Ajustement psychoclinique de l'adulte et de l'enfant dans le champ de l'oncologie
Perspective du patient et du proche

Vander Haegen Marie, Stassart Céline, Tilkin Caroline (1), Grégoire Charlotte (2), Flahault Cécile (3)

(1) Université de Liège, Unité de Psychologie de la Santé
(2) Université de Liège, Département des Sciences de la Santé publique
(3) Université Paris-Descartes, LPPS (EA 4057)

L'expérience de la maladie cancéreuse demeure une épreuve bouleversante tant pour le patient que pour ses proches affectant diverses sphères (psychologique, sociale, affective) et plusieurs aspects de leur vie. La psycho-oncologie constitue aujourd'hui un corpus significatif de connaissances empiriques et cliniques permettant de s'intéresser aux difficultés et problématiques liées à la maladie cancéreuse ainsi qu'aux différentes interventions influençant positivement l'ajustement psychologique du patient ou de ses proches. Les travaux en psycho-oncologie s'intéressent également à l'impact psychologique du cancer où l'on retrouve plusieurs angles cliniques de recherche telle que l'impact du cancer sur la qualité de vie du patient ou de ses proches ou encore l'impact physique, psychologique ou psychiatrique du cancer ; ceux-ci pouvant se rencontrer tant dans la phase active des traitements que durant la phase de rémission et de l'après-traitement. Le cancer de l'adulte et de l'enfant se distingue d'un point de vue étiologique, médico-clinique et des protocoles de soins mis en place. Cependant, l'expérience du cancer exige tant chez le patient que chez ses proches un ajustement et un processus continu d'adaptation à la réalité du cancer et de l'après-cancer.

Dans ce chapitre, nous nous focaliserons sur l'ajustement psychoclinique dans le champ de l'oncologie de l'adulte et de l'enfant en y intégrant une place pour l'ajustement des proches. Ce chapitre propose quatre illustrations présentant chacune certains éléments et aspects de l'impact du cancer sur l'ajustement psychoclinique du patient ou de ses proches. Les deux premières illustrations concernent l'ajustement psycholo-

gique des enfants et des adolescents atteints de cancer. Nous discuterons de l'aspect de la qualité de vie ainsi que des aspects relatifs à la détresse psychologique. Les deux dernières illustrations proposent une compréhension de l'ajustement dans le cadre de la rémission du cancer où nous discuterons de la qualité de vie et de l'identité, mais également de facteurs moins protecteurs chez les proches d'un enfant en rémission de cancer.

1 Qualité de vie des enfants atteints d'un cancer et de leurs parents

La détresse émotionnelle liée aux procédures médicales, la fatigue et les symptômes anxieux et dépressifs sont fréquents chez les enfants atteints d'un cancer (Olson, 2014 ; Trentacosta *et al.*, 2016). Leurs parents présentent également une forte détresse (Tackett *et al.*, 2016). Il existe un lien entre la détresse des enfants malades et celle de leurs parents (Landolt, Ystrom, Sennhauser, Gnehm, & Vollrath, 2012), d'où l'intérêt de travailler avec tout le système. Ainsi, différentes interventions psychosociales, notamment groupales, ont permis d'améliorer le bien-être des enfants malades, ainsi que de leurs parents (Muglia-Wechsler, Bragado-Álvarez, & Hernández-Lloreda, 2014 ; Mullins, Tackett, & Suorsa, 2016). Les groupes thérapeutiques pour enfants et ceux pour parents sont généralement menés en parallèle, afin que les parents puissent aider leur enfant dans le processus thérapeutique (Plante, Lobato, & Engel, 2001). Ces dernières années, différentes études ont été menées afin d'évaluer l'intérêt et l'efficacité de l'hypnose pour gérer différents symptômes liés au cancer. L'hypnose comprend trois composantes principales : l'absorption (capacité à s'impliquer totalement dans une expérience imaginative), la dissociation (séparation mentale par rapport à l'endroit où l'on se trouve) et la suggestibilité (capacité d'accepter et de suivre les instructions ou suggestions du thérapeute) (Vanhaudenhuyse, Jerusalem, Charland-Verville, & Faymonville, 2017). Durant cette procédure, un professionnel suggère à un patient des changements dans ses sensations, ses perceptions, ses pensées ou ses comportements, ce qui permet à la personne de retrouver un certain contrôle sur sa vie et d'utiliser ses ressources personnelles pour modifier des comportements ou situations problématiques (Charland-Verville *et al.*, 2017). Cette technique est généralement utilisée en association avec d'autres approches, comme la thérapie cognitivo-comportementale ou l'autobienveillance et principalement proposée à des patients adultes, avec des effets positifs constatés sur la douleur, la détresse émotionnelle et la fatigue (Cramer *et al.*, 2015 ; Grégoire *et al.*, 2017). Certaines interventions proposées en oncologie pédiatrique se basent également sur l'hypnose, et ont pu montrer des effets positifs sur la douleur liée aux procédures médicales et sur la détresse des enfants (Gold, Kant, Belmont, & Butler, 2007).

Notre équipe du CHU de Liège et de l'Université de Liège a donc développé une intervention de groupe combinant autobienveillance et apprentissage de l'auto-hypnose à destination d'enfants atteints d'un cancer et de leurs parents. Concrètement, deux groupes sont menés en parallèle (un avec les enfants et un avec les parents), à raison d'une séance par mois, pendant 6 mois. Les thématiques et exercices abordés sont similaires dans les deux groupes, bien qu'adaptés à l'âge des enfants présents. Ils concernent d'une part l'autobienveillance, ou l'apprentissage de techniques pour

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

prendre de soin de soi (affirmation de soi, réflexion sur les besoins et limites personnels, gestion des ruminations, implication dans des activités qui procurent du plaisir), et d'autre part l'hypnose en tant que telle (un exercice d'hypnose est proposé à la fin de chaque séance du groupe « parents », et plusieurs petits exercices durant les séances du groupe « enfants »). Les participants sont encouragés à pratiquer les différents exercices à domicile afin de favoriser leur autonomie suite aux séances de groupe. Après une phase d'étude pilote, donnant des résultats encourageants en termes d'adhérence et de satisfaction des participants, un protocole quasi-expérimental a vu le jour afin d'évaluer plus rigoureusement les bénéfices de cette intervention. Il est implémenté à l'hôpital de l'Espérance (CHC Liège) depuis janvier 2018 (Grégoire, Chantrain, Faymonville, Marini, & Bragard, 2019), en vue d'améliorer la détresse émotionnelle, la fatigue et l'adaptation des enfants malades et de leurs parents.

2 Cancer, coping et adolescence

La question de l'adolescent confronté à la maladie somatique a souvent été abordée dans la littérature clinique et fait l'objet d'études empiriques récentes. Cependant, à notre connaissance, la population des adolescents et jeunes adultes (AJA, 16 à 25 ans) atteints de cancer est peu étudiée. Le vécu du cancer et notamment les effets secondaires des traitements ont fait l'objet de quelques études à cette période de la vie (Marioni *et al.*, 2009). Les auteurs soulignent que les atteintes du corps peuvent faire naître un sentiment de régression chez les patients adolescents, à une période où ils aspirent à devenir adultes. Certaines études mettent en avant que, face à l'expérience du cancer, ces jeunes patients mettent en place différents types de stratégies d'adaptation et réagissent différemment quand on les interroge sur leur vécu (Wu *et al.*, 2012). Les thèmes qui émergent sont, dans un premier temps, plutôt négatifs avec une perte de confiance alliant souffrance psychique et physique. Puis, dans un second temps apparaît une dimension plutôt positive ; les AJA soulignant des perspectives d'un avenir positif, la réévaluation des valeurs personnelles et la restructuration de la pensée. Par ailleurs, la littérature souligne que le coping cognitif est corrélé positivement avec la résilience alors que le coping défensif est corrélé positivement avec l'anxiété (Wu *et al.*, 2012). Enfin, concernant l'après-cancer, une étude (Reinfjell *et al.*, 2009) démontre que les adolescents présentent des difficultés au niveau de l'adaptation sociale avec leurs pairs ainsi que des difficultés comportementales. A notre connaissance, seulement deux études se sont intéressées aux consommations chez les jeunes atteints de cancer. L'étude de Tyc *et al* (2005), met en avant que les adolescents atteints de cancer sont significativement moins fumeurs (2%) que les adolescents non malades (22%). Une étude française (Bertrand *et al.*, 2016) souligne que les données de consommation relevées pour leur échantillon d'adolescents et de jeunes adultes atteints de cancer sont comparables à celles décrites, dans la population générale, dans les enquêtes ESPAD (2011), ESCAPAD (2011, 2012) et le Baromètre santé (2011) et que les consommations auraient tendance à diminuer chez les AJA atteints de cancer, ce qui peut s'expliquer par la mise en place du traitement et des hospitalisations. Concernant l'après-cancer, des études soulignent que les consommations de tabac et d'alcool chez les AJA en rémission sont moins fréquentes que dans la population générale (Rabin, 2011).

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

Afin de sonder les stratégies de coping et l'intensité de la détresse des AJA, 66 adolescents et jeunes adultes (15 à 25 ans) ont été recrutés à un mois du premier diagnostic. Le questionnaire de symptomatologie anxio-dépressive (HADS ; Zigmond & Snaith, 1983) ainsi qu'un questionnaire de coping (Brief-COPE ; Muller & Spitz, 2003) ont été soumis à l'échantillon d'AJA. En moyenne, 13% des participants présentent un trouble anxieux suspecté, et 10,6% des participants présentent un trouble dépressif suspecté, si on retient le cut-off de 8. Trois pour cent des participants présentent un trouble dépressif avéré, et 16,6% trouble anxieux avéré, si on retient le cut-off de 11. On observe également une différence significative en fonction du genre, les filles présentant plus de symptomatologie anxieuse (p=.014). Enfin, au regard des stratégies de coping, le test de Mann-Whitney montre que les stratégies de coping utilisées de manière préférentielle sont : le coping réinterprétation positive, le coping acceptation, le coping distraction et la recherche de soutien social émotionnel. Pour ce dernier, on observe une différence significative en fonction du genre, les filles utilisent davantage cette stratégie de coping (p=.019). De même on observe une différence significative en fonction du genre sur certaines stratégies. Les filles utilisent davantage les stratégies suivantes : recherche de soutien social instrumental, expression des sentiments et désengagement comportemental (Tableau 1).

Tableau 1 : Stratégies de coping en fonction du genre

Stratégies de coping (Brief-COPE)	M(SD)	**Garçons** M(SD) n = 32	**Filles** M(SD) n = 34
Coping actif	5,00 (1,67)	5,19 (1,59)	4,81 (1,74)
Coping planification	4,94 (1,88)	4,68 (2,02)	5,17 (1,73)
Coping recherche de soutien social instrumental	4,71 (1,59)	4,12 (1,60)**	5,26 (1,37)**
Coping recherche de soutien social émotionnel	5,00 (1,79)	4,46 (1,83)*	5,51 (1,60)*
Coping expression des sentiments	4,44 (1,73)	3,97 (1,73)*	4,88 (1,62)*
Coping désengagement comportemental	2,52 (0,84)	2,26 (0,51)*	2,78 (1,00)*
Coping distraction	5,49 (1,51)	5,41 (1,72)	5,55 (1,30)
Coping blâme	3,48 (1,50)	3,35 (1,51)	3,59 (1,49)
Coping réinterprétation positive	6,23 (1,51)	6,31 (1,65)	6,14 (1,37)
Coping humour	4,99 (1,92)	5,25 (2,00)	4,72 (1,82)
Coping déni	2,80 (1,49)	2,44 (1,01)	3,14 (7,78)
Coping acceptation	6,74 (1,24)	6,94 (1,34)	6,54 (1,12)
Coping religion	3,56 (2,22)	2,91 (1,87)*	4,17 (2,36)*
Coping utilisation de substances	2,36 (1,03)	2,31 (0,73)	2,41 (1,25)

Note : Test-t significatifs, *p<.05 ; **p<.01

Enfin, nous n'avons pas connaissance d'études s'intéressant aux addictions comportementales (jeux vidéo, réseaux sociaux, Internet) alors que les conditions d'hospitalisation, la séparation d'avec les pairs peuvent sembler rendre cette population vulnérable au mésusage de ces outils numériques. Alors que l'adolescence est souvent définie comme une période de vulnérabilité intense, il apparaît que les AJA atteints de maladies chroniques semblent présenter diverses stratégies d'ajustement leur permettant de faire face à leur maladie et plus spécifiquement au cancer. De plus, alors que l'on constate à cette tranche d'âge l'apparition de diverses conduites addictives dans la population générale, il apparaît dans la littérature que l'émergence de la maladie cancéreuse ne semble pas augmenter ces comportements à risque, et qu'elle semble peut-être les modérer ou les remettre en question.

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

3 Identité et qualité de vie chez l'adulte survivant à un cancer

L'augmentation et l'évolution des maladies chroniques, et notamment du cancer, posent la question de l'effet de la maladie sur l'identité de l'individu. En effet, le diagnostic de cancer a pendant longtemps été assimilé à une « sentence de mort ». Aujourd'hui, grâce au développement de nouveaux traitements, des patients atteints de cette maladie peuvent dans de nombreux cas être considérés comme des survivants à long terme. Le statut du patient a donc évolué de celui de malade atteint d'une maladie mortelle à celui de malade atteint d'une maladie durable et donc survivant du cancer (Bell & Ristovski-Slijepcevic, 2013 ; Rowland, 2007). Le terme « survivant » fait aujourd'hui référence à « toute personne diagnostiquée avec un cancer, depuis le moment du diagnostic et tout au long de sa vie » (Pourtau, Dauchy, & Delaloge, 2015, p. 73). Cette définition met en évidence à la fois, le statut de l'individu (« survivant »), mais également l'expérience à long terme de la vie après la maladie vécue par l'individu, appelée « survivance ». Le survivant obtiendrait un statut indéfini entre les individus sains et les individus malades et la survivance concernerait le temps de survie après le diagnostic ainsi que la qualité et les conditions de bien-être dans lesquelles les individus vivent cette phase (Rowland, 2007). Ces deux réalités sont prises en compte par la recherche avec, d'une part, l'étude des différentes trajectoires en termes de qualité de vie qui sont observées chez les survivants au cancer ; d'autre part, la question de l'identité endossée par le patient (survivant, victime, patient, etc.) qui semble jouer un rôle dans le bien-être, l'empowerment et l'engagement de l'individu dans des activités liées à sa maladie (Cheung & Delfabbro, 2016 ; Clegg Smith, Klassen, Coa, & Hannum, 2016 ; Zebrack, 2000). Face à la maladie, les individus les plus résilients seraient ceux les plus capables de restructurer leurs pensées, leurs croyances ainsi que leurs comportements pour faire face aux défis rencontrés.

Cette recherche vise à apporter un aperçu général sur ces deux réalités avec pour objectif de nous renseigner sur l'évolution à long terme de ces patients : elle étudie de manière exploratoire les liens entre identité, qualité de vie et résilience chez des individus survivants à un cancer. L'échantillon est composé de cinq adultes (quatre femmes et un homme) qui ont été atteints d'un cancer (temps moyen depuis le diagnostic = 8 ans). Les participants ont été recrutés *via* l'ASBL *Vie et Cancer*, située à Bruxelles. Ils sont issus de différentes régions de Belgique. Les trois concepts ont été évalués à l'aide de questionnaires : l'évaluation de la qualité de vie par l'Inventaire Systémique de Qualité de vie (ISQV ; Dupuis, Marois, & Étienne, 2012) qui évalue 28 domaines de vie regroupés en neuf sphères (santé physique, travail, relations, affectivité, cognition, loisirs, couple, travaux domestiques et spiritualité) ; l'évaluation de la représentation de l'identité par le questionnaire de Perception de l'Identité après le Cancer (Tilkin & Etienne, 2018), qui est un questionnaire construit spécifiquement dans le cadre de l'étude ; l'évaluation de la résilience par trois questionnaires : le questionnaire du Sens de Cohérence (SOC ; Antonosky, 1987) qui considère la résilience en tant que disposition individuelle ; L'échelle de Résilience de Connor-Davidson (CDRISC ; Connor, Davidson, & Lee, 2003) qui considère la résilience en tant que transaction avec l'environnement et l'Inventaire de Croissance Posttraumatique (PTGI ; Tedeschi & Calhoun, 1996) qui considère la résilience en tant qu'issue.

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

L'analyse non statistique des scores bruts montre de manière attendue des profils différents pour chacun des sujets ayant participé à l'étude (*cf.* Tableau 2). En ce qui concerne la représentation de l'identité après la maladie, l'identification la plus forte était l'identification à un survivant (80%). Un seul participant (20%), le seul homme, s'identifiait mieux à un autre terme, celui de patient. Le terme « survivant » était toutefois considéré comme celui représentant le mieux l'identité du patient au moment de l'évaluation. Les résultats des participants démontrent également que des caractéristiques spécifiques semblent jouer un rôle dans cette identification comme la temporalité, l'évaluation personnelle (en opposition à l'avis des experts), ou le dévoilement de la maladie aux proches. Ces éléments mettent en évidence un processus d'identification avant tout internalisé pour ces sujets. La qualité de vie générale de 80% des participants atteignait des scores considérés comme similaires à celui du groupe de référence de patients atteints de maladie chronique. Deux participants (20%) obtenaient un score de qualité de vie moyen, et plus élevé que celui du groupe de référence. Les domaines dans lesquels la qualité de vie pouvait être maintenue pour tous les participants étaient la santé physique, les relations et les loisirs. Au niveau des domaines impactés en termes de qualité de vie, nous n'observons pas de similarités d'un participant à l'autre. La résilience en tant que transaction avec l'environnement apparaît être dans la moyenne pour l'ensemble des participants. Une participante (sujet 3) fait état d'un SOC et d'une croissance post-traumatique élevés. Les résultats obtenus par le sujet 3 sont les seuls à réunir à la fois une identification au terme « survivant » tout en démontrant des scores moyens à élevés en termes de résilience et de qualité de vie.

Tableau 2 : Aperçu global des résultats pour l'ensemble des participants

	Sujet 1	*Sujet 2*	*Sujet 3*	*Sujet 4 (homme)*	*Sujet 5*
Identification	« Survivant »	« Survivant »	« Survivant »	« Patient »	« Survivant »
SOC	Bas	Moyen	Élevé	Élevé	Moyen
CD-RISC	Résilience moyenne	Résilience moyenne	Résilience moyenne	Résilience moyenne	Résilience moyenne
Growth	Moyen	Moyen	Élevée	Faible	Élevée
Qualité de vie	Faible	Faible	Moyenne	Moyenne	Faible

Cette étude exploratoire met en évidence l'intérêt de questionner l'identité en termes d'identification après une maladie telle que le cancer et d'associer cette variable à d'autres comme la qualité de vie et la résilience. Ces variables pourraient se révéler être des facteurs explicatifs intéressants à prendre en compte en regard de l'identification du patient (Bell & Ristovski-Slijepcevic, 2013). Des cohortes plus importantes de patients sont nécessaires pour pouvoir développer cette question et envisager de généraliser des résultats de cet ordre. Cependant, cette première évaluation exploratoire constitue un premier pas encourageant dans l'amélioration de la compréhension des liens entre identité et qualité de vie.

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

4 Facteur pathogène de l'intolérance à l'incertitude : une analyse en cluster des profils cliniques de parents d'un enfant en rémission de cancer

Le cancer pédiatrique constitue la première cause de mortalité pour raisons médicales chez l'enfant au-dessus de 1 an et environ 320 nouveaux cas se diagnostiquent chaque année en Belgique (Belgian Cancer Registry [BCR], 2015). Les études portant sur la compréhension et l'explication du développement d'un cancer chez l'enfant ne trouvent à ce jour aucune explication stable et consistante. Cependant, certaines hypothèses génétiques et environnementales apparaissent dans les travaux médicaux. L'étiologie multifactorielle du cancer pédiatrique se conjugue de facteurs génétiques ou environnementaux au sein de mécanismes moléculaires de la cancérogenèse. Depuis quelques années, une amélioration significative du pronostic avec des taux de survie globale de 83 % à 85 % s'observe ces dernières décennies (BCR, 2015 ; Di Lonardo, Nasi, & Pulciani, 2015 ; Winther *et al.*, 2015). En psycho-oncologie, les travaux centrés sur l'ajustement du parent d'un enfant en rémission de cancer sont moins développés. Les travaux attirent l'attention sur l'existence de facteurs de protection et de risque qui influencent directement ou indirectement l'ajustement psychologique des parents d'un enfant en rémission de cancer. Les effets de ces facteurs sur l'ajustement psychologique du parent sont hautement démontrés et cités dans les travaux psycho-oncologiques (Ljungman *et al.*, 2014 ; Vander Haegen & Luminet, 2015). À titre d'exemple, les facteurs de protection sont : un soutien social/familial, le stress perçu positivement, un style familial cohésif (communication, flexibilité, cohésion) et des stratégies de coping orientées vers le problème. À titre illustratif, un haut niveau de soutien social perçu chez le parent et des stratégies de coping centrées sur le problème diminuent significativement les symptômes d'anxiété, de stress post-traumatique et augmentent l'ajustement du parent lors du bilan médical (prise de décision, résolution active du problème) (Ljungman *et al.*, 2014 ; Vander Haegen & Luminet, 2015). À l'opposé, les facteurs de risque sont : le genre féminin, une anxiété trait, un niveau socio-économique bas, une durée de rémission courte du cancer chez l'enfant, des séquelles et effets tardifs des traitements, une détresse psychologique chez l'enfant, un style familial désorganisé (communication pauvre, rigidité, cohésion familiale/couple chaotique) et des stratégies de coping orientées vers l'émotion. Pour exemple, quelques études (Michel, Taylor, Absolom, & Eiser, 2010) ont mis en exergue la personnalité du parent qui favorise la détresse. Il s'agit principalement de l'anxiété trait et du pessimisme qui accentuent le développement et le maintien des symptômes anxieux et de stress post-traumatique.

Au regard des facteurs de l'inquiétude et de l'incertitude chez les parents d'un enfant en rémission de cancer, les travaux se révèlent extrêmement peu fournis (Quin, 2005). Des études datant des années quatre-vingt-dix et deux milles décrivent que 49 % des parents expriment des inquiétudes. Dans 75 % des cas, les inquiétudes sont relatives aux effets tardifs et aux séquelles des traitements. Les quelques travaux qui ont observé l'existence d'inquiétudes chez les parents n'ont pas intégré le facteur « *d'incertitude* » et le facteur de risque « *d'intolérance à l'incertitude* [II] » ; facteur qui peut altérer l'ajustement psychologique du parent. L'II est une incapacité dispositionnelle d'un individu pour supporter la réponse aversive déclenchée par l'absence

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

perçue d'informations saillantes, ou suffisantes, associée à une perception d'incertitude (Shihata, McEvoy, Mullan, & Carleton, 2016). L'objectif de l'étude est triple : *(1)* évaluer l'intensité du facteur pathogène de l'II et de ses mécanismes de maintien ; *(2)* déterminer des profils cliniques chez les parents et *(3)* sonder les prédicteurs de la détresse clinique.

Soixante et un parents (45 mères et 16 pères) d'un enfant en rémission de cancer (de 4 années à 6 années sans rechute avec chimiothérapie néo-adjuvante) ont participé à l'étude et ont été recrutés dans deux hôpitaux francophones belges. Les parents ont complété 8 questionnaires : le questionnaire d'Intolérance à l'Incertitude (QII ; Freeston, Rhéaume, Letarte, Dugas, & Ladouceur, 1994), le questionnaire Pourquoi s'Inquiéter (PSI-II ; Gosselin *et al.*, 2003), le questionnaire d'attitudes face aux problèmes (QAP ; Gosselin, Ladouceur, & Pelletier, 2005), le questionnaire d'évitement cognitif (QEC ; Gosselin *et al.*, 2002), le questionnaire « Mini-Cambridge Exeter repetitive thought scale » (Mini CERTS ; Douilliez *et al.*, 2014), l'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS ; Zigmond & Snaith, 1983), le questionnaire sur les inquiétudes des parents d'un enfant en rémission de cancer (QIPS-R15 ; Vander Haegen & Etienne, 2015a) et le questionnaire de symptômes somatiques parentaux en oncologie pédiatrique (PSOS ; Vander Haegen & Etienne, 2015b). Enfin, les parents effectuaient en parallèle deux tâches neuropsychologiques. En fonction des seuils cliniques de l'HADS et du QII, les parents sont répartis dans trois profils : (1) *anxieux/non-anxieux ;* (2) *dépressif/non-dépressif et* (3) *sans trouble d'anxiété généralisée* (non-TAG) /*anxiété généralisée modérée* (TAG_m) /*anxiété généralisée sévère* (TAG_s).

En moyenne, les parents souffrent de symptômes anxieux ($HADS_a$ M = 9,32 ; ET = 4,34) et d'inquiétudes (QIPS-R15 M = 25,26 ; ET = 7,96). Les parents ont une faible tolérance à l'incertitude (QII M = 60,50 ; ET = 21,46 /seuil > 47), utilisent l'évitement cognitif (QEC M = 53,75 ; ET = 20,20), présentent des pensées répétitives (rumination) ($Mini\text{-}CERTS_{PCE}$ M = 20,44 ; ET = 4,83), mais dirigent positivement leur attitude en résolution de problèmes (QAP M = 26,01 ; ET = 9,77). Concernant les profils cliniques, les résultats de l'analyse de variance multivariée (MANOVA) avec ou sans correction de Bonferroni montrent une différence significative entre un profil de TAG_s et un profil de TAG_m (ou non-TAG). Les parents avec un TAG_s manifestent significativement plus de symptômes anxio-dépressifs ($p < 0.01$) et de mécanismes de maintien de l'II (évitement cognitif, résolution de problèmes déficitaire) que les parents avec un profil de TAG_m ou non-TAG ($p < 0.01$). Cette tendance est aussi observée pour les profils anxieux ou dépressifs ($p < 0.01$) (*cf.* Figure 1). Les régressions linéaires multiples démontrent le prédicteur commun d'orientation négative en résolution de problèmes pour les symptômes anxieux ($\beta = .228$; $p < 0.01$), dépressifs ($\beta =. 160$; $p = 0.018$), somatiques ($\beta = .314$; $p<0.01$) et les inquiétudes ($\beta = .257$; $p < 0.006$). Enfin, le prédicteur d'II contribue à prédire les symptômes dépressifs ($\beta =. 071$; $p = 0.021$ / $R^2 = .407$) et l'utilité à l'inquiétude contribue à prédire les symptômes anxieux ($\beta = .079$; $p < 0.01$ / $R^2 = .514$).

Les résultats de l'étude démontrent l'effet pathogène du facteur de l'II sur l'ajustement psychoclinique du parent. L'II favorise le développement de symptômes anxio-dépressifs, de stratégies de maintien inefficaces et conduit progressivement le parent

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

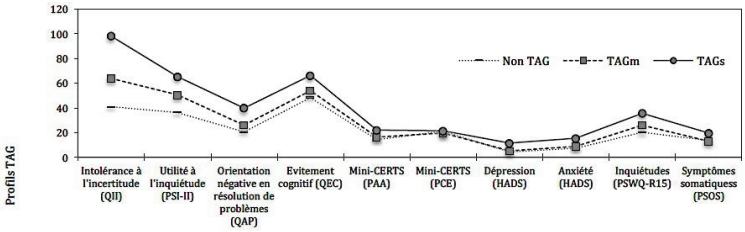


Figure 1 – Ajustement psychoclinique des parents d'un enfant en rémission de cancer selon leur profil TAG (Vander Haegen & Etienne, 2018)

vers un trouble de l'anxiété généralisée et de l'épuisement. En conclusion, l'étude souligne la nécessité de détecter les parents qui présentent une II élevée afin de pouvoir mettre en place une intervention clinique ciblée. Le parent reste le partenaire direct du professionnel de la santé pour suivre l'évolution de l'enfant en rémission de cancer. Une détection et une prévention par un outil de screening sont recommandées au sein de cette population.

Au terme de ce chapitre, ces différentes illustrations mettent en évidence plusieurs facteurs de protection et de risque qui peuvent influer sur le processus de coping et d'ajustement de l'individu dans le cadre d'une maladie cancéreuse en tant que patient ou proche et ce tant dans la phase active des traitements ou de la rémission. L'ajustement de l'individu doit être considéré comme le résultat de transactions complexes, multiples et multidirectionnelles entre des facteurs d'ordre biologique, psychologique, familial, social et cognitif. Ce champ de recherche en psychologie de la santé nous semble devoir être observé dans une perspective empirique fondamentalement contextualisée et holistique en tenant compte également d'autres facteurs qui peuvent devenir de réels écueils pour l'ajustement psychologique de l'individu.

Références

Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well.* San Francisco : Jossey-Bass Publishers.

Belgian Cancer Registry. (2015). Cancer incidence in Belgium, special issues : Cancer in children and adolescents. (http ://www.kanker.be/sites/default/files/bcr*publicatiecancerburden2015.pdf)

Bell, K., & Ristovski-Slijepcevic, S. (2013). Cancer survivorship : why labels matter. *Journal of Clinical Oncology, 31*(4), 409-411.

Bertrand, A., Boyle, H., Moreaux, J., Guillot, L., Chvetzoff, G., Charbonnel, J.-F., & Marec-Berard, P. (2016). La consommation de tabac, alcool et cannabis chez les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer a-t-elle un impact sur l'utilisation hospitalière des traitements antalgiques pendant la période de traitement ? *Archives de Pédiatrie, 23*(4), 353-359.

Charland-Verville, V., Faymonville, M.-E., Vanhaudenhuyse, A., Raaf, M., Grégoire, C., & Bragard, I. (2017). Apprentissage de l'autohypnose/autobienveillance en oncologie. Pour qui ? Comment ? Dans quel intérêt ? Une revue de la littérature internationale. *Psycho-Oncologie, 11*(1), 51-55.

Cheung, S. Y., & Delfabbro, P. (2016). Are you a cancer survivor ? A review on cancer identity. *Journal of Cancer Survivorship*, *10*, 759-771.

Clegg Smith, K., Klassen, A. C., Coa, K. I., & Hannum, S. M. (2016). The salience of cancer and the "survivor" identity for people who have completed acute cancer treatment : a qualitative study. *Journal of Cancer Survivorship, 10*, 457-466.

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

Connor, K. M., Davidson, J. R. T. & Lee, L. C. (2003). Spirituality, Resilience, and Anger in Survivors of Violent Trauma : A Community Survey. *Journal of Traumatic Stress, 16*(5), 487-494.

Cramer, H., Lauche, R., Paul, A., Langhorst, J., Kümmel, S., & Dobos, G. J. (2015). Hypnosis in breast cancer care : a systematic review of randomized controlled trials. *Integrative Cancer Therapies*, *14*(1), 5-15.

Di Lonardo, A., Nasi, S., & Pulciani, S. (2015). Cancer : we should not forget the past. *Journal of Cancer, 6*(1), 29-39.

Douilliez, C., Heeren A., Lefèvre, N., Watkins, E., Barnard, P., & Philippot, P. (2014). Validation de la version française d'un questionnaire évaluant les pensées répétitives constructives et non constructives. *Canadian Journal of Behavioural Science, 46*(2), 185-192.

Dupuis, G., Marois, D., & Étienne, A.-M. (2012). La mesure de la qualité de vie : les modèles des systèmes de contrôle, une approche théorique pratique pour parler du bonheur. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive, 17*, 4-14.

Freeston, M. H., Rheaume, J., Letarte, F. L., Dugas, M. J., & Ladouceur, R. (1994). Why do people worry ? *Personality and Individual Differences, 17*, 791-802.

Gold, J. I., Kant, A. J., Belmont, K. A., & Butler, L. D. (2007). Practitioner Review : Clinical applications of pediatric hypnosis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *48*(8), 744-754.

Gosselin, P., Ladouceur, R., & Pelletier, O. (2005). Évaluation de l'attitude d'un individu face aux différents problèmes de vie : le questionnaire d'attitude face aux problèmes (QAP). *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive, 15*(4), 141-153.

Gosselin, P., Ladouceur, R., Langlois, F., Freeston, M. H., Dugas, M.J., & Bertrand, J. (2003). Développement et validation d'un nouvel instrument mesurant les croyances erronées à l'égard des inquiétudes. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée, 53*(3-4), 199-211.

Gosselin, P., Langlois, F., Freeston, M. H., Ladouceur, R., Dugas, M. J., & Pelletier, O. (2002). Le questionnaire d'évitement cognitif (QEC) : développement et validation auprès d'adultes et d'adolescents. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive, 12*, 24-37.

Grégoire, C., Bragard, I., Jerusalem, G., Etienne, A.-M., Coucke, P., Dupuis, G., ... Faymonville, M.-E. (2017). Group interventions to reduce emotional distress and fatigue in breast cancer patients : a 9-month follow-up pragmatic trial. *British Journal of Cancer*, *117*(10), 1442-1449.

Grégoire, C., Chantrain, C., Faymonville, M.-E., Marini, J., & Bragard, I. (2019). A hypnosis-based group intervention to improve quality of life in children with cancer and their parents. *International Journal of Clinical and Experimental Hypnosis*, *67*(2), 117-135.

Landolt, M. A., Ystrom, E., Sennhauser, F. H., Gnehm, H. E., & Vollrath, M.E. (2012). The mutual prospective influence of child and parental post-traumatic stress symptoms in pediatric patients. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, *53*(7), 767-774.

Ljungman, L., Cernvall, M., Grönqvist, H., Ljótsson, B., Ljungman, G., & von Essen, L. (2014). Long-term positive and negative psychological late effects for parents of childhood cancer survivors : A systematic review. *PLoS One, 9*(7), e103340.

Marioni, G., Brugières, L., & Dauchy, S. (2009). Effets secondaires des traitements et effacement du corps sexué chez l'adolescent atteint de cancer. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 57*(2), 113-117.

Michel, G., Taylor, N., Absolom, K., & Eiser, C. (2010). Benefit finding in survivors of childhood cancer and their parents : further empirical support for the Benefit Finding Scale for Children. *Child : Care, Health and Development, 36*, 123-129.

Muglia-Wechsler, A., Bragado-Álvarez, C., & Hernández-Lloreda, M. J. (2014). Effectiveness of psychological interventions intended to promote adjustment of children with cancer and their parents : an overview. *Anales de Psicología*, *30*(1), 94-104.

Muller, L., & Spitz, E. (2003). Évaluation multidimensionnelle du coping : validation du Brief-COPE sur une population française. *L'Encéphale, 29*(6), 507-518.

Mullins, L. L., Tackett, A. P., & Suorsa, K. I. (2016). Psychotherapeutic Modalities for Children with Cancer and Their Families. In A.N. Abrams, A.C. Muriel, & L. Wiener (Eds.), *Pediatric Psychosocial Oncology : Textbook for Multidisciplinary Care* (pp. 81-105). Cham : Springer.

Olson, K. (2014). Sleep-related disturbances among adolescents with cancer : a systematic review. *Sleep Medicine, 15*(5), 496-501.

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

Plante, W. A., Lobato, D., & Engel, R. (2001). Review of group interventions for pediatric chronic conditions. *Journal of Pediatric Psychology, 26*(7), 435-453.

Pourtau, L., Dauchy, S. & Delaloge, S. (2015). « Devenir malade » et « guérir » : la dissolution des ruptures biographiques face au cancer. In L. Décamp-Leroux, & F. Rafael (Eds.), *Santé mentale : guérison et rétablissement, regards croisés* (pp. 72-81). Paris : John Libbey Eurotext.

Quin, S. (2005). The long-term psychosocial effects of cancer diagnosis and treatment on children and their families. *Social Work in Health Care, 39*(1-2), 129-149.

Rabin, C. (2011). Review of health behaviors and their correlates among young adult cancer survivors. *Journal of Behavioral Medicine, 34*(1), 41-52.

Reinfjell, T., Lofstad, G. E., Nordahl, H. M., Vikan, A., & Diseth, T. H. (2009). Children in remission from acute lymphoblastic leukaemia : mental health, psychosocial adjustment and parental functioning. *European Journal of Cancer Care, 18*(4), 364-370.

Rowland, J. H. (2007). Survivorship research : past, present, and future. In P.A. Ganz (Ed.), *Cancer survivorship : today and tomorrow* (pp. 28-42). New-York : Springer.

Shihata, S., McEvoy, P. M., Mullan, B. A., & Carleton, R. N. (2016). Intolerance of uncertainty in emotional disorders : What Uncertainties Remain ? *Journal of Anxiety Disorders, 41*(1), 115-124.

Tackett, A. P., Cushing, C. C., Suorsa, K. I., Mullins, A. J., Gamwell, K. L., Mayes, S., ... Mullins, L. L. (2016). Illness Uncertainty, Global Psychological Distress, and Posttraumatic Stress in Pediatric Cancer : A Preliminary Examination Using a Path Analysis Approach. *Journal of Pediatric Psychology, 41*(3), 309-318.

Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory : Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress, 9*(3), 455-472.

Tilkin, C., & Étienne, A.-M. (2018). Questionnaire de Perception de l'Identité après le Cancer. [Unpublished data].

Trentacosta, C. J., Harper, F. W. K., Albrecht, T. L., Taub, J. W., Phipps, S., & Penner, L. A. (2016). Pediatric cancer patients' treatment-related distress and longer-term anxiety : An individual differences perspective. Journal of Developmental and *Behavioral Pediatrics, 37*(9), 753-761.

Tyc, V. L., Lensing, S., Klosky, J., Rai, S. N., & Robinson, L. A. (2005). Comparison of tabacco-related risk between adolescents with and without cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 30*, 359-370.

Vander Haegen, M., & Étienne, A.-M. (2018). Intolerance of uncertainty in parents of childhood cancer survivors : a clinical profile analysis. *Journal of Psychosocial Oncology*, *36*(6), 717-733.

Vander Haegen, M., & Luminet, O. (2015). Stress, psychosocial mediators and cognitive mediators in parents of child cancer patients and cancer survivors : attention and working memory pathway perspectives. *Journal of Psychosocial Oncology, 33*(5), 504-550.

Vander Haegen, M., & Étienne, A.-M. (2015a). Questionnaires sur les inquiétudes des parents relatives à l'évolution de la santé de l'enfant en rémission d'un cancer ; QIPS-R15. [Unpublished data].

Vander Haegen, M., & Étienne, A.-M. (2015b). Questionnaire de symptômes somatiques parentaux en oncologie pédiatrique ; SomaOnco. [Unpublished data].

Vanhaudenhuyse, A., Jerusalem, G., Charland-Verville, V., & Faymonville, M.-E. (2017). Intérêt de l'hypnose en oncologie et dans la pratique de l'hépato-gastro-entérologue. *Hegel,* 7(1), 101-102.

Winther, J. F., Kenborg, L., Byrne, J., Hjorth, L., Kaatsch, P., Kremer, L. C.,... Hawkins, M. M. (2015). Childhood cancer survivor cohorts in Europe. *Acta Oncologica, 54*(5), 655-668.

Wu, L. M., Sheen, J. M., Shu, H.L., Chang, S. C., & Hsiao, C. C. (2012). Predictors of anxiety and resilience in adolescents undergoing cancer treatment. *Journal of Advanced Nursing, 69*(1), 158-166.

Zebrack, B. J. (2000). Cancer survivor identity and quality of life. *Cancer Practice, 8*(5), 238-242.

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 67*(6), 361-370.

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744