

Journée RIFHOP « À Propos de la fin des traitements »

28 novembre 2017 – Gustave Roussy

Consultation de fin de traitement (G Marioni, G Roussy ; B Brethon, R Debré) : La consultation de fin de traitement doit-elle faire l'objet d'une annonce à part entière (annonce de « fin de traitement » ? annonce de « rémission » ?) Avec une consultation spécifique ? Quel en est l'intérêt sur le plan médical et psychologique ? Consultation de fin de traitement ou d'entrée en surveillance, les termes employés engagent des représentations différentes auprès des familles (importance du mot « fin »). « Si les traitements sont terminés, suis-je guéri ? ». La notion de surveillance implique une durée de suivi et un risque de rechute.

La consultation médicale de fin de traitement peut avoir plusieurs objectifs. **Nommer ou renommer** la maladie surtout si les traitements étaient longs et l'enfant jeune, et rappeler la gravité de la maladie ; **expliquer/réexpliquer** la cause ou plutôt l'absence de cause le plus souvent (ce que l'on sait et ce que l'on ne sait pas), réexpliquer les choix thérapeutiques ; **comprendre** les gênes qui persistent ; profiter de ces consultations pour aborder des questions restées en suspens, même si elles ont déjà été abordées, car parfois non encore intégrées en fin de traitement ; **valoriser** ce qui a été positif et même ce qui a été difficile (difficultés organiques à l'égard des traitements mais aussi psychologiques rencontrées lors des soins). Parfois, le défi principal pour les patients consiste à pouvoir supporter certains traitements vécus comme particulièrement lourds. « On n'est pas courageux quand on n'a pas eu le choix » peuvent penser les enfants. Se méfier, car même les traitements courts peuvent avoir des répercussions importantes (« le petit cancer » n'existe probablement pas). **Introduire la notion de surveillance** présage des possibilités de rechute : il faut trouver un bon équilibre entre l'intégration de ce risque et la nécessité de reprendre espoir ; **programmer** les modalités de cette surveillance, annoncer les examens et leur rythme (« ils sont remis dans un calendrier » de surveillance cette fois) et aborder la notion des séquelles ; **aborder** les difficultés persistantes même si elles semblent médicalement minimales comme des vergetures, au regard de la gravité médicale. La gravité ressentie par les jeunes ne se situe pas nécessairement là où la pensent les équipes médicales. L'ablation du KT central représente une étape importante dans le vécu des traitements et l'histoire de la maladie.

Faut-il proposer un entretien psychologique systématique de « fin de traitement » qui pourrait se situer juste après la consultation médicale, avec une proposition de rendez-vous séparés (enfant / parents) pour que les expressions puissent être libres ? Ces entretiens permettent de faire le point sur la période de soins écoulée et de repérer les besoins d'aide (psychologique, sociale, scolaire). Certes, la fin des traitements est un moment de soulagement très souvent mais peut aussi être un moment d'inquiétude avec perte d'étayage qui apparaît comme une problématique centrale. La perte de l'étayage médicamenteux, de l'équipe soignante et de l'étayage hospitalier dans sa dimension institutionnelle, peuvent engendrer un sentiment de solitude voire des angoisses de séparation d'avec un univers rassurant, au travers duquel l'enfant comme ses parents ont pu construire des repères. Comment reconstruire des repères familiaux ou de couple ? Le re-questionnement identitaire concerne l'enfant et les parents. Pour l'enfant va devoir composer avec l'image de soi remaniée et qui va encore changer : se reconnaître et se faire reconnaître physiquement et psychiquement. Les

spécificités du vécu du couple parentale sont autres : ils ont beaucoup d'interrogations explicites sur l'avenir et la préoccupation majeure concerne la rechute. Les parents ressentent une fatigue physique et psychologique liée à une période intense des soins et la peur de s'effondrer physiquement et psychologiquement. Les parents peuvent se sentir, à ce moment, étrangers l'un envers l'autre, surtout si les parcours ont été un peu séparés pendant les soins et notamment dans leur intimité avec des difficultés à reprendre son quotidien dans sa simplicité et sa légèreté. La reprise du travail pour les parents est un moment de remise en question : nécessité de remettre du sens dans leur travail, de ré-humaniser le sens de leur vie. En conclusion, faut-il utiliser les moyens du dispositif d'annonce pour cette consultation de fin de traitement ? Cette consultation précise que « ce n'est pas la fin de l'histoire de la maladie ». Faut-il officialiser explicitement cette consultation donc ? (« Faire le point sur le passé et sur l'avenir en évaluant un présent le plus souvent précaire »). La nécessité des « soins de support » au-delà de la fin des traitements est primordiale. Faut-il enseigner cette procédure aux futurs médecins ?

Le retour à une vie normale (I Ambroise, L Dagonne, RIFHOP)

Depuis 2013, les interventions des coordinateurs infirmiers du RIFHOP dans les collèges et le primaire, voire les lycées permettent de rencontrer les équipes éducatives, d'aider à la rédaction des PAI pour favoriser le retour à la scolarité. Les demandes sont croissantes de la part des familles et des professionnels de l'Éducation Nationale afin d'accompagner le plus simplement possible le jeune lors de son retour à la scolarité. Les enseignants spécialisés des centres de référence établissent le lien vers les SAPAD et les établissements scolaires. Les SAPAD accompagnent aussi les familles dans cette étape mais le regard de l'infirmier de coordination apporte les spécificités à prendre en compte par anticipation pour permettre ce retour progressif à la normalité. Deux exemples d'interventions sont présentés, notamment à la sortie du SSR. Comme il a été dit précédemment le jeune a changé physiquement et il appréhende le regard de ses pairs, les moqueries éventuelles ou les incompréhensions ; c'est la raison pour laquelle il demande à être accompagné le plus souvent pour retourner en classe et informer les autres élèves de son parcours

Groupe de réhabilitation pour les enfants en rémission d'une tumeur cérébrale (C Lopez, G Roussy) : Mise en place d'un groupe d'entraînement aux habilités sociales pour améliorer l'adaptation sociale, améliorer l'estime de soi, la qualité de vie et l'état émotionnel afin de développer le soutien social. Ces groupes d'enfants atteints de tumeur cérébrale sont associés à des accompagnements des parents. L'engagement, après une période de « test » de quelques séances, est de poursuivre pendant 20 séances sur 1 an. Un programme nommé « *Comète* » modulable à la carte pour des circuits courts ou plus longs va bientôt voir le jour. ***Un livret destiné aux enfants et aux parents, intitulé : « Et si on s'parlait du cancer ? » dans la collection « Les P'tits citoyens » est distribué aux enfants suivis à Gustave Roussy.***

Et ça fait toujours mal! (A Tonelli, MH Huet, E Rist) : Présentation d'un service d'hospitalisation à temps plein qui propose une prise en charge soins/études pour des adolescents douloureux chroniques déscolarisés. Il s'agit, grâce à cette prise en charge, de traiter les douleurs qui persistent après la fin du traitement de la maladie oncologique. Sachant que, dans certains cas, le mal-être et les douleurs peuvent préexister la maladie oncologique et réapparaître en fin de traitement. Il

apparaît que la fixation à certaines douleurs est un phénomène inconscient : « *On peut être malade d'être guéri d'un cancer* », comme le dit Georges Canguilhem. La prise en charge repose sur un groupe de soignants qui considère que la douleur est bien réelle et intègre cette réalité dans un rapport bienveillant au patient. Il y a une possibilité pour les parents de se rencontrer en groupe de parole, en plus des points hebdomadaires proposés par le médecin chef de service. Les méthodes employées ne sont pas exclusivement axées sur le tout « psychologique » mais comprennent des outils de « relaxation » et de « bien-être ». Il s'agit avant tout de la reconnaissance de la douleur **en soi** en vue d'une projection dans un futur possible : « *Guérir c'est pouvoir à nouveau* ».

Film : Empreintes

Situations d'accueil (E Joron-Lezmi, A Colmon-Demol, M Bouthier, E Bastille) : « la dette de vie, l'injustice, ma marque, les belles rencontres à l'hôpital, avoir peur, même pas peur, la rechute, donner du sens, apprendre à vivre, être digne d'amour, être mort mais encore là, avoir touché le fond, défier la vie, une urgence à vivre ».

Ce film montre l'intensité de l'expérience hors du normal qui est toujours d'actualité, le trauma résiste / persiste et ne se soumet pas aux temps. Parfois, néanmoins cela est vécu comme un break dans la vie, parfois dans un temps second. Cette temporalité résiste : urgence de vivre, vivre sans précaution. L'isolement, la recherche d'une faute, la culpabilité envers la famille, parents, fratrie / à être vivants. Besoin de réparation. Injustice, « pourquoi moi ? » Capacité à se sentir plus empathiques, plus tolérants. Être devenu un survivant, un invincible ? Qui suis-je ? Suis-je toujours un humain ? Quel regard miroir me revoit-on ? Quel sens a eu cette maladie ? Comment cela s'inscrit dans mon histoire personnelle, familiale ? « Je ne me suis jamais aussi vivante que pendant la maladie », idéalisation de la maladie avec inversion de la pulsion de vie et de mort. Responsabilité de devoir protéger cette vie sans savoir quel sens y mettre. Souhait de réparation alors. La souffrance est-elle déniée à l'hôpital, à force de vouloir la faire partir ?

La fin des traitements envoie-t-elle à un début de quelque chose ? Vivre après (les soins, les peurs, les annonces) ? Retour à la vie « normale » ? Annonce de guérison = injonction au bonheur ? Prendre le risque de vivre après la maladie implique de faire le deuil de la maladie d'avant. Ce n'est pas aussi simple, les patients restent figés dans le temps malgré la guérison. La guérison psychique est indépendante de celle du corps. Quelque chose peut se figer. Le traumatisme de l'annonce, de la durée, ... La machine à rêver, à élaborer s'arrête de fonctionner. Grande difficulté à se représenter cette maladie, de se la réapproprier.

Y a-t-il un risque de vivre ? Confrontation entre l'enfant d'avant ou d'après ? Se confronter aux séquelles visibles et invisibles ? Crainte d'une nouvelle annonce. Prendre ce risque de vivre.

Pouvoir déconstruire pour reconstruire sa propre histoire. Sortir de cette béance extatique. L'espace de psychothérapie se passe aussi parfois dans l'après : écoute attentive, déploiement des paroles, parler et réfléchir à son histoire blessante.

De la crainte de la marge (J Bufnoir, E Bastille) : ces patients qui restent à la marge après le cancer. Ces patients ne se réintègrent pas, inquiètent l'entourage. Ces patients sont au bord du cadre, risque de folie, basculé dans un no man Lands ? La marge crée la dichotomie normal / pathologique.

On a du mal à s'identifier à lui ? Comment s'identifier à une expérience que l'on n'a pas vécue ? L'empathie, le soignant se projet dans le vécu de l'autre. Il faut pouvoir les écouter sans penser au danger qu'ils pourraient courir.

La notion de guérison (D Orbach, I Curie ; MD Tabone, A Trousseau) :

La notion de guérison d'un point de vue médical : faut-il se cantonner au « 5 ans » après le diagnostic ? Certaines maladies semblent guéries plus tôt : LMNH B à 1 an, néphroblastome à 2 ans. Pourquoi faut-il annoncer la guérison ? Pour soulager les familles ? Pour faire partir l'épée de Damoclès mise en place en début de traitement, pour aider l'enfant à se reconstruire, pour l'aider dans ses projets, pour faire du bien. Quels risques à annoncer « à tort » une guérison alors que la rechute apparaît plus tard ? Perte de confiance dans l'équipe soignante ? Autodépréciation médicale ? La notion de « rémission » vient elle aider à la compréhension ou complexifier le vécu des familles ? Il existe une différence entre la guérison médicale, psychique (« je me sens guéri »), sociale et sociétale. La société via le « droit à l'oubli » aide le patient dans sa reconstruction. Faut-il se fier aux courbes et donc annoncer la guérison au moment du plateau ? Faut-il s'empêcher de l'annoncer si 1-2% peuvent rechuter secondairement ?

La guérison de l'enfant vs. celle des parents. Faut-il attendre de rejoindre la courbe d'espérance de vie de la population générale pour parler de guérison ? Possiblement non. Prendre le risque de se tromper de temps en temps mais aussi de rassurer les familles plus de 90%. On parle de guérison car le risque que la maladie ne revienne, rejoint « presque » celui de la population générale. Différence entre le risque statistique et le risque ressenti : 30% des anciens patients de A Trousseau ont peur de la rechute plus de 10 ans après. Guérison = « Quand les patients ont intégré dans leur histoire personnelle cette maladie. » L'insertion sociale est souvent bonne après une maladie oncologique, sauf pour les patients ayant eu une tumeur cérébrale, parfois les données sont même en faveur des patients traités vs celles de la population générale (nombre de succès au bac, CSP, ...). La guérison existe, l'annoncer est nécessaire, l'annoncer dès l'annonce du diagnostic, évoquer d'emblée le risque de séquelle, la qualité de vie et l'insertion sociale sont plutôt satisfaisantes. Il n'y a pas de corrélation stricte entre le niveau de séquelle et la qualité de vie. Certains groupes gardent cependant des difficultés : tumeurs cérébrales, tumeurs osseuses et allogreffés.