

Survivre à un cancer pédiatrique: quelles conséquences et quelles prises en charge psychologiques ?



Annie-Jade Pépin

Candidate au doctorat en psychologie en recherche-intervention à l'Université de Montréal



Claire Longpré
Psychologue

Psychologue clinicienne au service d'hématologie-oncologie du CHU Sainte-Justine



Serge Sultant
Psychologue

Psychologue et chercheur au service d'hématologie-oncologie du CHU Sainte-Justine

La survenue d'un cancer à l'enfance entraîne de nombreuses répercussions à court et à long terme qui affectent le développement physique, neurocognitif, psychologique et social des survivants. Les survivants d'un cancer pédiatrique sont reconnus comme étant une population vulnérable à la détresse psychologique. Bien que la recherche sur l'impact psychologique du cancer et des traitements soit en plein essor et que certaines mesures cliniques soient déjà en place dans les centres hospitaliers pour reconnaître, traiter et prévenir cette détresse pendant la période de traitements actifs, il existe encore beaucoup à faire dans la prise en charge de l'après-traitement des survivants ayant croisé le cancer dans l'enfance. Cet article présentera les connaissances actuelles sur les vulnérabilités psychologiques des survivants d'un cancer pédiatrique et proposera des pistes de développement de la pratique et les initiatives que les psychologues pourraient prendre pour répondre aux besoins spécifiques de cette clientèle.

Qui sont les survivants d'un cancer pédiatrique ?

L'emploi du terme *survivant* dans le domaine de l'oncologie est relativement récent. Bien que ce terme ne fasse pas l'unanimité parmi les professionnels de la santé, à défaut d'avoir un mot plus approprié pour définir la condition particulière de cette population ayant croisé le cancer, le terme *survivant* est couramment utilisé en oncologie et sera donc utilisé dans le présent ouvrage. Selon la majorité des définitions, on peut qualifier de survivant du cancer toute personne ayant reçu un diagnostic de cancer, et ce, dès l'annonce du diagnostic et pour le reste de sa vie. Toutefois, le présent article s'intéresse particulièrement à la survie à long terme, c'est-à-dire dès la fin des traitements actifs et tout au long de la vie de la personne également.

Grâce aux progrès et à l'amélioration des traitements en oncologie pédiatrique, la survie effective après cinq ans pour le cancer pédiatrique est passée de 71 % en 1980 à plus de 82 % actuellement, au Canada (Agence de la santé publique du Canada, 2012). Ainsi, le cancer est en voie d'être considéré comme une maladie chronique, étant donné l'impact durable de ses conséquences dans la vie. Cette attitude met de l'avant

la nécessité d'offrir aux survivants des soins de santé et des soins psychologiques continus tout au long de la trajectoire de soins, impliquant l'après-traitement.

Quelles sont les conséquences psychologiques à long terme d'un cancer pédiatrique ?

Environ 18 % des adolescents survivants d'un cancer pédiatrique présentent des symptômes dépressifs et/ou anxieux, comparativement à 11 % chez les adolescents en bonne santé (Schultz et coll., 2007). Chez les adultes âgés de 25 ans et plus, 12 % des survivants d'un cancer à l'adolescence rapportent des symptômes dépressifs et 7 % rapportent des symptômes anxieux, cinq ans ou plus après le diagnostic, comparativement à 8 % et 4 % dans les groupes témoins (Prasad et coll., 2015). Les idéations suicidaires sont aussi plus présentes chez les adultes survivants d'un cancer pédiatrique (88 %) que dans la population générale (44 %) (Brinkman et coll., 2014). Le trouble de stress post-traumatique est également observé chez 9 % des adultes survivants d'un cancer à l'enfance, comparés à 2 % pour le groupe témoin, et ce, même à très long terme (de 15 à 34 ans post-diagnostic) (Stuber et coll., 2010). De plus, un

sous-groupe d'adultes survivants présente une détresse persistante (dépression : 9 %, anxiété : 5 %, somatisation : 7 %) pendant un suivi de 13 ans post-diagnostic, et un autre sous-groupe présente une aggravation de la détresse (dépression : 10 %, anxiété : 12 %, somatisation : 13 %) (Brinkman et coll., 2013).

Plusieurs raisons expliquent la fréquence de la détresse psychologique chez les survivants d'un cancer à l'enfance. Premièrement, croiser le cancer est une expérience à caractère traumatisant, bien souvent incontrôlable, où l'impuissance, le désespoir et la peur de mourir sont souvent présents et risquent d'entraîner des symptômes de stress post-traumatique (Kazak et coll., 2004; Stuber et coll., 2010). Deuxièmement, les survivants souffrent de conséquences à long terme, associées au cancer et aux traitements, qui influencent leur qualité de vie. Les principales difficultés des adolescents et adultes survivants comprennent : les problèmes d'attention (21 %), la fatigue persistante (19 %), les limitations physiques (18 %), les problèmes de mémoire (14 %) et les déficits sur le plan des fonctions exécutives (14 %) (Krull et coll., 2011; Mulrooney et coll., 2008; Ness et coll., 2008; Schultz et coll., 2007). Ces plaintes ont des répercussions sur la capacité des survivants à prendre en charge leurs soins personnels, leurs activités de la vie quotidienne ainsi que leurs obligations scolaires et professionnelles. Troisièmement, les traitements et leurs impacts physiques observables, comme les cicatrices au niveau du visage et du cou (25 %) et l'alopecie persistante (14 %), affectent l'image corporelle et l'estime de soi (Kinahan et coll., 2012). Enfin, les dysfonctions physiologiques tardives comme les problèmes pulmonaires (23 %), les troubles endocriniens (19 %), qui sont souvent reliés à l'infertilité, et l'ostéoporose (17 %), sont les principales dysfonctions rapportées, pouvant susciter de l'anxiété par rapport à la santé, et ceci à très long terme (Staba Hogan, Ma et Kadan-Lottick, 2013).

Quelles sont les modalités de prise en charge psychologique et les difficultés rencontrées ?

Parmi les plaintes particulières des survivants, certaines peuvent être considérées et travaillées par les intervenants de l'équipe de soins psychosociales. Plusieurs interventions basées sur des orientations théoriques diverses ont montré leur efficacité pour prévenir ou traiter la détresse psychologique des enfants et adolescents en traitement du cancer, ainsi que lors du suivi de l'après-traitement (Kazak, 2005; Seitz, Besier et Goldbeck, 2009). Les interventions sont de modalités diverses : individuelles, familiales, parentales, de groupe. Toutefois, la majorité des interventions visent les enfants en traitements actifs et abordent davantage les symptômes présents durant les traitements, ou bien elles visent les survivants d'un cancer survenu à l'âge adulte (Kazak, 2005; Lebel et coll., 2014; Savard, Simard, Ivers et Morin, 2005). Très peu d'interventions incluent une vision de continuité de la prise en charge dans le

suivi à long terme des survivants d'un cancer pédiatrique, en considérant, tout au long du suivi, les difficultés particulières apparaissant à différents moments dans le développement de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte (Seitz et coll., 2009).

Pour favoriser cette continuité, certaines interventions en oncologie adulte pourraient être adaptées aux survivants d'un cancer pédiatrique. Ainsi, le traitement de la fatigue persistante reliée au cancer a fait l'objet de plusieurs types d'interventions thérapeutiques chez les patientes survivantes d'un cancer du sein, incluant la thérapie cognitive-comportementale basée sur les facteurs précipitants et de maintien de la fatigue, qui a montré une diminution considérable de la fatigue (54 %), des limitations fonctionnelles (50 %) et de la détresse psychologique (66 %) (Gielissen, Verhagen, Witjes et Bleijenberg, 2006). Une deuxième difficulté communément rapportée par les survivants du cancer concerne l'anxiété et la peur reliées à la santé et à la rechute (Lebel et coll., 2014). Cette particularité peut être traitée selon différentes approches, entre autres les thérapies cognitives-existentielles et basées sur la pleine conscience, qui ont montré une diminution de la peur de la récurrence, de l'anxiété et de la dépression en oncologie adulte (Lebel et coll., 2014; Lengacher et coll., 2009).

Malgré les différentes prises en charge psychologiques qui existent actuellement pour répondre au mieux aux plaintes et aux besoins spécifiques des survivants d'un cancer, plusieurs lacunes sont rencontrées dans la pratique. D'abord, la principale difficulté concerne le repérage de la détresse psychologique chez les survivants, qui n'est malheureusement pas encore une pratique systématique dans les services de soins, autant pendant qu'après les traitements. Et pourtant, la Direction québécoise de cancérologie et le Partenariat canadien contre le cancer ont décrété la nécessité de dépister systématiquement la détresse émotionnelle en oncologie, qui est maintenant considérée comme étant le sixième signe vital. L'inconfort des intervenants vis-à-vis de la détresse psychologique, le manque de connaissances sur les outils de détection, le manque de références possibles lorsqu'une détresse importante est détectée expliquent en partie l'absence de stratégie systématique de dépistage de la détresse dans les milieux de soins (Deshields, Zebrack et Kennedy, 2013). Enfin, une seconde lacune concerne l'adaptation à la pédiatrie d'interventions psychosociales existantes ou le développement de nouvelles interventions pour les survivants de cancer pédiatrique, en tenant compte des enjeux développementaux rencontrés à chaque âge, tout en ciblant les facteurs de vulnérabilité et de protection qui évoluent au cours de la vie, afin de favoriser la continuité dans les soins psychosociaux.

Quel est le rôle des psychologues pour améliorer la prise en charge des survivants d'un cancer pédiatrique ?

Un premier pas vers l'amélioration des services cible d'abord l'identification systématique des survivants en détresse, qui serait bonifiée par la formation de l'équipe soignante sur la détection de la détresse psychologique, sur les outils utilisés et sur la marche à suivre lorsqu'une détresse importante est détectée, ce qui permettrait de répondre davantage aux recommandations de dépistage émises par la Direction québécoise de cancérologie. Une seconde piste concerne le traitement et la prévention de la détresse au long cours, en adressant les aspects importants dans la vie du survivant, en fonction de l'âge. Par exemple, l'intervention auprès d'un enfant devrait être centrée principalement sur la famille, les enjeux d'attachement, la fratrie, le groupe de pairs et la réinsertion scolaire. Une intervention familiale, des ateliers de sensibilisation ou des groupes de parole avec les camarades de classe et la fratrie sont des pistes d'intervention prometteuses (Bonneau et coll., 2015; Kazak, 2005). L'intervention avec les adolescents devrait cibler particulièrement les enjeux identitaires, les relations avec les pairs, les relations amoureuses, la sexualité, l'image corporelle, ainsi que les inquiétudes sur la santé et la fertilité (Seitz et coll., 2009). Tandis que les cibles d'intervention chez les adultes devraient être orientées vers la réinsertion professionnelle, la relation de couple, la dynamique familiale, les inquiétudes sur la santé et la rechute, etc. (Dauchy et coll., 2013).

En conclusion, si une vulnérabilité psychologique a été mise en évidence chez les survivants à long terme d'un cancer pédiatrique, très peu de programmes sont disponibles spécifiquement pour cette population. De par leur formation intégrée recherche-pratique, les psychologues sont en bonne position pour concevoir et évaluer des interventions adaptées aux spécificités, d'une part, des enfants et adolescents survivants, et d'autre part, des adultes ayant eu un cancer dans l'enfance. On perçoit aisément que certaines interventions développées en onco-psychologie adulte (fatigue, peur de la récurrence, etc.) puissent être adaptées aux survivants adultes de cancers pédiatriques. Même si plusieurs interventions psychosociales sont actuellement pratiquées chez les jeunes survivants, il reste toutefois beaucoup à faire dans le soutien aux enfants après les traitements. ■

Bibliographie

- Agence de la santé publique du Canada. (2012). Le cancer chez les enfants (de 0 à 14 ans) au Canada. Repéré à <http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/cancer/fs-fi/cancer-child-enfant/index-fra.php#sur>
- Bonneau, J., Dugas, K., Louis, A., Morel, L., Toughza, J. et Frappaz, D. (2015). Scolarité et devenir social après un cancer dans l'enfance. *Bulletin du cancer*, 102(7-8), 691-697. <http://dx.doi.org/10.1016/j.bulcan.2015.03.010>
- Brinkman, T. M., Zhang, N., Recklitis, C. J., Kimberg, C., Zeltzer, L. K., Muriel, A. C., . . . Krull, K. R. (2014). Suicide ideation and associated mortality in adult survivors of childhood cancer. *Cancer*, 120(2), 271-277. doi:10.1002/cncr.28385
- Brinkman, T. M., Zhu, L., Zeltzer, L. K., Recklitis, C. J., Kimberg, C., Zhang, N., . . . Krull, K. R. (2013). Longitudinal patterns of psychological distress in adult survivors of childhood cancer. *Br J Cancer*, 109(5), 1373-1381. doi:10.1038/bjc.2013.428
- Dauchy, S., Ellien, F., Lesieur, A., Bezy, O., Boinon, D., Chabrier, M., . . . Seigneur, E. (2013). What psychological care should there be after cancer? *Psycho-oncologie*, 7(1), 4-17. doi:10.1007/s11839-013-0409-3
- Deshields, T., Zebrack, B. et Kennedy, V. (2013). The state of psychosocial services in cancer care in the United States. *Psycho-Oncology*, 22(3), 699-703. doi:10.1002/pon.3057
- Gielissen, M. F. M., Verhagen, S., Witjes, F. et Bleijenberg, G. (2006). Effects of cognitive behavior therapy in severely fatigued disease-free cancer patients compared with patients waiting for cognitive behavior therapy: A randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 24(30), 4882-4887. doi:10.1200/jco.2006.06.8270
- Kazak, A. E. (2005). Evidence-based interventions for survivors of childhood cancer and their families. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), 29-39. doi:10.1093/jpepsy/jsi013
- Kazak, A. E., Alderfer, M. A., Streisand, R., Simms, S., Rourke, M. T., Barakat, L. P., . . . Cnaan, A. (2004). Treatment of posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their families: A randomized clinical trial. *Journal of Family Psychology*, 18(3), 493-504. doi:10.1037/0893-3200.18.3.493
- Kinahan, K. E., Sharp, L. K., Seidel, K., Leisenring, W., Didwania, A., Lacouture, M. E., . . . Krull, K. R. (2012). Scarring, disfigurement, and quality of life in long-term survivors of childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*, 30(20), 2466-2474. doi:10.1200/jco.2011.39.3611
- Krull, K. R., Annett, R. D., Pan, Z., Ness, K. K., Nathan, P. C., Srivastava, D. K., . . . Hudson, M. M. (2011). Neurocognitive functioning and health-related behaviours in adult survivors of childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *European Journal of Cancer*, 47(9), 1380-1388. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2011.03.001>
- Lebel, S., Maheu, C., Lefebvre, M., Secord, S., Courbasson, C., Singh, M., . . . Catton, P. (2014). Addressing fear of cancer recurrence among women with cancer: A feasibility and preliminary outcome study. *Journal of Cancer Survivorship*, 8(3), 485-496. doi:10.1007/s11764-014-0357-3
- Lengacher, C. A., Johnson-Mallard, V., Post-White, J., Moscico, M. S., Jacobsen, P. B., Klein, T. W., . . . Kip, K. E. (2009). Randomized controlled trial of mindfulness-based stress reduction (MBSR) for survivors of breast cancer. *Psycho-Oncology*, 18(12), 1261-1272. doi:10.1002/pon.1529
- Mulrooney, D. A., Ness, K. K., Neglia, J. P., Whitton, J. A., Green, D. M., Zeltzer, L. K., . . . Mertens, A. C. (2008). Fatigue and sleep disturbance in adult survivors of childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study (CCSS). *Sleep*, 31(2), 271-281. <Go to ISI>://WOS:000252791100015
- Ness, K. K., Gurney, J. G., Zeltzer, L. K., Leisenring, W., Mulrooney, D. A., Nathan, P. C., . . . Mertens, A. C. (2008). The impact of limitations in physical, executive, and emotional function on health-related quality of life among adult survivors of childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(1), 128-136. <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2007.08.123>
- Prasad, P. K., Hardy, K. K., Zhang, N., Edelstein, K., Srivastava, D., Zeltzer, L., . . . Krull, K. (2015). Psychosocial and neurocognitive outcomes in adult survivors of adolescent and early young adult cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*, 33(23), 2545-2552. doi:10.1200/jco.2014.57.7528
- Savard, J., Simard, S., Ivers, H. et Morin, C. M. (2005). Randomized study on the efficacy of cognitive-behavioral therapy for insomnia secondary to breast cancer, part I: Sleep and psychological effects. *Journal of Clinical Oncology*, 23(25), 6083-6096. doi:10.1200/jco.2005.09.548
- Schultz, K. A. P., Ness, K. K., Whitton, J., Recklitis, C., Zebrack, B., Robison, L. L., . . . Mertens, A. C. (2007). Behavioral and social outcomes in adolescent survivors of childhood cancer: A report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 25(24), 3649-3656. doi:10.1200/jco.2006.09.2486
- Seitz, D. C. M., Besier, T. et Goldbeck, L. (2009). Psychosocial interventions for adolescent cancer patients: a systematic review of the literature. *Psycho-Oncology*, 18(7), 683-690. doi:10.1002/pon.1473
- Staba Hogan, M.-J., Ma, X. et Kadan-Lottick, N. S. (2013). New health conditions identified at a regional childhood cancer survivor clinic visit. *Pediatric Blood & Cancer*, 60(4), 682-687. doi:10.1002/pbc.24360
- Stuber, M. L., Meeske, K. A., Krull, K. R., Leisenring, W., Stratton, K., Kazak, A. E., . . . Zeltzer, L. K. (2010). Prevalence and predictors of posttraumatic stress disorder in adult survivors of childhood cancer. *Pediatrics*, 125(5), E1124-E1134. doi:10.1542/peds.2009-2308