

Difficultés et aides rencontrées par les familles dont l'enfant est atteint d'une tumeur

John Asaipillai, Gabin Cuenoud, Morgan Fivaz, Jean Guerne, Amel Huskic

Introduction

Le cancer pédiatrique est une maladie dont on parle peu dans le milieu médical probablement à cause de sa faible incidence (environ 300 nouveaux cas par année⁽¹⁾), de son statut de maladie orpheline ainsi que par son faible indice de mortalité. Cependant, ce n'est pas pour autant que l'annonce d'un tel diagnostic n'a pas un impact majeur sur la famille de l'enfant. Cette annonce, souvent comparée à un tsunami, perturbe véritablement le quotidien des proches sur les plans émotionnel, économique, relationnel ou encore logistique. Étant donné l'impact de cette maladie, le rôle du corps médical ainsi que des différents acteurs de la communauté serait d'apporter toutes les aides disponibles et nécessaires à ces familles. Ceci nécessite alors une bonne coordination entre ces différents protagonistes afin que la prise en charge de l'enfant et de sa famille soit optimale. C'est dans cet objectif que nous avons décidé d'évaluer ce qui a été mis en place jusqu'à ce jour avec le questionnaire suivant: "Quels sont les rôles des différents acteurs communautaires dans le quotidien d'une famille d'un enfant atteint d'une tumeur, et de quelles aides les proches peuvent-ils bénéficier afin de surmonter les difficultés présentes tout au long de la prise en charge ?".

Méthode

En ayant parcouru la littérature, nous avons repéré les limites de celle-ci sur le plan communautaire notamment le sujet des difficultés et des aides prévues pour les familles ainsi que les conséquences à court et long terme de la prise en charge et des traitements. Cela nous a poussé à les investiguer au travers de différents entretiens. Nous avons donc recherché une douzaine de personnes capables de nous apporter des informations concernant l'accompagnement de la famille. Nous nous sommes entretenus avec des hémato-oncologues pédiatres, une assistante sociale à la Ligue vaudoise contre le cancer, un thérapeute de famille, une pédopsychiatre de liaison, la présidente de l'Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer (ARFEC), une accompagnante spirituelle en oncologie pédiatrique, une juriste de l'unité des affaires juridiques du CHUV, une cheffe de clinique en soins palliatifs pédiatriques, une experte en prestations mineurs à l'office de l'assurance invalidité pour le canton de Vaud, une infirmière référente en oncologie, une infirmière de recherche clinique et un chirurgien pédiatrique. Nous avons mené ces entretiens en ayant pour base un canevas contenant des questions regroupées dans quatre grands thèmes: famille, suivi, difficultés et aides. Les données ont ensuite été retranscrites et comparées aux articles précédemment analysés. Notre objectif principal était de mettre en évidence les difficultés rencontrées, les aides apportées et le rôle de chacun de nos intervenants dans la prise en charge.

Résultats

Ces entretiens menés avec les différents acteurs communautaires nous ont permis d'évaluer le quotidien perturbé des familles dont l'enfant est atteint d'un cancer et leur rôle pour les prendre en charge et les accompagner durant tout le traitement. La majorité des intervenants s'accordent sur le fait que les principales difficultés rencontrées par les familles sont d'ordre logistique, financier et scolaire. Toutes n'ont pas les mêmes moyens financiers à disposition pour traverser cette période de soins. De même, certaines familles ne vivent pas à proximité des grands centres d'oncologie pédiatriques ce qui impose des frais supplémentaires de déplacement ou de logement. Pour couvrir ces coûts, des associations comme l'ARFEC ou Zoé4Life apportent un soutien financier aux familles, lesquelles sont aussi orientées vers ces aides grâce à l'assistance sociale intervenant tout de suite après le diagnostic. Afin de rester au plus près de leur enfant, les parents d'enfant malade ont désormais le droit, depuis le 1er juillet 2021, à 14 semaines de congés payés, contrairement à 3 jours auparavant. L'école représente aussi une difficulté importante pour l'enfant. Les nombreux séjours hospitaliers et rendez-vous médicaux, son état physique et psychique diminué ne lui permettent pas un suivi régulier de l'école. Cela peut donc conduire à un retard scolaire ainsi qu'à une perte de liens sociaux. Pour pallier ce retard, le CHUV a donc mis en place une convention avec le Département de l'institution publique afin que ce dernier mette à disposition des enseignants au lit du malade. Aussi, les nouvelles technologies robotiques permettent à l'enfant de suivre ses cours depuis son lit d'hôpital.

Discussion

Au travers de ces différents entretiens, nous observons que de nombreuses aides sont déjà présentes pour soutenir les familles. Toutefois, certaines d'entre elles pourraient être développées, en particulier au niveau financier. Des conseils permettant de gérer les différents frais et des aides afin de mieux concilier l'aspect professionnel avec la maladie de leur enfant pourraient être renforcés. Les assistantes sociales ont un rôle central comme aide logistique de la famille et pourraient donc endosser ce rôle.

Un autre point important est celui du droit au congé destiné aux proches aidants (Art. 329 CO du 1er juillet 2021) d'une durée de 14 semaines. Celui-ci permet aux parents de s'occuper à 100% de leur enfant. Cependant, bien qu'il soit désormais plus long qu'auparavant, il n'en reste pas moins insuffisant pour couvrir toute la durée de la prise en charge de l'enfant qui peut s'étendre sur plusieurs années avant une rémission. Certaines études évaluent cette durée à un minimum de 52 semaines de congé afin de permettre aux parents de se consacrer entièrement à l'enfant et sa maladie. Nous pouvons citer la Suède dont le système accorde un congé de deux ans aux parents d'enfant malade.

Un autre aspect revenu régulièrement au cours de nos entretiens est celui de la fratrie. En effet, l'attention centrée sur l'enfant malade peut créer un sentiment d'abandon voire de jalousie chez ses frères et sœurs ne possédant pas toujours la capacité de comprendre la nouvelle situation dans laquelle se trouve la famille. Les parents se doivent d'équilibrer les relations entre les enfants et doivent s'adapter à leurs différents besoins. C'est dans cette optique qu'intervient le thérapeute de famille en utilisant avant tout la conversation entre chaque membre de la famille afin que tous puissent s'exprimer ouvertement que ce soit sur les sentiments de culpabilité des parents quant à la maladie de leur enfant, d'abandon de la fratrie et surtout sur la crainte de la mort, omniprésente dès le moment du diagnostic. Mais, la fratrie doit également être intégrée par l'ensemble des acteurs communautaires en parallèle à la prise en charge de l'enfant malade et non pas seulement par le thérapeute de famille. En effet, cela permettrait de renforcer les liens au sein de la famille et aussi aux frères et sœurs de mieux s'adapter à cette nouvelle situation familiale.

Un élément important souligné par plusieurs acteurs est celui de la fatigue et du besoin de répit des parents. Il existe déjà des associations comme "Intervalle" mettant à disposition des studios ou des appartements pour les familles durant le séjour d'hospitalisation de leur enfant. Cependant, il faut en faire davantage afin d'améliorer le confort de la famille. Il y a la nécessité d'augmenter les espaces à leur disposition pour qu'ils puissent se reposer et retrouver du calme.

De plus, afin d'assurer une prise en charge la plus efficace possible, une communication régulière entre tous les acteurs communautaires est nécessaire. Ceci représente la plus grande force du service d'oncologie pédiatrique. La pluridisciplinarité permet en effet de prendre en charge la famille dans son ensemble et de l'accompagner durant tout le traitement ainsi que pour les différents contrôles suite à la rémission de l'enfant. Chaque acteur doit connaître son propre rôle mais aussi ses limites afin de ne pas entraver celui des autres. Néanmoins, même si la communication entre ces différents acteurs est le plus souvent efficace, celle avec le monde extérieur à l'hôpital semble faire défaut selon certains de nos intervenants. Cette observation fait typiquement référence au milieu scolaire. Les enseignants, n'ayant pas de connaissances étendues en oncologie pédiatrique, peuvent sous-estimer les conséquences de la maladie ou de ses séquelles sur l'état physique de l'enfant. Une intégration des enseignants aux réseaux entourant l'enfant pourrait donc améliorer leurs connaissances à ce sujet et les préparer à une possible réintégration de l'enfant au sein de l'école.

Enfin, malgré les multiples points de vue de nos différents intervenants nous n'avons pas pu pour des raisons éthiques nous entretenir directement avec des familles dont l'enfant est atteint d'une tumeur. Cet aspect représente la principale limite de notre travail. Cependant, nous avons pu recueillir de nombreux échos indirects à ce sujet grâce aux différents intervenants rencontrés ce qui nous a permis de mettre en évidence les principales difficultés rencontrées par ces familles et les aides pour les surmonter.

Références

- (1) Cancers de l'enfant en Suisse. [En ligne]. pédiatrie suisse 2020 [cité le 27 juin 2022].
- (2) Salvador Á, Crespo C, Barros L. Family Management of Pediatric Cancer: Links with Parenting Satisfaction and Psychological Distress. *Fam Process*. 2019;58(3):761-77. DOI: 10.1111/famp.12379
- (3) Landier W, Ahern J, Barakat LP, Bhatia S, Bingen KM, Bondurant PG, et al. Patient/Family Education for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients. *J Pediatr Oncol Nurs Off J Assoc Pediatr Oncol Nurses*. 2016;33(6):422-31. DOI: 10.1177/1043454216655983
- (4) Alzehr A, Hulme C, Spencer A, Morgan-Trimmer S. The economic impact of cancer diagnosis to individuals and their families: a systematic review. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. 2022; DOI: 10.1007/s00520-022-06913-x
- (5) Mu P-F, Lee M-Y, Sheng C-C, Tung P-C, Huang L-Y, Chen Y-W. The experiences of family members in the year following the diagnosis of a child or adolescent with cancer: a qualitative systematic review. *JBHI Database Syst Rev Implement Rep*. 2015;13(5):293-329. DOI: 10.11124/jbisrir-2015-1698
https://journals.lww.com/jbisrir/Fulltext/2015/13050/The_experiences_of_family_members_in_the_year.15.aspx

Mots clefs

Cancer, Oncologie, Pédiatrie, Famille, Enfant, Aides, Difficultés, Rôles, Prise en charge

Lausanne, le 5 juillet 2022

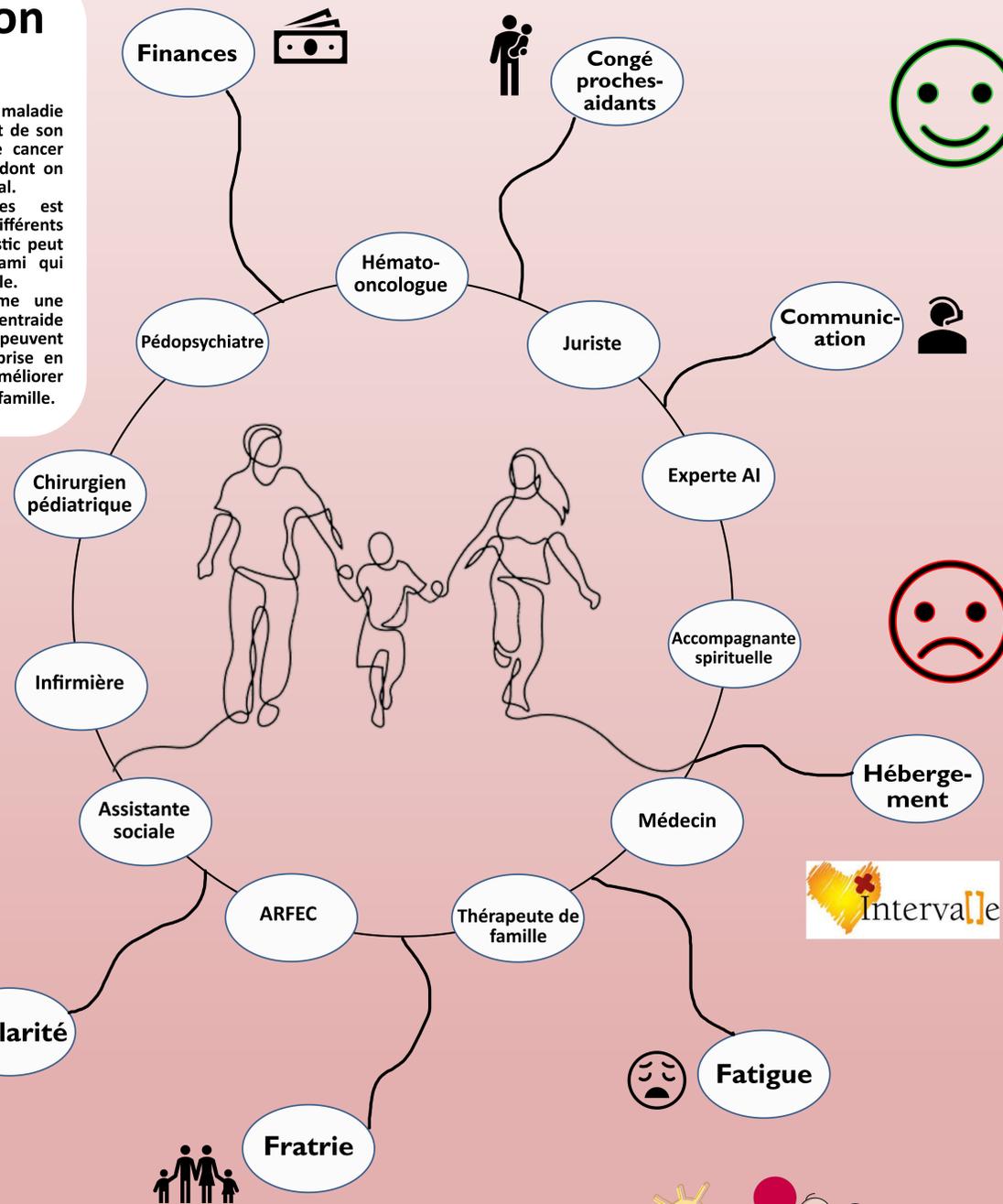
Difficultés et aides rencontrées par les familles dont l'enfant est atteint d'une tumeur

John Asaipillai, Gabin Cuenoud, Morgan Fivaz, Jean Guerne, Amel Huskic

“Quels sont les rôles des différents acteurs communautaires dans le quotidien d'une famille d'un enfant atteint d'une tumeur, et de quelles aides les proches peuvent-ils bénéficier afin de surmonter les difficultés présentes durant la prise en charge ?”

Introduction

Du fait de son statut de maladie orpheline, de son incidence et de son faible indice de mortalité, le cancer pédiatrique est une maladie dont on parle peu dans le milieu médical. Le quotidien des familles est grandement perturbé sur différents plans et l'annonce du diagnostic peut être comparable à un tsunami qui vient bouleverser la vie familiale. Des mesures simples, comme une bonne communication, de l'entraide ou encore la solidarité peuvent contribuer à une meilleure prise en charge de la maladie et ainsi améliorer le vécu des patients et de leur famille.



- Assistance sociale => rôle prépondérant dans la prise en charge de la tumeur pédiatrique et permet une cohésion entre les différents intervenants mais aussi entre la famille et le milieu médical
- Congé proches-aidants => est passé de 3 jours à 14 semaines, donc cela constitue un grand changement
- Thérapeute de famille => permet une meilleure compréhension entre les différents membres de la famille, et notamment de la fratrie ; en réalité tous les intervenants devraient prendre en compte la fratrie pour permettre une prise en charge complète et centrée sur la famille
- Communication pluridisciplinaire => la communication représente la plus grande force du service d'oncologie pédiatrique et une attention particulière y est accordée depuis de nombreuses années déjà ; chaque acteur se doit de connaître son rôle ainsi que ses limites afin de permettre la meilleure prise en charge possible

- Aspect financier => des conseils permettant de gérer les différents frais et des aides afin de mieux concilier l'aspect professionnel avec la maladie de leur enfant pourraient être renforcés
- Congé proches-aidants => malheureusement, des études suggèrent qu'une moyenne de 52 semaines sont nécessaires pour traverser toutes les étapes engendrées par une tumeur pédiatrique
- Fratrie => les frères et sœurs de l'enfant malade ne possèdent pas toujours la capacité de comprendre ce qui se passe ; s'en suit donc un sentiment d'abandon ou de jalousie de la part de la fratrie
- Fatigue et besoin de répit des parents => il faut en faire davantage pour améliorer le confort de la famille
- Communication extra-hospitalière => selon certains de nos intervenants, la communication devrait être améliorée en dehors de l'hôpital, notamment du point de vue scolaire, où les enseignant(e)s n'ont pas forcément de connaissances étendues sur la maladie et peuvent parfois sous-estimer les conséquences de la maladie ou ses séquelles sur l'état physique de l'enfant ; il faudrait donc pouvoir mieux intégrer les enseignant(e)s dans cette prise en charge pluridisciplinaire
- Pas d'entretiens avec les familles => pour des questions d'ordre éthique, nous n'avons pas pu mener d'entretiens auprès de parents d'enfants malades ; toutefois, nous avons pu recueillir de nombreux échos indirects à ce sujet grâce à nos différents intervenants

Méthodologie

- Revues de la littérature mais limites de celles-ci sur le plan communautaire
- 13 entretiens semi-structurés réalisés à l'aide d'un guide d'entretien
- Comparaison des différentes données obtenues
- Mise en évidence des difficultés, aides et rôles de chacun des intervenants



Résultats

Les principales difficultés rencontrées par les familles sont d'ordre logistique, financier et scolaire. En effet, toutes les familles ne disposent pas des mêmes moyens financiers pour traverser cette période de soins coûteux. Nous pouvons également mentionner les frais liés aux déplacements pour les familles n'habitant pas à proximité d'un centre oncologique pédiatrique.

L'ARFEC ou encore Zoé4Life, des associations venant en aide aux familles d'enfants malades, permettent notamment d'apporter un soutien financier mais peuvent aussi proposer des activités, des repas ou des logements à prix réduits pour permettre d'alléger les parents au niveau financier.

Tout de suite après l'annonce du diagnostic, les familles sont orientées vers l'assistance sociale, qui possède un rôle central dans la prise en charge de la maladie et de la famille.

14 semaines de congés payés sont maintenant accordées aux parents d'enfants malades, contrairement à 3 jours seulement auparavant.

Finalement, l'aspect scolaire pose de grands problèmes, car l'enfant ne pourra pas assurer un suivi régulier de sa scolarité, ce qui conduira à un retard scolaire et une perte de liens sociaux.

Références



Conclusion

Bien que des efforts aient été entrepris pour améliorer la prise en charge des tumeurs pédiatriques, nous remarquons que des aides manquent encore à l'appel, notamment en ce qui concerne le congé proches-aidants. En effet, nos intervenants s'accordent à dire que 14 semaines ne sont pas suffisantes pour totalement prendre en charge la maladie de l'enfant.

La communication pourrait également être améliorée, et plus particulièrement en milieu scolaire, où il semble qu'un certain manque d'instruction sur le cancer pédiatrique peut malheureusement mener à une situation d'incompréhension et ainsi péjorer la situation scolaire de l'enfant malade.

Finalement, nous remarquons quand même, grâce aux articles consultés et à nos différents intervenants, que la prise en charge globale de l'enfant malade reste plutôt bonne. Outre les quelques détails qui aideraient pour une meilleure prise en charge, le service d'oncologie pédiatrique semble disposer de beaucoup de ressources pour permettre aux familles de traverser les différentes étapes de la maladie de leur enfant de la manière la plus adéquate possible.

Remerciements

Nous tenons à remercier chaleureusement notre tuteur Vincent Barras pour son aide et son expertise tout au long de notre travail, ainsi que nos différents intervenants qui nous ont permis de mener à bien notre projet

Contacts

Jean.guerne@unil.ch ; Gabin.cuenoud@unil.ch ; John.asaipillai@unil.ch ; Morgan.fivaz@unil.ch ; Amel.huskic@unil.ch

1. Salvador Á, Crespo C, Barros L. Family Management of Pediatric Cancer: Links with Parenting Satisfaction and Psychological Distress. Fam Process. 2019;58(3):761-77. DOI: 10.1111/famp.12379
 2. Cancers de l'enfant en Suisse. [En ligne]. pédiatrie suisse 2020 [cité le 27 juin 2022].
 3. Landier W, Ahern J, Barakat LP, Bhatia S, Bingen KM, Bondurant PG, et al. Patient/Family Education for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients. J Pediatr Oncol Nurs Off J Assoc Pediatr Oncol Nurses. 2016;33(6):422-31. DOI: 10.1177/1043454216655983
 4. Alzehr A, Hulme C, Spencer A, Morgan-Trimmer S. The economic impact of cancer diagnosis to individuals and their families: a systematic review. Support Care Cancer Off J Multinat Assoc Support Care Cancer. 2022; DOI: 10.1007/s00520-022-06913-
 5. Mu P-F, Lee M-Y, Sheng C-C, Tung P-C, Huang L-Y, Chen Y-W. The experiences of family members in the year following the diagnosis of a child or adolescent with cancer: a qualitative systematic review. JBI Database Syst Rev Implement Rep. 2015;13(5):293-329. DOI: 10.1112/jbisir-2015-1698
https://journals.lww.com/jbisir/Fulltext/2015/13050/The_experiences_of_family_members_in_the_year.15.aspx