

# Anxiété, dépression et qualité de vie chez les mères d'enfants atteints de cancer

**KHEDIJA MEDDEB** (SUR LA PHOTO), **SOUAD ZAAGARI**, **FERIEL LETAIF**, **AMINA MOKRANI**, **AZZA GABSI**, **YAHYAOUYI**, **NESRINE CHRAIT**, **MOUNA AYADI**, **AMEL MEZLINI**, DÉPARTEMENT D'ONCOLOGIE MÉDICALE, INSTITUT SALAH AZAIZ, TUNIS; FACULTÉ DE MÉDECINE DE TUNIS, UNIVERSITÉ TUNIS EL MANAR



La survenue d'un cancer chez l'enfant entraîne de multiples troubles physiques et psychiques au sein de la famille et plus particulièrement chez la mère. Les objectifs de notre étude étaient d'évaluer le taux de dépression et d'anxiété chez les mères d'enfants atteints de cancer et d'évaluer leur qualité de vie (QDV). Nos résultats ont montré que la majorité des mères présentaient une dépression et une anxiété sévères ou modérées. Le domaine de qualité de vie le plus altéré était celui des relations sociales. Une prise en charge basée sur le soutien, l'écoute et l'accompagnement est indispensable en oncopédiatrie.

En Tunisie, environ 300 enfants sont atteints de cancer chaque année (1). Le cancer représente la première cause de mortalité dans le monde et garde jusqu'à nos jours, une charge symbolique puissante, associée à des évocations péjoratives et sombres. La maladie et son traitement peuvent entraîner de multiples troubles physiques et psychiques comme l'angoisse, la dépression, le dysfonctionnement relationnel, des pressions sociales, financières et professionnelles chez les parents et en particulier chez la mère qui accompagne souvent l'enfant durant les hospitalisations.

Certaines études ont montré que les mères d'un enfant atteint de cancer sont plus enclines à vivre des épisodes dépressifs et qu'elles éprouvent une plus grande détresse émotionnelle que les pères. Elles se sentent plus fragiles et menacées au plan de leur équilibre émotionnel et rapportent un niveau d'anxiété plus élevé que les pères (2). D'où l'importance d'un accompagnement psychologique des parents tout au long de la maladie (3).

Les objectifs de notre étude étaient d'évaluer le taux de dépression et d'anxiété ainsi que la qualité de vie chez les mères d'enfants atteints de cancer hospitalisées avec leurs enfants, et également d'étudier l'influence du cancer de l'enfant sur l'état psychologique des mères.

## Matériel et méthodes

### Participants

C'est une étude descriptive transversale auprès de 35 mères hospitalisées avec leurs enfants à l'unité d'oncologie de l'Institut Salah Azaiz et de l'hôpital d'enfants Béchir Hamza, durant les mois de janvier à mars 2018. Les critères d'inclusion étaient : les mères ayant un enfant atteint de cancer sous

chimiothérapie et/ou radiothérapie et accompagnant l'enfant durant les hospitalisations, celles ayant accepté de participer à l'étude et qui ont une situation familiale et conjugale stable. Ce dernier critère a été sélectionné pour réduire les facteurs de stress liés aux conflits conjugaux et au divorce.

## Mesures

### L'entretien semi structuré

Un entretien semi structuré a permis de recueillir les données sociodémographiques relatives à la mère et à l'enfant et d'obtenir le consentement préalable. Chaque mère a été rencontrée individuellement trois fois et à distance de la phase d'annonce.

### L'échelle d'anxiété de Hamilton

Elle est composée de 14 items concernant différentes composantes de l'anxiété : psychique, humeur dépressive ; anxiété somatique, troubles cognitifs, sommeil... La cotation consiste à attribuer à chaque item une note entre 0 et 4. Plus la note est élevée plus l'anxiété est importante. Le seuil admis en général pour une anxiété significative est de 20/56 (5). Nous avons utilisé la version arabe traduite par Lotfi Fatim (4).

### L'échelle de dépression d'Hamilton

Elle est formée de 17 items (5). La cotation varie entre 0-4, ce qui indique la gravité de la dépression pour les premiers 9 items et entre 0-2, pour les 8 derniers items. La note globale varie entre 0 et 52 points. De 0 à 7 : pas de dépression, de 8 à 16 : dépression légère, de 17 à 23 : dépression modérée et  $\geq$  à 24, dépression sévère. Dans notre travail, nous avons utilisé la

version traduite en arabe par Lotfi Fatim (8).

### Le WHOQOL- BREF

Le Health Organization Quality of Life ou WHOQOL BREF est un instrument d'évaluation de la qualité de vie créé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). La définition que cet instrument donne à la qualité de vie est "la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement" (6). C'est un questionnaire d'auto évaluation multidimensionnel qui contient 26 items explorant quatre domaines de qualité de vie : la santé physique, la santé mentale, les relations sociales et l'environnement. Ce questionnaire a été validé en Tunisie par Tarek Bellaj (7). Le WHOQOL-bref possède quatre types d'échelles de réponses en cinq points permettant l'évaluation de l'intensité, la capacité, la fréquence et l'évaluation variables en fonction des items posés. Les réponses de chaque question sont codées entre 1 et 5, additionnées et transformées sur échelle de zéro (la « moins bonne » qualité de vie) à 100 points (la meilleure qualité de vie). Donc, plus le score est élevé, plus l'état de santé est bon (8).

### L'outil statistique

Les données recueillies ont été soumises à des analyses descriptives. Pour les comparaisons, nous avons eu recours au logiciel SPSS. Pour la recherche des liens entre les variables, nous avons utilisé le coefficient de corrélation de Pearson. Le seuil de signification est établi à 0.05. Les variables qualitatives ont été décrites en termes de fréquence et pourcentage. Les variables quantitatives ont été exprimées en moyenne et écart-type.

### Résultats

La population de notre étude est composée de 35 mères, avec

Tableau 1: Les moyennes et écarts -types des résultats sur les quatre domaines de la qualité de vie de l'échelle WHOQOL-BREF (en valeur 0-100)

Domaine	Moyenne	Ecart - type
Domaine Santé physique	62,40	9,95
Domaine Santé psychologique	62,17	11,57
Domaine Relations Sociales	39,20	08,61
Domaine Environnement	88,69	24,95

une moyenne d'âge de 39 ans +/-6.99 ans avec des valeurs extrêmes allant de 22 à 54 ans. Toutes les mères avaient une vie conjugale stable et avaient plus d'un enfant (40% avaient deux enfants, 40% trois enfants, 17,1% 4 enfants et 2,9% avait cinq enfants). L'âge moyen des enfants atteints de cancer est de 7,13 ans, avec un écart type de 4,42 et des extrêmes de 2 à 20 ans. Tous les enfants ont été hospitalisés pour une chimiothérapie adjuvante ou néo adjuvante. Le nombre moyen de cures était de 12,7 avec des extrêmes entre 4 et 34. Chaque séance de traitement nécessite une hospitalisation qui peut durer entre trois et cinq jours en moyenne. Pour le nombre d'hospitalisations que la mère a passé avec son enfant, la valeur moyenne obtenue est de 15,26, avec une médiane à 12 (écart type à 9,53), et des extrêmes de 6 et 42.

Une majorité des mères (n=25) présente une anxiété modérée à sévère avec un score moyen de 30,92±7,34. Dix mères ont une anxiété légère avec un score moyen 13,50±4,88 ou pas d'anxiété du tout. La moyenne globale des scores d'anxiété est de 25,94 ± 10,39. Vingt-huit mères souffrent d'une dépression modérée ou sévère avec un score moyen 28,11±6,54 et 7 d'entre elles ont une dépression légère avec un score moyen de 10,14±4,53. La moyenne globale des scores de dépression est de 24,51% ±9,52. La majorité des mères (62.86%) estime que leur qualité de vie n'est ni faible ni bonne. Elle est considérée comme étant faible et très faible dans 14 .29% des cas. Elle est jugée bonne chez 8.57% des mamans. Les scores de qualité de vie obtenus selon la WHOQOL sont détaillés dans le tableau ci-dessous (tableau n°1).

Le tableau n°2 résume l'impact des variables sociodémographiques et thérapeutiques sur les niveaux de

Tableau 2: Impact des variables sociodémographiques et thérapeutiques sur le niveau de dépression et d'anxiété chez la mère

	Dépression absence/ légère	Dépression modérée/ grave	P	Anxiété absence/ légère	Anxiété modérée/ grave	P
Age de la mère	39,29	38,39	0,71	38,40	38,64	0,91
Age de l'enfant	6,00	7,41	0,80	5,45	7,80	0,14
Nombre d'enfants	3,57	2,64	0,01	3,00	2,76	0,62
Nombre de cures de chimiothérapie	10,71	13,18	0,74	10,71	13,96	0,14
Nombre d'hospitalisations	12,00	16,07	0,31	10,80	17,04	0,06

Tableau 3: Le rapport entre l'anxiété, la dépression et les domaines de la qualité de vie

Domaines	Santé physique Moyenne	p	Santé psychique Moyenne	p	Relations sociales Moyenne	p	Environnement Moyenne	p
<b>Anxiété</b>								
Absence/grave	49,20	0,08	47,50	0,59	44,00	0,03	52,00	0,20
Modérée/grave	33,68		33,60		37,28		43,88	
<b>Dépression</b>								
Absence/légère	60,57	0,60	56,29	0,02	45,14	0,09	61,71	0,08
Modérée/grave	62,40		32,46		37,71		42,32	

dépression et d'anxiété chez les mères. Des scores élevés de dépression sont corrélés à la présence d'un nombre moins important d'enfants.

Il existe une différence statistiquement significative entre les scores d'anxiété et le domaine relations sociales ( $p=0,03$ ). Les scores de qualité de vie dans le domaine des relations sociales sont meilleurs chez les mères ayant de faibles scores d'anxiété.

Il existe aussi une corrélation statistiquement positive entre la qualité de vie au domaine psychique et la dépression avec ( $p=0,02$ ). La santé psychique est de meilleure qualité chez les mères ayant de faibles scores de dépression (tableau 3)

## Discussion

Les travaux portant sur les parents d'enfants en cours de traitement pour cancer montrent une détresse psychologique avec symptômes anxieux et dépressifs, surtout exprimée par les mères (9). En effet, ce sont principalement elles qui prennent en charge les exigences liées à la maladie de l'enfant. Les pères sont absents. Ceci pourrait être expliqué par la conception symbolique de la maternité dans la culture Arabo musulmane. Dans notre étude, 71,4% ( $n=25$ ) des mères ont une anxiété sévère ou modérée et 80% ( $n=28$ ) d'entre elles présentent une dépression sévère ou modérée. Plusieurs publications suggèrent que les mères d'un enfant ayant un problème de santé ressentent un stress plus intense, sont plus enclines à vivre des épisodes dépressifs et qu'elles éprouvent une plus grande détresse émotionnelle que les pères (10). L'annonce du diagnostic de cancer déclenche une détresse émotionnelle avec une peur de perdre son enfant. Elle éveille chez elles une angoisse importante et le sentiment d'incapacité et de culpabilité (11). Elle remet également en question les fantasmes d'immortalité et les liens d'attachement (11,12). Cette angoisse est décelée à travers les discours des mères qui cherchent toujours une lueur d'espoir et de guérison. Et pour y échapper, la majorité se tourne vers la croyance religieuse : la maladie est une fatalité qu'il faut accepter. C'est ce que Ben Rejeb a surnommé « le moule religieux » auquel s'attachent les personnes atteintes d'une maladie grave (13).

Notons que les mères les plus déprimées ont un nombre d'enfants moindre : et donc la dépression n'est pas liée à l'épuisement et la charge mentale, mais plutôt liée à la peur de la perte. Une autre répercussion majeure de l'atteinte de l'enfant par le cancer est l'isolement social des mères et de la famille. Perel affirme que le cancer prend toute la place et bouleverse la vie quotidienne et sociale de la famille (13). Les visites et la participation aux rassemblements deviennent rares par peur que l'enfant immunodéprimé n'attrape des infections. Cette restriction de la vie sociale peut également être la conséquence de la métamorphose et la mutilation corporelle de l'enfant qui s'isole par crainte de stigmatisation. Une étude faite en Suisse montre que plus le niveau de stigmatisation perçue par les sujets était important, plus le sentiment de détresse psychologique ou les symptômes dépressifs sont élevés et plus la qualité de vie est détériorée (14).

C'est ce que nous avons constaté chez notre population, chez qui la qualité des relations sociales est le domaine de qualité de vie le plus altéré, fragilisé surtout par l'anxiété ( $p=0,03$ ). Cette fragilité peut être la conséquence d'un sentiment de dévalorisation et de honte qui a engendré une tendance à l'isolement et l'évitement des cérémonies collectives. C'est la peur du regard de l'autre et surtout de ses jugements qui développe chez ces mères une tendance à l'isolement (15).

Cette étude comporte plusieurs limites notamment le faible effectif, la limitation aux mères accompagnant leurs enfants en hospitalisation de chimiothérapie uniquement, l'exploitation restreinte des nombreuses données obtenues aux entretiens cliniques et à l'échelle de WHOQOL sur les différents éléments composant les différents domaines de la qualité de vie.

L'expérience du cancer est perçue comme un traumatisme susceptible de provoquer des altérations émotionnelles et une détresse maternelle. En oncologie pédiatrique, il est important de soutenir les mères des enfants suivis pour un cancer. Une prise en charge multidisciplinaire basée sur l'écoute et l'accompagnement est recommandée en impliquant le père et en mettant en place des structures d'accueil adaptées et/ou des groupes de paroles. ■

*Khedija Meddeb, Professeur agrégé en oncologie médicale à la faculté de médecine de Tunis, Université de Tunis El Manar, Service d'oncologie médicale de l'Institut Salah Azaiz de Tunis. Secrétaire général adjoint de la Société Tunisienne de Psycho-oncologie.*

## Références

1. Ben Abdallah M, Ben Ayoub WH, Hsairi M, Achour N. Registre des cancers Nord-Tunisie 2004-2006. Tunis : Institut Saleh Azaiz ; 2012.
2. Do amarall R. "How do children with developmental disabilities impact their parents' parental satisfaction, self-esteem, symptoms of stress, ways of coping, marital satisfaction and family support?" Dissertation Abstracts International. Section A : *Humanities and Social Sciences* [En ligne]. 2016 mars 16 [consulté le 18/05/2020]. 64 (4-A) : 1183. Disponible sur : <http://www.id.erudit.org/iderudit/012536ar>.
3. Gray DE. Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Soc.SCI Med.* 2003 Feb ;56(3) :631-42. doi : 10.1016/s0277-9536(02)00059-x. PMID : 12570979.
4. Fatim L.D. Échelle de Hamilton pour l'évaluation de l'anxiété, Arab Psychological Science Network. 2003. Disponible sur <http://www.arabpsynet.com>.
5. Leuch T, Fennema H, Engel R, Kaspers-Janssen M, Lepping P, Szegedi A. What does the HAMD mean? *Journal of Affective Disorders*, 2013 (148) 2-3 : 243-8.
6. WHOQOL. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Scientific Medicine*; 1995 (41),1403-9.
7. Bellaaj T, Bagbag F, Ben Akata D, Ben Fadhl S, et Ben Jemaa S. La violence à l'égard des femmes : Aspects psychologiques et psychosociaux. *Rapport fourni à l'Office National de la Famille et de Population (ONFP) Tunis* ; 2008 :55.
8. Baumann C, Erpelding M-L, Régat S, Collin J-F, Briançon S. The WHOQOL-BREF questionnaire: French adult population norms for the physical health, psychological health and social relationship dimensions. *Revue d'épidémiologie et de santé publique* ; 2010 (58) 1 : 33-9.
9. Vander Haegen M, Etienne AM. Évaluation des symptômes somatiques et de la détresse des parents d'un enfant en rémission de cancer. *Bull Cancer* 2020 ; 107 : 844-53.
10. Pelchat D, Le febv E, Perreault T M. Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care.* 2003; 7(4): 231-247.
11. Pelcha T D, Ricard N, Bouchard J.M, Perreault M, Saucier J.F, Berthiaume. M. & all Adaptation of parents in relation to their six-months-old infant's type of disability. *Child : Care, Health and Development.* 1999 ; 25 (4) : 377-97.
12. Berete C R et al. Vécu psychologique des parents d'enfants atteints de rétinoblastome à Abidjan et impact sur la prise en charge. *Revue d'Oncologie Hématologie Pédiatrique.* 2017 ;(5) ;3-4, 124-9.
13. Ben Rejet MR. Destin et culture. Pour introduire le débat. In : Ben Rejeb MR, dir. Destin discours et société. Tunis : Centre de Publication Universitaire ; 2006. P.1-12
14. Pérel Y. La vie quotidienne et l'enfant atteint de cancer: L'enfant, sa famille, les soignants, Le cancer, la vie. Editor(s) : Yves Pérel, Dominique Plantaz, *Cancérologie de L'enfant, Elsevier Masson*, 2017(29) :357-65, ISBN 9782294744709,
15. Bichsel N, et Conus PH. La stigmatisation : un problème fréquent aux conséquences multiples. *Rev Med Suisse.* 2017 (13) : 478-81.
16. Oppenheim D. Grandir avec un cancer. 2ème édition. Bruxelles : De Boeck Université ; 2009.