Expérience des parents d'enfants en rémission d'un cancer

Perception de l'intérêt d'un outil de suivi de l'état émotionnel en post-traitement

Marie VANDER HAEGEN[1,2], Cécile FLAHAULT[2]

(1) Université de Liège, Belgique (Unité de Research Unit for a life, Course perspective on Health and Education, RUCHE, ULiège)
(2) Université Paris Cité, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, Boulogne-Billancourt, France

Résumé : Peu d'études se sont intéressées à l'ajustement psychologique des parents d'un enfant en rémission de cancer. Les études décrivent la nécessité de développer des outils de suivi et de détection de l'état émotionnel des parents car ceux-ci restent à risque de symptômes d'anxiété, de dépression et/ou d'ordre post-traumatique. Nous avons mené trois Focus Groupes avec 8 parents d'enfants en rémission de cancer afin d'explorer leur vécu de la prise en charge, leurs besoins ainsi que l'intérêt de la mise en place d'un outil numérique (application smartphone). Les résultats de cette étude nous amènent à mieux comprendre les besoins des parents après les traitements du cancer de leur enfant et nous encouragent dans la mise en place d'outil de suivi afin de prévenir l'apparition de divers troubles de l'adaptation. Ce chapitre abordera ainsi des éléments théoriques relatifs aux enjeux de la rémission en oncologie pédiatrique tant du point de vue de l'enfant que celui du parent, une brève présentation de l'outil de suivi (application sur smartphone ; TICOP©) et les résultats de l'étude qualitative issue des trois Focus Groupes.

Mots-clés : Parents d'un enfant en rémission de cancer, Focus Groupes, outil numérique, suivi et détection, ajustement psycho-émotionnel parental

Abstract: Few studies have focused on the psychological adjustment among parents of a childhood cancer survivor. Studies described the need to develop tools for monitoring and detecting the emotional state of parents, because they remain at risk of anxiety, depression and/or post-traumatic symptoms. We conducted three Focus Groups with eight parents of a childhood cancer survivor in order to explore their experience of care, their needs, and the interest of implementing a digital tool (smartphone application). Results of this study lead us to better understand parental needs after their child's cancer treatment and encourage us to set up a follow-up tool to prevent the development of several adjustment issues. This chapter will thus address theoretical elements relating to the issues of remission in pediatric cancer from the point of view of both the child and the parent, a brief presentation of the digital tool (smartphone application; TICOP©) and the results of the qualitative study from the three Focus Groups.

Keywords: Parents of a childhood cancer survivor, Focus Groups, digital tool, follow-up and detection, parental psycho-emotional adjustment

1 Introduction

Plusieurs travaux se sont intéressés aux conséquences psychologiques d'un cancer chez l'enfant en cours de traitements ou en rémission d'un cancer. Néanmoins peu d'auteurs se sont penchés sur l'ajustement des parents d'un enfant en rémission de cancer et ce, en lien avec le développement d'un outil numérique de suivi de leur état psychoémotionnel. Notre étude vise donc à explorer par des Focus Groupes de parents, la perception et l'intérêt d'une application numérique sur smartphone et d'une plateforme Web à destination des professionnels de terrain (ex. psychologue) dans leur suivi psychologique. La première partie de ce chapitre rappellera brièvement les éléments théoriques relatifs aux enjeux de la rémission en oncologie pédiatrique tant du point de vue de l'enfant que celui du parent. Dans une seconde partie, l'outil de suivi (application sur smartphone ; TICOP©) développé pour les parents d'un enfant en rémission de cancer est présenté. Enfin, nous aborderons les résultats des données qualitatives issues des trois Focus Groupes menés auprès des parents d'un enfant en rémission de cancer.

2 Oncologie pédiatrique : Éléments épidémiologiques

Les cancers de l'enfant sont rares et représentent environ 1 % de la globalité des cancers (Steliarova-Foucher *et al.*, 2004). Cependant, leur sévérité, la durée des traitements et leur évolution au long cours en font un problème de santé publique majeur. Dans nos pays industrialisés, les cancers représentent la deuxième cause de mortalité des enfants entre 1 et 14 ans, après les accidents (domestiques, voie publique). On estime aujourd'hui qu'un adulte sur 300 est un survivant d'une maladie cancéreuse survenue dans l'enfance. Chaque année en Europe, environ 1 enfant sur 7000 âgés de 0 à 14 ans, va développer un cancer (Kaatsch, 2010 ; Steliarova-Foucher *et al.*, 2017). Cela représente presque 11000 nouveaux cas de cancers pédiatriques (0-14 ans) diagnostiqués en 2020 dans les 27 pays de la communauté européenne. Ce nombre approche les 16000 nouveaux cas lorsqu'on inclut les adolescents jusqu'à 19 ans (European Commission, 2022 ; Steliarova-Foucher *et al.*, 2017).

En Belgique, le cancer pédiatrique constitue la première cause de mortalité pour raisons médicales chez l'enfant au-dessus de 1 an et environ 340 nouveaux cas se diagnostiquent chaque année (Belgian Cancer Registry [BCR], 2016). Les leucémies (i.e. leucémie aiguë lymphoblastique [LAL] et leucémie aiguë myéloblastique [LAM]) (25,6 %), les tumeurs du système nerveux central (17,1 %) et les lymphomes (12,1 %) constituent la triade néoplasique la plus fréquemment rencontrée en pédiatrie. Les types morphologiques des tumeurs et leur topographie varient en fonction de l'âge de l'enfant au moment du diagnostic et en fonction de son sexe (i.e. garçon/fille 1,35 ratio). Les tumeurs solides représentent deux tiers des tumeurs et le tiers restant concerne des pathologies hématologiques (leucémies) (BCR, 2016).

Concernant l'étiologie du cancer pédiatrique, les études ne trouvent à ce jour aucune explication stable. Cependant, certaines hypothèses génétiques et environnementales apparaissent dans les travaux médicaux (Brugières *et al.*, 2008). Les travaux examinant les facteurs génétiques décrivent le cancer comme le résultat d'une lésion génétique spontanée ou secondaire, liée à une instabilité génétique qui modifie le pa-

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

trimoine initial des cellules cancéreuses par rapport aux cellules saines. La lésion au niveau du gène modifie non seulement l'expression, mais également, la structure de la protéine qu'il code induisant des changements qualitatifs et/ou quantitatifs des régions régulatrices et/ou codantes de gènes gouvernant par exemple : la différentiation génétique, l'apoptose, ou encore l'adhésion génétique (Di Lonardo *et al.*, 2015 ; Gilbert-Barness & Khanna, 2010). Concernant les altérations génétiques, des marqueurs spécifiques, sous forme de translocation, d'amplification ou de mutation de gènes s'associent à des types tumoraux précis (e.g. la translocation t (11 ; 22) (q24 ; q12) dans les tumeurs d'Edwing ou encore l'amplification de MYCN dans le neuroblastome). Dans la pratique médicale, l'on distingue les mutations somatiques (i.e. altérations acquises survenant du fait d'erreurs de réplication de l'ADN ou d'agents mutagènes) des mutations constitutionnelles ou germinales (i.e. l'héritage d'un des parents survenant durant la période post-zygotique ; communément appelé le gène « gatekeeper »). Il est à noter que les mutations somatiques sont présentes dans le tissu tumoral et que ce type de mutation est le plus fréquemment rencontré en oncologie pédiatrique. Les mutations constitutionnelles quant à elles, donnent lieu à des syndromes de prédisposition aux cancers et se rencontrent moins fréquemment chez l'enfant (Sausen *et al.* 2013 ; Spector *et al.*, 2015).

Par ailleurs, les travaux qui étudient les facteurs environnementaux démontrent le lien entre des facteurs de l'environnement et l'apparition d'un cancer chez l'enfant. À titre indicatif, certaines radiations ionisantes à forte dose entretiennent un lien avec le développement d'un cancer chez l'enfant (e.g. occurrence élevée d'un cancer de la thyroïde chez les enfants survivants des bombardements de Hiroshima et de Nagasaki). Des agents chimiques (e.g. le diéthystillbestrol) et/ou des agents viraux sont également impliqués dans le processus de cancérogenèse (e.g. implication du virus d'Epstein Barr dans le développement du lymphome ou l'implication de la trisomie 21 dans la leucémie aiguë) (Spector *et al.*, 2015).

Toutefois, les facteurs génétiques et environnementaux semblent représenter une part infime des causes de cancer chez l'enfant. En parallèle de ces études épidémiologiques, des recherches médicales et psychologiques ont été conduites afin de mieux comprendre les caractéristiques de la maladie et l'impact psychologique de celle-ci.

3 Oncologie pédiatrique et rémission : Aspects psychologiques chez l'enfant et le parent

En oncologie pédiatrique, on distingue classiquement deux périodes : (1) la période des traitements et (2) la période de rémission. On parle de rémission du cancer chez l'enfant lorsqu'il y a une diminution ou une disparition des signes cliniques ou des symptômes depuis au minimum 5 ans après les derniers traitements. Enfin, la rémission complète s'observe lorsqu'il n'existe plus aucune cellule cancéreuse décelable et ce, *via* diverses explorations (radiographie, scanner, prise de sang, etc.) des tissus, des urines ou du sang chez l'enfant. En oncologie pédiatrique, une amélioration significative du pronostic avec des taux de survie globale de plus de 83 % s'observe ces dernières décennies (Di Lonardo *et al.*, 2015).

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Les travaux menés sur les séquelles psychosociales chez les survivants de cancer durant l'enfance ou l'adolescence se développent depuis une petite décennie dans la littérature. Bien que les enfants et adolescents survivants d'un cancer ne présentent pas tous des séquelles psychologiques, certaines difficultés ou symptômes psychologiques ont néanmoins été repérés dans la littérature scientifique (pour revue voir Barnett *et al.*, 2016 ; Signorelli *et al.*, 2017). Nous les présentons brièvement dans les paragraphes suivants et nous clôturons ce point par les travaux menés sur les parents d'un enfant en rémission de cancer.

3.1 Enfants et adolescents en rémission de cancer

Concernant les enfants en rémission de cancer, environ trois quarts se confrontent directement aux effets majeurs de la maladie (effets secondaires des traitements) et un tiers des enfants redoutent une rechute. Les groupes d'enfants tels que ceux traités pour une tumeur cérébrale (astrocytome, médulloblastome) ont un risque accru de souffrir de troubles psychologiques et neurocognitifs (domaine moteur et ralentissement cognitif influençant leur scolarité et leur insertion professionnelle) pouvant impacter leur qualité de vie. Des facteurs de risque peuvent précipiter l'apparition de troubles psychologiques chez l'enfant survivant tels le jeune âge au moment du diagnostic, la durée des traitements, la chimiothérapie, la présence de douleurs durant les traitements et l'inadéquation parentale (soutien familial carencé ou déficitaire). Les études conduites sur la détresse psychologique des enfants survivants d'un cancer pédiatrique décrivent différentes manifestations symptomatologiques. Il apparaît que 13 % des enfants survivants rapportent des inquiétudes significatives associées à l'expérience du cancer. Les travaux indiquent différents thèmes d'inquiétude tels que les relations amoureuses et la fertilité, la santé de leur futur enfant, la vie professionnelle et leur santé physique (Barnett *et al.*, 2016 ; Yi *et al.*, 2016).

Concernant les adolescents, environ 18 % souffrent de symptômes anxieux et/ou dépressifs, comparés à 11 % dans la population d'adolescents en bonne santé (Brinkman *et al.*, 2013). Au sein de la population d'adultes d'un cancer pédiatrique, les idéations suicidaires sont de l'ordre de 88 %, comparées à la population générale adulte (44 %) (Brinkman *et al.*, 2013). De nombreux symptômes de stress post-traumatique sont également rapportés au sein de la population d'adultes survivants de cancer pédiatrique (9 %). Des études décrivent l'occurrence significative de symptômes d'aspect post-traumatique chez l'enfant en rémission de cancer, et ce, quelle que soit la typologie néoplasique (entre 5 % et 20 %) (Barnett *et al.*, 2016).

Enfin, pendant un suivi post-diagnostic de 13 ans d'adultes survivants d'un cancer durant l'adolescence, ceux-ci présentent une détresse chronique dans le temps (dépression : 9 %, anxiété : 5 %, somatisation : 7 %) et un sous-groupe d'individus montre une aggravation de leur détresse (dépression : 10 %, anxiété : 12 %, somatisation : 13 %) (Brinkman *et al.*, 2013 ; Lund *et al.*, 2011 ; Stuber *et al.*, 2010). L'intensité de la détresse varie selon la durée de la rémission, le diagnostic de cancer et ses traitements. Les travaux décrivent des inquiétudes relatives à la rechute plus importantes lors des premières années de rémission et qui perdurent dans le temps. Des facteurs sociodémographiques (faible niveau d'éducation), des facteurs familiaux (faible qualité du lien d'attachement ou famille peu cohésive) ou encore des facteurs liés à la

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

personnalité (pessimisme) semblent favoriser le développement d'inquiétudes sur le long cours chez le survivant (Barnett *et al.*, 2016).

Enfin, Zelter et ses collaborateurs (2009) ont observé que certains survivants ayant reçu un diagnostic de leucémie, de tumeur cérébrale, de lymphome ou de tumeur osseuse semblent présenter une plus grande détresse. L'hypothèse avancée concerne la relation entre la détresse et le protocole des soins. Il apparaît que la chimiothérapie seule ou combinée à de la radiothérapie impliquerait plus d'effets tardifs (second cancer, stérilité, troubles cardiaques) et accentuerait à son tour, le niveau d'inquiétudes, d'anxiété ou de stress post-traumatique au sein de cette population de survivants (Signorelli *et al.*, 2017).

3.2 Parents d'un enfant en rémission de cancer

Les travaux portés sur l'ajustement du parent d'un enfant en rémission de cancer sont moins développés dans la littérature, comparés aux parents d'un enfant en cours de traitements. Globalement, il en ressort une détresse durable dans le temps révélée par d'importants symptômes d'anxiété, de dépression et de stress post-traumatique. Cette détresse étant majoritairement exprimée par les mères. 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 (pour revue voir Ljungman *et al.*, 2014 ; Vander Haegen & Luminet, 2015 ; Wakefield *et al.*, 2021).

Les facteurs de protection sont : un soutien social/familial, 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 (e.g. prise de décision, résolution active du problème) (e.g. Bruce *et al.*, 2011 ; Forinder & Lindahl-Norberg, 2010).

À l'opposé, les facteurs de risque sont : le genre féminin, une anxiété trait, une intolérance à l'incertitude, un niveau socioéconomique 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, les études ont mis en exergue la personnalité du parent qui favorise la détresse. Il s'agit principalement de l'anxiété trait, du pessimisme (e.g. Michel *et al.*, 2010) et du facteur d'intolérance à l'incertitude (II) (Vander Haegen & Etienne, 2020, 2018a, 2018b, 2017). Le facteur II joue un rôle dans le développement et le maintien de symptômes anxieux, somatiques, dépressifs et d'inquiétudes excessives. Le parent qui dispose du facteur II tend à manifester une perception tronquée de la rémission, évalue plus négativement le soutien social et les contraintes de l'environnement le conduisant à plus de recherche d'éléments de certitude et donc à manifester un plus haut niveau de détresse.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

4 Étude par Focus Groupe

4.1 Objectif de l'étude

Au regard de la littérature, il n'existe à ce jour aucun outil de suivi des parents d'un enfant en rémission de cancer. L'objectif de l'étude est d'explorer la perception et l'intérêt d'un outil numérique (application sur smartphone) de suivi de l'état émotionnel des parents dont l'enfant est en post-traitement par le biais de Focus Groupes.

4.2 Participants

Dans le cadre d'une étude par Focus Groupes, il est recommandé de recruter entre 3 et 10 participants maximum (Braun & Clarke, 2008). Les parents recrutés pour la présente étude avaient déjà participé à une précédente étude menée par une des deux chercheuses auteure de ce chapitre. Les critères d'inclusion sont : [1] père et/ou mère d'enfant en rémission de cancer ; [2] francophone ; [3] leur enfant doit être diagnostiqué en rémission (de 4 à 6 années sans rechute avec chimiothérapie néo-adjuvante) et [4] ne présenter aucune pathologie mentale ou psychologique sévère nécessitant la prise de médicaments.

Lors d'un contact téléphonique avec les parents, la chercheuse a expliqué les objectifs de l'étude et planifié les Focus Groupes.

4.3 Procédure

Le projet et la procédure ont été approuvés par le comité d'éthique de l'Université de Liège. Les parents ont signé un consentement éclairé et un formulaire de confidentialité de groupe. Trois sessions de Focus Groupes ont été réalisées (deux parents à la session 1 ; quatre parents à la session 2 et deux parents à la session 3). Pour chaque session, les animateurs ont enregistré (avec accord des parents) la session et l'ont retranscrit sous la forme d'un verbatim complet. Chaque session a duré environ une heure trente.

Le déroulement proprement dit des sessions de Focus Groupes s'est réalisé au sein du service de psychologie de la santé de l'Université de Liège par deux psychologues (MV et CF).

La session de Focus Groupe s'opère en trois temps : (1) l'accueil des parents ; (2) l'introduction et la présentation du projet et (3) les discussions animées par les deux psychologues. Elles sont analysées ultérieurement par une analyse thématique. Il est à noter qu'une grille d'entretien soutien la discussion entre les participants.

4.4 Méthodologie par Focus Groupes et analyse des données

La méthode des Focus Groupes (groupes focalisés) est une méthode de recueil de données qualitatives basée sur une technique d'entretien de groupe semi-structuré et modérés par un ou plusieurs animateurs. Cette méthode permet l'exploration libre de thèmes et l'approfondissement d'une problématique spécifique et complexe permettant de faire émerger des expériences ou des idées sur la thématique explorée. La méthode de groupe focalisé permet tant une démarche *d'interprétation* de la réa-

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

lité psychosociale des participants qu'une démarche *inductive* facilitant la mise en évidence des besoins et ressources des participants (Braun & Clarke, 2008).

La méthodologie du groupe focalisé se déroule en cinq étapes : (1) le recrutement des participants constituant le groupe focalisé (2) l'élaboration d'un plan d'analyse et le guide de l'entretien (3) l'organisation des groupes (4) l'animation du groupe focalisé et (5) l'analyse des données qualitatives et la synthèse des résultats qualitatifs. Cette dernière étape est nommée « l'analyse du contenu ».

L'analyse de contenu regroupe plusieurs sous-étapes d'analyse. La première étape est l'étape *de collecte*. Elle comprend la retranscription de la séance de focus-group enregistrée sur un magnétophone. Les paroles et discours des participants sont retranscrits mot à mot et doivent être distingués de tous les aspects non verbaux (généralement notés à part). Une retranscription complète d'une heure d'entretien demande, aux animateurs, environ 8 heures de travail de retranscription. La seconde étape est l'étape *d'analyse* proprement dite. Cette seconde étape demande une procédure systématique de l'analyse et une possibilité de reproductibilité de la procédure. L'analyse de « la table longue » est la plus utilisée. Elle repose sur le principe d'un étiquetage, d'une classification et d'un découpage des transcriptions de paroles des participants (Tausch & Menold, 2016). Les différentes parties des verbatims sont donc étiquetées en fonction d'une idée ou d'un thème récurrent (« *on parlera d'occurrence* »). Ces occurrences peuvent être des mots, une expression qui revient ou encore un sentiment redondant. Ces occurrences sont regroupées dans des catégories ou dimensions. La dernière étape est celle du *codage* permettant d'éliminer les non-occurrences et de pondérer et notifier la fréquence d'apparition du mot ou du thème. Certains logiciels permettent également de dégager des nuages de mots redondants (ex. logiciel rédacteur) ou de calculer la fréquence (Iramuteq) (Braun & Clarke, 2008).

Il existe des avantages et des limites à la méthodologie par Focus Groupe (ou groupe focalisé). Les avantages soulevés fréquemment dans les travaux sont : (1) l'expression directe des participants (2) l'émergence de thèmes ou d'idées nouvelles parfois inattendues (3) la possibilité d'évaluer l'expérience, les besoins ou les attentes des participants et enfin (4) l'approfondissement d'un problème ou d'un thème spécifique. Enfin, les limites observées sont (1) les aspects bloquants dans l'expression des participants (timidité, réticence, tabous) (2) la présence d'un leader dans le groupe focalisé (3) des réactions plus conflictuelles dans le groupe focalisé ou encore (4) une mauvaise constitution du groupe focalisé (ne prendre que des participants motivés à participer) (Braun & Clarke, 2008 ; Corbière & Larivière, 2020 ; Duchesne & Haegel, 2008 ; Puchta & Potter, 2004).

5 Présentation brève de l'outil TICOP©

La réalisation de l'étude par Focus Groupes a permis de servir d'appui à la création d'un outil de suivi digital qui combine d'une part une application sur smartphone nommée TICOP© (Technologie d'Information et de Communication Orientée Parents) et d'autre part une plateforme à destination des professionnels de la santé (psychologue, médecin, etc.). L'enjeu visé est donc celui de la systématisation du repérage de

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

la morbidité psychosociale par les équipes soignantes par l'identification des besoins psychosociaux des parents.

5.1 Fonctionnalités de TICOP© et de la plateforme

La plateforme à destination des professionnels propose plusieurs fonctionnalités telles que : (1) la création de questionnaires (permanents, récurrents ou une seule utilisation) ; (2) la création de cohortes d'utilisateurs (groupe ou individuel) ; (3) l'obtention d'un code d'authentification à usage unique (sécurité) ; (4) l'accès modulable (psychologue, oncologue, étudiant, etc.) et (5) la visualisation interactive des résultats au sein même de la plateforme ou l'exportation des résultats. L'application TICOP© quant à elle, propose également un ensemble de fonctionnalités telles que : (1) l'utilisation *online* (4G- Wi-Fi) ou mode hors ligne (*offline*) ; (2) l'utilisation sur mobile ou tablette et (3) la notification en temps réel lorsqu'un questionnaire est disponible ou le temps restant pour compléter le questionnaire.

5.2 Contenu et procédure

Un questionnaire spécifique pour le parent est encodé sur la plateforme online par un professionnel de la santé. Une fois le questionnaire encodé et le code d'authentification envoyé aux parents, les parents ouvrent l'application TICOP© sur leur mobile (Androïde© ou Apple©) et complètent le questionnaire à distance. Une fois complétés, les résultats sont directement accessibles pour le professionnel de la santé sur la plateforme. Le questionnaire créé dans la version bêta comprend deux parties : (1) un questionnaire sociomédical et (2) un questionnaire évaluant l'ajustement psychologique du parent comprenant plusieurs courts questionnaires (symptômes somatiques, psychologiques, besoins et ressources du parent ou encore des questions relatives aux facteurs de protection et de risque). Ce questionnaire est complété tous les 4 mois (3 fois par an).

Note 1. Le projet et la procédure furent approuvés par le comité d'éthique de l'Université de Liège et le protocole est enregistré sur le registre d'essais cliniques (NCT03945032).

Note 2. Ces deux prototypes sont en cours de finalisation et un brevet de propriété intellectuelle a déjà été approuvé au BOIP (Benelux Office for Intellectual Property).

5.3 Intérêts de TICOP© et de la plateforme Web

L'implémentation d'une application sur smartphone (TICOP©) diffusant des informations en temps réel sur la plateforme permettrait d'offrir un nouveau support de communication entre le parent et les professionnels. L'application TICOP© est observée comme un support qui transmet régulièrement des informations. Les données stockées de chaque parent permettent au praticien oncologue ou tout autre professionnel de la santé (psychologue) de garder un point de vigilance sur le long cours de l'état psychoémotionnel du parent. Il s'agit d'un tout premier outil numérique développé en oncologie pédiatrique permettant de prévenir et de détecter une détresse clinique durable chez le parent mais aussi de transmettre des informations importantes sur le parent en termes de besoins (ex. j'ai besoin d'informations sur les effets tardifs des traitements) et de ressources (ex. j'ai très peu de soutien social).

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Les points de vigilance obtenus par la plateforme offrent également un nouveau cadre pour réguler les consultations médicales futures où par exemple, un professionnel ayant consulté la plateforme détecte qu'un parent présente des difficultés psychologiques (niveau de symptômes anxieux élevé et fréquent) et soit en discute avec lui soit lui conseille un autre professionnel (ex. psychologue) pour l'aider et le soutenir (communication pluridisciplinaire). Dès lors, notre intervention digitale intègre un système de régulation de l'information innovante. Enfin, la modularité et la flexibilité de l'architecture de la plateforme offrent une utilisation étendue et élargie dans le champ de la santé quelle que soit la problématique (ex. cancer, diabète, etc.) ou la population d'intérêt (ex. patient, proche, etc.).

6 Résultats

Huit parents (5 mères et 3 pères) d'un enfant en rémission de cancer (de 4 années à 6 années sans rechute avec chimiothérapie néo-adjuvante) ont participé à une session de Focus Groupe. Six thèmes majeurs ont émergé de l'analyse des données : (1) le retour à domicile et le temps de rémission ; (2) l'ajustement psychologique du parent ; (3) l'ajustement psychologique de l'enfant en rémission de cancer ; (4) la dyade relationnelle parent-enfant ; (5) la communication entre le parent et le professionnel de la santé et (6) l'utilisation d'un outil de suivi numérique (application sur mobile) (*cf.* Tableau 1). Ci-après, une présentation brève de ces thèmes est proposée.

Nota bene : Les prénoms des parents ont été modifiés.

6.1 Retour à domicile et temps de rémission

Les parents expriment le retour à domicile comme un moment de soulagement, un moment positif et de bonheur pour la famille. Néanmoins, les parents décrivent la rémission comme une période malgré tout chargée d'incertitude avec la métaphore d'une épée de Damoclès au-dessus de leur tête et où, de nombreuses inquiétudes restent présentes.

> *« Bon par contre l'après on a eu très vite envie de revenir à une vie normale entre guillemet parce qu'y a toujours un signal effectivement toujours aujourd'hui bon si je la vois un peu pâle, si heu voilà, directement je pense à des …, fin je le dis à personne, juste moi … « de moi à moi » (Pierre, groupe 1).*

> *« Bah nous c'était le bonheur de retrouver la maison parce qu'on n'est pas sorti de l'hôpital pendant 5 ah non… heu (compte sur ses doigts) 3 mois chambre stérile, 2 mois en extérieur parce qu'on a dû prélever ses cellules souches etcetera … 10 jours à la maison ce qu'on aurait jamais dû faire parce que c'était catastrophique […], je veux dire heu… oui le bonheur d'être à la maison et le stress aussi de se dire heu… y a plus personne à côté de nous en cas de souci » (Léa, groupe 3).*

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

6.2 Ajustement psychologique du parent

Les parents relatent de nombreuses inquiétudes et tracasseries relatives à l'évolution de la santé de leur enfant. Ils indiquent généralement se sentir vigilants et parfois anxieux si leur enfant présente un symptôme ou un signe de santé « particulier ». Enfin, les parents expriment fréquemment le besoin de devoir « couver » leur enfant et de rester dans une forme « d'hypervigilance ».

> « *On reste toujours… on était toujours vigilant … la moindre chose qu'il a … C'est la panique totale donc heu la moindre fièvre s'il a un petit souci ou quoi que ce soit on était jamais à l'aise à la maison… ni les parents ni les frères et sœurs ni rien donc on était toujours au garde à vous on le perdait pas de vue… il était toujours sous notre surveillance* » *(Bruno, groupe 2).*

> « *Je sais pas pour vous, moi je suis déjà à la base ultra heu angoissé donc heu voilà c'est… fin… 5 ans oui surtout les premières années après la dernière chimio aux moindres petits trucs des angoisses heu j'ai même parfois revécu heu l'arrivée aux urgences heu que j'ai vécu sur notre petit dernier qui avait eu des signes heu d'autres choses mais le contexte, l'hôpital le même petit lit cage heu la même fin le même genre d'infirmière » (Pierre, groupe 1).*

6.3 Ajustement psychologique de l'enfant en rémission

Les parents expriment les nombreuses angoisses de leur enfant mais également les problèmes de santé issus des traitements et de la phase du post-traitement.

> « *C'est juste psychologiquement parlant que je vois bien que ça laisse des traces et heu encore maintenant il est suivi heu il a plein d'angoisses … fin des peurs … il est fort négatif » (Sarah, groupe 2).*

> « *Bah là elle dit j'espère qu'on va rien retrouver, qu'y a pas autre chose et ça ça l'angoisse le petit, il le dit… le petit qui est plus grand que moi maintenant (rires). Mais oui on en parle … et il sait avec la boule qui est apparue bah ça l'angoisse … il va aller passer une écho bah voilà il est stressé … il dit « qu'est-ce que c'est que j'ai encore attrapé là ! ». (Claire, groupe 1).*

6.4 Dyade relationnelle entre le parent et l'enfant

Au regard du quatrième thème, les parents axent leur discours sur une forme de surprotection et de laxisme concernant leur enfant en rémission de cancer. Ils évoquent des liens forts et positifs créés pendant et après la maladie.

> *« Je dois souvent la ramener aux études, voilà c'est vendredi, samedi. mardi tout le temps… elle veut partir s'amuser et bon moi comme je vous*

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

disais tout à l'heure, […] mon épouse et qui très souvent me reproche un laxisme. elle me dit « c'est flagrant comme t'es avec elle par rapport au petit c'est fin… le jour et la nuit. On l'a une semaine sur deux, sa chambre est sens dessus dessous, je dis rien … fin elle veut ça bah elle a ça … fin je dis pas que c'est bien mais heu … (Pierre, groupe 1).

« Il pouvait avoir la psychologue… mais il n'en voulait pas… « Non je parle avec maman, je… ». Pour ça avec lui… on a créé des liens mais très très puissants entre nous deux c'est … c'est bien agréable … c'est nos petits moments à nous même encore maintenant quand on va en consultation » (Maddie, groupe 2).

6.5 Communication entre le parent et le professionnel de la santé

Les parents expriment une communication et une relation positive avec les équipes médicales. Ils expriment leur disponibilité et leur écoute même si plusieurs parents expriment aussi une certaine difficulté à communiquer avec les médecins.

« […] surtout heu surtout le personnel infirmier, j'ai envie de dire… les médecins sont importants aussi… je trouvais qu'ils étaient un petit peu moins… psychologues… fin c'est pas leur faute, je pense que c'est général chez les médecins, chez beaucoup de médecins, j'ai le sentiment heu. bon en tout cas, …. le personnel infirmier sur lequel on pouvait se reposer » (Pierre, groupe 1).

« Moi j'ai souvent senti que je … je… je… je gavais les médecins hein, mais je ne pouvais pas m'en empêcher… moi il fallait que quelqu'un me réponde et que … et éventuellement me rassure […] mais peut-être que les médecins… de manière générale, les médecins … fin pour moi ils vivent dans un autre monde, nous on est des clients […] un tout petit peu de pédagogie… heu … d'accord ils sont stressés heu … ils sont surchargés, pressés mais heu … mais qui … qui ouais qui trouvent le moyen de… qui soient formés par je sais pas moi par des techniques de communication à l'écoute (Tom, groupe 2).

6.6 Outil de suivi

Enfin, lors des échanges relatifs à l'intérêt d'un outil de suivi (smartphone et plateforme Web) à destination des parents, plusieurs points de vue ont émergé. De manière globale, ces deux outils numériques sont positivement accueillis par les parents des trois Focus Groupes. Ils soulignent l'originalité de la démarche et de cette proposition d'accompagnement sur le long terme pour les familles. Sur les huit parents, cinq parents mentionnent son utilité particulièrement lors du diagnostic de rémission. En effet, c'est un moment « *charnière* » *(Tom, groupe 2)* (retour au domicile, etc.). Trois parents indiquent son intérêt durant la phase des traitements où ils peuvent signaler « *qu'ils ne vont pas bien et qu'ils veulent parler à quelqu'un* » *(Claire, groupe 1).*

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Les parents soulignent donc l'utilité d'un outil de suivi des parents d'un enfant en rémission de cancer mais aussi durant la phase de traitement. Enfin, ils expriment leur intérêt pouvant être un relais à la communication mais aussi à la détection des parents qui vont moins bien durant le temps du post-traitement.

> *« Des fois on se rend pas compte aussi qu'on va pas bien, donc c'est vrai que l'application peut, peut être archi utile… juste après finalement parce que c'est souvent après qu'on a le coup de mou quand le gros du traitement est passé » (Lisa, groupe 3).*

> *« Bah oui, qu'il ait le côté un peu psy pour dire peut-être bah je vais pas très bien, je me tracasse… […] pour avoir une réponse à la question qui nous tracasse, qui nous met dans un état comme ça pour être plus vite rassurée que plutôt de rester avec nos doutes et nos questions avec personne… » (Maddie, groupe 2).*

> *« C'est dur, on a la tête dans le guidon et puis après, c'est vrai qu'on pense peut-être qu'on va bien, qu'on gère et puis on gère un peu en pilote automatique et c'est vrai que peut-être avoir un formulaire électronique à remplir … au fur et à mesure on se rend compte, bah non c'est vrai que je dors pas bien déjà depuis… y a 4 mois je dormais pas bien, je suis fatiguée heu au boulot bah finalement j'ai de plus en plus d'absence, ce genre de choses […] » (Claire, groupe 1).*

Table 1. Synthèse des données qualitatives issues des trois Focus Groupes

Focus Groupe	Thème 1- Retour à domicile et temps de la rémission	Thème 2- Ajustement psychologique du parent	Thème 3- Ajustement psychologique de l'enfant en rémission	Thème 4- Dyade relationnelle Parent/Enfant	Thème 5- Communication entre le parent et le professionnel de la santé	Thème 6- Outil de suivi et E-santé
1	Bonheur, stress, soucis, vie normale, inquiétudes	Stress, inquiétude, questions, sentiment d'être peu investi	Oubli, chance, angoisses, inquiétudes	Laxisme, gaffe, bonheur, surprotection, liens forts	Infirmiers disponibles, médecins moins disponibles	Utile pour le parent, après les traitements
2	Bonheur, stress, épée de Damoclès	Rassuré, questions, traces inquiétude, soulagé, angoissé, vigilance	Angoisses, problèmes de santé, anxiété	Surprotection, liens forts confiance, communication positive	Communication positive, variable infirmiers disponibles, médecins moins disponibles	Utile pour le parent, après et pendant les traitements, échange, relais, informations
3	Épée de Damoclès, contraintes, changements	Angoisse, pneu crevé réparé, stress, traces indélébiles	Problèmes de santé, angoisses	Liens forts, confiance, relation positive	Manque de transition, mauvaise communication	Échange, relais, infos, après les traitements

6.7 Que retenir de l'étude par Focus Groupes et de TICOP© / plateforme Web ?

L'étude *via* les trois Focus Groupes a montré que l'espace-temps de rémission d'un cancer pédiatrique pour le parent demeure une situation teintée d'incertitude où plu-

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

sieurs angoisses s'expriment tant chez l'enfant que chez le parent. Malgré des attitudes parentales parfois de surprotection, de laxisme et d'hypervigilance, les parents relatent le retour à la vie normale et à domicile comme un moment fort et positif où les liens affectifs avec leur enfant sont renforcés positivement. Une perception parentale relativement positive est relatée concernant la disponibilité et l'écoute des équipes soignantes durant la phase des traitements et durant la phase de rémission. Les parents pointent également la difficulté de se retrouver « assez vite » en dehors du circuit de soin, une fois la rémission diagnostiquée. Cette période charnière semble désarçonner certains parents. A l'évocation du développement d'un outil digital sur smartphone et d'une plateforme à destination des professionnels de la santé, les parents perçoivent positivement cette initiative. Quelques parents trouvent son utilité dans la phase des traitements et d'autres, plus particulièrement au tout début de la phase de rémission de cancer de leur enfant.

Concernant le dispositif par application sur smartphone (TICOP©) et la plateforme Web, l'utilisation pour le parent fut simple. Après avoir téléchargé sur l'App Store© ou sur la plateforme Android© l'application TICOP©, le parent complète les questionnaires sur son smartphone (curseur à déplacer ; forme d'échelle visuelle analogique). Ces questionnaires évaluaient l'état psychoémotionnel, les besoins et les ressources du parent (durée d'environ 10 minutes). Techniquement, aucune difficulté majeure ne fut soulevée par les parents et l'interface de l'application était fluide et facile d'utilisation. Un rappel automatique était envoyé et tous les parents ont répondu sur l'application. En temps réel (avec un code d'authentification), nous avons donc pu récolter les réponses des parents aux différents questionnaires (exportation d'un fichier sous format « csv ») *via* la plateforme Web.

À l'heure actuelle, nous sommes en train d'améliorer significativement la présentation et l'interface de la plateforme Web à destination des professionnels de la santé (avec intégration de graphiques et tableaux, traduction en ligne, mode hors connexion, etc.) mais également l'application TICOP©. Nous sommes en collaboration avec des acteurs de soins pédiatriques afin d'implémenter progressivement la plateforme Web et de former dans un futur proche, les professionnels de la santé à utiliser la plateforme (et ses fonctionnalités) mais aussi à pouvoir intégrer cet outil comme un support à la communication et au suivi de ces familles. Enfin, des initiatives cliniques (par le biais d'études menées par des chercheurs ou doctorants) sont et seront mises en place afin de sensibiliser les familles à utiliser l'application TICOP© et à améliorer régulièrement cette initiative d'outils numériques dans la clinique.

7 Conclusion

Depuis quelques années, nous vivons un changement de paradigme dans l'accompagnement proposé aux proches dans le milieu de la santé et plus spécifiquement celui de l'oncologie pédiatrique et de la période de rémission du cancer. Progressivement, il est démontré le rôle prépondérant des parents (« *caregivers* ») dans l'épisode de soins de l'enfant et de « l'après-soins ». En effet, le parent reste la première ressource dans la trajectoire thérapeutique et la qualité de vie de l'enfant. En parallèle aux changements de paradigme avec l'intégration active des proches dans le milieu de l'oncologie

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

pédiatrique, le champ des nouvelles technologies de l'information et de la communication mais aussi de l'ère du numérique s'ancrent progressivement dans le domaine de la santé. Dans ce contexte, certaines compagnies ont d'ailleurs développé de nombreux objets connectés afin de promouvoir la santé chez les adultes porteurs d'une maladie chronique (cancer, cardiopathie, neuropathie) (Cox *et al.*, 2017).

En clinique, les parents d'un enfant en rémission de cancer expriment fréquemment un besoin de communication, d'information ou de soutien avec les professionnels de la santé. Les tentatives cliniques pour diminuer la détresse parentale prennent diverses formes (groupe de parole, entretien individuel) et se déroulent de manière occasionnelle. L'utilisation d'outils digitaux pourrait représenter un support supplémentaire pour accompagner les parents. Les prochaines études pour évaluer l'outil TICOP© sont donc à implémenter.

Bibliographie

Barnett, M., McDonnell, G., DeRosa, A., Schuler, T., Philip, E., Peterson, L., Touza, K., Jhanwar, S., Atkinson, T. M., & Ford, J. S. (2016). Psychosocial outcomes and interventions among cancer survivors diagnosed during adolescence and young adulthood (AYA) : a systematic review. *Journal of cancer survivorship : research and practice*, *10*(5), 814–831. https://doi.org/10.1007/s11764-016-0527-6

Belgian Cancer Registry. (2016). Cancer incidence in Belgium, special issues : Cancer in children and adolescents. Retrieved from http://kankerregister.org/media/docs/publications/SKR_CancerChildrenandAdolescents_2004_2016HR12092019.pdf

Braune, V., & Clarke, V. (2008). Using thematic analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77-101.

Brinkman, T. M., Zhu, L., Zeltzer, L. K., Recklitis, C. J., Kimberg, C., Zhang, N., Muriel, A. C., Stovall, M., Srivastava, D. K., Robison, L. L., & Krull, K. R. (2013). Longitudinal patterns of psychological distress in adult survivors of childhood cancer. *British journal of cancer*, *109*(5), 1373–1381. https://doi.org/10.1038/bjc.2013.428

Bruce, M., Gumley, D., Isham, L., Fearon, P., & Phipps, K. (2011). Post-traumatic stress symptoms in childhood brain tumour survivors and their parents. *Child : Care, Health and Development, 37*(2),244-251.

Brugières, L., Rodary, C., & Clavel, J. (2008). Epidémiologie des cancers de l'enfant. In C. Kalifa., O. Oberlin., F. Pein., O. Hartmann, & Lemerle, J (Eds.), *Cancers de l'enfant* (p. 3-13). Flammarion.

Corbière, M et Larivière, N. (2020). *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes*. Québec : Presses de l'Université du Québec.

Cox, A., Lucas, G., Marcu, A., Piano, M., Grosvenor, W., Mold, F., Maguire, R., & Ream, E. (2017). Cancer Survivors' Experience With Telehealth : A Systematic Review and Thematic Synthesis. *Journal of medical Internet research, 19*(1), e11. https://doi.org/10.2196/jmir.6575

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

Duchesne, S., & Haegel, F. (2008). *L'enquête et ses méthodes*. France : Armand Colin.

European Commission. (2022, January 10). European Cancer Information System (ECIS). https://ecis.jrc.ec.europa.eu/

Forinder, U., & Lindahl-Norberg, A. L. (2010). "Now we have to cope with the rest of our lives". Existential issues related to parenting a child surviving a brain tumour. *Supportive Care in Cancer, 18*, 543-551.

Gilbert-Barness, E., & Khanna, P. (2010). Pediatric cancer mechanisms of cancer growth and progression. In D. Coppola (Ed.), *Mechanisms of Oncogenesis, Cancer Growth and Progression* (p. 129-147). Netherlands : Springer Science.

Kaatsch P. (2010). Epidemiology of childhood cancer. *Cancer treatment reviews, 36*(4), 277–285. https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2010.02.003

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Ljungman, L., Cernvall, M., Grönqvist, H., Ljótsson, B., Ljungman, G et 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.

Lund, L. W., Schmiegelow, K., Rechnitzer, C., & Johansen, C. (2011). A systematic review of studies on psychosocial late effects of childhood cancer : structures of society and methodological pitfalls may challenge the conclusions. *Pediatric blood & cancer*, *56*(4), 532–543. https://doi.org/10.1002/pbc.22883

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.

Puchta, C., & Potter, J. (2004). *Focus group practice*. London : SAGE Publications.

Sausen, M., Leary, R. J., Jones, S., Wu, J., Reynolds, P., Liu, X.,… Hogarty, M. D. (2013). Integrated genomic analyses identify ARID1A and ARID1B alterations in the childhood cancer neuroblastoma. *Nature Genetics, 45*, 12-17.

Signorelli, C., Wakefield, C. E., Fardell, J. E., Wallace, W., Robertson, E. G., McLoone, J. K., & Cohn, R. J. (2017). The impact of long-term follow-up care for childhood cancer survivors : A systematic review. *Critical reviews in oncology/hematology*, *114*, 131–138. https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2017.04.007

Spector, L. G., Pankratz, N., & Marcotte, E. L. (2015). Genetic and nongenetic risk factors for childhood cancer. *Pediatric Clinics of North America, 62*(1), 11-25.

Steliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L., Moreno, F., Dolya, A., Bray, F., Hesseling, P., Shin, H. Y., Stiller, C. A., & IICC-3 contributors (2017). International incidence of childhood cancer, 2001-10 : a population-based registry study. *The Lancet. Oncology, 18*(6), 719–731. https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30186-9

Steliarova-Foucher, E., Stiller, C., Kaatsch, P., Berrino, F., Coebergh, J. W., Lacour, B., & Parkin, M. (2004). Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since the 1970s (the ACCISproject) : an epidemiological study. *Lancet (London, England), 364*(9451), 2097–2105. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(04)17550-8

Stuber, M. L., Meeske, K. A., Krull, K. R., Leisenring, W., Stratton, K., Kazak, A. E., Huber, M., Zebrack, B., Uijtdehaage, S. H., Mertens, A. C., Robison, L. L., & Zeltzer, L. K. (2010). Prevalence and predictors of posttraumatic stress disorder in adult survivors of childhood cancer. *Pediatrics*, *125*(5), e1124–e1134. https://doi.org/10.1542/peds.2009-2308

Tausch, A. P., & Menold, N. (2016). Methodological Aspects of Focus Groups in Health Research : Results of Qualitative Interviews With Focus Group Moderators. *Global qualitative nursing research*, *3*, 2333393616630466. https://doi.org/10.1177/2333393616630466

Vander Haegen, M., & Etienne, A.M. (2020). Evaluation des symptômes somatiques et de la détresse des parents d'un enfant en rémission de cancer. *Bulletin du Cancer*, *107*(9), 844-853. doi : 10.1016/j.bulcan.2020.05.009

Vander Haegen, M., & Etienne, A.M. (2018a). Intolerance of uncertainty and its cognitive effect among parents of childhood cancer survivors : a clinical profile study. *Journal of Psychosocial Oncology*, *36*(6), 717-733.

Vander Haegen, M., & Etienne, A.M. (2018b). Intolerance of uncertainty as the vulnerability factor among parents of childhood cancer survivors : a 3-month follow-up study. *Journal of Psychosocial Oncology, 36*(4), 437-453.

Vander Haegen, M., Etienne, A.M., & Piette, C. (2017). Étude expérimentale sur l'intolérance à l'incertitude et biais cognitifs chez les parents d'un enfant survivant de cancer. *Revue médicale de Liège, 72*(3), 139-145.

Vander Haegen, M et 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.

Wakefield, C. E., Sansom-Daly, U. M., McGill, B. C., Hetherington, K., Ellis, S. J., Robertson, E. G., Donoghoe, M. W., McCarthy, M., Kelada, L., Girgis, A., King, M., Grootenhuis, M., Anazodo, A., Patterson, P., Lowe, C., Dalla-Pozza, L., Miles, G., & Cohn, R. J. (2021). Providing Psychological Support to Parents of Childhood Cancer Survivors :'Cascade' Intervention Trial Results and Lessons for the Future. *Cancers, 13*(22), 5597. https://doi.org/10.3390/cancers13225597

Yi, J., & Kim, M.A., & Sang, J. (2016). Worries of childhood cancer survivors in young adulthood. *European Journal of Oncology Nursing, 21*, 113-119. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.02.003

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Zeltzer, L. K., Recklitis, C., Buchbinder, D., Zebrack, B., Casillas, J., Tsao, J. C., Lu, Q., & Krull, K. (2009). Psychological status in childhood cancer survivors : a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, *27*(14), 2396–2404. https://doi.org/10.1200/JCO.2008.21.1433

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789