

COMETE

Un programme multimodulaire innovant pour les
enfants en rémission d'une tumeur cérébrale et leur
famille

Karsenti, L¹⁻²., Lopez, C¹⁻²., Longaud, A²., Pouchepadass, C²., Da-Fonseca, C²., Flahault, C¹⁻².

¹ Université de Paris, LPPS, F-92100 Boulogne-Billancourt, France.

² Psycho-oncology Unit, Gustave Roussy's Hospital, Villejuif, France.

Tumeurs cérébrales (TC)

environ 20% des cancers de l'enfant

3000 enfants/an en Europe

400 nouveaux cas/an en France



75% de guérison (*Lacour et al, 2010*)



mais de nombreuses séquelles

L'amélioration des traitements oncologiques implique de nouveaux enjeux

Des séquelles induites par les traitements

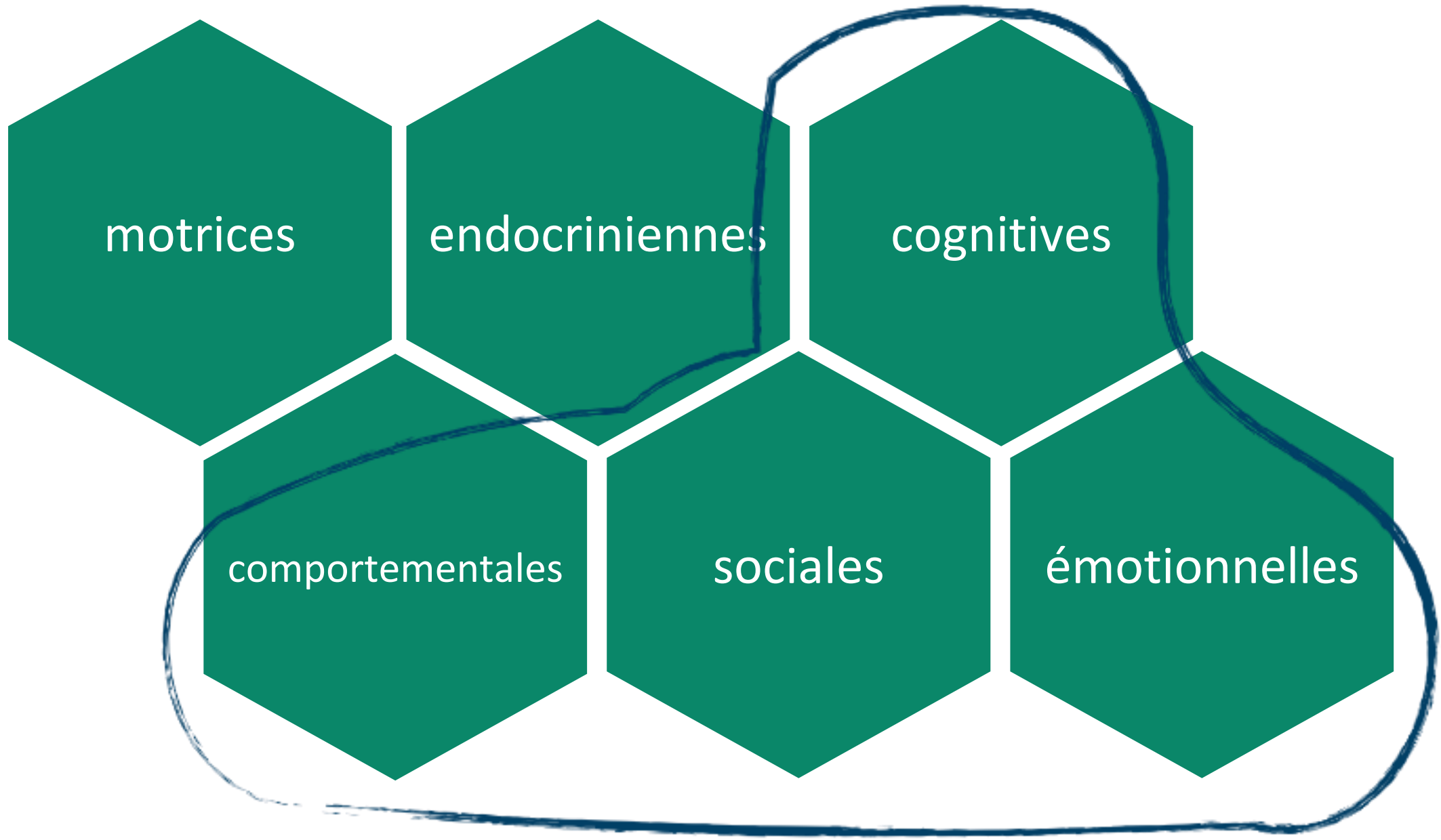
36^{ÈME}
CONGRÈS
de la Société Française
et Francophone
de Psycho-Oncologie

13-14-15
NOVEMBRE 2019
MONTPELLIER
LE CORUM

“ La relation au cœur des
innovations en cancérologie ”



Séquelles



- Qualité de vie
- Le QI
- Le niveau scolaire
- Les relations sociales
- Le système familial

Pendant l'enfance (Barrera et al., 2017 ; Fuemmeler et al., 2002 ; Macartney et al., 2014,)
Mais également à l'âge adulte (Shah et al., 2015 ; Zebrack et al., 2004 ; Zeltzer et al., 2008)

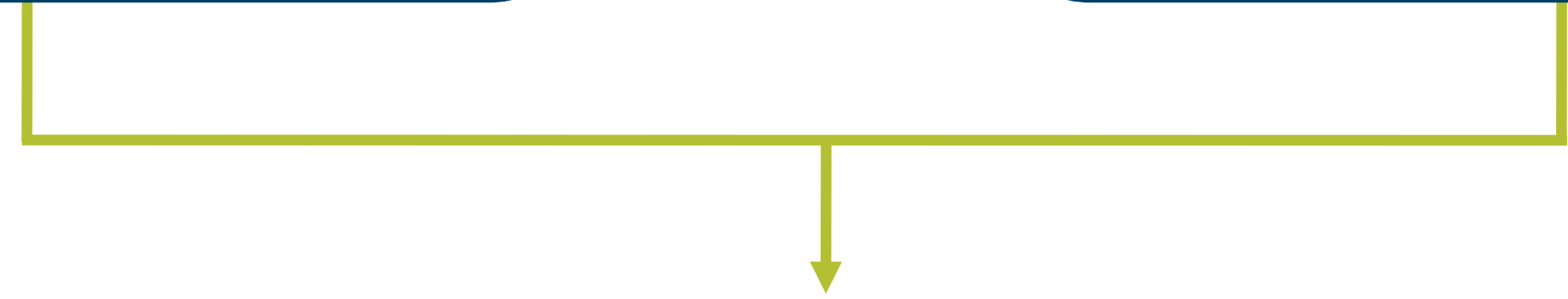
Telles que des séquelles cognitives



- Difficultés pour se concentrer
- Troubles de la mémoire
- Problèmes d'attention
- Troubles des fonctions exécutives → manque d'inhibition, difficultés pour s'organiser, pour faire 2 choses en même temps
- Lenteur, fatigabilité

Conséquences →

- Difficultés pour apprendre les leçons
- Difficultés pour faire deux choses en même temps (écouter et écrire)
- Difficultés pour finir le travail
- Difficultés de compréhension
- Difficultés pour s'organiser (faire son cartable)



Difficultés masquées, invisibles ...
Difficiles à expliquer, à comprendre ...
Qui entraînent des besoins d'adaptations

Telles que des difficultés sociales



- Diminution des compétences sociales
 - Exclusion des groupes de pairs, isolement
 - Troubles habiletés sociales
- (Schulte et al., 2010, 2015)*

Conséquences



- Baisse de la qualité de vie
- Baisse de l'adaptation sociale et professionnelle
- Séquelles qui persistent / s'aggravent avec le temps
- Etat émotionnel fragile

(Gurney et al., 2009 ; Zebrack et al., 2004 ; Zeltzer et al., 2008)



Séquelles ayant un impact sur les parents



Les parents

(Deatrick et al., 2009 ; Forinder et Norberg, 2010)



Tension émotionnelle accrue



Crainte de la rechute et des effets secondaires

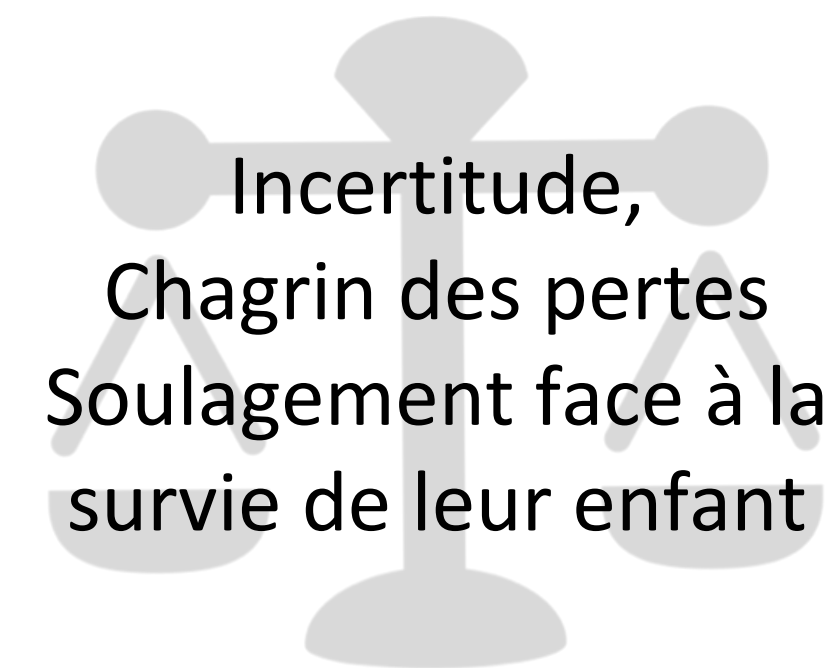
(Vance et al., 2004)



Gestion soins médicaux et psychosociaux de l'enfant

Souffrance physique et émotionnelle de l'enfant, changements dans la scolarité, crainte pour l'accès à l'emploi

(Björk, Wiebe et Hallström, 2005 ; Hildenbrand et al., 2011 ; Patterson, Holm et Gurney, 2004 ; Schweitzer, Griffiths et Yates, 2012)



Incertitude,
Chagrin des pertes
Soulagement face à la survie de leur enfant

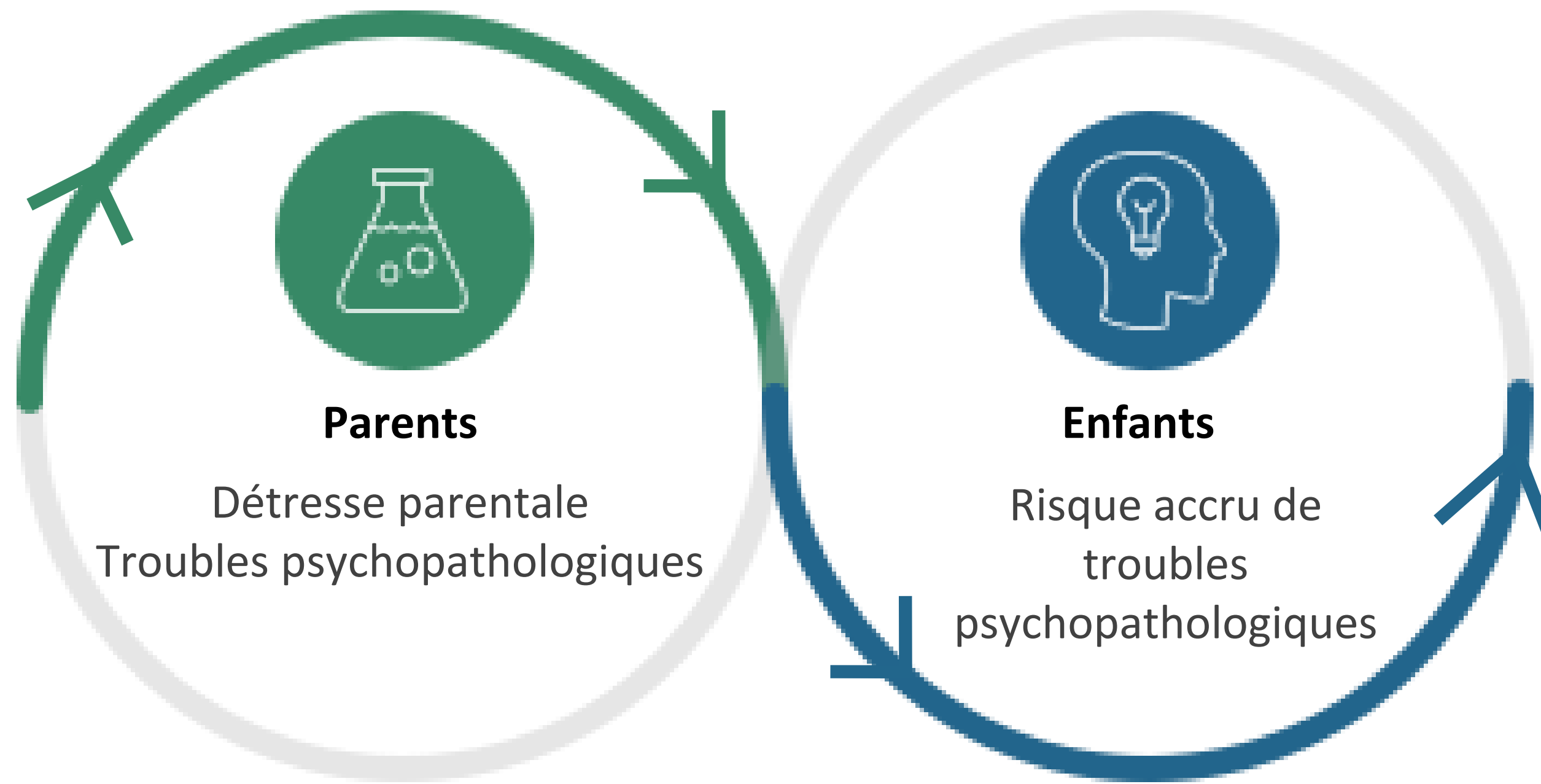


Stress parental: 42% de la variance est expliquée par les troubles cognitifs de l'enfant

(Patel et al., 2013)

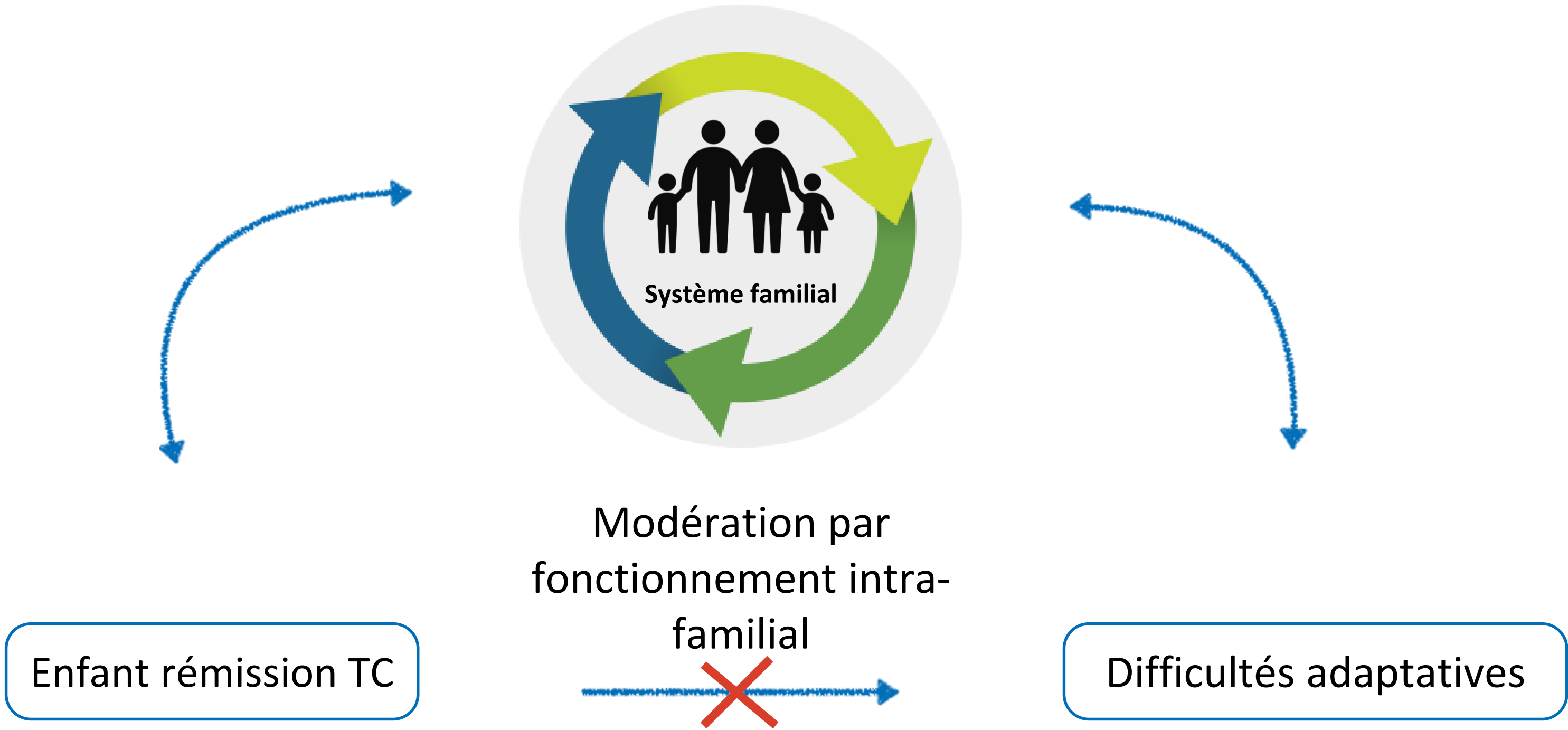
Facteurs à fort impact sur le système familial

Boucles de renforcement parent-enfant



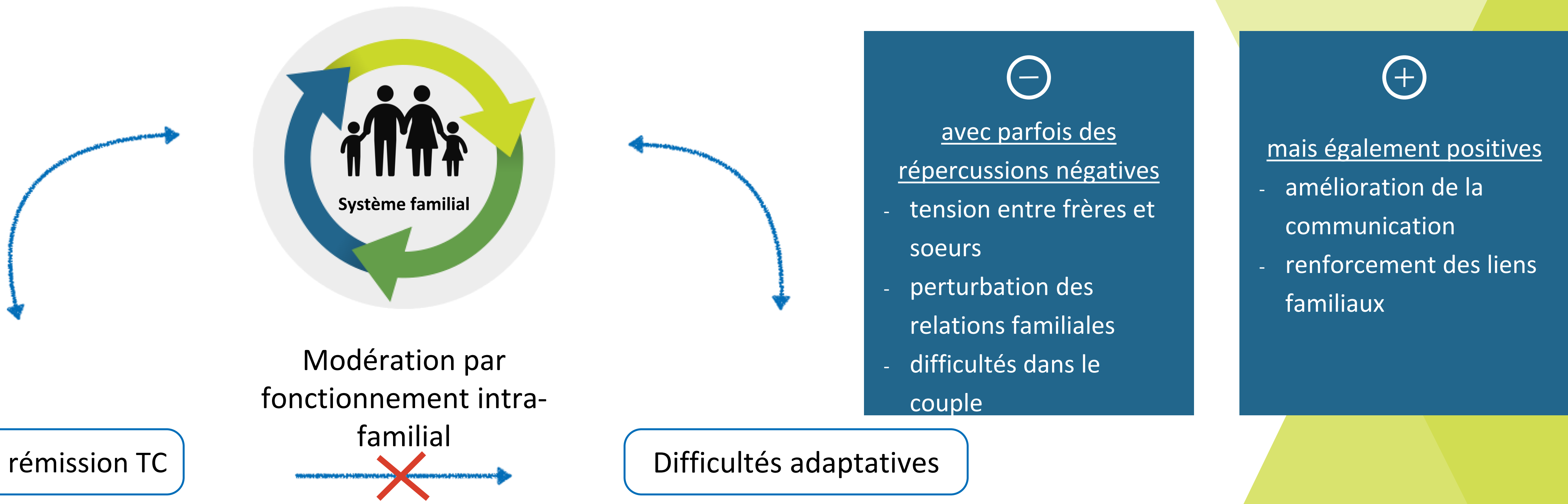
- **En population générale**
(Connell & Goodman, 2002 ; Bonnot, 2007)
- **Enfants atteints de maladies chroniques**
(Bonner et al. 201 ; Lavigne et al 1993)
- **En oncologie**
(Hile et al. 2014 ; Okado et al. 2014 ; Trask et al. 2003)

Un retentissement sur toute la famille



Soulignée par de nombreuses études, revues systématiques et méta-analyses
(Long et Marsland, 2011; Van Schoors et al., 2015, 2016)

Un retentissement sur toute la famille



Soulignée par de nombreuses études, revues systématiques et méta-analyses

(Long et Marsland, 2011; Van Schoors et al., 2015, 2016)

Après les traitements



- Pour certains, besoin d'une continuité de la relation dans la durée
- Mais également un réel besoin d'accompagnement et de prise en charge des répercussions des séquelles au quotidien ...

Mission des soins de supports: diminuer les effets secondaires des traitements et les effets de la maladie et assurer une meilleure qualité de vie possible aux patients et leurs proches, sur les plans physique, psychologique et social, en prenant en compte la diversité de leurs besoins (...)

- Les séquelles touchent toute la famille: proposition d'un axe de prise en charge décloisonné avec le programme Comète.
- Lier les différents systèmes impactés et proposer un autre mode relationnel soignants/patients

Plan cancer 2014-2018



1

Assurer une **prise en charge globale** et personnalisée du patient pendant ses traitements mais aussi **dans l'après cancer** (action 7.3)

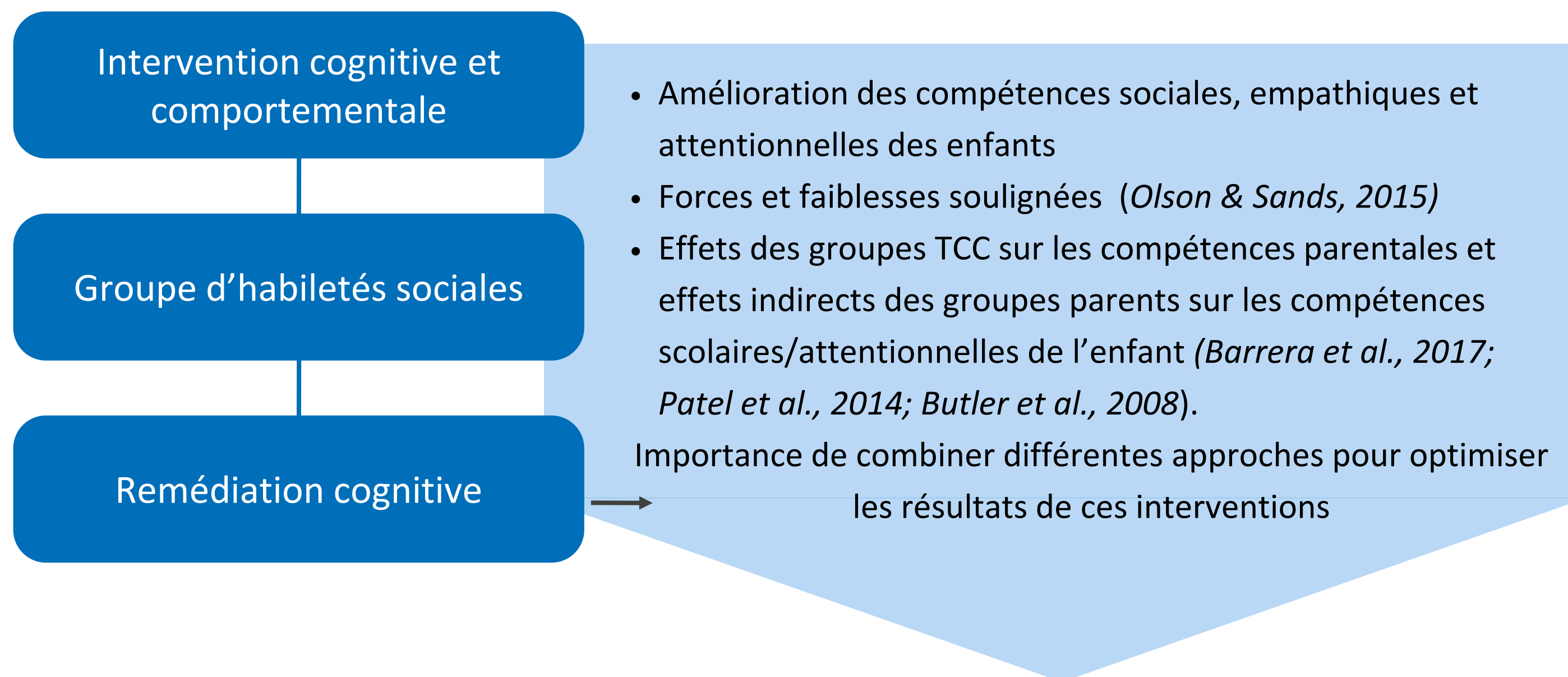
2

Structurer le suivi à long terme dans la perspective d'anticiper et suivre les effets secondaires éventuels des traitements et bénéficier d'un accompagnement psychologique si nécessaire. (action 8.2)

3

Diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle des patients et de leur famille. (action 9)

Quel(s) soutien(s) ? Quelles propositions ?



1

Divers programme Nord-Américains visent à améliorer les difficultés de ces enfants et à réduire leur impact sur les parents et la famille

- bénéfices cliniques
- faisabilité
- effets empiriques non démontrés

(*Barrera et al. 2017 ; Kazak et al., 2005 ; Hooft & Norbeg, 2010 ; Salem et al., 2016*)

2

Mettre en place une prise en charge globale de l'enfant et sa famille, car l'interaction entre le fonctionnement individuel et familial semble être une opportunité pour améliorer l'efficacité de l'intervention

Recommandation

Hypothèses



1

Les enfants participant à ce programme présenteront des séquelles cognitives, comportementales et émotionnelles réduites

2

Ce programme améliorera l'expérience et le fonctionnement des familles

3

L'apprentissage offert pendant les modules sera réutilisé quotidiennement par les enfants et leurs familles

1

RISK-N: Evaluer le rôle respectif des facteurs de risque de séquelles neurocognitives chez les enfants traités pour une TC

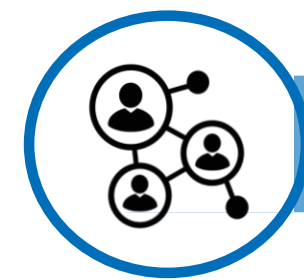
2

PsyCog Family: exploration des séquelles cognitives, émotionnelles et comportementales des enfants en rémission de TC. Liens avec le vécu parental et le fonctionnement familial

3

COMETE: Mise en place et évaluation d'un programme multimodulaire à destination des enfants en rémission de TC et de leur famille

Méthodologie - Modules



Module 1 - Compétences sociales

Obligatoire



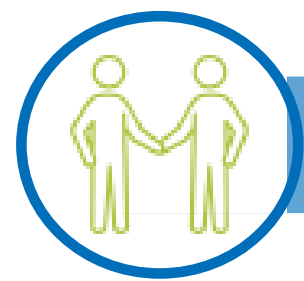
Module 2 - Compétences neurocognitives

Obligatoire



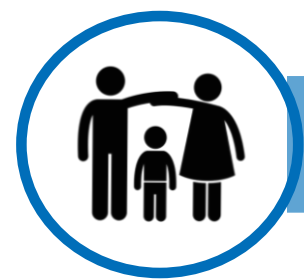
Module 3- Gestion des émotions difficiles

Optionnel



Module 4 - Soutien des parents

Optionnel



Module 5 - Fonctionnement familial

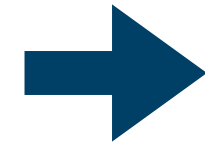
Optionnel



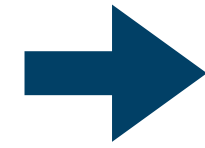
Module 6 - Techniques de relaxation

Optionnel

Méthodologie - mesures



- Envoi tâches à effectuer d'une séance à l'autre
- Partage de fichiers audio pour le module relaxation
- Partage de fiches pédagogiques à visée psycho-éducative



Evaluation en vie quotidienne durant une semaine à chaque fin de module

Evaluation quantitative

Evaluation enfant rémission TC

- Qualité de vie - PedsQL**
- Etat émotionnel - CDI*, SCARED*, CBCL*
- Compétences sociales -SSIS***
- Fonctionnement familial - FAD*
- Fonctions exécutives: Conners, Brief***

Evaluation parents

- Etat émotionnel: BDI, STAI
- Stress parental: ISP-fb
- Adaptation: Brief Cope

Evaluation famille

- Fonctionnement familial: FAD

* : completed by the child

*: completed by the parents

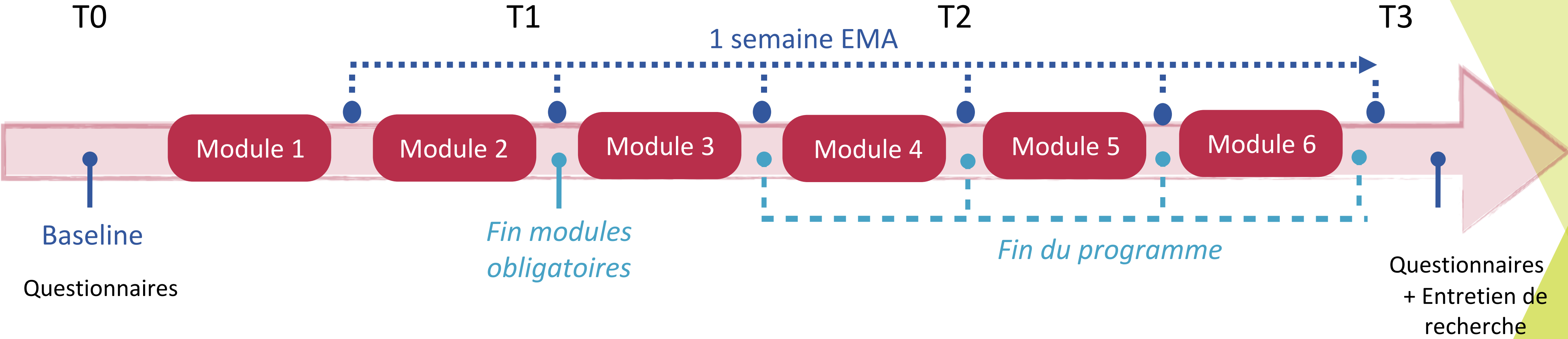
*: completed by the teacher

Evaluation qualitative

Entretien de recherche semi-structurée post programme pour recueillir l'expérience familiale et la satisfaction à l'égard du programme

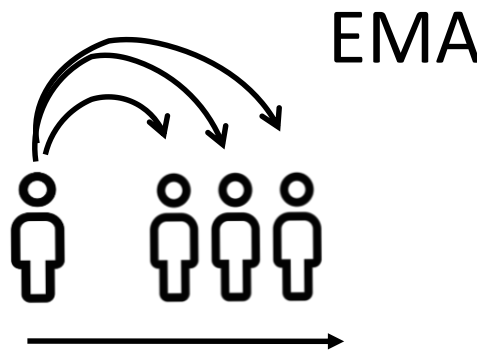
Périodes d'évaluation et analyses

PERIODES D'EVALUATION



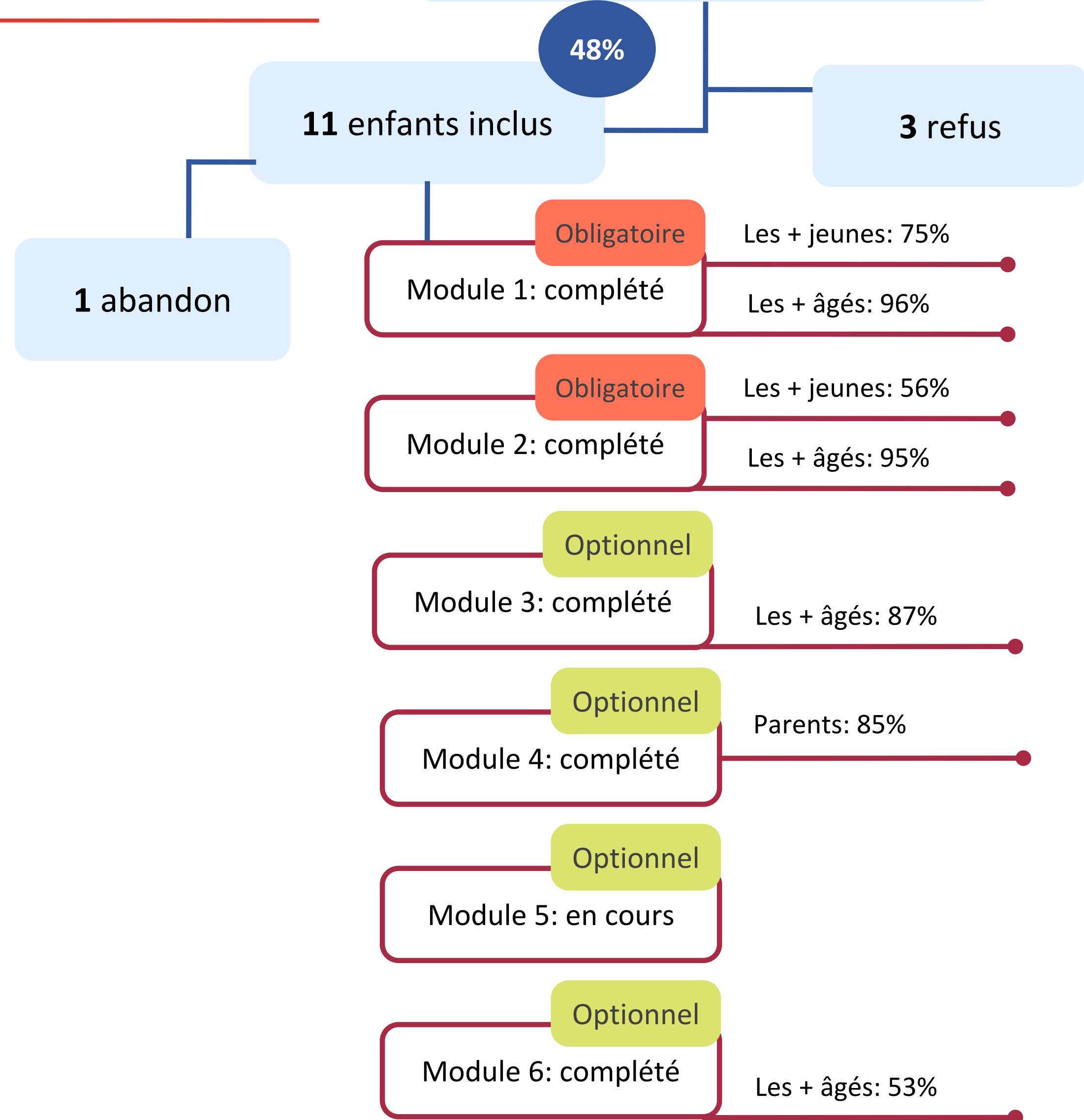
ANALYSES

- SCED (Single Case Experimental Design)
- Analyses thématiques



Avancement

Programme proposé à 21 familles correspondant aux critères d'inclusion



Taux de participation moyen



Retours informels des familles

- Programme très bien reçu par les familles
- Toutes s'accordent à dire qu'il est nécessaire et important
- Néanmoins, il semble y avoir un écart entre leur désir de bénéficier d'un tel programme et leurs capacités à s'impliquer avec diligence
- Les familles ayant participé nous rapportent observer des changements dans leur vie quotidienne

4 mois d'étude de faisabilité

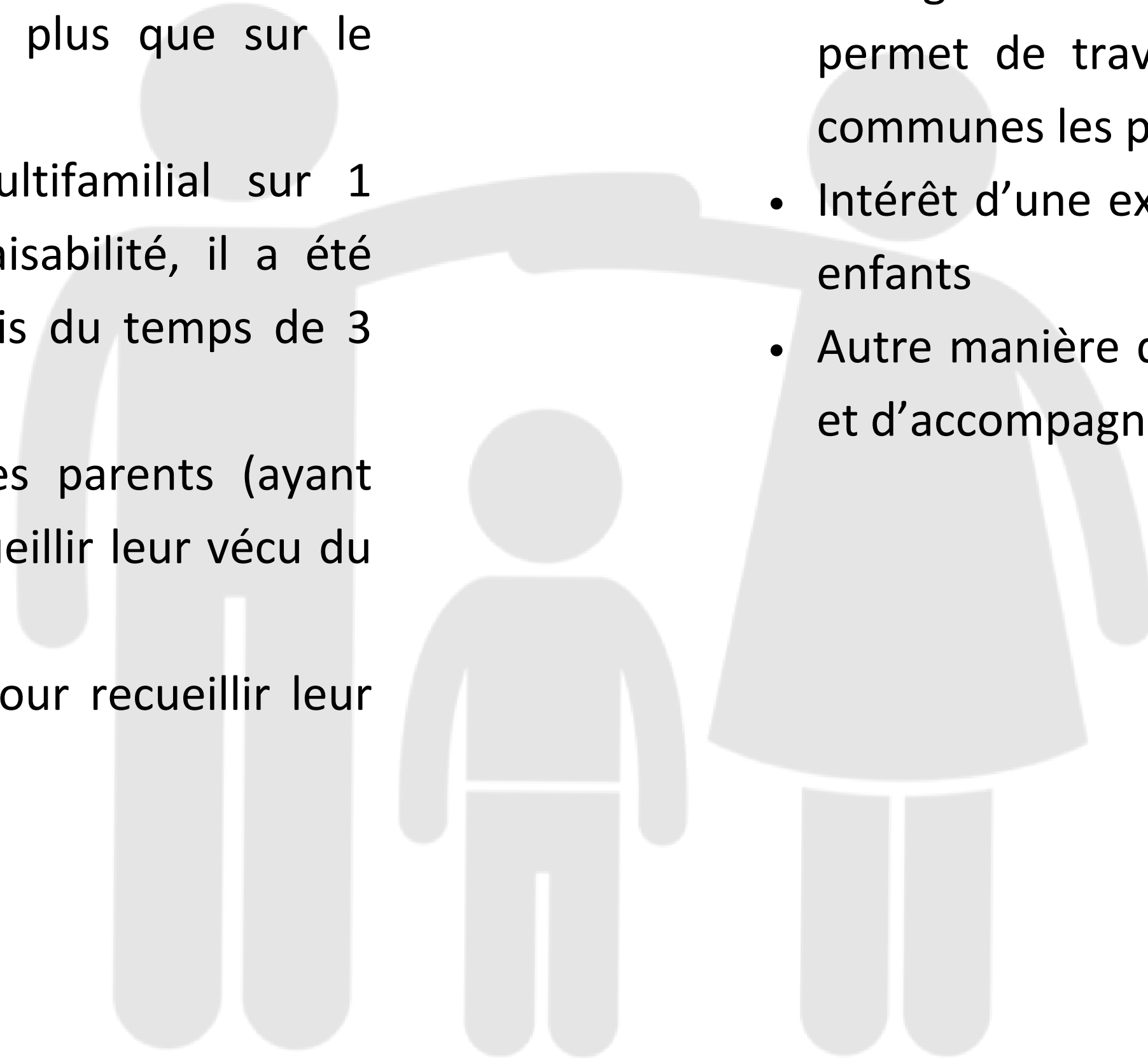


SUITE A L'ÉTUDE DE FAISABILITÉ

- Cette étude de faisabilité nous a permis d'améliorer le programme sur l'aspect organisationnel plus que sur le contenu des sessions
- Nous prévoyons d'offrir le groupe multifamilial sur 1 journée complète le samedi. Pour la faisabilité, il a été difficile de faire correspondre les emplois du temps de 3 familles inscrites sur plusieurs samedis
- Entretiens téléphonique à venir avec les parents (ayant participé, et ceux ayant refusé) pour recueillir leur vécu du programme
- Focus-groupe avec 1 groupe d'enfants pour recueillir leur vécu du programme

IMPACT SUR LA PRATIQUE

- Une gestion de groupe axée sur la remédiation cognitive permet de travailler plus efficacement sur les difficultés communes les plus répandues chez ces enfants
- Intérêt d'une expérience de groupe au long cours pour ces enfants
- Autre manière de proposer un lien dans le post-traitement et d'accompagner ces enfants



PERSPECTIVES

- 1 **Améliorer la prise en charge globale des enfants et des adolescents en rémission d'une TC:** les recommandations cliniques issues d'études et méta-analyses recommandent de prendre en compte les dimensions individuelles, familiales ainsi que leurs interactions
- 2 **Réduire l'inégalité d'accès aux soins** en offrant une proposition de soin variée et novatrice, rarement disponible dans les centres de pédopsychiatrie et dont le remboursement par la sécurité sociale est limité dans le secteur privé
- 3 **Diminuer l'impact à long terme des TC** (y compris sur la qualité de vie, l'intégration socio-professionnelle et l'état émotionnel) en atténuant les séquelles tumorales et liées aux traitements dès l'enfance

Merci pour votre écoute, et à la SFFPO
pour avoir accepté notre
communication.
Des questions ? :)

Auteur correspondant: lucille.karsenti@gmail.com