

Adolescents , Jeunes Adultes et Cancer



Vers une prise en charge spécifique

Jacinthe Bonneau

Réunion POHO , vendredi 13 juin 2014

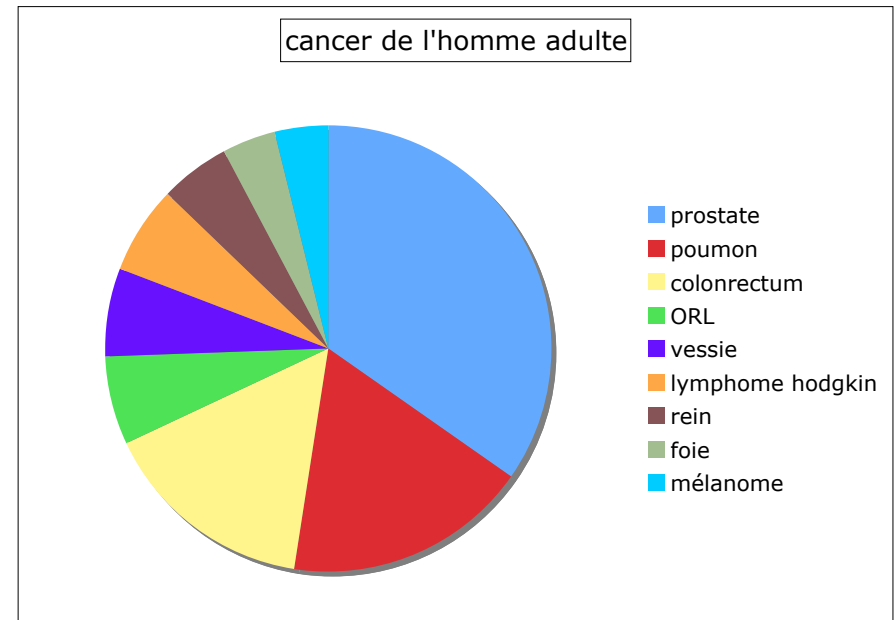
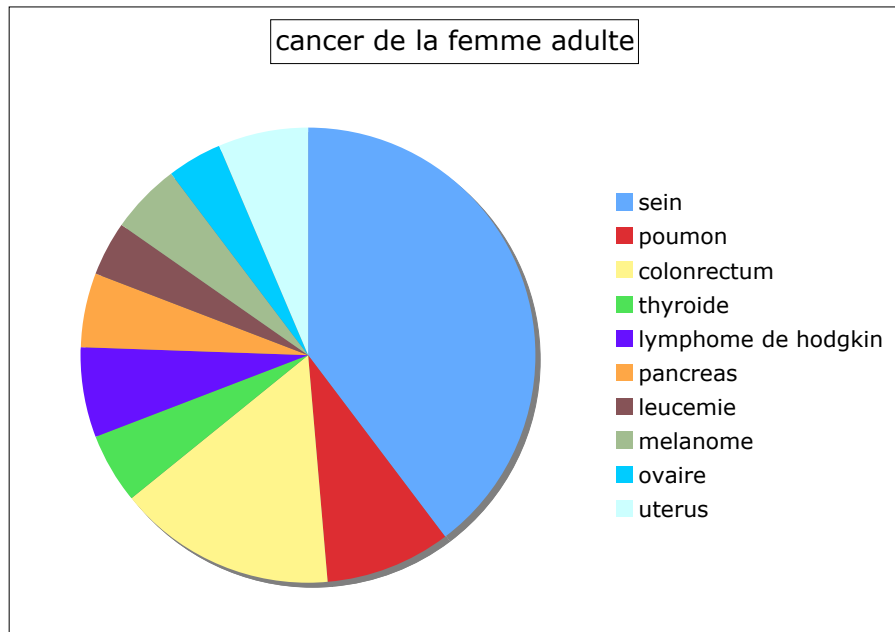
Epidémiologie

Combien sont-ils ?

Quelles-sont leurs pathologies?

Quelle sont leurs chances de
guérison?

Cancers de l'adulte

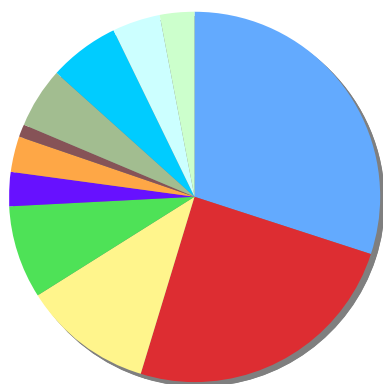


200 000 nouveaux cas par an pour les hommes, 89000 décès

155 000 nouveaux cas par an pour les femmes, 63000 décès

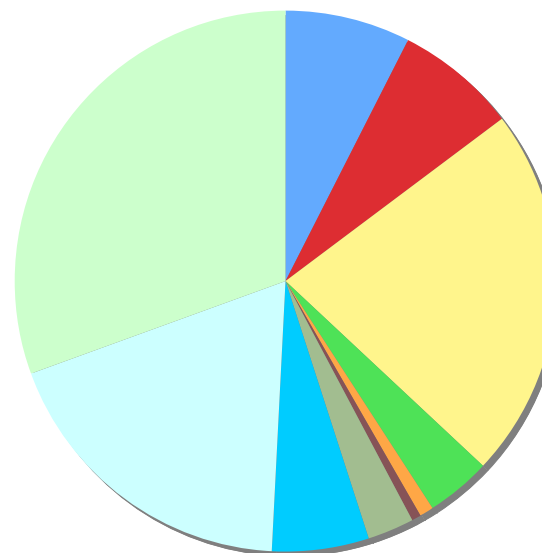
Cancer de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte

cancer de l'enfant (0-14 ans)



1700/an
280 décès

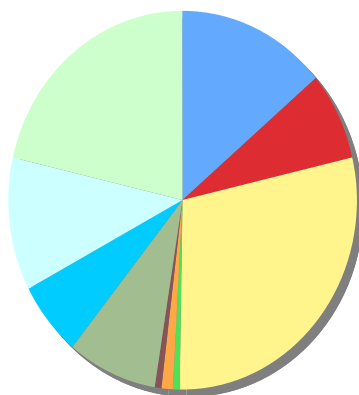
cancer du jeune adulte (20-25ans)



- leucémie
- tumeur cérébrale
- lymphome
- neuroblastome
- retinoblastome
- rein
- foie
- tumeur osseuse
- sarcome tissus mous
- tumeur germinale
- tum épithéliale/melanome

1100/an

cancer de l'adolescent (15-19ans)



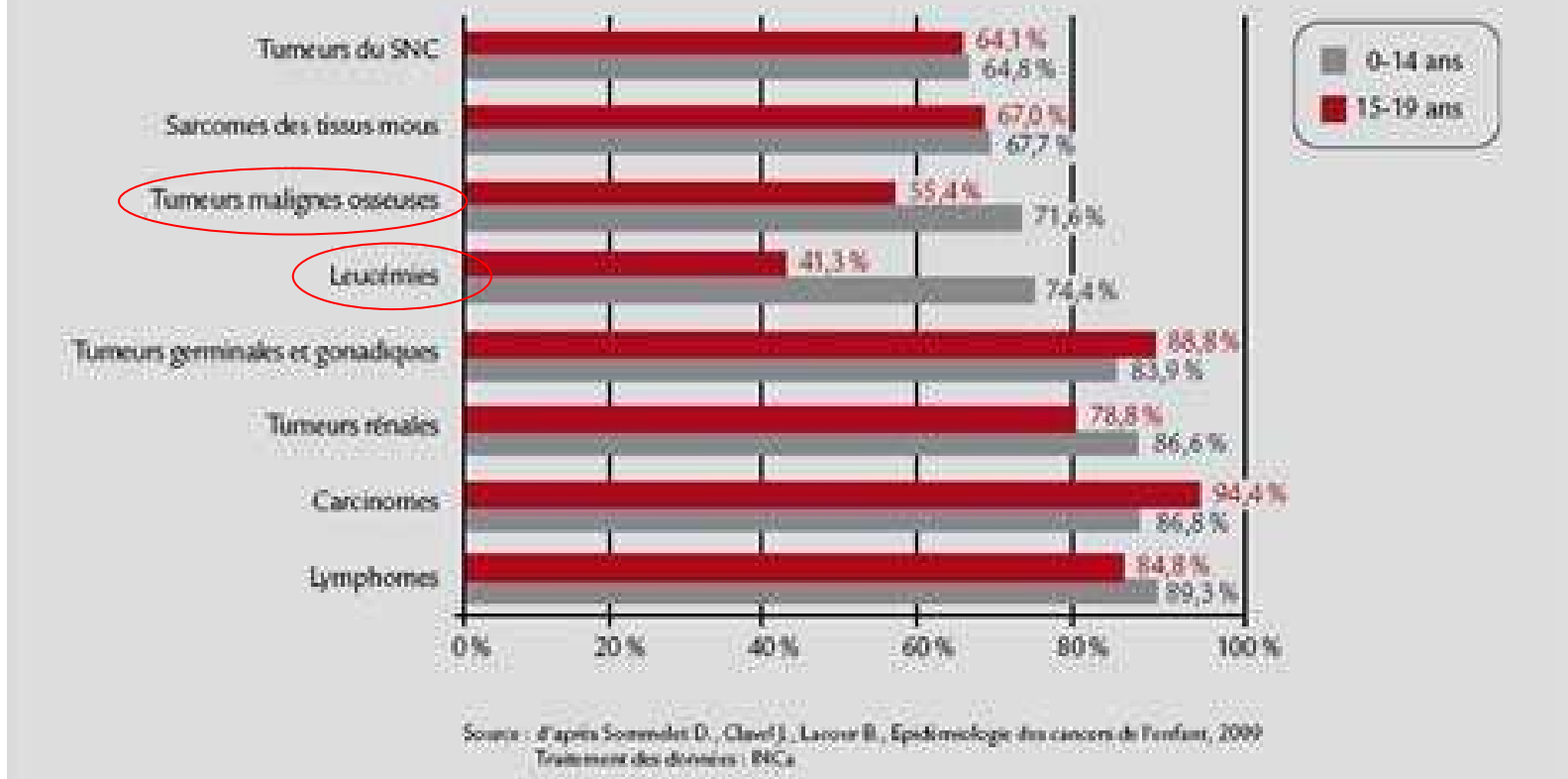
800/an
107 décès

*Désandes
2007,2013*

Survie

Graphique n°2 :

Comparaison des taux de survie à 5 ans entre les patients de 0 à 14 ans et ceux de 15 à 19 ans



Survie globale à 5 ans : 82% tous cancers confondus chez l'enfant contre 73% chez les adolescents

Pourquoi des différences en terme de guérison?

- Plusieurs pistes d'explication
 - La biologie des cancers et donc la sensibilité au traitement
 - Les modalités de traitement (protocoles pédiatriques/adultes)
 - L'inclusion dans des essais thérapeutiques (9 % ado vs 60%enfants, Desandes 1988-1997)
 - Le délai entre symptômes et diagnostic/traitement
 - La tolérance au traitement
 - L'observance

La prise en charge d'un adolescent en cancérologie

Qui? Quand? Où? Comment?

Qui est adolescent?

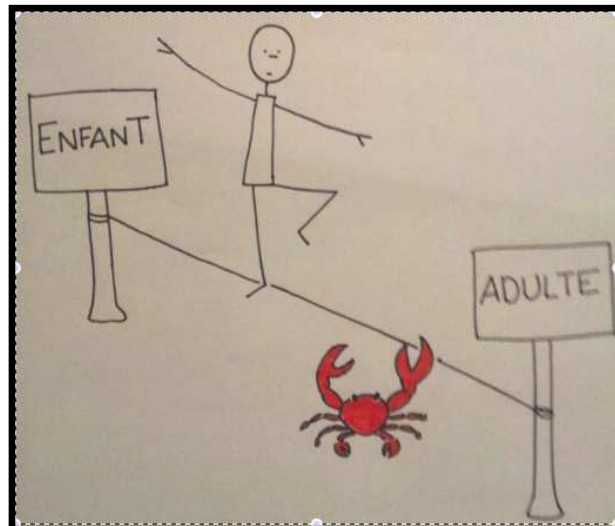
« *Adolescent, Adulescent, Jeune adulte* »

- L'adolescence est la charnière entre enfance et âge adulte, ...c'est à dire?
 - ✓ La puberté
 - ✓ L'entrée dans le monde du travail
 - ✓ les mouvements psychiques (stade des opérations formelles pour Piaget, maturité psychoaffective avec la sexualité d'adulte....)
- Y-a-t-il un âge où on est ado et un autre où on ne l'est plus?

Le cancer à l'adolescence?

Un paradoxe?

Isolement	←————→	« le groupe »
Tristesse/désarroi	←————→	« l'insouciance »
Angoisse de mort	←————→	la « toute puissance », la prise de risque
Infantilisation	←————→	la prise/ le besoin d'autonomie
Le changement physique	↔	l'acceptation d'un nouveau corps, le narcissisme



Les situations où l'adolescent est pris en charge pour cancer

- L'enfant qui rechute à l'adolescence
- L'ado qui passe 18 ans pdt son traitement ou son suivi
- L'adulte jeune qui a une pathologie plutôt pédiatrique
- L'ado qui a un cancer plutôt d'adulte

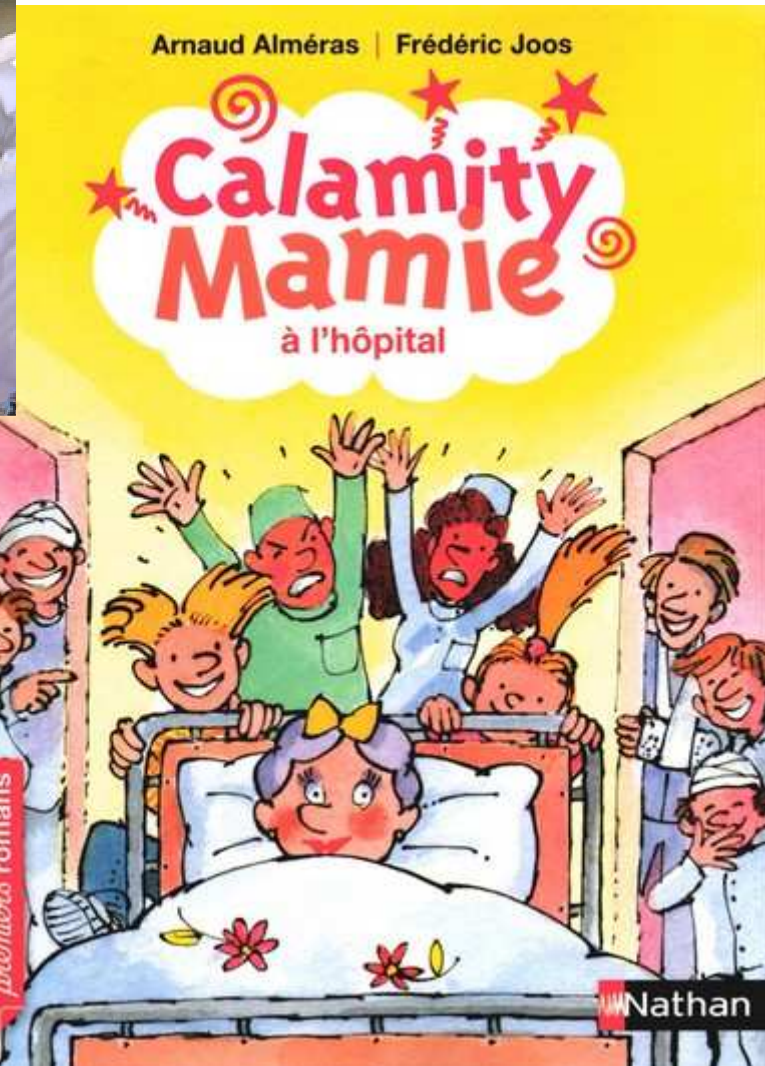
=> Des histoires singulières, des prises en charges adaptées au mieux mais parfois dépendantes d'un système « rigide »

La règle générale : pédiatrie jusqu'à 16 ans sauf pour certaines pathologies comme le cancer (jusqu'à 18 ans) et un peu de « hasard »...

Où sont-ils pris en charge?

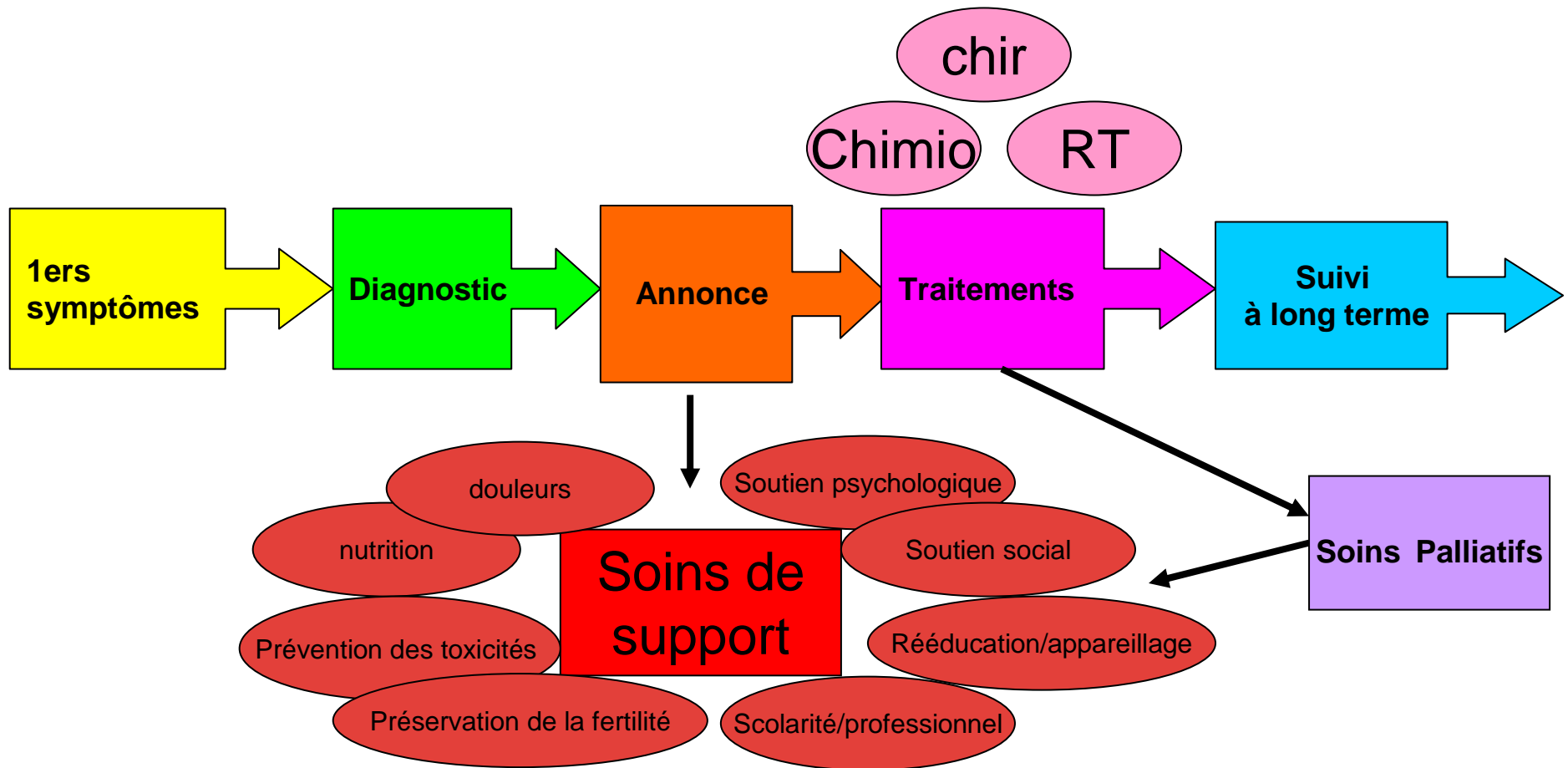
- Pathologies **rare**s, **variées** et **graves**
- **Âge charnière** entre 2 mondes : la pédiatrie et la cancérologie adulte (oncologie médicale et hématologie)
- **inhomogénéité** des statuts sociaux (autonomie financière, sociale, ...)
- **Inhomogénéité** des structurations mentales/ affectives

Car tout n'est pas qu'une question d'âge....



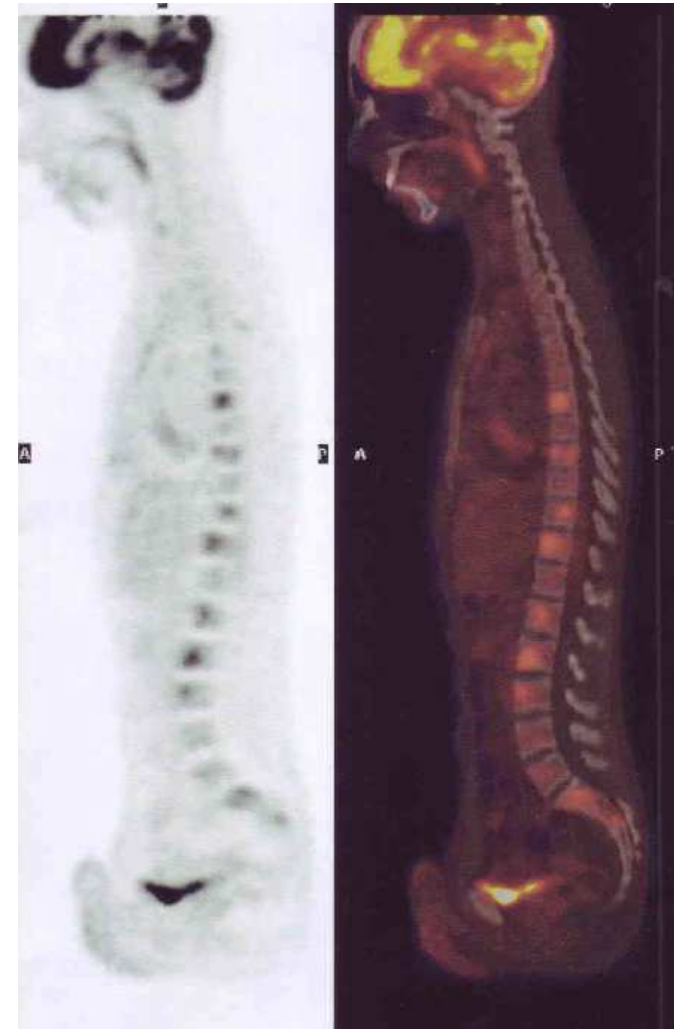
Quel voisin de chambre préfères-tu ???

Une prise en charge globale et spécifique



1ers symptômes

- Le délai médian entre les premiers symptômes et le diagnostic est allongé chez l'adolescent
Exemple : 26 semaines pour l'os et 15 à 25 semaines pour les sarcomes mous
- Pourquoi ?
 - Nouveau corps
 - Honte/désarroi/pensée magique
 - Déni
 - Mais aussi mauvaise connaissance de ces pathologies par le patient, sa famille et les médecins
- À priori cela n'aurait pas d'impact sur la survie



Diagnostic



- Parfois long et difficile car pathologies rares et hétérogènes
- Relecture/imagerie complémentaire
- Et c'est à cette étape que se décide le lieu de prise en charge

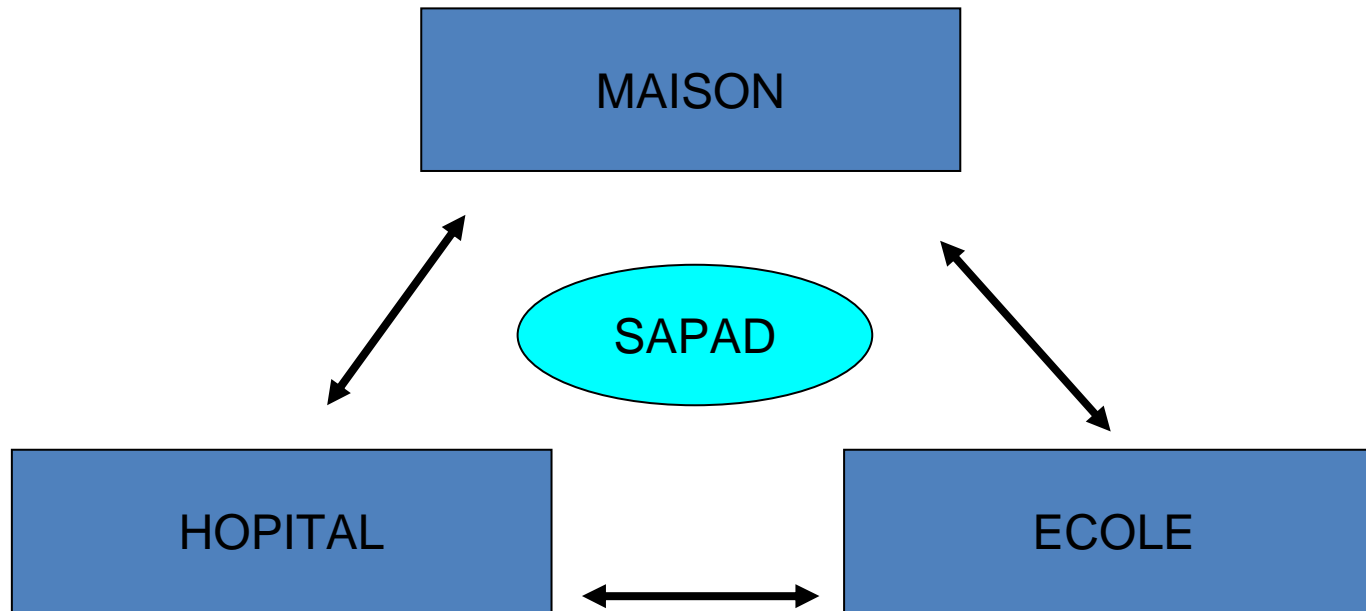
Annonce



- Étape « charnière »
- Alliance thérapeutique
 - Décryptage d'une personnalité, de la relation parents-enfant
 - Établir une relation médecin-malade basée sur la confiance alors qu'on annonce une mauvaise nouvelle
 - Après le choc du diagnostic, les traitements, un projet à construire et à faire accepter
- Des questions « en vrac » (verbales et non verbales)
 - « *Je ne me sens pas malade, et tu vas me rendre malade* »
 - « *Je ne suis pas d'accord* »
 - « *Pourquoi moi ?* »
 - « *Est ce que je vais mourir ?* »
 - « *et mon bac? Et mes copains?* »
- A qui on annonce ? Comment ?



L'école, l'université



Objectifs pédagogique : apprentissage, ne pas redoubler (centre d'examen...)

Effets : moral, le lien avec la classe, maintien de « l'évaluation », réorientation et parfois effets positifs

Préparer un projet professionnel

NB : les adolescents redoublent plus que leurs pairs et que leur fratrie

Mais : ça ne remplace pas le groupe « classe », risque d'isolement subit ou induit

Les aides sociales

- la prise en charge des soins
- Les aides financières possibles
- retour chez papa/maman, ...



La préservation de la fertilité

- *Appréhender la parentalité quand on n'y est pas prêt, quand la sexualité s'installe*

Le CECOS offre plusieurs possibilités

- Pour les garçons : Cryoconservation de sperme (bonnes conditions), autres techniques invasives ...
- Pour les filles :
 - ✓ cryoconservation d'embryon (il faut être 2!!!)
 - ✓ cryoconservation d'ovocytes (APRES stimulation , endovaginal, ...)
 - ✓ Cryoconservation de tissu ovarien (chirurgie et perte de réserve ovarienne...) avec autogreffe (+/-) et dans le futur la culture folliculaire in vitro

Tout cela dans un temps restreint : juste après l'annonce, juste avant le début des traitements, pour un risque parfois incertain et un résultat pas toujours garanti ... un pari sur l'avenir.

L'image corporelle

- Se réappropriier un nouveau corps
- Perdre une partie de son intimité

Ex :

la socioesthéticienne

Le massage



Le sport

- Fatigabilité des adolescents
- Projets d'APA (activités physiques adaptées)



Les modes d'expression non verbale : l'arthérapie





salom-gomis© "Droits réservés. Reproduction interdite sans autorisation"



ATELIERS LIGHT PAINTING

Multimédia, mon ami ...

- Des outils ludiques et éducatifs, pour rompre l'isolement et garder le lien ...

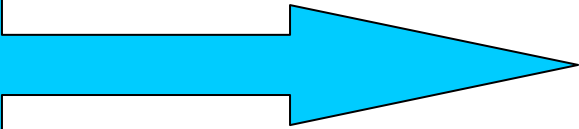


Traitements

- Gestion de l'observance
 - ✓ Traitements au long cours...
 - ✓ Acceptation des effets secondaires immédiats et à long terme
- Accès aux essais cliniques (seul essai commun aux adultes : ostéosarcome)



Suivi à long terme



- Oncologique : le risque de rechute, de second cancer
- Dépistage des séquelles
 - Post traitement
 - Post maladie
- Dans quel lieu ? Comment maintenir le lien?
Alors que la vie reprend ou qu'une nouvelle vie peut commencer
L'ambivalence du « droit à l'oubli » et du « j'ai survécu au cancer »

Soins Palliatifs

PROJET DE VIE, PROJET DE SOIN

- Qu'est ce qu'on dit? , A qui?, Comment?
- **Principe :**
 - soulager toujours/préserver la qualité de vie
 - Ne pas abandonner / Garder sa place dans la famille
 - Rester vivant : avoir des projets (lien social, école ...)
 - Écouter/ se laisser guider/ accuser réception et prendre position mais toujours maintenir un espoir même si ça n'est plus l'espoir de guérir
- **Attention chez l'adolescent :**
 - « je prêche le faux pour savoir le vrai »
 - « Je semble vouloir savoir mais non »
 - « Je sais mais ne me le dis pas »

Gérer l'entourage de l'adolescent

- Parents
- Fratrie
- Pairs
- Petits amis
- ...



Le lien le plus important
n'est parfois pas celui qu'on croit

N'oublier personne
Aider à gérer la culpabilité , à donner son indépendance

Soigner un adolescent

Pluridisciplinarité : un travail d'équipe avec partage et solidarité

La distance (par rapport à son adolescence, à ses propres ados...)

Imposer une forme d'**autorité** tout en le laissant acteur de son soin : rester adulte (nous ne sommes ni bourreau, ni copain...)

Savoir **se remettre en question**, ne pas s'enfermer dans des certitudes

Accéder à la **formation**

Les adolescents et les soignants n'ont pas les mêmes priorités

Pour les adolescents

- École/emploi
- Modifications relationnelles (pairs, famille..)
- Fertilité
- Information
- hospitalisation

Pour les professionnels:

- La survie
- La rechute
- Le bien être
- La famille
- La fertilité

Conclusion

- La prise en charge d'un adolescent en cancérologie doit être individualisée
- Les besoins psychosociaux doivent être au centre de notre attention
- Sans oublier l'objectif principal d'augmenter la survie sans séquelles ni rechute

=> Comment évolue la prise en charge des adolescents en France ?

La prise en charge des AJA au niveau national

Mesure 23.5 plan Cancer 2009-2013 : Organisation de la prise en charge des AJA en cancérologie

- filiariser (centres de référence)
 - accès aux essais cliniques
 - Amélioration de la qualité de vie (spécificité psychosociale et suivi à long terme)
 - Formation des médecins et paramédicaux
- => Création de 8 équipes « AJA » en France

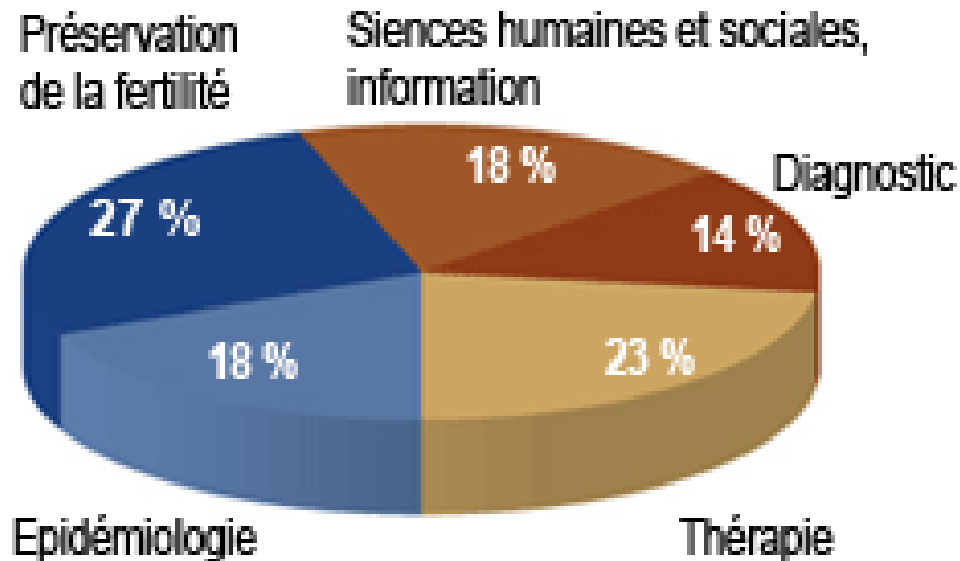


- Le nouveau plan cancer

Organiser au niveau régional et interrégional, en fonction du contexte local et en s'appuyant sur les points forts des organisations en place, un dispositif optimal capable de répondre aux besoins spécifiques identifiés et les objectifs fixés nationalement

Les projets de recherche pour les AJA

Répartition des projets par domaines



Et au niveau international



 City of Hope[™]
RESEARCH • TREATMENT • CURES

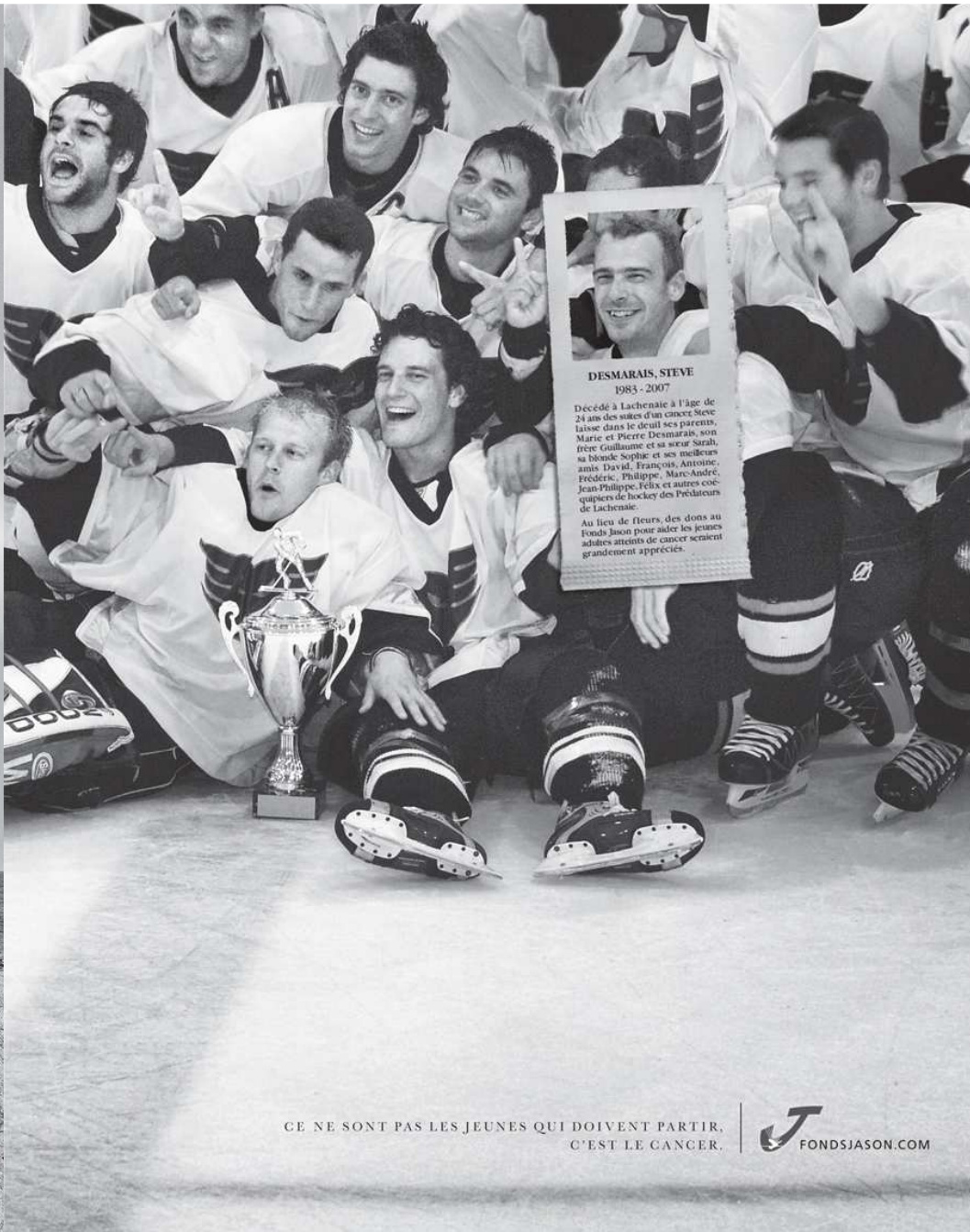
Cancer is different for **adolescents, young adults**; so are **their needs**



BIBEAU, KARINE
1981 - 2007

Décédée à Montréal à l'âge de 26 ans de suites d'un cancer, Karine laisse dans le deuil ses parents, Thérèse et René, et deux grands frères, Nicolas et Émile, son frère, Étienne, ses sœurs, Marie-Ève, Cynthia, Mathilde et Marie-Claude, ainsi que plusieurs amis, collègues et amis. Karine aura accompagné son papa à la suite pendant presque deux ans.

Au lieu de fleurs, des dons au Fonds Jason pour aider les jeunes adultes atteints de cancer seraient grandement appréciés.



DESMARAIS, STEVE
1983 - 2007

Décédé à Lachenaie à l'âge de 24 ans des suites d'un cancer, Steve laisse dans le deuil ses parents, Marie et Pierre Desmarais, son frère Guillaume et sa sœur Sarah, sa sœur Sophie et ses meilleurs amis David, François, Antoine, Frédéric, Philippe, Marc-André, Jean-Philippe, Félix et autres coéquipiers de hockey des Prédateurs de Lachenaie.

Au lieu de fleurs, des dons au Fonds Jason pour aider les jeunes adultes atteints de cancer seraient grandement appréciés.

CE NE SONT PAS LES JEUNES QUI DOIVENT PARTIR,
C'EST LE CANCER.



Etat des lieux à Rennes : une centaine de patients AJA par an, multisite

- **Principales demandes des services prenant en charge ces patients :**
 - Prendre en charge Fertilité/sexualité
 - Aider la (Ré)insertion scolaire/professionnelle
 - Favoriser l'observance
 - Partager pour optimiser et homogénéiser la prise en charge de cas isolément rares pour la plupart des services (psychosocial et thérapeutique)
 - Améliorer la démarche diagnostique (harmonisation des pratiques)
 - Accès aux essais cliniques
 - Développement du CLIP pédiatrique
- **La solution proposée : une équipe mobile AJA**

L'équipe mobile AJA à Rennes

LES ACTEURS

- médecins coordinateurs : oncologue/pédiatre
- **une équipe mobile IDE/AS/psychologue**
- un staff médico social : recours possible
 - kiné/APA, psychomot, ergo,
 - Psychologue/pedopsy
 - Enseignants/éducateurs spécialisés
 - Juriste
 - Socioesthéticienne, art-therapeute, ...
 - diététicienne
 - CECOS
 - Pharmacien/ARC
 - Addictologue
 - Équipe ressource de soins palliatifs

L'équipe mobile AJA à Rennes (2)

- UN OUTIL : la fiche besoin
 - Disponible sur intranet
 - Permet d'alerter l'équipe mobile (recensement du cas)
- UNE DEMARCHE
 - Organiser une rencontre systématique dans les phases précoces de la prise en charge (diagnostic/annonce/début de traitement)
 - Dépister les problèmes spécifiques (psychosociaux +++) et mettre en place un projet « adapté »
 - Recours possible (par le patient, par l'équipe soignante)
 - Consultations de suivi « milieu et fin de traitement »
- FINANCEMENTS : appels à projets....

Remerciements

- Les patients et leurs parents
- La Ligue Contre le Cancer 35
- Pr Virginie Gandemer
- L'équipe du service d'hématologie Pédiatrique du CHU de Rennes (infirmières et auxiliaires, médecins, psychologues, animatrices, institutrice et professeurs, kinésithérapeutes, psychomotricienne,, assistantes sociales, diététiciennes , pharmaciens ...
- La filière de cancérologie du CHU de Rennes
- Les différentes associations : euphonie, myosotis, à chacun son everest, les petits princes ...

