risque et la résilience des enfants peut aider à développer un programme de soutien personnalisé pour les enfants et les parents.</p>

### Annexe H: Comparisons of distress in adolescents of cancer patients and controls

Titre de l'article	Comparisons of distress in adolescents of cancer patients and controls
Auteurs	Casey A. Harris & Sandra G. Zakowski
Journal	Psycho-oncology 12 (2003) 173-182
Année de publication	2002
Pays	USA
Type d'étude ou devis	Etude quantitative corrélationnelle
Aspects éthiques	La signature d'un consentement éclairé a été nécessaire pour participer à l'étude. Pour des raisons d'anonymat, un code a été attribué à chaque participant. Pour des raisons d'éthique, l'adolescent devait être au courant du diagnostic de son parent pour participer à l'étude.
Buts et question de recherche	<p>Un parent malade peut devenir inaccessible à son/ses enfant(s) physiquement et émotionnellement. Dans le même temps, le parent peut compter sur les enfants pour participer aux soins et/ou pour assumer la responsabilité du fonctionnement du ménage au jour le jour. Cela pourrait causer des perturbations dans la manière dont l'enfant vit sa vie. Un groupe d'âge peut être particulièrement vulnérable à de telles perturbations : l'adolescence. Lorsque les enfants tentent d'affirmer leur indépendance et peuvent en même temps être retenus dans la famille à la suite des besoins des parents. Cette étude a comparé les symptômes de détresse chez les adolescents de patients atteints de cancer à ceux de parents sains et examiner les facteurs prédictifs possibles de cette détresse.</p> <p>Bien que les recherches dans ce domaine soient rares, divers symptômes de détresse ont été évalués chez les enfants de patients atteints de cancer, comme l'anxiété, la dépression, les pensées intrusives et l'évitement.</p> <p>Le cancer doit être considéré dans un contexte familial et il est donc important d'examiner la façon dont le milieu familial peut contribuer à la détresse d'un adolescent. L'environnement familial est clairement un facteur important à prendre en considération, mais est le sujet de peu d'étude chez les adolescents de parents malades du cancer.</p> <p>Les théories du traitement cognitif des traumatismes ont suggéré que l'expression émotionnelle peut permettre à l'individu d'affronter ouvertement et de traiter les émotions et les pensées au sujet d'une expérience stressante ou traumatique, qui peut à son tour favoriser l'adaptation psychologique et réduire le risque de détresse ou d'anxiété chronique.</p>
Hypothèses	<p>Hypothèses :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les enfants de patients atteints de cancer auraient des niveaux significativement plus élevés de détresse</li> </ul>

	<p>(anxiété, dépression et des symptômes semblables au stress post-traumatique) que les enfants de parents sains.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les chercheurs ont testé si l'environnement familial, y compris la cohésion, l'expressivité et les conflits contribueraient à la détresse chez les adolescents de patients atteints du cancer</li> <li>- L'expressivité serait intermédiaire dans la relation du milieu familial et de la détresse dans l'échantillon total des adolescents.</li> </ul>
Cadres de références, concepts	Anxiété, dépression, syndrome de stress post-traumatique(PTSD)
Population/échantillon	27 adolescents dont un parent a le cancer et 23 adolescents de parents sains. Ils ont entre 12 et 19 ans et vivent chez leurs parents. Tous les parents participants à l'étude ont été diagnostiqués dans les 5 dernières années. Au total 22 patients avec le cancer et 19 parents sains participaient à l'étude. Plusieurs enfants par famille pouvaient participer.
Méthodologie de collecte et d'analyse des données	<p>Les patients avec des adolescents ont été identifiés par un groupe de soutien pour le cancer et des cliniques d'oncologie à Chicago, dans le Wisconsin et en Floride.</p> <p>Les adolescents ont reçu un paquet avec les questionnaires et ont dû désigner un moment opportun pendant lequel ils pourraient être joints par téléphone. Le participant a répondu aux questionnaires par téléphone lors du moment désigné (45 min).</p> <p>Les parents ont dû répondre à de brefs questionnaires sur leur histoire médicale, leur stress post-traumatique et des informations démographiques qu'ils ont retournés par mail.</p> <p>Instruments :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Questionnaires démographiques</i> : pour les parents le questionnaire comprend l'âge, le sexe, les revenus, le niveau d'éducation, l'emploi, l'ethnie et pour les patients avec le cancer, la date du diagnostic, le type de diagnostic, l'état du cancer, les récurrences et le traitement. Pour les adolescents, le questionnaire comprend les données démographiques et les informations médicales.</li> <li>- <i>The children's depression inventory (CDI)</i> : les individus doivent indiquer comment ils se sont sentis pendant les 2 dernières semaines en choisissant une réponse parmi trois propositions.</li> <li>- <i>The revised children's manifest anxiety scale (RCMAS)</i> : il s'agit d'une échelle qui comprend 37 items utilisée pour mesurer le degré d'anxiété chronique.</li> <li>- <i>The impact of event scale (IES)</i> : cette échelle comprend 15 items et mesure le degré actuel de l'impact subjectif des expériences individuelles à la suite d'un événement spécifique, dans ce cas, le cancer d'un parent. Les sujets sont invités à évaluer la fréquence à laquelle chaque pensée ou comportement a eu lieu lors des 2 dernières semaines y compris aujourd'hui.</li> <li>- <i>The PTSD checklist-civilian version (PCL-C)</i>: cette échelle de 17 items mesure la présence de PTSD en utilisant 3 groupes de symptômes, y compris le revécu du traumatisme, l'évitement ou l'engourdissement et l'éveil.</li> </ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>The family environment scale (FES)</i> : cette échelle de 90 items (vrai-faux) évalue 3 dimensions de l'environnement familial : une dimension relationnelle, une dimension de croissance personnelle et une dimension de maintien du système. Elle comprend 10 sous-échelles qui mesurent la cohésion, l'expressivité, les conflits, l'indépendance, les réalisations, l'orientation culturelle et intellectuelle, les activités et loisirs, l'orientation morale et religieuse, l'organisation et le contrôle.</li> <li>- <i>The perceived risk scale (PR)</i> : cet instrument a été développé par les auteurs et a été adapté à partir d'un questionnaire précédemment utilisé pour les adultes liés à un patient atteint du cancer. Il a été conçu pour évaluer les perceptions des adolescents de leur propre risque de développer un cancer.</li> </ul>
Résultats	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Les différences entre les groupes sur les mesures de la détresse</i> : aucune différence significative n'a été trouvée pour la RCMAS, <math>p=0.58</math> ou la CDI, <math>p=0.66</math>. Une différence significative a été trouvée entre le groupe de parents malades et celui des parents sains sur l'IES <math>p=0.01</math> et la PCL-C <math>p=0.03</math>. Les moyennes révèlent que le groupe de parents sains expose des scores plus élevés sur l'IES et la PCL-C. Des différences significatives ont également été trouvées sur le risque perçu par les enfants de développer un cancer eux-mêmes <math>p=0.04</math>. Les moyennes révèlent que les adolescents du groupe de parents malade percevaient eux-mêmes être plus à risque de développer un cancer.</li> <li>- <i>Les relations entre l'environnement familial et la détresse dans le groupe des parents malades</i> : les corrélations ont été effectuées uniquement pour les adolescents de patients atteints de cancer. Les scores totaux sur l'indice de relation familiale ont été significativement négativement corrélés à la fois avec le CDI (<math>r=-0.59</math>, <math>p\leq 0.05</math>) et la RCMAS (<math>r=-0.54</math>, <math>p\leq 0.05</math>) suggérant qu'une relation familiale positive était associée à un niveau plus faible d'anxiété et de dépression chez les adolescents. Les sous-échelles de la FES étaient aussi significativement corrélées avec le CDI et la RCMAS. Le CDI et la cohésion (<math>r=-0.47</math>, <math>p\leq 0.01</math>), le CDI et le conflit (<math>r=0.48</math>, <math>p\leq 0.01</math>) et le CDI et l'expressivité (<math>r=-0.29</math>, <math>p=0.05</math>) étaient tous significativement corrélés. La RCMAS et la cohésion (<math>r=-0.32</math>, <math>p=0.03</math>), la RCMAS et le conflit (<math>r=0.25</math>, <math>p=0.09</math>) et la RCMAS et l'expressivité (<math>r=-0.35</math>, <math>p=0.01</math>) n'étaient tous pas significativement corrélés. Aucune corrélation significative n'a été trouvée pour l'IES, la PCL-C ou le risque perçu.</li> <li>- <i>L'expressivité comme un médiateur entre la cohésion familiale et l'anxiété dans l'échantillon total</i> : afin de répondre à la dernière hypothèse exploratoire, si la relation entre la cohésion familiale et la détresse avaient un médiateur tel que les membres de la famille expriment leurs pensées et leurs sentiments, les auteurs auraient combiné les deux groupes d'adolescents et mené une série d'analyse de régression basée sur des méthodes publiées par Baron et Kenny (1986). Les conditions préalables pour qu'un modèle de médiation sont qu'il atteigne des corrélations significatives entre la RCMAS et la cohésion (<math>r=-0.32</math>, <math>p=0.025</math>), la cohésion et l'expressivité (<math>r=0.45</math>, <math>P=0.001</math>) et la RCMAS et l'expressivité (<math>r=-0.35</math>, <math>p=0.014</math>). La régression multiple a révélé que la relation entre la cohésion et la RCMAS n'était plus significative après le contrôle de l'expressivité. Cela suggère que l'expressivité est un médiateur entre la cohésion et l'anxiété.</li> </ul>
Discussion	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Différences entre les groupe dans la détresse et les symptômes de PTSD</i> : cette étude montre aucune</li> </ul>

	<p>différence significative dans la dépression ou l'anxiété entre les adolescents avec un parent avec le cancer et les parents sains suggérant ainsi que les adolescents de patients atteints d'un cancer peuvent ne pas avoir une plus grande détresse que les enfants de parents en santé. Étonnamment, les moyennes révèlent que les adolescents dans le groupe des parents malades avaient des niveaux plus bas de symptômes de PTSD sur l'IES et la PCL-C que les adolescents du groupe de parents en bonne santé. Les adolescents du groupe des parents sains ont choisi de se référer à des événements mineurs (par rapport au cancer d'un parent) comme des examens, un changement dans l'acceptation des pairs ou une dispute avec un parent ; certains d'entre eux peuvent être considérés comme des tracas de la vie quotidienne que des événements majeurs. Cette étude est la première à montrer que les adolescents de patients atteints de cancer se perçoivent comme étant plus à risque de développer un cancer que les adolescents dont les parents sont en bonne santé. Ceci est d'une importance particulière car la perception du risque accru chez les adultes ayant des antécédents familiaux de cancer est connue pour être un déterminant majeur de détresse chronique. Des recherches futures dans ce domaine seraient nécessaires afin d'examiner les raisons pour lesquelles le risque perçu a augmenté pour ces adolescents ainsi que son impact à long terme.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Le rôle de l'environnement familial dans la détresse des adolescents</i> : L'environnement familial était corrélé négativement avec l'anxiété et la dépression chez les adolescents avec un parent malade. Dans les familles où les membres sont très cohésifs, les conflits moins vécus et les membres capables d'être expressifs, les adolescents vivent moins de détresse. Ces résultats soulignent l'importance de l'environnement familial en présence d'un facteur de stress comme une maladie, et peut fournir aux cliniciens un cadre lorsqu'il faut fournir une thérapie pour le coping des familles avec un membre malade. Les adolescents, qui font partie d'une famille cohésive, ressentent moins d'anxiété en partie parce qu'ils sont capables d'exprimer leurs émotions dans le milieu familial. Des recherches futures pourraient déterminer si cet accès est limité à la relation familiale ou s'élargit à tout adulte qui permet à l'enfant d'exprimer ses sentiments.</li> </ul>
Conclusion	<p>Limites de l'étude et directions futures :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les participants étaient majoritairement de race blanche ce qui conduit à des questions de généralisation à d'autres groupes ethniques. Les études futures devraient inclure à plus grande diversité ethnique pour examiner les différents impacts d'un parent atteint du cancer sur les enfants de différentes origines ethniques ainsi que l'influence du milieu familial chez ces adolescents.</li> <li>- Comme les enfants qui n'étaient pas au courant du diagnostic de leur parent ont été exclus de l'étude, une prochaine étude serait de les intégrer en faisant également participer les enseignants pour obtenir des informations sur l'ajustement psychologique de ces adolescents.</li> <li>- En raison de la taille réduite de l'échantillon, les critères d'exclusions étant stricts pour l'âge, les résultats de cette étude sont à considérer comme préliminaires. Nos données suggèrent cependant l'importance d'inclure des groupes de comparaison lorsque l'on étudie les adolescents afin que des conclusions puissent être tirées quant à l'impact de la maladie d'un parent, comme le cancer par rapport à la contrainte normale de l'adolescence. Les études qui incluent des échantillons plus importants devraient en outre examiner les effets de différents types d'événements stressants de la vie ainsi que les tracas sur les adolescents.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pour les recherches futures, il serait bien d'étudier l'évolution temporelle de l'adaptation psychologique après qu'un parent ait été diagnostiqué avec le cancer.</li> </ul>
--	--

# **Annexe I: Adolescent's emotional reactions to parental cancer: effect on emotional and behavioral problems**

Titre de l'article	Adolescent's Emotional Reactions to Parental Cancer : Effect on Emotional and Behavioral Problems
Auteurs	Stacey M. Gazendam-Donofrio, Harald J. Hoekstra, Winette T. A. van der Graaf, Harry B. M. van de Wiel, Annemieke Visser, Gea A. Huizinga & Josette E. H. M. Hoekstra-Weebers
Journal	Journal of Pediatric Psychology 36 (2011) 346-359
Année de publication	2010
Pays	Pays-Bas
Type d'étude ou devis	Etude rétrospective et étude longitudinale et prospective. Quantitatif
Aspects éthiques	Le comité d'éthique a décidé de mettre comme critère d'inclusion le pronostic de survie de plus de 1 an pour les patients dont le pronostic était particulièrement défavorable.
Buts et question de recherche	<p>Les adolescents ont un risque plus élevé d'être en détresse que les jeunes enfants car ils sont en âge d'être au courant et de comprendre ce que les parents traversent et les issues existentielles qui peuvent survenir. Les parents les protègent moins et peuvent compter sur eux pour le soutien affectif ou des questions pratiques telles qu'aider à la gestion du ménage.</p> <p>L'incertitude peut également survenir lorsque le patient passe de la phase de traitement à la phase de suivi. Souvent les parents n'amènent pas leurs enfants à l'hôpital pour les rendez-vous avec les spécialistes et les recherches ont montré que de nombreux parents ne disent pas tout à leurs enfants sur leur cancer. Les adolescents peuvent se sentir particulièrement incertains sur le cancer de leur parent s'ils estiment que leurs parents ne sont pas ouverts à ce sujet. L'incertitude face à la maladie peut influencer l'évaluation que l'enfant fait de la situation et celle-ci peut devenir une menace.</p> <p>Les émotions positives pourraient indiquer que l'enfant n'a pas évalué la maladie comme une menace et peut être en mesure de voir le bon côté de la situation, il peut y avoir une fonction adaptative.</p> <p>Il est important de noter que de nombreux enfants montrent de la résilience et disent bien fonctionner après le diagnostic de cancer de leur parent. Cependant, il y a encore un pourcentage important d'enfants qui ont de la difficulté avec le stress du cancer parental, il est donc important d'identifier ces enfants qui ont de la peine à s'adapter et qui développent des problèmes émotionnels ou comportementaux et ainsi de mieux comprendre comment la famille répond au cancer d'un parent.</p>

Hypothèses	<p>Le but de cette étude est d'explorer la relation entre les réactions spécifiques de l'enfant face au cancer et la présence de troubles émotionnels et comportementaux.</p> <p>Hypothèses :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les réactions négatives sont plus fortes durant la première année après le diagnostic et diminuent au fil du temps si le pronostic du parent s'améliore ou si le traitement se termine.</li> <li>- Comme le temps passe et que la famille passe de la phase de crise à la phase chronique, les enfants vivent des émotions plus positives (par exemple, fiers de la façon dont ils ont géré la situation ou réconfortés de devenir plus proche de leur famille) face à la maladie de leur parent.</li> <li>- En comparant les adolescents dont le parent a reçu le diagnostic depuis moins de 1 an et ceux dont le parent est diagnostiqué depuis plus de 1 an, les réactions émotionnelles seraient similaires.</li> <li>- Les enfants réagissent différemment si le parent malade est la mère ou le père</li> <li>- Les adolescentes ont des réponses émotionnelles plus fortes que les adolescents.</li> <li>- Une émotion négative face à la maladie d'un parent serait liée à un plus haut niveau de problèmes émotionnels et comportementaux.</li> </ul>
Cadres de références, concepts	Résilience, modèle du stress et coping de Lazarus et Folkman
Population/échantillon	<p>Au total 221 adolescents (11-18 ans) de 138 familles ont participé à l'étude rétrospective. 81% des parents malades étaient des femmes. Les patients avaient divers cancer : sein (54%), gynécologique (11%), peau (9%), hématologique (8%), urologique (5%), sarcome/os (5%), tête/cou (3%), gastro-intestinal (3%), et système nerveux central (2%). 36% des patients avaient un cancer récurrent.</p> <p>Dans l'étude prospective, 112 familles ont été d'accord de participer. Sur les 112 familles, 74 ont participé à T2 ; 70 à T3.</p>
Méthodologie de collecte et d'analyse des données	<p>Les oncologues et les infirmières en oncologie ont recruté les participants sur une période de deux ans dans un centre médical universitaire de Groningen au Pays-Bas. Pour l'étude longitudinale, tous les nouveaux patients en traitement pour le cancer ont été approchés peu après le diagnostic et informés de l'étude. Pour l'étude prospective, les familles étaient incluses si le patient avait été diagnostiqué depuis moins de 4 mois et dont l'oncologue prédisait une survie de plus de 1 an.</p> <p>Après avoir obtenu le consentement éclairé de la part des membres de la famille, des questionnaires et des enveloppes pré-payées ont été envoyés individuellement aux parents et aux enfants <math>\geq 11</math> ans une fois pour l'étude rétrospective et trois fois pour l'étude prospective. La première mesure (T1) de l'étude prospective a eu lieu 4 mois après le diagnostic ; les mesures suivantes (T2) ont eu lieu 6 mois et (T3) 12 mois après T1.</p> <p><b>Instruments :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les adolescents ont rempli le Situation-specific Emotional Reaction Questionnaire-child (SSERQ-c). Cet</li> </ul>

	<p>instrument a été utilisé pour mesurer les réactions émotionnelles spécifiques des enfants face à un cancer parental sur 4 sous-échelles. L'incertitude est mesurée, ainsi que l'impuissance, la solitude et les émotions positives.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les adolescents ont rapporté leurs fonctionnements émotionnels et comportementaux avec le Youth Self-Report (YRS). Dans cette étude, l'échelle de l'intériorisation (état mental interne-retrait, les plaintes somatiques et anxiété/dépression), de l'extériorisation (comportement social inacceptable-délinquance et agressivité) et des problèmes totaux (total de l'intériorisation, extériorisation et autres échelles incluant la pensée, les problèmes sociaux et d'attention) a été utilisée pour obtenir une image des problèmes survenant chez les enfants de parents diagnostiqués avec le cancer.</li> <li>- Les informations démographiques et les informations au sujet du diagnostic des parents et des traitements ont été recueillies. La chirurgie seule serait moins pénible pour la famille car il est plus rapide que les traitements à long terme.</li> </ul> <p>Les chercheurs ont utilisé à plusieurs reprises des mesures ANOVA pour analyser les changements dans les réactions émotionnelles dans l'étude prospective. Pour examiner la pertinence clinique des différences entre les études et des changements entre les mesures, la valeur de l'effet a été calculée à l'aide de Cohen's D (cohen 1988). Les relations entre les émotions et l'information démographique ont été analysées avec les corrélations de Pearson et Spearman.</p>
Résultats	<p><b>Les réactions émotionnelles des adolescents face au cancer de leurs parents :</b>  Dans l'étude prospective, l'incertitude et l'impuissance des adolescents diminuaient significativement au fil du temps (<math>p \leq 0.001</math>). La solitude et les émotions positives restaient stables tout au long de l'année. Les réactions émotionnelles des adolescents durant la première année étaient similaires aux adolescents dont le parent avait été diagnostiqué avec le cancer de 1 à 5 ans auparavant, avec 3 exceptions ; à T3 les adolescents de l'étude prospective rapportaient moins d'incertitude et de solitude que les adolescents de l'étude rétrospective.</p> <p><b>Les réactions émotionnelles et variables liées à la démographie et à la maladie :</b>  Dans l'étude rétrospective, les réactions émotionnelles n'étaient pas liées au sexe du parent. Les filles ont rapporté plus d'impuissance que les garçons (<math>p = 0.002</math>). Dans l'étude prospective, aucune différence significative n'a été trouvée entre les réactions émotionnelles des adolescents en fonction du sexe du patient. En ce qui concerne le sexe de l'enfant, les filles ont signalé plus d'impuissance (<math>p = 0.012</math>) et d'émotions positives (<math>p = 0.001</math>) que les garçons à T2.  En ce qui concerne les variables liées à la maladie, dans l'étude rétrospective, les enfants de parents qui avaient reçu un traitement chirurgical ont signalé significativement plus d'émotions positives que les enfants dont le parent avait reçu un traitement de longue durée (<math>p = 0.013</math>). Le temps depuis le diagnostic n'est pas lié aux réactions émotionnelles. Dans l'étude prospective, les réactions des adolescents n'étaient pas reliées au type de traitement subi par le parent.</p> <p><b>Réactions émotionnelles et fonctionnement de l'adolescent :</b></p>

	<p><b>Les relations simultanées :</b></p> <p>Dans l'étude rétrospective, l'incertitude était significativement corrélée aux problèmes totaux et d'intériorisation des garçons et des filles (<math>p \leq 0.001</math>). La solitude était significativement reliée aux problèmes totaux, d'intériorisation et d'extériorisation des deux sexes (<math>p \leq 0.001</math>). Les émotions positives n'étaient pas liées au fonctionnement des deux sexes.</p> <p>Dans l'étude prospective, l'incertitude était significativement liée aux problèmes totaux et d'intériorisation des filles aux trois mesures (<math>p \leq 0.001</math>). Avec les garçons, l'incertitude était fortement reliée à leurs problèmes d'intériorisation à T1 (<math>p \leq 0.009</math>) et d'extériorisation à T2 (<math>p \leq 0.001</math>). En plus, la solitude était significativement liée à l'intériorisation des filles à T1 (<math>p \leq 0.001</math>) et aux problèmes totaux (<math>p \leq 0.009</math>), d'intériorisation et d'extériorisation à T2 et T3 (<math>p \leq 0.001</math>). La solitude n'était pas liée au fonctionnement des garçons. L'impuissance et les émotions positives n'étaient pas significativement reliées au fonctionnement de l'adolescent à aucune mesure pendant l'année.</p> <p><b>Relations prospectives entre les réactions émotionnelles et le fonctionnement :</b></p> <p>Les problèmes totaux, l'intériorisation et l'extériorisation à T1 sont significativement prédictifs pour le fonctionnement à T2 et T3 chez les filles et les garçons. Les réactions émotionnelles à T1 ne tenaient pas compte d'une augmentation significative de la variance expliquée dans le fonctionnement des filles et des garçons à T2 ou T3. Aucune des réactions émotionnelles n'étaient indépendamment associée au fonctionnement des filles ou des garçons.</p> <p>Les changements dans les réactions émotionnelles survenus entre T1 et T2 ont représenté une augmentation significative dans la variance expliquée dans les problèmes totaux et l'intériorisation des filles. Les changements dans les réactions émotionnelles n'ont pas représenté une augmentation significative dans la variance expliquée dans l'extériorisation des filles. L'incertitude accrue au cours des 6 premiers mois a eu un effet unique sur l'augmentation des problèmes totaux et d'intériorisation des filles. Chez les garçons, le changement dans les émotions n'était pas significativement lié à un changement de fonctionnement de T1 à T2.</p> <p>Le changement dans le fonctionnement émotionnel survenant entre T1 et T3 a représenté une augmentation significative de la variance dans les problèmes totaux et d'intériorisation des filles et les problèmes d'intériorisation des garçons. Une augmentation dans l'incertitude des filles était uniquement associée à une augmentation des problèmes totaux. Une augmentation de l'impuissance des garçons était uniquement liée à une augmentation de l'intériorisation des garçons.</p>
Discussion	<p>L'incertitude et la solitude sont les émotions les plus fortement liées au fonctionnement émotionnel et comportemental des adolescents. Les réactions émotionnelles observées rapidement après le diagnostic ne permettent pas de prévoir un dysfonctionnement à long terme. L'augmentation de l'incertitude durant la première année chez les filles est associée à une augmentation du dysfonctionnement.</p> <p>Des recherches futures pourraient suivre des adolescents à partir de peu de temps après le diagnostic jusqu'à plus long terme afin de mieux comprendre l'évolution dans les réactions des adolescents. Aussi, l'échelle mesurant les réactions positives ne contient que peu de questions, il serait donc judicieux de l'améliorer afin de mieux comprendre la résilience.</p>

	<p>Dans l'ensemble, la plupart des adolescents ont montré de la résilience au cours du cancer de leur parent. Cependant, il semble qu'ils ne développent pas une vision plus positive au fil du temps.</p> <p>Les chercheurs ont constaté que les adolescents ont signalé des niveaux d'incertitude et d'impuissance significativement plus bas 1 an après le diagnostic que les adolescents de l'étude rétrospective qui ont été interrogés en moyenne 2,5 ans après le diagnostic des parents.</p> <p>Les adolescents dont le parent avait subi uniquement de la chirurgie ont reporté plus d'émotions positives que ceux dont le parent avait eu un traitement sur le long terme. Ceci peut être lié à l'estimation de la chance de survie du parent par les adolescents.</p> <p>Dans l'étude rétrospective, les chercheurs ont constaté que les filles avaient signalé plus d'impuissance que les garçons. Aussi, dans l'étude prospective, les chercheurs ont constaté que les filles se sentaient plus impuissantes que les garçons dans les 6 mois qui suivaient le diagnostic. Une explication possible est que les filles sont plus concentrées sur le parent malade que les garçons ou qu'elles aient été invitées à prendre plus de responsabilités pour essayer d'aider la famille. Cependant, il se peut aussi que les filles soient plus ouvertes à exprimer leurs craintes que les garçons. Au milieu de la première année, les filles étaient plus positives que les garçons. Cela pourrait être un signe que les filles utilisent plus le coping centré sur les émotions ou qu'elles essayent de se centrer sur les aspects positifs de la situation.</p> <p>Rétrospectivement, les auteurs ont constaté que les réactions des filles et des garçons étaient liées à leur fonctionnement. L'incertitude et la solitude étaient significativement liées aux problèmes totaux et à l'intériorisation. Il semble que les adolescents qui évaluent la situation trop négativement rencontrent des problèmes émotionnels.</p> <p>Prospectivement, les auteurs ont constaté que les relations entre les réactions émotionnelles et le fonctionnement sont plus fortes et plus souvent significatives pour les filles que pour les garçons. Comme les filles utilisent plus souvent le coping centré sur les émotions, elles sont plus sujettes à la dépression. L'incertitude et la solitude des filles dues au cancer de leur parent sont également exprimées par des comportements délinquants ou agressifs. L'incertitude et la solitude chez les filles peut entraîner des problèmes d'extériorisation.</p> <p>Contrairement aux hypothèses, il semble que les réactions positives des adolescents ne les protègent pas des problèmes. Pour les filles, des changements dans les émotions sont significativement associés à l'augmentation des problèmes totaux et au dysfonctionnement émotionnel.</p> <p>Sous la pression supplémentaire de la maladie, un dysfonctionnement déjà présent peut continuer ou s'aggraver.</p>
Conclusion	<p>Une des limites de cette étude est le taux de participation des familles. Seulement la moitié des familles admissibles ont accepté de participer. Beaucoup de raisons différentes ont été évoqué comme refus de participer à l'étude. De</p>



	<p>plus, dans beaucoup de familles, plusieurs enfants ont participé à l'étude.</p> <p>Une autre limite est l'abandon des adolescents pendant l'étude. Ceux-ci avaient d'avantage d'impuissance que ceux qui ont continué. Ceci a pu avoir pour effet que les résultats sont plus modérés.</p> <p>Les sentiments d'incertitude et de solitude semblent être les émotions les plus fortement associées au fonctionnement émotionnel et comportemental des adolescents. Durant la première année après le diagnostic les réactions négatives des filles sont plus fortement associées à leur fonctionnement que pour les garçons. Pour les cliniciens il est important d'informer les parents et les encourager à parler avec leurs adolescents de la maladie afin qu'ils se sentent moins seuls. Les filles pourraient sentir le bénéfice de partager leur expérience avec des paires dans la même situation.</p> <p>Les recherches futures devraient investiguer les options d'intervention telles que la psychoéducation et le soutien par les paires pour aider les enfants à affronter le cancer de leur parent et ceci afin de comprendre quels types d'intervention serait le plus utile.</p>
--	---

**Annexe J: Prevalence and predictors of emotional and behavioural functioning of children where a parent has cancer: a multinational study**

Titre de l'article	Prevalence and Predictors of Emotional and Behavioural Functioning of Children where a Parent has Cancer : a multinational Study
Auteurs	Mikael Thastum, Maggie Watson, Christian Kienbacher, Jorma Piha, Barbara Steck, Robert Zachariae, Christiane Baldus & Georg Romer
Journal	Cancer 1 (2009) 4030-4039
Année de publication	2009
Pays	Europe
Type d'étude ou devis	Étude multinationale transversale quantitative
Aspects éthiques	Les comités d'éthique de tous les hôpitaux ont approuvé l'étude.
Buts et question de recherche	Cette étude visait à évaluer la prévalence et les facteurs de risque pour des problèmes émotionnels et comportementaux chez les enfants dépendants de patients avec le cancer. Dans un contexte multinational, cette étude a pour buts 1) d'examiner les taux de fonctionnement émotionnel et comportemental des enfants de la période de latence et des adolescents de parents atteints de cancer en les comparant à des groupes témoins ; 2) d'évaluer les facteurs de risque pour des problèmes émotionnels et comportementaux chez les enfants (les facteurs incluent l'âge et le sexe de l'enfant, le sexe du parent malade, le type de cancer, la durée de la maladie, la dépression parentale, le fonctionnement de la famille, et la santé du parent malade liée à sa qualité de vie).
Hypothèses	Avoir un parent avec le cancer peut être stressant pour les enfants.
Cadres de références, concepts	<p>L'échelle de l'intériorisation reflète les spectres d'intériorisation de la psychopathologie des enfants et se compose de sous-échelles : syndrome de sevrage, plaintes somatiques et l'anxiété/dépression.</p> <p>L'échelle de l'extériorisation représente le comportement social inacceptable et se compose de la sous-échelle du comportement délinquant et agressif.</p> <p>L'échelle des problèmes totaux représente le score total dérivé de la somme de tous les items.</p> <p>L'échelle de mesure du fonctionnement familial inclut 6 domaines : la résolution de problèmes, la communication, les rôles, la sensibilité affective, l'implication affective et le contrôle comportemental.</p>

Population/échantillon	<p>Les participants ont été recrutés entre mai 2002 et avril 2004 dans des centres hospitaliers en Europe : Hambourg (Allemagne), Bâle (Suisse), Londres et Sutton (Angleterre), Turku (Finlande), Vienne (Autriche) et Aarhus (Danemark).</p> <p>L'échantillon total comprenait 352 familles, 350 parents malades, 250 conjoints en santé, et 352 enfants (entre 4 et 17 ans).</p>
Méthodologie de collecte et d'analyse des données	<p>Les parents et les adolescents (11-17 ans) ont complété un questionnaire.</p> <p>Les parents ont complété la Child Behavior Checklist (CBCL) pour évaluer la santé mentale et le comportement des enfants. Les adolescents ont complété eux-mêmes une version adaptée de la CBCL, la Youth Self-Report (YSR). Cette étude a utilisé l'échelle de l'intériorisation, de l'extériorisation et des problèmes totaux de la CBCL/YSR. En plus, des sous-échelles pour les problèmes de pensée et pour les problèmes d'attention ont été incluses.</p> <p>La dépression des parents malades et des parents sains a été évaluée par la Beck's Depression Inventory (BDI).</p> <p>La santé des parents malades en lien avec la qualité de vie (HRQL) a été mesurée par le questionnaire Medical Outcomes Health Survey.</p> <p>Le fonctionnement familial a été mesuré par la General Functioning subscale on the Family Assessment Device (FAD-GF).</p> <p>Les données ont été analysées en 3 étapes.</p> <p>1) des statistiques descriptives ont été effectuées pour chacune des mesures prévues pour la CBCL et l'YSR, des T-scores standardisés ont été utilisés. Les différences entre les pays ont été analysées avec le chi-carré ou des analyses de variance avec des comparaisons de contrôle.</p> <p>2) des analyses de variance ont été utilisées pour évaluer les différences dans les T-scores sur les scores de la CBCL et YSR en fonction de l'âge de l'enfant, du sexe et du sexe du parent malade, ou de l'interaction de ces 3 variables. Des T-tests ont été réalisés pour observer les différences entre les enfants dont le parent a le cancer du sein et ceux dont le parent a un autre cancer.</p> <p>3) une série d'analyses multivariées de régression hiérarchiques avec CBCL internalisation, externalisation, et les scores totaux, fournis par un parent malade et en bonne santé et YSR adolescents internalisation, externalisation, et les scores totaux comme variables dépendantes, ont été réalisées.</p>
Résultats	<p><b>Données démographiques et cliniques :</b></p> <p>16% des familles sont allemandes, 15% autrichiennes, 8% danoises, 20% finlandaises, 4% suisses et 37% anglaises. 79% des patients sont des femmes et 21% des hommes. 56% des enfants sont des filles et 46% avaient moins de 12 ans.</p> <p><b>Différences entre les pays :</b></p> <p>Des différences importantes entre les pays ont été trouvées : répartition des patients par sexe ; la durée de la maladie ; les scores SF-8 PCS des parents malades ; la moyenne CBCL intériorisation, extériorisation et scores totaux ; et les scores totaux de la CBCL C rapportés par les parents malades ; et la moyenne YSR intériorisation</p>

	<p><b>PROBLÈMES ÉMOTIONNELS ET COMPORTEMENTAUX DE L'ENFANT :</b></p> <p><b>Rapports des parents pour les enfants de la période de latence :</b></p> <p>Les parents malades ont relevé, par rapport à des normes spécifiques au sexe, significativement plus de problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux chez leurs fils (<math>p \leq 0.001</math>). Les parents malades ont évalué une proportion plus élevée de garçons ayant des scores anormaux dans l'intériorisation (31,9%) et dans les problèmes totaux (30,6%), comparé avec les 17% respectivement, dans la population témoin. Les parents en santé ont signalé significativement plus de problèmes d'intériorisation (<math>p \leq 0.05</math>) et totaux (<math>p \leq 0.05</math>) chez leurs fils, significativement plus de problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux chez leurs filles (<math>p \leq 0.05</math>) , et ont évalué leurs fils comme ayant une proportion significativement anormalement plus élevée d'extériorisation (32,7%) et de problèmes totaux (27,3%). Des effets significatifs du sexe ont été trouvés pour les rapports de la CBCL par les parents sains. Les mères en santé ont rapporté significativement plus de problèmes totaux chez leurs fils (<math>p \leq 0.04</math>) et leurs filles (<math>p \leq 0.02</math>) que les pères en santé.</p> <p><b>Rapports des parents pour les adolescents :</b></p> <p>Comparé à la norme, les parents malades ont mentionné significativement plus de problèmes d'intériorisation chez leurs adolescents garçons et filles, et ils ont noté que leurs adolescents garçons avaient une proportion significativement anormale plus élevée de problèmes d'intériorisation (34,8%). Les pères malades ont relevé significativement plus de problèmes totaux et d'intériorisation chez leurs adolescentes que les mères malades. Les parents sains ont rapporté significativement plus de problèmes d'intériorisation et totaux chez leurs adolescentes, et ont évalué leurs adolescentes comme ayant une proportion anormale significativement plus élevée de problèmes d'intériorisation (44,8%), d'extériorisation (26,9%) et totaux (37,3%). Les mères en santé ont relevé significativement plus de problèmes d'intériorisation chez leurs adolescentes que les pères en santé (<math>p \leq 0.04</math>).</p> <p><b>Rapports des adolescents :</b></p> <p>Aucune différence significative n'a été trouvée entre les adolescents de parents malades et ceux du groupe témoin.</p> <p><b>PREDICTEURS DES PROBLEMES EMOTIONNELS ET COMPORTEMENTAUX DES ENFANTS :</b></p> <p><b>Différences d'âge et de sexe :</b></p> <p>Les parents sains ont signalé que les adolescentes avaient significativement plus de problèmes d'intériorisation que les filles de la période de latence (<math>p = 0.009</math>). Plus de problèmes d'intériorisation (<math>p = 0.011</math>), d'extériorisation (<math>p = 0.015</math>) et de problèmes totaux (<math>p = 0.001</math>) ont été rapportés lorsque le père était malade que lorsque la mère était malade. Les adolescentes dont le père était malade ont mentionné significativement plus de problèmes d'intériorisation (<math>p = 0.001</math>) et totaux (<math>p = 0.001</math>) que la valeur témoin. Des scores de l'YSR significativement plus élevés pour l'intériorisation et le total ont été trouvés parmi les adolescentes dont le père était malade que celles dont la mère était malade.</p> <p><b>Diagnostic :</b></p> <p>62% des parents malades étaient des femmes avec le cancer du sein. En comparant les scores de la CBCL, rapportés par les patientes avec le cancer du sein avec ceux de tous les autres patients, les scores des problèmes totaux rapportés par les patientes avec le cancer du sein, étaient significativement plus bas que ceux de tous les</p>
--	--

	<p>autres patients (<math>p=0.0001</math>).</p> <p>Les adolescents de patientes avec le cancer du sein avaient des scores de l'YSR pour les problèmes totaux plus bas que les adolescents des autres patients. Aussi, les scores de la CBCL pour l'intériorisation et l'extériorisation rapportés par les patients atteints du cancer du sein pour leurs enfants de l'âge de latence et leurs adolescents et le rapport des adolescents eux-mêmes pour les scores de la YSR étaient significativement plus bas dans les familles avec le cancer du sein que les scores des autres familles. La durée de la maladie parentale n'était pas significativement différente entre les 2 groupes. En analysant le groupe des patients pas atteints par le cancer du sein séparément, aucune différence significative n'a été trouvée entre les enfants de pères malades et ceux de mères malades pour les scores de la CBCL et la YSR.</p> <p><b>Analyses de régression hiérarchique :</b></p> <p>Pour tester les variables qui prédisent au mieux les problèmes des enfants, 12 analyses de régression hiérarchique avec les problèmes émotionnels et comportementaux de l'enfant (CBCL intériorisation, extériorisation et scores totaux des parents malades et sains et YSR intériorisation, extériorisation et scores totaux des adolescents) comme variables dépendantes ont été effectuées.</p> <p><b>Scores de la YSR :</b></p> <p>Le pays n'a pas eu une contribution significative à la prédiction aux problèmes rapportés par les adolescents. Les scores de dépression des parents malades ont prédit significativement tous les scores de l'YSR, et le fonctionnement familial des parents malades a prédit significativement les scores d'extériorisation de l'YSR. Les scores des parents en bonne santé n'a pas de valeur prédictive significative des scores de l'YSR.</p>
Discussion	<p>Une première limite de l'étude a été que les données normatives nationales de la CBCL et de l'YSR de l'Angleterre et de la Finlande n'aient pas été disponibles.</p> <p>Les résultats montrent que les parents malades et les parents en bonne santé ont signalé plus de problèmes et un pourcentage plus élevé de problèmes pertinents des garçons de l'âge de latence que ce qui a été rapporté du groupe témoin. Les parents sains ont mentionné plus de problèmes chez leurs filles de l'âge de latence.</p> <p>Les adolescentes de cette étude avaient, par rapport au groupe témoin, des scores plus élevés pour les problèmes d'intériorisation signalés par les parents malades et sains, et elles avaient des scores plus élevés pour les problèmes totaux et un pourcentage de problèmes pertinents rapportés par les parents en bonne santé. On peut faire l'hypothèse que les filles se sentent plus responsables de la protection de la famille et plus responsables du bien-être de leurs parents.</p> <p>Selon les parents sains, les adolescentes ont rencontré plus de problèmes d'intériorisation que les filles de la période de latence, et les enfants ainsi que les adolescents ont plus de problèmes lorsque le père est malade que lorsque la mère est malade. En outre, les adolescentes dont le père était malade ont rapporté significativement plus de problèmes d'intériorisation et totaux que le groupe de référence et les filles dont la mère était malade.</p> <p>Le groupe de patient avec un diagnostic autre que le cancer du sein comprend un nombre presque égal de pères et de mères, et, dans ce groupe, aucune différence n'a été constatée entre les problèmes déclarés par les pères et les mères et entre les rapports des adolescents. Il est donc difficile de savoir si la vulnérabilité particulière des enfants et</p>

	<p>des adolescents de pères malades était due au sexe du parent ou au type de cancer du parent.</p> <p>La dépression parentale et le dysfonctionnement de la famille étaient les facteurs prédictifs les plus importants des problèmes émotionnels et comportementaux chez les enfants. D'après le rapport des adolescents, la dépression parentale prédisait des scores pour les problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux, et le dysfonctionnement familial rapporté par les parents malade prédisait des problèmes d'extériorisation. Les adolescents, cependant, semblaient être plus vulnérables face à la dépression chez les parents malades que chez les parents en bonne santé.</p> <p>Le lien entre le fonctionnement familial déficient et les problèmes de comportement / extériorisation et le lien entre la dépression parentale et les problèmes émotionnels / intériorisation ont été constaté et mériteraient plus d'examen.</p>
Conclusion	<p>Points forts :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Large échantillon dans un contexte multinational</li> <li>- Nombre relativement élevé de pères malades</li> <li>- Données provenant de plusieurs informateurs</li> </ul> <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Échantillon hétérogène par rapport à la durée de la maladie et la durée d'exposition des enfants au cancer parental</li> <li>- Plusieurs variables médicales font défaut (par exemple, le pronostic du cancer, le stade et le traitement)</li> <li>- Pas de données auto-déclarées sur les problèmes comportementaux et affectifs des enfants de l'âge de latence ne sont disponibles</li> <li>- Comme l'étude était transversale, on ne sait pas si la dépression parentale et le dysfonctionnement familial ont causé les problèmes de l'enfant ou vice-versa.</li> </ul> <p>Implications cliniques :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La dépression des parents doit être ciblée. Le soutien aux parents déprimés offrira d'avantage aux familles en veillant à ce que les enfants ne soient pas lésés.</li> <li>- Les interventions pourraient se concentrer sur des aspects du fonctionnement familial, comme la résolution de problèmes, la communication, les rôles, la réceptivité affective et la maîtrise du comportement.</li> <li>- Le développement d'interventions appropriées est un défi pour l'avenir au sein de l'oncologie, les cliniciens doivent regarder au-delà du patient parent, le contexte plus large et les besoins de toute la famille pour assurer le développement future des enfants des patients.</li> </ul>

### Annexe K: Adjustment of children and their mothers with breast cancer

Titre de l'article	Adjustment of Children and Their Mothers with Breast Cancer
Auteurs	Ronald T. Brown, Bernard Fuemmeler, Deborah Anderson, Sara Jamieson, Susan Simonian, Rayna Kneuper Hall & Frank Brescia
Journal	Journal of Pediatric psychology 32 (2007) 297-308
Année de publication	2006
Pays	USA
Type d'étude ou devis	Étude corrélationnelle quantitative
Aspects éthiques	Un consentement éclairé écrit a été obtenu conformément aux méthodes prescrites par l'Institutional Review Board. Les patients et leurs familles ont été indemnisés à hauteur de 50\$ pour leur temps et leurs efforts à la participation à l'enquête.
Buts et question de recherche	Les femmes diagnostiquées avec le cancer du sein connaissent d'abord des niveaux élevés de détresse, mais ces symptômes d'anxiété et de dépression diminuent avec le temps. L'expérience du cancer n'est pas uniquement intra personnelle, elle est également partagée avec les membres de la famille tels que le conjoint et les enfants. Les filles des femmes ayant eu un cancer sont plus susceptibles d'éprouver des symptômes de détresse que les fils des femmes qui étaient malades et que les filles des hommes qui étaient malades.
Hypothèses	Les auteurs ont émis l'hypothèse que les mères survivantes du cancer et leurs enfants présentent plus de symptômes de difficultés d'adaptation à des mesures liées à l'ajustement global, l'anxiété, la dépression et les symptômes du syndrome de stress post-traumatique qu'un groupe de comparaison. En outre, il a été émis l'hypothèse que le sexe de l'enfant serait associé à l'adaptation de l'enfant, avec les filles des femmes atteintes du cancer du sein présentant une fréquence plus élevée de difficultés d'adaptation que les filles de femmes sans cancer du sein. Parmi le groupe avec le cancer, les chercheurs ont effectué une analyse exploratoire pour examiner les prédicteurs potentiels de l'adaptation des enfants en employant le stress transactionnel et le modèle du coping, où les variables démographiques et les paramètres de la maladie ont été considérés en premier, suivi par les processus d'adaptation (ajustement).
Cadres de références, concepts	Stress transactionnel et coping
Population/échantillon	40 mères atteintes du cancer du sein ont participé à l'étude avec leurs enfants (21 filles et 19 garçons âgés de 8 à 19 ans). Le groupe témoin comprenait 40 mères avec 20 filles et 20 garçons dans la même tranche d'âge.

	<p>Les mères atteintes du cancer ont été recrutées dans une ville moyenne du sud-est des USA.</p> <p>Les critères d'inclusion se composaient de femmes ayant reçu le diagnostic de cancer du sein depuis au moins 1 mois et qui ont un enfant vivant à la maison d'au moins 8 ans.</p>
Méthodologie de collecte et d'analyse des données	<p>Lors d'une visite médicale de routine, les patientes ont été contactées par des assistants de recherche. Ils leur ont expliqué le déroulement de l'enquête et établir leur intérêt à y participer. Par la suite, un rendez-vous pour compléter les questionnaires a été prévu pour celles qui avaient exprimé leur intérêt à participer. Les visites pour les collectes de données ont été organisées dans les familles afin que les enfants puissent prendre part à l'étude.</p> <p><b>Instruments :</b></p> <p>Les instruments ont été choisis pour évaluer un large éventail de symptômes d'ajustement, y compris l'anxiété, la dépression et le trouble du stress post-traumatique, pour la mère et l'enfant. Pour les mères, les facteurs de stress de la vie en général ont également été évalués. Pour les enfants, dans la mesure du possible, l'évaluation du fonctionnement a été faite par l'auto-évaluation et le rapport maternel. Pour le groupe avec le cancer, une évaluation de l'incertitude de la maladie et du coping a également été complétée.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>Données démographiques</u> : les mamans ont rempli un questionnaire sur leur âge, le sexe de l'enfant participant, le temps depuis le diagnostic, le type de traitement reçu, et le pronostic.</li> <li>- <u>Stresseurs et ressources maternelles</u> : le niveau et la source des stresseurs aussi bien que les ressources sociales ont été évalués par la Life Stress and Social Resources Inventory (LISRES-A). Les échelles de LISRES-A pour les stresseurs sont au nombre de 7 (l'état de santé physique, le logement, le voisinage, les finances, la relation avec les enfants, la relation avec les amis et les événements négatifs récents de la vie) et de 5 pour les ressources sociales (les finances, la relation avec les enfants, la relation avec les amis, la relation avec la famille étendue et les événements positifs récents de la vie).</li> <li>- <u>Ajustement maternel</u> : il a été évalué par le Brief Symptom Inventory (BSI) et par le Profile of Mood States (POMS) qui mesure 6 dimensions (la tension, la colère, la dépression, la vigueur, la fatigue et la confusion).</li> <li>- <u>Stress post-traumatique maternel</u> : il a été évalué avec la Posttraumatic Stress Diagnostic Scale (PDS)</li> <li>- <u>Ajustement des enfants</u> : il a été mesuré par la Multidimensional Anxiety Scale for Children (MASC) qui comprend 4 scores principaux (les symptômes physiques, l'anxiété sociale, l'évitement du danger et l'anxiété de séparation). Le Children Depression Inventory (CDI) a été utilisé pour évaluer les symptômes de dépression chez les enfants. La Child Behavior Checklist (CBCL) a également été utilisée.</li> <li>- <u>Stress post-traumatique des enfants</u> : il a été évalué avec la Child Posttraumatic Stress Symptom Scale (CPSS).</li> </ul> <p><b>Coping et incertitude de la maladie :</b></p> <p>Pour le groupe avec le cancer, les mères ont complété une évaluation des stratégies de coping actives et passives. Cette évaluation a été réalisée par le Coping Strategies Inventory (CSI). Le CSI a 8 composantes : la résolution de problèmes, la restructuration cognitive, l'expression des émotions, le soutien social, l'évitement des problèmes, la pensée spirituelle, l'auto-critique et le retrait social.</p> <p>En plus, les mères avec le cancer et leurs enfants ont complété une évaluation de la perception de l'incertitude de la</p>



	<p>maladie avec la Mishel Uncertainty Illness Scale (MUIS).</p> <p><b>L'analyse des données :</b>  Elle inclue un examen des différences entre le groupe avec le cancer du sein et le groupe de comparaison pour tous les instruments dépendants pour la mère et leurs enfants.  Pour les données maternelles, des analyses multivariées (MANOVA) ont été réalisées ainsi que des analyses de variance (ANOVAs). Pour les instruments de l'enfant, des analyses de variance ont été faites.</p>
Résultats	<p>Un examen des moyennes de chaque groupe a suggéré que les filles de mères atteintes du cancer du sein ressentent plus de symptôme de dépression que les fils. En contraste, les moyennes entre les fils et les filles du groupe témoin étaient plus près de la valeur.</p> <p>Les résultats des analyses de corrélation ont révélé des associations significatives entre le score de la CBCL-total et la sévérité des effets secondaires des mamans (<math>p &lt; 0.05</math>), LISRES-A relation avec les enfants (<math>p &lt; 0.05</math>), LISRES-A relation avec la famille élargie (<math>p &lt; 0.05</math>), le BSI-GSI (<math>p &lt; 0.05</math>), la CPSS (<math>p &lt; 0.05</math>), le POMS (<math>p &lt; 0.05</math>) et l'évaluation maternelle de l'incertitude de la maladie (<math>p &lt; 0.05</math>). Ainsi, plus la gravité des effets secondaire est associé au traitement du cancer, meilleure est la relation avec la famille élargie, l'évaluation maternelle de l'ajustement, les symptômes du syndrome de stress post-traumatique, et l'humeur maternelle sont positivement associés à l'ajustement global de l'enfant selon l'évaluation de la mère. Une association significative entre le CDI et LISRES-A soutien des amis (<math>p &lt; 0.01</math>) a également été mise en évidence. Ainsi, un meilleur soutien des amis comme rapporté par les mères avec le cancer était associé à un plus petit nombre de symptômes de dépression rapportés par les enfants. Aucune corrélation bivariée n'a été trouvée pour le temps depuis le diagnostic et une des variables dépendantes.</p> <p>Après la prise en considération du sexe, d'avantage de soutien et d'empathie des amis, tels que rapporté par les mères, a été associé à moins de symptômes dépressifs auto-déclarés par les enfants.</p> <p>Les chercheurs se sont intéressés à déterminer si le groupe des mères qui ont au moins 5 ans après le diagnostic diffère de ceux qui n'étaient pas encore 5 ans à compter de leur diagnostic initial. Aucune différence n'a été trouvée pour une des mesures de la détresse soit pour la mère soit pour l'enfant.</p>
Discussion	<p>Contrairement à leurs attentes, les chercheurs ont trouvé peu de différences entre le groupe des mères qui ont le cancer du sein et celui dont les mères sont en bonne santé. Une exception est à relever : les mères atteintes du cancer du sein ont une moins bonne santé physique, une fréquence plus élevée d'événements de vie négatifs et une plus grande détresse générale par rapport aux mamans en bonne santé.</p> <p>Il est intéressant de souligner que les filles de mamans atteintes du cancer du sein éprouvent plus de symptômes dépressifs que les fils. Les résultats ont également montré qu'après la prise en compte des sexes, une plus grande empathie et le soutien des amis tels que mentionnés par les mères a été associée à moins de symptômes de</p>

	<p>dépression, tels qu'éprouvés par les enfants. En outre, les rapports des mères de leur relation avec leurs enfants et leur famille élargie étaient des facteurs prédictifs de l'ajustement de leur enfant.</p> <p>Contrairement aux hypothèses, peu de différences ont été observées entre l'adaptation des enfants et l'adaptation des mamans atteintes du cancer du sein et le groupe témoin.</p> <p>Les données semblent indiquer que l'affectivité négative et la dépression sont les symptômes ressentis par les mères atteintes d'un cancer du sein et que des symptômes similaires d'anxiété et de dépression sont également rapportés par leurs enfants et observés par leurs mères. Bien que ces données doivent être interprétées judicieusement, elles suggèrent que les cibles d'intervention pour ces enfants et leurs mères seraient probablement les symptômes d'anxiété, de dépression et les troubles de l'humeur. Cependant, il faut à nouveau souligner qu'avant de cibler définitivement des zones d'intervention spécifiques basées sur ces données, la réplication de cette enquête est nécessaire avec un échantillon plus large.</p> <p>L'enquête a révélé un lien entre le soutien social des mères atteintes du cancer et les symptômes dépressifs de leurs enfants. En effet, les mères qui ont reçu plus de soutien social de la part de leurs amis avaient des enfants qui ressentaient moins de symptômes dépressifs.</p> <p>Contrairement à leurs attentes, les auteurs n'ont pas pu confirmer une association entre le coping, la sévérité de la maladie et l'ajustement général des enfants. Les données soulignent l'importance du soutien et des relations familiales, en particulier dans la négociation des facteurs de stress généraux lorsque la mère a un cancer du sein. Plus important encore, les résultats soulignent le rôle de la famille dans la prédiction de l'ajustement global et de l'adaptation des membres de la famille avec une maladie chronique, y compris les enfants au sein de la famille.</p>
Conclusion	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le nombre faible de participant dans le groupe des mères atteintes du cancer du sein ou du groupe témoin peut avoir atténué la puissance et par la suite diminué les effets significatifs qui auraient pu se produire avec un échantillon plus large de participants. En outre, il existe un grand écart d'âge (8-19 ans) entre les enfants. Ainsi, les enfants et les adolescents ont été évalués par la même série de mesures, ce qui ne permet pas d'identifier une période critique du développement par laquelle l'enfant est d'avantage touché par le cancer de sa mère. D'autres recherches pourraient être faites afin de la déterminer.</li> <li>- Seulement les mères ont complété la CBCL et aucune donnée n'a été fournie par les enseignants dans cette enquête. De telles données auraient fourni des informations supplémentaires sur l'adaptation des enfants.</li> <li>- Bien que la détresse des mères ait été contrôlée par la CBCL, le fait que les mères aient complété elles-mêmes cet instrument et mentionné leurs propres niveaux de soutien social et leurs relations avec les enfants et la famille élargie exige que ces données soient interprétées judicieusement. Des études complémentaires sont nécessaires pour évaluer les comportements et l'adaptation des enfants à travers des informateurs comme les mères, les enseignants, les pairs et les enfants eux-mêmes.</li> <li>- Des études supplémentaires sont nécessaires pour examiner l'ajustement entre les survivants du cancer et</li> </ul>

	<p>leurs enfants 5 ans après la fin du traitement afin de déterminer l'ajustement de ce groupe par rapport à ceux qui n'ont pas encore atteint les 5 ans et qui sont encore à risque de récurrence du cancer.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le faible nombre de participants récemment diagnostiqués ne permet pas d'examiner l'ajustement des enfants immédiatement après le diagnostic. Aussi, l'âge des mères s'étend de 33 à 61 ans et ainsi il y a peu d'opportunités d'avoir des mères récemment diagnostiquées avec le cancer du sein.</li> </ul> <p>Malgré les limites de cette étude, les résultats soulignent le rôle du soutien par les amis et les membres de la famille dans la négociation des facteurs de stress de l'expérience du cancer. Ils montrent aussi comment ce soutien peut servir de facteur de protection, même pour les enfants dans leur ajustement global du cancer de leur mère.</p>
--	---

**Annexe L: Factors associated with emotional and behavioural problems among school age children of breast cancer patients**

Titre de l'article	Factors associated with emotional and behavioural problems among school age children of breast cancer patients
Auteurs	M. Watson, I. St. James-Roberts, S. Ashley, C. Tilney, B. Brougham, L. Edwards, C. Baldus & G. Romer
Journal	British Journal of Cancer 94 (2006) 43-50
Année de publication	2006
Pays	Angleterre
Type d'étude ou devis	Étude transversale quantitative
Aspects éthiques	Cette étude a été approuvée par le comité local d'éthique de la recherche et tous les participants ont données leur consentement par écrit.
Buts et question de recherche	<p>Certains parents seront moins handicapés par leur maladie et éviteront tout impact sur leurs enfants, tandis que d'autres géreront moins bien. Il est nécessaire d'examiner la variabilité entre les sous-groupes de familles, afin de mettre en lumière les facteurs qui permettent de prédire où les enfants sont mal lotis. Une source potentielle de variabilité réside dans les observations de la nature et la gravité de la maladie et le traitement associé. La période où les femmes reçoivent une chimiothérapie peut être un moment de pression particulière. Les visites fréquentes à l'hôpital, les effets secondaires physiques du traitement (y compris l'alopécie, les nausées et les vomissements et la fatigue), la perte de revenu familial par l'absence de la mère au travail, et la perturbation de la routine familiale sont susceptibles d'augmenter le stress familial. Il est prouvé que les parents peuvent sous-estimer ou ne pas être conscients des difficultés de leurs enfants à faire face au cancer des parents.</p> <p>Une faible estime de soi et une mauvaise adaptation du parent avec le cancer a un impact négatif sur l'adaptation des enfants d'une large tranche d'âge (8-16ans).</p> <p>L'utilisation d'un échantillon relativement grand homogène et standard, des instruments bien validés, cette étude vise à clarifier les caractéristiques familiales, qui pourraient contribuer à une mauvaise adaptation des enfants.</p>
Hypothèses	<p>Les principales hypothèses testées dans cette étude sont que les taux de problèmes émotionnels et comportementaux de l'enfant seront plus élevés dans les familles :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Avec une communication restreinte</li> <li>- Avec une faible cohésion</li> <li>- Où le patient reçoit actuellement une chimiothérapie</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Où les parents montrent des symptômes de dépression</li> </ul>
Cadres de références, concepts	Problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux. Dépression
Population/échantillon	Les familles admissibles sont: les patients diagnostiqués entre 3 et 36 mois auparavant, âgés entre 24 et 55 ans, ayant des enfants âgés de 6 à 17 avec lesquels ils avaient des contacts réguliers suffisants pour remplir un rôle soignant principal (défini comme physique ou contact par téléphone au moins une fois par semaine). Un enfant cible a été choisi au hasard dans chaque famille pour l'évaluation. Si les enfants avaient entre 11 et 17 ans ils étaient invités à remplir un questionnaire. Les enseignants ont été invités à fournir une évaluation des problèmes émotionnels et comportementaux des enfants à l'école.
Méthodologie de collecte et d'analyse des données	<p><b>Instruments :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>Problèmes émotionnels et comportementaux de l'enfants</u> : la Child Behavior Checklist (CBCL) a été utilisée par les parents pour évaluer le fonctionnement émotionnel et comportemental et une version adaptée pour les enfants (YRS) et une version pour les enseignants (TRF). La Mental Health Subscale of the Child Health Questionnaire (CHQ-MH)</li> <li>- <u>Dépression parentale</u> : évaluée par le Beck Depression Inventory (BDI-II)</li> <li>- <u>Fonctionnement familial</u> : les patients, le parent sain et l'adolescent ont complété la Family Assessment Device (FAD) et la Cohesion subscale of the Family Environment Scale (FES). La FAD couvre 7 dimensions : la résolution de problèmes, la communication, la répartition des rôles, la sensibilité affective, l'implication affective, le contrôle du comportement et une échelle du fonctionnement général sur 12 items.</li> <li>- <u>Autres instruments</u> : le SF-8 une version du Medical Outcomes Health Survey mesure la qualité de vie physique et émotionnelle.</li> </ul> <p><b>Variables :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>De la maladie</u> : données sur le traitement (avec ou sans chimiothérapie) et sur le temps depuis le diagnostic ont été collectées.</li> <li>- <u>Démographiques</u> : cela incluse : le statut marital, l'emploi du patients et du partenaire, le niveau d'éducation, le groupe ethnique et le statut socioéconomique, le nombre d'enfants dans la famille, rang de naissance de l'enfant choisi pour l'évaluation, l'état de santé de l'enfant, si le patient est un parent unique, âge des parents, avec qui l'enfant vit. Les patients ont été interrogés sur un traitement pour des problèmes émotionnels, comme une dépression ou de l'anxiété, avant leur diagnostic de cancer ou une hospitalisation pour des « problèmes nerveux ».</li> </ul> <p><b>Méthodes statistiques :</b> Les données ont été analysées en 3 étapes :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Des statistiques descriptives ont été produites pour chacune des mesures prévues pour chacun des informateurs (mère, partenaire, adolescents et enseignants).</li> </ol>

	<p>2. Une analyse de régression logistique univariée a déterminé les variables. Les variables incluaient les données démographiques (âge maternel, sexe de l'enfant, mère seule, traitement passé des mères pour des problèmes émotionnels), les caractéristiques de la maladie et du traitement (temps depuis le diagnostic, statut du traitement actuel), les scores de FAD et FES, les scores SF-8.</p> <p>3. Une analyse de régression logistique multivariée a été réalisée en utilisant la méthode du maximum de vraisemblance et une procédure step-up.</p>
Résultats	<p><b>Caractéristiques démographiques des participants :</b>  107 patientes avec le cancer du sein ont retourné les questionnaires, 56 adolescents, 59 partenaires et 48 enseignants. 76 patientes suivaient une chimiothérapie. Le temps moyen depuis le diagnostic était de 11 mois. L'âge moyen des participants était de 45 ans pour les patientes, 48 ans pour les partenaires, 12 ans pour les enfants et 15 ans pour les adolescents. Le sexe des enfants était de 46 garçons et 64 filles et pour les adolescents 17 garçons et 39 filles. Il y avait 28 parents uniques. 34% des mères et 33% des pères avait un niveau d'éducation au moins universitaire. 3 patientes ont rapporté avoir été hospitalisées précédemment pour des problèmes psychologiques, 19 avaient un traitement antérieur pour des problèmes psychologiques.</p> <p><b>Problèmes émotionnels et comportementaux de l'enfant :</b>  Pour les résultats de la CBCL, il n'y a aucune différence entre les garçons et les filles, ou entre les mesures des plus jeunes (&lt; 11ans) vs les plus vieux (11-17ans). Les scores des problèmes totaux des adolescents étaient plus hauts que ceux donnés par les mères (<math>p=0.05</math>) et plus haut que ceux donnés par les pères (<math>p=0.005</math>).</p> <p><u>Pourcentages des enfants avec un score clinique ou à la limite :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- D'après les mères : 12% des garçons et 15% des filles pour les problèmes totaux  12% des garçons et 6% des filles pour l'intériorisation  12% des garçons et 8% des filles pour l'extériorisation</li> <li>- D'après les pères : 1% des garçons et 5% des filles pour les problèmes totaux  1% des garçons et 3% des filles pour l'intériorisation  1% des garçons et 5% des filles pour l'extériorisation</li> <li>- D'après les enseignants : 2% des garçons et 7% des filles pour les problèmes totaux  1% des garçons et 7% des filles pour l'intériorisation  1% des garçons et 7% des filles pour l'extériorisation</li> <li>- D'après les adolescents : 4% des garçons et 10% des filles pour les problèmes totaux  5% des garçons et 9% des filles pour l'intériorisation  5% des garçons et 12 % des filles pour l'extériorisation</li> </ul> <p>Ici, 22 à 32% des adolescents ont été identifiés comme ayant les problèmes cliniques ou à la limite clinique. Pour les scores de la CHQ-MH, les adolescents ont rapporté plus de problèmes que les parents.</p> <p><b>Mesures du fonctionnement familial, de la dépression parentale, de la qualité de vie et cancer du sein :</b>  Pour le BDI, 21% des mères patientes et 10% des partenaires avec des scores de dépression dans l'intervalle modéré à sévère.</p>

	<p><b>Facteurs de risque parentaux et familiaux liés aux problèmes psychologiques de l'enfant :</b></p> <p>Il y avait un accord substantiel entre les mères et leurs adolescents sur quelles mesures du fonctionnement familial prédisaient des problèmes d'extériorisation chez l'enfant. De même, les problèmes d'extériorisation de l'enfant ont été prédits lorsque les rapports des adolescents indiquaient que la FAD pour la communication (<math>p=0.001</math>) était basse ainsi que pour la sensibilité affective (<math>p=0.007</math>), l'implication affective (<math>p=0.002</math>), le contrôle du comportement (<math>p=0.004</math>) et le fonctionnement familial général (<math>p=0.002</math>). Des problèmes d'extériorisation ont également été observés lorsque les mères (<math>p=0.001</math>) et les adolescents (<math>p=0.001</math>) rapportaient une cohésion familiale plus faible. Une faible cohésion familiale rapportée par les mères prédisait aussi des problèmes d'intériorisation (<math>p=0.01</math>) et d'extériorisation (<math>p=0.001</math>) était significative pour les problèmes totaux (<math>p=0.02</math>). Il y avait aussi des différences entre les mères et les adolescents au sujet de quelles variables familiales étaient prédictives. Pour les mères, les mesures de la répartition des rôles dans la famille prédisait les trois types de problèmes chez les enfants. Pour les adolescents, la communication familiale était associée aux problèmes d'extériorisation et totaux des enfants. Les pères ont rapporté que le fonctionnement familial était un pauvre facteur prédictif pour les problèmes des enfants. La dépression des mamans prédisait des problèmes d'intériorisation et totaux. La dépression des papas n'était pas associée à l'augmentation rapportée dans les problèmes de la CBCL. La dépression maternelle était le seul facteur associé à la CHQ-MH. Contrairement aux prévisions, les facteurs de santé physique impliquant le temps écoulé depuis le diagnostic et si la mère a subi une chimiothérapie n'a pas de pouvoir sur les problèmes émotionnels et comportementaux des enfants.</p> <p><b>L'analyse multivariée des facteurs de risque parentaux et familiaux liées à des problèmes psychologiques des enfants :</b></p> <p>L'implication affective de la FAD chez les mamans est le facteur prédictif le plus fort des problèmes totaux de la CBCL (<math>p=0.005</math>), tandis qu'un score faible de la SF-8 santé physique augmente la prédiction. Les mesures directes du facteur de la santé physique, comme le temps écoulé depuis le diagnostic ou si la mère a subi une chimiothérapie, ne permet pas de prédire quels enfants seraient des cas à risque de problèmes. Toutefois, le rapport maternel d'un pauvre fonctionnement familial, une mesure de la qualité de vie physique perçue, s'ajoute à la prédiction des cas à risque. La dépression maternelle n'est pas associée à la chimiothérapie.</p>
Discussion	<p>Il est certain que le cancer est un stress dans une famille mais les problèmes des enfants sont plus une fonction du coping familial. Les scores de la SF-8 sont associés à l'augmentation des problèmes de l'enfant, suggérant le besoin de plus de recherches sur ces variables.</p> <p>Les données confirment que la dépression maternelle et un pauvre fonctionnement familial sont importants pour comprendre les cas où les enfants ont des problèmes émotionnels et comportementaux. Pour les mères et les adolescents, les rapports d'un mauvais contrôle comportemental, l'implication affective intrusive de la famille, et au mauvais fonctionnement familial général prédisaient des problèmes comportementaux d'extériorisation. Les rapports maternels d'un mauvais contrôle du comportement combiné à une cohésion familiale faible augmentent aussi la probabilité des problèmes d'extériorisation de l'enfant. La dépression maternelle associée à des rôles familiaux mal</p>

	<p>définis peut augmenter la probabilité des problèmes d'intériorisation, surtout chez les filles. Les problèmes comportementaux sont souvent liés au dysfonctionnement familial, alors que les problèmes émotionnels sont plutôt liés à la dépression maternelle. D'autres études sont justifiées afin de comprendre les causes des différents types de problèmes.</p> <p>Les pères ont identifié un taux plus faible de problèmes que les mères, les adolescents ou les enseignants. Il se peut que les pères soient moins en contact avec les problèmes de leurs enfants ou peut-être plus axés sur la mère malade.</p>
Conclusion	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Parce que les deux problèmes de comportement des enfants et les caractéristiques familiales ont été mesurés simultanément, on ne sait pas si oui ou non les facteurs familiaux ont causé les problèmes des enfants.</li> <li>- Cette étude n'avait pas pour but de déterminer si la prévalence des problèmes émotionnels et comportementaux était plus élevée chez les enfants des patientes atteintes du cancer du sein que dans la population générale. Pour des recherches futures, il convient de noter que les taux de certains des problèmes signalés par les adolescents, les mères et les enseignants étaient au-dessus des normes de la population des États-Unis. Il semble raisonnable de conclure qu'une minorité importante d'enfants dans la présente étude a eu des problèmes émotionnels et comportementaux selon la définition utilisée.</li> <li>- La troisième limite concerne la définition du problème « cas existant » de l'enfant, et en particulier, la décision d'inclure un enfant signalé pour avoir des problèmes par un répondant (mère, père, enseignant ou enfant dans le groupe « cas existant »).</li> </ul> <p>Il n'existe pas de directives claires sur la façon dont les services pourraient être développés pour aider à répondre aux besoins non satisfaits qui découlent chez les enfants de patients. Ces données mettent en évidence ces besoins non satisfaits, qui ont jusqu'ici passé inaperçu.</p>



## Annexe M : Tableau récapitulatif des résultats

Enfants < 12 ans	Éléments négatifs	Sentiments et ressentis de l'enfant	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Kennedy &amp; Lloyd-Williams, 2009</li> <li>○ Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra &amp; Hoekstra-Weebers, 2003</li> <li>○ Helseth &amp; Ulfsæt, 2003</li> <li>○ Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen &amp; Romer, 2008</li> <li>○ Harris &amp; Zakowski, 2003</li> <li>○ Gazendam-Donofrio, Hoekstra, van der Graaf, van de Wiel, Visser, Huizinga &amp; Hoekstra-Weebers, 2011</li> <li>○ Brown, Feummeler, Anderson, Jamieson, Simonian, Kneuper Hall &amp; Brescia, 2007</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sentiments négatifs : tristesse, inquiétude, injustice, contrariant, cœur brisé, perturbé, effrayant, ennuyeux, peur de la mort, colère, frustration, incertitude, impuissance, solitude</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Kennedy &amp; Lloyd-Williams, 2009</li> <li>○ Helseth &amp; Ulfsæt, 2003</li> <li>○ Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen &amp; Romer, 2008</li> <li>○ Gazendam-Donofrio, Hoekstra, van der Graaf, van de Wiel, Visser, Huizinga &amp; Hoekstra-Weebers, 2010</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Anxiété/angoisse : pas forcément liée à la maladie, visite à l'hôpital, présence lors des traitements, peur de la mort, fonctionnement familial, propre risque de développer un cancer</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen &amp; Romer, 2008</li> <li>○ Harris &amp; Zakowski, 2003</li> <li>○ Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra &amp; Hoekstra-Weebers, 2003</li> <li>○ Helseth &amp; Ulfsæt, 2003</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dépression Évaluation par la CDI, bon soutien social diminue les symptômes dépressifs, filles plus de symptômes dépressifs que les garçons, bon fonctionnement familial est associé à un faible niveau de dépression</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Brown, Feummeler, Anderson, Jamieson, Simonian, Kneuper Hall &amp; Brescia, 2007</li> <li>○ Harris &amp; Zakowski, 2003</li> </ul>
		<b>Conséquences sur la vie quotidienne :</b> Changement de rôle, augmentation responsabilités, diminution des activités sociales, aide à domicile pour le ménage et les soins	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Helseth &amp; Ulfsæt, 2003</li> <li>○ Kennedy &amp; Lloyd-Williams, 2009</li> </ul>
		<b>Impacts sur le comportement de l'enfant :</b> Maintien de la normalité, communication fermée égale changements de comportement, changements de	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra &amp; Hoekstra-Weebers, 2003</li> <li>○ Helseth &amp; Ulfsæt, 2003</li> <li>○ Kennedy &amp; Lloyd-Williams, 2009</li> </ul>

		comportement : exprime plus ses sentiments, crie plus, retrait, régression, hyperventilation, troubles du sommeil	
		<b>Problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Garçons des parents malades du groupe prospectif ont plus de problèmes d'intériorisation que ceux du groupe rétrospectif (<math>p \leq 0.008</math>).</li> <li>- Filles des parents malades, niveaux égaux de problèmes que le groupe témoin et rétrospectif.</li> <li>- Filles de parents malades moins de problèmes totaux que celles du groupe témoin (<math>p \leq 0.008</math>).</li> <li>- 24% des garçons ont des problèmes d'intériorisation, 12% des problèmes d'extériorisation et 16% des problèmes totaux comparé à 10%, 10% et 8% dans le groupe témoin.</li> <li>- 3% des filles ont des problèmes d'intériorisation et totaux et 12% des problèmes d'extériorisation comparé au 8-10% du groupe témoin.</li> <li>- Plus de problèmes d'intériorisation chez les garçons de parents malades que dans le groupe témoin</li> <li>- Problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux chez les garçons (<math>p \leq 0.001</math>)</li> <li>- Pour les parents sains les garçons ont plus de problèmes d'intériorisation et totaux (<math>p \leq 0.05</math>) et les filles plus de problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux (<math>p \leq 0.05</math>)</li> <li>- les garçons (<math>p \leq 0.04</math>) et les filles (<math>p \leq 0.02</math>) ont plus de problèmes totaux d'après les mamans en santé que les papas en santé</li> <li>- aucune différence entre les enfants qui ont un parent malade et le groupe témoin</li> <li>- Les jeunes garçons ont plus de problèmes d'intériorisation que les adolescents (<math>p = 0.023</math>) d'après les parents malades.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Visser, Huizinga, Hoekstra, van der Graaf, Gazendam-Donofrio &amp; Hoekstra-Weebers, 2007</li> <li>○ Visser, Huizinga, Hoekstra, van der Graaf, Klip, Pras &amp; Hoekstra-Weebers, 2005</li> <li>○ Thastum, Watson, Kienbacher, Piha, Steck, Zachariae, Baldus &amp; Romer, 2009</li> <li>○ Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra &amp; Hoekstra-Weebers, 2003</li> <li>○ Visser, Huizinga, Hoekstra, van der Graaf, Klip, Pras &amp; Hoekstra-Weebers, 2005</li> </ul>

Enfants > 12		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les jeunes ont plus de problèmes d'intériorisation (<math>p = 0.005</math>) et totaux (<math>p = 0.003</math>) lorsque le papa est malade</li> <li>- Selon les conjoints les filles ont plus de problèmes d'extériorisation que les garçons lorsque le papa est malade.</li> <li>- Les scores pour les tous les types de problèmes sont plus bas lorsque la mère a un cancer du sein que lorsque la mère a un autre cancer.</li> <li>- Correspondance entre les mamans et les papas pour les problèmes d'intériorisation (<math>r = 0.65</math>, <math>r = 0.56</math>, <math>r = 0.67</math>, respectivement), d'extériorisation (<math>r = 0.53</math>, <math>r = 0.69</math>, <math>r = 0.51</math>, respectivement) et totaux (<math>r = 0.67</math>, <math>r = 0.70</math>, <math>r = 0.50</math>, respectivement) pour tous leurs enfants.</li> <li>- Enfants rapporte des scores élevés pour l'extériorisation, les parents signalent des scores élevés pour l'intériorisation et totaux.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>o Visser, Huizinga, Hoekstra, van der Graaf, Klip, Pras &amp; Hoekstra-Weebers, 2005</li> <li>o Thastum, Watson, Kienbacher, Piha, Steck, Zachariae, Baldus &amp; Romer, 2009</li> <li>o Visser, Huizinga, Hoekstra, van der Graaf, Gazendam-Donofrio &amp; Hoekstra-Weebers, 2007</li> <li>o Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra &amp; Hoekstra-Weebers, 2003</li> </ul>
	Éléments positifs	<p><b>Aspects positifs malgré la maladie :</b> Apprendre à prendre soins des autres, être préparer à la vie d'adulte, apprendre à apprécier les membres de sa famille, passer plus de temps avec la famille, augmente l'indépendance, conscience de lui et des autres, apprendre les priorités, améliorer les relations familiales</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>o Kennedy &amp; Lloyd-Williams, 2009</li> </ul>
	Éléments négatifs	<p><b>Sentiments et ressentis des enfants</b></p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sentiments négatifs : Incertitude, impuissance, solitude, colère, injustice</li> </ul> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dépression : Corrélation entre CDI et le fonctionnement familial</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>o Kennedy &amp; Lloyd-Williams, 2009</li> <li>o Gazendam-Donofrio, Hoekstra, van der Graaf, van de Wiel, Visser, Huizinga &amp; Hoekstra-Weebers, 2010</li> </ul> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Kennedy &amp; Lloyd-Williams, 2009</li> <li>o Gazendam-Donofrio, Hoekstra, van der Graaf, van de Wiel, Visser, Huizinga &amp; Hoekstra-Weebers, 2010</li> </ul> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Harris &amp; Zakowski, 2003</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>Ambivalence Adolescents, désir d'aider vs être avec les amis, se séparer de leur mère vs passer un max.</li> </ul> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> <li>Anxiété/angoisse Corrélation entre RCMAS et le fonctionnement familial</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen &amp; Romer, 2008</li> <li>Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra &amp; Hoekstra-Weebers, 2003</li> </ul> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> <li>Harris &amp; Zakowski, 2003</li> </ul>
		<b>Conséquences sur la vie quotidienne:</b> Efforts des parents, responsabilités, emploi du temps chargé	<ul style="list-style-type: none"> <li>Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra &amp; Hoekstra-Weebers, 2003</li> </ul>
		<b>Impacts sur le comportement de l'enfant :</b> Maintien de la normalité, communication fermée égale changements de comportement, changements de comportement : exprime plus ses sentiments, crie plus, retrait, régression, hyperventilation, troubles du sommeil	<ul style="list-style-type: none"> <li>Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra &amp; Hoekstra-Weebers, 2003</li> <li>Helseth &amp; Ulfsæt, 2003</li> <li>Kennedy &amp; Lloyd-Williams, 2009</li> </ul>
		<b>Problèmes d'intériorisation, d'extériorisation et totaux</b> <i>Vue des parents :</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>Pour les parents malades, les adolescents ont moins de problèmes d'intériorisation et totaux que ceux du groupe témoin et rétrospectif (<math>p \leq 0.008</math>)</li> <li>D'après les conjoints, ils ont moins de problèmes d'extériorisation (T1, T2, T3), totaux (T2, T3) et d'intériorisation (T3) que ceux du groupe témoin.</li> <li>Adolescentes moins de problèmes totaux (T3) que celles du groupe rétrospectif (<math>p \leq 0.008</math>)</li> <li>32% des adolescents ont des problèmes d'intériorisation, 26% des problèmes totaux comparé à 9% dans le groupe témoin.</li> <li>26% des adolescentes ont des problèmes d'intériorisation, 20% d'extériorisation et 23% totaux comparé à 8-9% dans le groupe témoin</li> <li>Adolescents ont plus de problèmes d'intériorisation que les filles (groupe témoin)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Visser, Huizinga, Hoekstra, van der Graaf, Gazendam-Donofrio &amp; Hoekstra-Weebers, 2007</li> </ul> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> <li>Visser, Huizinga, Hoekstra, van der Graaf, Klip, Pras &amp; Hoekstra-Weebers, 2005</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pour les conjoints les enfants ont moins de problèmes d'intériorisation et totaux. Et les garçons moins de problèmes d'extériorisation</li> <li>- Papas malades voient plus de problèmes d'intériorisation et totaux chez les filles que les mamans</li> <li>- Mamans en santé voient plus de problèmes que les papas en santé.</li> </ul> <p><i>Vue des adolescents</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Adolescents (parents malades) moins de problèmes d'extériorisation (T2, T3, <math>p \leq 0.008</math>) que le groupe témoin.</li> <li>- Adolescentes (parents malades) moins de problèmes d'intériorisation et totaux (T2, T3, <math>p \leq 0.008</math>) que le groupe rétrospectif.</li> <li>- Adolescents plus de problèmes d'intériorisation et totaux que ceux du groupe témoin.</li> <li>- Baisse des problèmes totaux au fil du temps (<math>p \leq 0.001</math>) → parents, conjoints et adolescents</li> <li>- Baisse des problèmes d'extériorisation (<math>p \leq 0.001</math>) → parents et adolescents</li> <li>- Adolescents ont plus de problèmes d'intériorisation que les jeunes.</li> <li>- Les adolescents de parents ayant subi uniquement la chirurgie ont moins de problèmes d'extériorisation (<math>p = 0.008</math>) et totaux (<math>p = 0.005</math>) que ceux dont le parent a reçu plusieurs traitements.</li> <li>- Incertitude est corrélée aux problèmes totaux, d'intériorisation et d'extériorisation (<math>p \leq 0.001</math>)</li> <li>- La solitude est corrélée à tous les types de problèmes (<math>p \leq 0.001</math>).</li> <li>- Les problèmes rencontrés à T1 sont prédictifs pour la</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Thastum, Watson, Kienbacher, Piha, Steck, Zachariae, Baldus &amp; Romer, 2009</li> <li>○ Visser, Huizinga, Hoekstra, van der Graaf, Gazendam-Donofrio &amp; Hoekstra-Weebers, 2007</li> <li>○ Visser, Huizinga, Hoekstra, van der Graaf, Klip, Pras &amp; Hoekstra-Weebers, 2005</li> <li>○ Visser, Huizinga, Hoekstra, van der Graaf, Gazendam-Donofrio &amp; Hoekstra-Weebers, 2007</li> <li>○ Thastum, Watson, Kienbacher, Piha, Steck, Zachariae, Baldus &amp; Romer, 2009</li> <li>○ Visser, Huizinga, Hoekstra, van der Graaf, Klip, Pras &amp; Hoekstra-Weebers, 2005</li> <li>○ Gazendam-Donofrio, Hoekstra, van der Graaf, van de Wiel, Visser, Huizinga &amp; Hoekstra-Weebers, 2011</li> </ul>
--	--	---	--

		<p>suite (T2 et T3)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Augmentation incertitude associée à une augmentation des problèmes totaux.</li> <li>- Augmentation impuissance associée à une augmentation des problèmes d'intériorisation</li> <li>- Faibles niveaux de correspondance entre les adolescents et leurs parents (père et mère) pour les problèmes d'intériorisation (<math>r = 0.27</math>, <math>r = 0.34</math>, respectivement), d'extériorisation (<math>r = 0.39</math>, <math>r = 0.20</math>) et totaux (<math>r = 0.33</math>, <math>r = 0.24</math>).</li> <li>- Accord élevé entre les adolescents et les mères pour les problèmes d'intériorisation (<math>r = 0.67</math>), d'extériorisation (<math>r = 0.66</math>) et totaux (<math>r = 0.79</math>)</li> <li>- Cohésion familiale faible rapportée par les mamans (<math>p = 0.001</math>) et les adolescents (<math>p = 0.001</math>) est associée à des problèmes d'extériorisation, d'intériorisation et totaux.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Visser, Huizinga, Hoekstra, van der Graaf, Gazendam-Donofrio &amp; Hoekstra-Weebers, 2007</li> <li>○ Watson, St. James-Roberts, Ashley, Tilney, Brougham, Edwards, Baldus &amp; Romer, 2006</li> </ul>
	<b>Éléments positifs</b>	<p><b>Aspects positifs malgré la maladie</b></p> <p>Sentiments positifs stables sur une année, filles ressentent plus de sentiments positifs que les garçons, si le parent avait uniquement subi une chirurgie les enfants avaient plus de sentiments positifs que si le parent avaient reçu plusieurs traitements</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Gazendam-Donofrio, Hoekstra, van der Graaf, van de Wiel, Visser, Huizinga &amp; Hoekstra-Weebers, 2011</li> </ul>

Stratégies de coping		<p><i>Distraction</i> Détourner les pensées et émotions liées à la maladie, plus âgés sont conscients de l'utilisation de cette stratégie, « entrer et sortir » de la situation, créer une « zone neutre »</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen &amp; Romer, 2008</li> <li>○ Helseth &amp; Ulfset, 2003</li> <li>○ Kennedy &amp; Lloyd-Williams, 2009</li> </ul>
		<p><i>Espoir, ou pensée positive</i> Espoir que tout s'arrange, rien ne peut arriver, découverte de nouveaux traitements, facteurs encourageant la pensée positive : histoires édifiantes des médias ou amis, bonne apparence physique</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Helseth &amp; Ulfset, 2003</li> <li>○ Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen &amp; Romer, 2008</li> <li>○ Kennedy &amp; Lloyd-Williams, 2009</li> </ul>
		<p><i>Parler à quelqu'un</i> Externe ou interne à la famille, amis difficile car ne comprennent pas toujours</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Kennedy &amp; Lloyd-Williams, 2009</li> <li>○ Helseth &amp; Ulfset, 2003</li> </ul>
		<p><i>Cacher les sentiments</i> Sentiments trop lourds, utilisation de blagues, colère ou mauvaise humeur plus facile que la tristesse</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Helseth &amp; Ulfset, 2003</li> <li>○ Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen &amp; Romer, 2008</li> </ul>
		<p><i>Aider les autres</i> Tâches autour de la maison, aide émotionnelle, aide donne un sentiment de maîtrise et valeur, soutien et réconfort pour les parents</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen &amp; Romer, 2008</li> </ul>
		<p><i>Parentification</i> Constructive ou destructrice, répression des sentiments et besoins</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen &amp; Romer, 2008</li> </ul>
		<p><i>Autres stratégies</i> Raisonnement, recherche d'information, maintien de la normalité, maximisation du temps passé avec le parent malade, religion</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Kennedy &amp; Lloyd-Williams, 2009</li> </ul>
		<p><i>Facteurs freinant l'adaptation</i> Incertitude, distance physique avec le parent, manque de soutien social, manque d'information, mauvaise apparence physique du parent, haut niveau de responsabilités, commentaires insensibles</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Kennedy &amp; Lloyd-Williams, 2009</li> </ul>

### **Annexe N : Déclaration d'authenticité**

« Je déclare avoir effectué ce travail moi-même, en respectant les règles et normes de l'école. Les références utilisées sont nommées et clairement identifiées selon les directives. »

Rauber Mélody