

LA RECHERCHE À L'AVANT PLAN

Reconnaissance de contribution scientifique | FRANÇOIS RAINVILLE | 2010

PARCOURS PROFESSIONNEL EN QUELQUES MOTS

François Rainville est un travailleur social spécialisé en oncologie et en soins palliatifs. Titulaire d'un baccalauréat en psychologie et d'une maîtrise en travail social de l'Université Laval, il a débuté sa carrière en 2011 au CHU de Québec – Université Laval. Il y accompagne les patients atteints de cancer et en phase palliative, ainsi que leurs familles, en leur offrant un soutien psychosocial adapté. Parallèlement à sa pratique clinique, M. Rainville s'implique activement dans des projets de recherche et d'évaluation. Son engagement envers l'amélioration des pratiques et son rôle de coordonnateur de recherche témoignent de sa volonté d'intégrer la recherche à la pratique clinique pour optimiser la qualité des soins offerts aux patients et à leurs proches.

PRÉSENTATION DE L'ARTICLE SÉLECTIONNÉ POUR L'ANNÉE 2010

L'article intitulé « L'expérience des adolescents dont un parent est atteint de cancer avancé : une revue de littérature » analyse les défis auxquels sont confrontés les adolescents ayant un parent atteint de cancer avancé. À une époque où la recherche sur l'impact de la maladie grave d'un parent sur les enfants était encore émergente, cet article a comblé une lacune importante en synthétisant les connaissances disponibles. L'article met en lumière les besoins psychosociaux spécifiques de ces adolescents, leurs stratégies d'adaptation et les implications pour la pratique clinique. En explorant la communication intrafamiliale, le soutien social et les mécanismes de résilience, l'article fournit des pistes essentielles afin de mieux accompagner ces jeunes dans une période particulièrement éprouvante de leur vie.

PERTINENCE DE L'ARTICLE POUR LE DOMAINE DES SOINS PALLIATIFS

Cet article revêt une importance particulière pour le domaine des soins palliatifs en mettant en lumière une population souvent ignorée : les adolescents confrontés à la maladie terminale d'un parent. En soulignant leurs difficultés particulières et les défis uniques auxquels ils sont confrontés, l'article a sensibilisé les professionnels à l'importance d'inclure ces jeunes dans le processus de soins. Les recommandations issues de cette revue de littérature ont incité à la création de dispositifs de soutien adaptés, encourageant une approche plus globale et familiale des soins palliatifs. Ainsi, l'article a enrichi les pratiques cliniques en intégrant une perspective centrée sur la famille, essentielle pour offrir des soins palliatifs de qualité.

– Comité éditorial, Cahiers francophones de soins palliatifs

L'EXPÉRIENCE DES ADOLESCENTS DONT UN PARENT EST ATTEINT DE CANCER AVANCÉ: une revue de littérature

FRANÇOIS RAINVILLE, B.A.

Équipe de recherche en soins palliatifs – Maison Michel-Sarrazin
Centre de recherche en Cancérologie – Université Laval
Centre de recherche – Centre hospitalier universitaire de Québec
(CHUQ) – L'Hôtel-Dieu de Québec
Courriel: francois.rainville.1@ulaval.ca

SERGE DUMONT, PH. D.

Équipe de recherche en soins palliatifs – Maison Michel-Sarrazin
Centre de recherche en Cancérologie – Université Laval
Centre de recherche – Centre hospitalier universitaire de Québec
(CHUQ) – L'Hôtel-Dieu de Québec
École de Service Social, Université Laval
Courriel: Serge.Dumont@svs.ulaval.ca

RÉSUMÉ

L'avènement d'un cancer provoque des difficultés d'ordre physique, psychologique et spirituel pour les personnes atteintes de cancer, leur famille et leurs proches. Une revue de la littérature a été réalisée afin de répondre aux questions suivantes : « Lorsque qu'un parent est atteint d'un cancer, quels en sont les impacts pour l'adolescent ? Quels sont leurs besoins spécifiques ? Dans quelle mesure une réponse est apportée à ces besoins ? » Les banques de données Medline, PsycINFO, CINAHL, Proquest et *Social services abstracts* ont été interrogées. Il est intéressant d'observer qu'il existe peu de consistance au regard des résultats de recherche à propos des impacts sur les symptômes psychologiques et comportementaux chez les adolescents de parents atteints de cancer. De plus, peu de convergences ont été relevées en ce qui a trait aux impacts reliés aux traitements du cancer et à la sévérité de la maladie. Par ailleurs, les études tendent à démontrer une association entre l'intensité des symptômes de détresse psychologique et l'augmentation des responsabilités familiales dues au cancer d'un parent. Une telle relation est aussi observée entre l'intensité de ces symptômes et l'apparition d'une récurrence, ce qui est

lié aux perceptions subjectives que les adolescents ont de la maladie récidivante de leur parent comme particulièrement sérieuse et stressante. Par ailleurs, les besoins d'être informés de l'état de santé de leur parent et d'être soutenus ont été mis en relief dans plusieurs études. Malheureusement, l'identification de ces besoins et les mesures mises en place pour y répondre seraient généralement déficitaires.

INTRODUCTION

Plus de quarante pourcent (40 %) des Canadiens seront atteints d'un cancer au cours de leur vie, et parmi eux, vingt-cinq pourcent (25 %) décéderont des suites de la maladie. Malgré que les taux d'incidence du cancer au Canada soient en baisse chez certains groupes de personnes, ils sont en hausse chez les jeunes adultes, et plus particulièrement chez les jeunes femmes de 20 à 39 ans (Société canadienne du cancer, 2008). Récemment, il a été estimé que vingt-deux pourcent (22 %) des femmes souffrant d'un cancer du sein ont de jeunes enfants à la maison (Lewis, Casey, Brandt, Shands et Zahlis, 2006). Ainsi,

bon nombre d'enfants et d'adolescents sont susceptibles de vivre un bouleversement familial alors que l'un de leurs parents souffre d'une maladie sérieuse telle que le cancer.

DESCRIPTION DE LA PROBLÉMATIQUE

Dans le domaine de l'oncologie, les besoins psychosociaux des personnes atteintes et de leurs proches sont importants et ont parfois peu de réponses; les familles doivent apprendre à naviguer dans un système complexe à mesure que la maladie progresse (Direction de la lutte contre le cancer (DLC), 2007). Il est intéressant de noter que, malgré un certain consensus sur le fait qu'une maladie chez un parent, comme un cancer, peut affecter tous les niveaux d'un système familial, peu d'études se sont penchées sur la problématique particulière des adolescents de parents atteints d'un cancer (Folkner et Davey, 2002). Il semble, en effet, que ceux-ci ont des besoins particuliers généralement sous-évalués et que peu d'attention soit accordée à ce qu'ils éprouvent (Davey, Gulish, Askew, Godette et Childs, 2005; DLC, 2007; Grabiak, Bender et Puskar, 2007), faute de temps, de moyens et d'évaluation de la situation familiale (Folkner et Davey, 2002). De plus, des résultats préoccupants ont été rapportés, provenant de recherches dans lesquelles des adolescents ont été rencontrés. En effet, certains adolescents ont déploré le fait que personne de leur entourage ou même des différents milieux ou organismes d'aide ne leur a offert d'aide ou de soutien; en fait, certains perçoivent ne recevoir aucun soutien du tout (Grabiak et autres, 2007).

Certains adolescents sont susceptibles d'éprouver des difficultés accrues du fait que la relation parent – adolescent serait affectée par la présence du cancer. En effet, le cancer chez un parent a été associé à moins de disponibilité de celui-ci, voire à un certain désengagement parental, ce qui peut nuire à l'adaptation de l'adolescent (Lewis et autres, 2006; Folkner et Davey, 2002). Effectivement, les parents sont les

premiers responsables de l'identification des besoins particuliers de leurs enfants et d'y apporter une réponse appropriée. Or, l'avènement d'un cancer et l'intensité des traitements qui lui sont associés nécessitent des ajustements si nombreux et exigeants que les parents ne parviennent pas toujours à jouer pleinement leur rôle (Lewis et autres, 2006). Dans le cas d'un cancer avancé, la condition physique et psychologique du parent mobilise les ressources et draine l'énergie des différents membres de la famille, alors que les adolescents sont dans une période charnière de leur développement et ont des besoins spécifiques pour lesquels une attention est requise afin d'assurer leur bien-être (Cloutier, 1996). En outre, les adolescents sont, sur le plan développemental, moins aptes à faire face aux sources de stress inhérentes au cancer chez un parent ainsi qu'à ses répercussions familiales. Ils sont encore à plusieurs égards dépendants des adultes qui les entourent pour subvenir à leurs besoins. Ainsi, les adolescents manquant de ressources et de soutien peuvent présenter des symptômes psychologiques dits «intériorisés» et des symptômes comportementaux dits «extériorisés», (Folkner et Davey, 2002).

La présente revue de littérature porte sur l'expérience des adolescents dont un parent est atteint d'un cancer avancé. Elle se propose de répondre aux questions suivantes: «Lorsque qu'un parent est atteint d'un cancer, quels en sont les impacts pour l'adolescent? Quels sont leurs besoins spécifiques? Dans quelle mesure une réponse est apportée à ces besoins?»

MÉTHODOLOGIE

Les bases de données Medline, PsycINFO, CINAHL, Proquest et *Social services abstracts* ont été interrogées. Cette recherche documentaire a été bonifiée par la consultation de bibliographies d'articles récents jugés pertinents. Les publications retenues sont parues entre 1980 et 2008, en langue française ou anglaise. Les mots-clés utilisés pour interroger les bases données sont les suivants: adolesc* (adolescent,

adolescence), parent*, *parental cancer*, cancer parental, cancer, *neoplasm*, famille, *family*, *children*, *child**, enfant*.

Pour le cancer avancé, une stratégie plus spécifique a été actualisée par l'introduction des mots-clés suivants :

“*advanced cancer*” OR “*metastatic cancer*” OR “*recurring cancer*” OR “*advanced neoplasm**” OR “*metastatic neoplasm**” OR “*recurring neoplasm**” OR “*neoplasm* metastasis*” OR “*malignant tumor*” OR “*advanced stage*” OR “*neoplasm* recurrence*” OR “cancer avancé” OR “cancer métastatique” OR “cancer récidivant” OR “métastases cancer*” OR “récidive cancer*”.

Dix-sept articles et deux thèses ont été inclus dans la présente revue de littérature. La décision de retenir ou non une publication pour cette revue de littérature a reposé sur les critères suivants :

- Présenter des résultats originaux.
- Concerner les adolescents (exclusivement ou non).
- L'échantillon devait être constitué, sans s'y limiter, de parents avec un cancer avancé (récidivant, métastatique, ou stades III et IV).

FAITS SAILLANTS

D'entrée de jeu, il est utile de rappeler que plusieurs études recensées n'ont pas rapporté de résultats spécifiquement en lien avec un cancer avancé chez un parent ; les résultats obtenus dans ces recherches concernent les adolescents dont un parent est atteint de cancer, qu'il soit avancé ou non. Par ailleurs, malgré le fait qu'aucune recherche ne se soit exclusivement intéressée à la réalité des adolescents de parents atteints d'un cancer avancé, certaines études recensées ont néanmoins pris en compte le stade de la maladie. Les faits saillants découlant de la présente revue de littérature portent sur : les impacts de la maladie, des traitements et de la condition physique des parents sur les adolescents, puis sur les impacts

plus spécifiques d'une récurrence, du pronostic et de la sévérité de la maladie ainsi que de l'augmentation des responsabilités familiales. Enfin, seront abordés les besoins spécifiques des adolescents qui découlent de ces impacts ainsi que la réponse à ces besoins.

Impacts de l'expérience du cancer d'un parent sur la santé psychologique et comportementale des adolescents

Bon nombre d'études recensées se sont intéressées aux impacts d'un cancer chez un parent sur l'adaptation et la détresse psychologique des enfants et des adolescents, notamment leurs symptômes d'anxiété, de dépression ainsi que leurs symptômes comportementaux. Dans certaines études, aucune différence n'a été détectée entre les adolescents dont un parent est atteint de cancer et ceux d'un groupe de comparaison, dans l'étude de Harris et Zakowski (2003), dans celle de Lindqvist et autres (2007) ainsi que dans l'étude de Miller (2008). Par contre, les travaux de Birenbaum, Yancey, Phillips, Chand et Huster (1999) ainsi que de Welch, Wadsworth et Compas (1996) montrent plutôt que les adolescents dont un parent est atteint de cancer ont significativement plus de symptômes comportementaux que la normale. De plus, dans l'étude de Welch et autres (1996), ce sont les filles adolescentes dont la mère est atteinte de cancer qui ont obtenu les niveaux de symptômes psychologiques les plus élevés. Il est à noter que les auteurs de cette étude n'ont rapporté de résultats prenant en compte le stade de la maladie qu'en termes d'attrition : les enfants dont un parent avait un cancer de stade IV avaient plus de probabilité de se retirer de l'étude (Welch et autres, 1996). Ainsi, les symptômes présentés par bon nombre d'adolescents alors que leur parent avait un cancer avancé n'ont pu être évalués dans cette étude, ce qui a pu influencer sur les résultats.

En résumé, les résultats des différentes études recensées sont peu consistants en ce qui a trait aux symptômes psychologiques et comportementaux

observés chez les adolescents dont un parent est atteint de cancer, alors que l'impact de la maladie a été étudié avec des maladies de tous stades confondus. Par ailleurs, il est intéressant de noter que dans l'étude réalisée par Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra et Hoekstra-Weebers (2003), l'analyse du discours des parents interviewés a révélé que les problèmes comportementaux étaient davantage constatés durant la phase aiguë de la maladie, alors que l'anxiété, les troubles du sommeil et les comportements compulsifs persistaient, pour leur part, à plus long terme. Ainsi, il est possible de se demander si, au-delà du diagnostic de la maladie du parent, d'autres variables n'auraient pas un impact sur les symptômes présentés par les adolescents. C'est ce qui sera abordé dans les sections subséquentes.

Impacts des traitements et de la condition physique des parents

Les résultats des études reliées à l'impact des traitements reçus par les parents malades s'avèrent également peu consistants. Certains auteurs rapportent que les variables liées aux traitements reçus par les parents n'ont pas de lien avec l'ajustement des enfants dont la mère a un cancer du sein (Hoke, 2001) ou encore avec les symptômes psychologiques et comportementaux des adolescents (Huizinga et autres, 2005; Gazendam-Donofrio et autres, 2007). Pourtant, d'autres recherches signalent la présence d'impacts significatifs de variables liées aux traitements du cancer et des complications dans ces traitements en termes de symptômes psychologiques et comportementaux (Visser, Huizinga, Hoekstra, van der Graaf et Hoekstra-Weebers, 2006). Par ailleurs, il a été rapporté par les conjoints des parents malades que l'intensité des traitements augmenterait les symptômes psychologiques et comportementaux de leurs filles adolescentes (Visser et autres, 2005). De plus, une augmentation des effets secondaires dus aux traitements aurait été associée à une augmentation des symptômes psychologiques vécus par les

enfants dans l'étude de Brown et autres (2007). En ce qui a trait à la communication entre les parents et les adolescents, il a été rapporté que durant la phase intensive des traitements, les garçons et les filles auraient davantage de difficultés de communication avec leurs parents (Huizinga, Visser, van der Graaf, Hoekstra et Hoekstra-Weebers, 2005).

En ce qui a trait à la condition physique des parents malades, les résultats des différentes recherches divergent encore une fois. Alors que les résultats de l'étude de Visser et autres (2006) montrent qu'il y a plus de symptômes psychologiques et comportementaux chez les adolescents lorsque leur parent a plus de limitations physiques. Ceux de Lindqvist et autres (2007) montrent plutôt qu'une meilleure santé physique du parent malade serait associée à plus de symptômes psychologiques chez les adolescents.

Impacts d'une récurrence

Lorsqu'une récurrence du cancer survient, la situation est alors très préoccupante voire source d'anxiété pour le parent. Qu'en est-il pour l'adolescent? Une étude montre que les enfants de parents confrontés à une récurrence de leur maladie perçoivent celle-ci comme plus sérieuse et menaçante que lors du premier diagnostic (Huizinga et autres, 2005). Une autre étude révèle une présence accrue de difficultés de communication entre les parents et les adolescents, particulièrement chez les garçons au moment de la récurrence (Huizinga, Visser, van der Graaf, Hoekstra et Hoekstra-Weebers, 2005).

Huizinga et ses collaborateurs (2005) rapportent que les jeunes filles présenteraient davantage de symptômes de stress lors des récurrences que lors d'un premier diagnostic, alors que Visser et autres (2005) ont observé que les garçons seraient également affectés sur le plan psychologique et comportemental. Ces observations seraient corroborées par les parents qui ont eu une récurrence et qui rapportent plus de symptômes psychologiques chez leurs adolescents (Visser et autres, 2006). Par contre, dans l'étude de

Lindqvist et autres (2007), aucun lien significatif n'a été observé en ce qui a trait à l'intensité des symptômes psychologiques et comportementaux entre les adolescents confrontés au premier diagnostic et ceux confrontés à une récurrence. Toutefois, ces résultats doivent être interprétés avec prudence en raison d'un échantillon très limité (premier diagnostic: n = 48; récurrence: n = 6). En résumé, il semble y avoir des indications selon lesquelles la récurrence du cancer chez le parent est susceptible d'accroître la détresse psychologique chez les jeunes et d'affecter leur fonctionnement sur le plan de la communication et du comportement.

Impacts du pronostic et de la sévérité de la maladie

Ici encore, les résultats des différentes études offrent peu de consistance. En effet, aucun lien significatif n'aurait été observé entre le pronostic ou la sévérité de la maladie et l'ajustement des enfants (Brown et autres, 2007), ou encore les symptômes psychologiques et comportementaux vécus par les adolescents (Gazendam-Donofrio et autres., 2007; Lindqvist et autres, 2007; Miller, 2008). Par contre, Compas et autres (1994) ont pour leur part observé qu'un moins bon pronostic serait lié à une augmentation de la détresse psychologique chez les adolescents.

De plus, selon Compas, Worsham, Ey et Howell (1996), ce n'est pas seulement le stade ou le pronostic du cancer chez le parent qui est lié aux symptômes de détresse, d'anxiété et de dépression des enfants, mais ce serait plutôt l'intensité du stress et de la menace découlant de la perception du cancer par les enfants. En effet, les maladies de stades avancés ou ayant de moins bons pronostics seraient perçues comme plus sérieuses et plus stressantes par les adolescents, et ces perceptions seraient associées à une augmentation des comportements d'évitement de leur part (Compas et autres, 1996). Ces résultats sont concordants avec ceux de Compas et autres (1994) qui ont observé un lien entre ces perceptions par rapport à la maladie et une présence accrue de symptômes psychologiques chez les adolescents. De plus, dans l'étude de Brown

et ses collaborateurs (2007), les symptômes psychologiques de la mère ainsi que son degré d'incertitude à propos de l'évolution de sa maladie auraient été significativement associés aux symptômes psychologiques vécus par les enfants. Par contre, plus récemment, Miller (2008) ne serait pas parvenue à confirmer de telles associations.

Bref, les auteurs précisent que ce n'est peut-être pas seulement le stade, le pronostic ou la sévérité du cancer qui influencent la détresse vécue par les adolescents, mais aussi leurs perceptions du caractère sérieux et stressant de la maladie.

Impacts de l'augmentation des responsabilités familiales

Une étude révèle que les adolescents vivant avec une mère atteinte de cancer sont susceptibles d'être confrontés à des sentiments contradictoires. D'une part, ils sont à un âge où ils ont besoin de s'affranchir de leurs parents, ce qui les incite à prendre une distance mais, d'autre part, considérant la menace de perdre prématurément leur mère, les jeunes souhaitent passer plus de temps avec elle (Huizinga et autres, 2003). Les adolescents ont des besoins personnels et développementaux qu'ils doivent ainsi réprimer afin de maintenir une proximité et passer du temps avec la mère malade et pour aider la famille dans plusieurs sphères de la vie quotidienne. En effet, pour les familles avec des adolescents, le fardeau des tâches ménagères, auquel s'ajoutent les exigences des traitements, les visites à l'hôpital, les responsabilités scolaires ainsi que les inquiétudes relatives à la santé du parent malade résultent parfois en une situation de surmenage ouvrant la voie à l'apparition de symptômes comportementaux et de détresse psychologique (Huizinga et autres, 2003).

Ces résultats sont corroborés par les études de Grant et Compas (1995) et de Miller (2008) qui observent que l'intensité des symptômes psychologiques chez les adolescentes est associée à une augmentation des responsabilités familiales.

D'ailleurs, dans le cas particulier où la mère malade vit elle-même des difficultés importantes, tout le fonctionnement familial dans les sphères domestiques et relationnelles est affecté et la gravité des difficultés observées est accrue (Huizinga et autres, 2003).

Par ailleurs, McTaggart (2000) a rapporté un phénomène de protection mutuelle entre les mères et les filles, chez qui certaines stratégies seraient mises en œuvre pour minimiser les impacts de la maladie. Des mères et leurs jeunes filles ont d'ailleurs décrit une expérience de rapprochement (McTaggart, 2000). L'utilisation de différentes stratégies pourrait permettre de préserver une certaine normalité dans la vie quotidienne et offrir une réponse satisfaisante aux besoins personnels et développementaux des adolescents (Huizinga et autres, 2003). Par contre, le recours à ces stratégies aux fonctions protectrices serait moins présent lorsque la maladie progresse vers une phase avancée et que le moment du décès approche.

BESOINS SPÉCIFIQUES DES ADOLESCENTS

Les adolescents dont un parent est atteint de cancer avancé ont non seulement des besoins personnels et développementaux qui nécessitent une réponse pour assurer leur bien-être, mais ils ont aussi des besoins spécifiques qui découlent des impacts liés à la maladie de leur parent. À cet égard, quelques recherches de nature qualitative réalisées auprès d'adolescents dont les mères atteintes de cancer du sein signalent plus particulièrement les besoins informationnels et de soutien que ces adolescents présentent.

Les besoins d'information et de soutien des adolescents sont identifiés comme plus importants lorsque la mère est plus malade et présente plus de symptômes de sa maladie (Kristjanson et autres, 2004). Certaines frictions dans la relation entre la mère malade et sa fille ont aussi été rapportées, ces frictions étant principalement liées au cancer et aux effets secondaires des traitements sur les mères (McTaggart, 2000). Par ailleurs, une période vraiment

critique pour les adolescents est vécue lorsque la maladie de leur mère récidive. Cet événement renforce chez eux l'idée de vulnérabilité de leur parent, l'idée que leur mère peut mourir (Kristjanson et autres, 2004).

Plus spécifiquement, les adolescents ont rapporté que le moment où est livrée l'information concernant le stade du cancer de leur mère est important. Ils ont d'ailleurs dit avoir besoin d'information détaillée et compréhensible rapidement après le diagnostic, et à mesure que la maladie progresse. L'information la plus importante pour les adolescents concerne la survie du parent (Kristjanson, Chalmers et Woodgate, 2004).

RÉPONSE AUX BESOINS DES ADOLESCENTS

La reconnaissance des besoins spécifiques des adolescents interpelle inévitablement la question de la prise en compte de ces besoins par l'équipe soignante. À cet égard, les résultats des recherches recensées semblent indiquer que les besoins des adolescents recevraient une attention limitée de la part des intervenants du réseau de la santé. En effet, McTaggart (2000) soutient que les mères et les filles auraient des besoins informationnels et de soutien qui n'ont pas de réponses, alors que Kristjanson et autres (2004) ajoutent que la plupart des adolescents rapportent que leurs besoins d'information et de soutien seraient minimalement évalués.

De plus, les adolescents ne perçoivent recevoir que de façon minimale le soutien et l'information attendus du réseau de la santé. L'école pourrait fournir un certain soutien et certaines informations aux adolescents, mais seulement de façon limitée. D'ailleurs, il a été rapporté, dans l'étude de Chalmers et ses collaborateurs (2000) que, malgré que les intervenants du milieu scolaire tentent d'être soutenant et de donner de l'information sur le cancer, globalement, ils ne seraient pas en mesure de répondre adéquatement aux besoins des adolescents. Ceux-ci

auraient avantage à recevoir de l'information crédible et un soutien plus spécifiques du système de santé plutôt que du milieu scolaire (Chalmers et autres, 2000). Par ailleurs, il serait important de ne pas négliger le besoin d'information des adolescents, puisque les travaux de Miller (2008) tendent à démontrer que les adolescents qui auraient reçu le plus d'information à propos de la maladie de leur parent seraient ceux qui présenteraient le moins de symptômes psychologiques et le meilleur ajustement.

DISCUSSION

Il est intéressant d'observer qu'il existe peu de consistance au regard des résultats de recherches à propos des impacts possibles du cancer chez le parent sur la situation psychosociale des adolescents. De la même façon, peu de convergences ont été relevées en ce qui a trait aux impacts reliés aux traitements du cancer et à la sévérité de la maladie. Par contre, les études tendent à démontrer que les adolescents sont confrontés à augmentation des responsabilités familiales, en particulier les adolescentes. Un autre point de convergence ressortant de la littérature indique que lorsque qu'un adolescent fait face à une récurrence de la maladie du parent il perçoit celle-ci comme étant plus sérieuse et stressante que lorsqu'il fait face à un premier diagnostic. De plus, il en ressort qu'il est important pour les adolescents d'être informés de l'état de leur parent malade, puisque l'intensité des symptômes de détresse psychologique semble en effet augmenter lorsqu'ils ont peu d'information sur la condition de leur parent. D'ailleurs, les auteurs s'entendent sur le fait que les besoins des adolescents ont peu de réponse et sont minimalement évalués. Les adolescents ont besoin d'être impliqués, d'avoir de l'information concernant le cancer et la survie de leur parent au moment opportun, à mesure que la maladie progresse.

Il est important de mentionner que, chez les adolescents, l'expérience de la maladie du parent n'est pas toujours une source de détresse psychologique,

alors que pour certains d'entre eux, l'expérience résulte même en un rapprochement avec le parent malade. Cependant, la présente revue de littérature met en lumière que certaines périodes dans la trajectoire de la maladie pourraient être plus critiques pour les adolescents, notamment lorsque la maladie progresse de façon significative ou lors de récurrences. Au cours de ces périodes, les adolescents vivent dans une incertitude et ont des inquiétudes croissantes, alors qu'ils doivent le plus souvent assumer de plus en plus de responsabilités à la maison.

En résumé, les adolescents ont des besoins personnels et développementaux qu'ils doivent réprimer afin de maintenir une proximité et passer du temps avec le parent malade et pour aider au fonctionnement domestique. Ils ont des besoins particuliers, notamment en termes de soutien et d'information en ce qui a trait à la maladie et au traitement de leur parent, alors qu'ils ne se perçoivent que peu soutenus et que leurs besoins seraient minimalement évalués et comblés. De plus, ils sont préoccupés par l'état de santé de leur parent et peuvent être affectés par les traitements et leurs effets secondaires, l'évolution de la maladie, les récurrences et l'augmentation des responsabilités familiales. L'effet combiné d'une réponse partielle ou insuffisante à leurs besoins développementaux et spécifiques et la maladie du parent, d'une part, puis l'état de santé de leur parent ainsi que l'augmentation des responsabilités familiales d'autre part, est susceptible de contribuer au développement de symptômes comportementaux et de détresse psychologique affectant le fonctionnement normal de ces adolescents.

LIMITES ET RECOMMANDATIONS POUR DES ÉTUDES FUTURES

En ce qui concerne les recherches de nature quantitative, les résultats rapportés dans cette revue de littérature étaient souvent fondés sur de petits échantillons, voire parfois de sous-échantillons, ce qui témoigne du contexte émergent de la recherche

dans ce domaine. Aussi, les résultats rapportés doivent être interprétés avec prudence et la généralisation de ces études est limitée. En ce qui concerne les études de nature qualitative, elles ont toutes été réalisées au Canada auprès de familles dont la mère souffrait d'un cancer du sein, et cela limite la portée et la transférabilité des résultats. Par ailleurs, comme l'ont déploré Grabiak et autres (2007), le stade de la maladie a rarement été considéré dans les études portant sur l'expérience des adolescents dont un parent souffre d'un cancer. De plus, le vécu et les besoins de ces adolescents n'ont été abordés principalement que sous l'angle des besoins d'information et de soutien.

Dans un autre ordre d'idée, la perspective théorique privilégiée dans la littérature publiée à ce jour sur le sujet est la théorie du stress et de la capacité à faire face (*coping*). Sans contester la valeur de cette théorie, sa contribution à l'étude de l'expérience des adolescents qui font face au cancer chez un parent est limitée. En effet, les adolescents sont en développement et sont affectés par la relation qu'ils entretiennent avec leur parent ainsi que leur environnement interpersonnels à la maison, avec leurs pairs et ailleurs (Lewis, 2007). À cet égard, les théories d'orientation familiales et systémiques, encore peu mises à contribution à ce jour, seraient susceptibles d'enrichir l'analyse et la compréhension de leur expérience (Lewis, 2007 ; Folkner et Davey, 2002).

Également, peu d'études ont ciblé spécifiquement la détresse psychologique vécue par les adolescents comme variable d'intérêt. La plupart des recherches recensées se sont intéressées aux comportements intériorisés ou extériorisés, ou encore à la dépression ou à l'anxiété d'un point de vue psychopathologique. Or, Lewis (2007) invite à la prudence au regard d'une vision pathologique des manifestations des adolescents confrontés à une maladie sérieuse de leurs parents. Par ailleurs, il serait davantage opportun d'identifier rapidement les adolescents à risque de détresse psychologique et de mettre en place des interventions appropriées lorsqu'une telle détresse a des répercussions sur le fonctionnement des adoles-

cents (Picard, Claes, Melançon et Miranda, 2007 ; Deschesnes, 1998). À cet égard, des travaux récents et en cours de réalisation au Canada s'intéressent particulièrement à la détresse et à son dépistage chez une population atteinte de cancer et aux familles. La détresse psychologique y est reconnue comme le sixième signe vital à évaluer chez une population atteinte de cancer et les membres de la famille (Carlson, Bultz, Hagen et Fitch, 2007-2010). Ultimement, il est ainsi souhaité de mettre en place des interventions appropriées destinées aux personnes plus à risque. Enfin, l'effort de recherche dans ce domaine doit être maintenu puisque les changements, voire les bouleversements, vécus par les adolescents sur le plan de leur fonctionnement comportemental, émotionnel, psychologique et physique sont, comme en témoigne la présente recension, peu documentés.

CONCLUSION

La présente revue de la littérature met en relief l'état des connaissances à propos des impacts, des besoins et de la détresse spécifiques des adolescents dont un parent est atteint de cancer avancé. Il s'agit d'un domaine de recherche manifestement en émergence, comme en témoigne le peu de consistance dans les résultats des études répertoriées. Le manque de données probantes porte préjudice au développement de pratiques innovantes dans ce domaine, notamment en ce qui a trait à la prévention. L'état actuel des connaissances permet par ailleurs de souligner l'importance d'éviter un surcroît des responsabilités pour les adolescents alors qu'ils sont susceptibles d'éprouver une vulnérabilité et qu'une réponse appropriée à cette vulnérabilité consiste, pour les intervenants et les parents, à communiquer des informations adéquates aux jeunes sur la condition de santé du parent malade, à mesure que la maladie progresse. La recension suggère que certains adolescents sont susceptibles de présenter des symptômes comportementaux et de détresse psychologiques importants, et que cela peut nuire à leur

fonctionnement, voire à leur développement. Des conséquences négatives à plus long terme ne peuvent être exclues, de telle sorte qu'il est important de bien évaluer leur situation particulière et de mettre en place les mesures nécessaires pour aider ceux qui sont dans le besoin.

RÉFÉRENCES

Les écrits inclus dans la revue de littérature

- Birenbaum, L. K., D.Z.Yancey, D. S. Phillips, N., Chand, et G. Huster, G. (1999). « School-age children's and adolescents' adjustment when a parent has cancer », *Oncology Nursing Forum*, 26(10), p. 1639-1645.
- Brown, R. T., B. Fuemmeler, D. Anderson, S. Jamieson, S. Simonian, R.K. Hall et autres (2007). « Adjustment of children and their mothers with breast cancer », *Journal of Pediatric Psychology*, 32(3), p. 297-308.
- Chalmers, K. I., L.J.Kristjanson, R. Woodgate, J. Taylor-Brown, F. Nelson, S. Ramserran, et autres (2000). « Perceptions of the role of the school in providing information and support to adolescent children of women with breast cancer », *Journal Of Advanced Nursing*, 31(6), p. 1430-1438.
- Compas, B. E., N. L. Worsham, J.E. Epping-Jordan, K.E. Grant, G. Mireault, D.C. Howell, et autres (1994). « When mom or dad has cancer : markers of psychological distress in cancer patients, spouses, and children », *Health Psychology*, 13(6), p. 507-515.
- Compas, B. E., N.L. Worsham, S. Ey, et D.C. Howell (1996). « When mom or dad has cancer : II. Coping, cognitive appraisals, and psychological distress in children of cancer patients », *Health Psychology*, 15(3), p. 167-175.
- Gazendam-Donofrio, S. M., H. J.Hoekstra, W.T.A. van der Graaf, H.B. van de Wiel, A. M., Visser, G.A. Huizinga et autres (2007). Family functioning and adolescents' emotional and behavioral problems : when a parent has cancer. *Annals Of Oncology*, 18(12), 1951-1956.
- Grant, K. E. et B.E. Compas (1995). « Stress and anxious-depressed symptoms among adolescents: searching for mechanisms of risk », *Journal Of Consulting And Clinical Psychology*, 63(6), p.1015-1021.
- Harris, C. A. et S.G. Zakowski (2003). « Comparisons of distress in adolescents of cancer patients and controls », *Psycho-Oncology*, 12(2), p. 173-182.
- Hoke, L. A. (2001). Psychosocial adjustment in children of mothers with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 10(5), p. 361-369.
- Huizinga, G. A., W.T.A.van der Graaf, A.Visser, J.S. Dijkstra et J.E.H.M. Hoekstra-Weebers (2003), « Psychosocial consequences for children of a parent with cancer: a pilot study », *Cancer Nursing*, 26(3), p. 195-202.
- Huizinga, G. A., A. Visser, W.T.A.van der Graaf, H.J. Hoekstra, J.E.H.M. Hoekstra-Weebers, (2005), « The quality of communication between parents and adolescent children in the case of parental cancer », *Annals Of Oncology*, 16(12), p. 1956-1961.
- Huizinga, G. A., A. Visser, W.T.A. van der Graaf, H.J. Hoekstra, E.C. Klip, E. Pras et autres (2005), « Stress response symptoms in adolescent and young adult children of parents diagnosed with cancer », *European Journal Of Cancer*, 41(2), p. 288-295.
- Kristjanson, L. J., K.I. Chalmers et R. Woodgate (2004) « Information and support needs of adolescent children of women with breast cancer », *Oncology Nursing Forum*, 31(1), p. 111-119.
- Lindqvist, B., F. Schmitt, P. Santalahti, G. Romer et J. Piha (2007), « Factors associated with the mental health of adolescents when a parent has cancer », *Scandinavian Journal Of Psychology*, 48(4), p. 345-351.
- McTaggart, D. L. (2000), *Breast cancer experience : Mothers, adolescent daughters and the mother-daughter relationship*, thèse de doctorat, The University of British Columbia, Vancouver, Canada.
- Miller, J.M. (2008), *Parental cancer : The parent-child bond at risk*, thèse de doctorat, The University of North Carolina, Greensboro, United States of America.

Visser, A., G.A.Huizinga, H.J. Hoekstra, W.T.A. van der Graaf et J.E.H.M. Hoekstra-Weebers, J (2006), « Parental cancer : characteristics of parents as predictors for child functioning », *Cancer*, 106(5), p. 1178-1187.

Visser, A., G.A. Huizinga, H.J. Hoekstra, W.T.A. Van Der Graaf, E.C. Klip, E. Pras et autres (2005), « Emotional and Behavioural Functioning of Children of a Parent Diagnosed with Cancer: A Cross-informant Perspective », *Psycho-Oncology*, 14(9), p. 746-758.

Welch, A. S., M.E. Wadsworth et B.E. Compas (1996), « Adjustment of children and adolescents to parental cancer. Parents' and children's perspectives », *Cancer*, 77(7), p. 1409-1418.

Autres références citées

Carlson, L.E., B.D. Bultz, N. Hagen et M. Fitch (2007-2010), *The effect of routine online distress screening on care patterns and outcomes of newly diagnosed cancer outpatients: a randomized controlled trial of levels of screening with and without triage*, Alberta Cancer Foundation Research Initiative Program Grant (\$ 933 632; 2007 – 2010).

Cloutier, R. (1996), *Psychologie de l'adolescence*, Québec, Gaëtan Morin, éditeur.

Davey, M., L. Gulish, J. Askew, K. Godette et N. Childs (2005), « Adolescents Coping With Mom's Breast Cancer: Developing Family Intervention Programs », *Journal of Marital and Family Therapy*, 31(2), p. 247-258.

Deschesnes, M. (1998), « Étude de la validité et de la fidélité de l'indice de détresse psychologique de Santé Québec (IDPSQ-14), chez une population adolescente », *Canadian Psychology*, 39 (4), p. 288-298.

Direction de la lutte contre le cancer (2007), *Orientations prioritaires 2007-2012 du programme québécois de lutte contre le cancer*, extrait du site Web du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, le 2 décembre 2008 : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2007/07-902-03.pdf>

Folkner, R.A. et M. Davey (2002), « Children and Adolescents of Cancer Patients: The Impact of Cancer on the Family », *The American Journal of Family Therapy*, 30, p. 63-72.

Gabiak, B. R., C. M.Bender et K.R. Puskar (2007), « The impact of parental cancer on the adolescent : an analysis of the literature », *Psycho-Oncology*, 16(2), p. 127-137.

Lewis, F.M. (2007), « Parental Cancer and Dependant Children : Selected Issues for Future Research », *Psycho-Oncology*, 16, p. 97-98.

Lewis, F.M., S. M.Casey, P.A., Brandt, M.E. Shands et E.H. Zahlis (2006), « The Enhancing Connections Program : Pilot Study of a Cognitive-Behavioral Intervention for Mothers and Children Affected By Breast Cancer », *Psycho-Oncology*, 15, p. 486-497.

Picard, L., M. Claes, C. Melançon et D. Miranda (2007), « Qualité des liens affectifs parentaux perçus et détresse psychologique à l'adolescence », *Enfance*, 59 (4), p. 371-392.

Société canadienne du cancer (2008), *Statistiques canadiennes sur le cancer 2008*, Extrait du site Web de la Société canadienne du cancer le 16 octobre 2008 : http://129.33.170.32/Canada-wide/About%20cancer/Cancer%20statistics/Canadian%20Cancer%20Statistics.aspx?sc_lang=fr-CA