

Sommaire

Introduction

I. Narration de la situation clinique

- A. Doriane
- B. Sabrina
- C. Leur relation

II. Analyse de la situation

- A. Problèmes soulevés par la situation
- B. Problèmes rencontrés que nous allons traiter

III. Recherche documentaire, discussion

- A. C'est quoi être un AJA atteint de cancer ?
 - 1. Adolescence et AJA
 - 2. Notions d'épidémiologie en cancérologie
 - 3. Conséquence de l'irruption du cancer dans la vie d'un AJA
- B. Accompagnement, fin de vie et soins palliatifs chez les AJA
 - 1. La fin de vie des AJA atteints de cancer : particularités et spécificités
 - 2. Constat : USP et AJA ?
 - 3. Intérêts et risques des unités dédiées

IV. Conclusion

V. Références bibliographiques

Introduction

Pédiatre de formation, je me suis orientée dès mon clinicat/assistanat vers le domaine de la cancérologie pédiatrique, puis, après quelques années, je me suis spécialisée dans la prise en charge des patients Adolescents-Jeunes Adultes (AJA, 15-25 ans).

J'ai exercé pendant dix ans à l'Institut Curie, à Paris. Depuis 2018, je travaille en Soins de Suite et de Réadaptation, à la Fondation-Santé-Etudiants de France (FSEF, site Edouard Rist, Paris 16), dans le service d'oncohématologie AJA.

Lors de ma carrière à l'Institut Curie, j'ai accompagné beaucoup -trop- de décès. Aucun accompagnement ne m'a semblé simple, tant la mort d'un enfant ou d'un adolescent est bouleversante, contre-nature.

Néanmoins, au-delà de ces difficultés inhérentes à la nature même de mon exercice, certaines situations de fin de vie et d'accompagnement m'ont encore plus marquée que les autres, plus bouleversée, voire ont modifié ma pratique ultérieure.

Après de longues hésitations, j'ai choisi de vous parler d'une histoire qu'on pourrait croire inventée, sortie d'un roman tant elle est singulière...

Cette histoire, c'est celle de Sabrina et Doriane, et elle s'est déroulée à l'Institut Curie, dans l'unité AJA, principalement entre décembre 2015 et mars 2016.

I. Narration de la situation clinique

A. Doriane

Doriane est une jeune fille d'origine guinéenne, née en mars 1997, aînée d'une fratrie de 4.

Une tumeur osseuse de type ostéosarcome du fémur droit lui est diagnostiquée en août 2013, d'emblée métastatique aux poumons. Elle est traitée dans le protocole Sarcome 09, avec des cures de chimiothérapies (alternance Methotrexate et VP16-Ifosfamide) qui malheureusement s'avèrent inefficaces. Devant la progression tumorale rapide, douloureuse et l'échappement à la chimiothérapie, une amputation droite à mi-cuisse est nécessaire, et a lieu le 9 octobre 2013. Après la chirurgie mutilante, nous décidons de reprendre une chimiothérapie, différente de celle administrée en néo-adjuvant (Cisplatine Adriamycine). La maladie de Doriane est réfractaire à la chimiothérapie, elle progresse en pulmonaire. Différentes lignes de chimiothérapie sont tentées (Gemzar Taxotère), associées à plusieurs thoracotomies bilatérales (janvier et février 2014).

Finalement, nous réussissons à obtenir une rémission en mai 2014.

Cette rémission durera moins d'un an puisque Doriane présente une récurrence métastatique pulmonaire en mars 2015, traitée par thoracotomie, cryothérapie et immunothérapie (protocole Regobone, administration de Regorafenib).

Malheureusement, Doriane décède le 11 février 2016 dans le service, après une longue hospitalisation de 2 mois. Elle a été anxiolysée par Midazolam à doses progressivement croissantes, dans le cadre d'une dyspnée très rapidement croissante sur métastases pulmonaires.

D'un point de vue familial, plusieurs événements notables ont jalonné la prise en charge de Doriane : pendant son traitement, en 2015, un cancer du sein agressif est diagnostiqué chez sa mère, qui décède en moins de 6 mois, dans un autre hôpital que l'Institut Curie, loin de sa fille... À partir du décès de sa mère, Doriane nous fait part de ses inquiétudes pour ses petits frères et sœurs, avec des violences de la part de son père (violences physiques d'après ce qu'elle nous rapporte). Les hospitalisations successives de Doriane sont très difficilement vécues car, en dehors des mauvaises nouvelles médicales, des effets secondaires qui s'enchainent, la jeune fille a le sentiment d'abandonner son frère et ses sœurs, de ne pouvoir les protéger de leur père. Une enquête sociale est initiée, avec information préoccupante, notamment lorsque le petit frère de Doriane demande à l'assistante sociale de son collège un placement en foyer d'accueil.

Doriane se retrouve donc très isolée en fin de vie, en rupture totale avec son père, et avec quelques visites de sa fratrie, organisées le week-end par une tante éloignée...

B. Sabrina

Sabrina est née en janvier 1997. Elle est la deuxième d'une famille de 2 enfants, monoparentale. Sa mère est très présente, soutenance, aidante et « aimante ». Elle est très proche de son frère et a un entourage amical très important. Elle pratique le judo au niveau national.

Elle a débuté sa prise en charge à l'Institut Curie en juin 2010 pour un ostéosarcome localisé du fémur gauche, traité dans le protocole Sarcome 09 avec chimiothérapie néoadjuvante, résection tumorale et mise en place d'une prothèse totale de genou gauche, puis chimiothérapie adjuvante. Son traitement initial s'est terminé en juin 2011 mais les bilans de surveillance mettent en évidence en juillet 2013 une récurrence locale et métastatique pour laquelle de très nombreuses lignes de chimiothérapie et immunothérapie (Cisplatine Adriamycine, Gemzar Taxotère, Regobone, Yondélis, Endoxan Rapamune, Cabone, VP16-Carboplatine) se succèdent, sans efficacité, associées à une amputation à mi-cuisse gauche le 28 octobre 2013, ainsi qu'à des thoracotomies bilatérales (Janvier et février 2014). La maladie progresse au niveau pulmonaire, mais reste asymptomatique pendant longtemps, jusqu'à janvier 2016 où une

toux apparaît, rapidement suivie d'une dyspnée. Sabrina doit être hospitalisée début mars et s'aggrave très rapidement.

La jeune fille décède le 15 mars 2016 dans le service, très entourée (famille et proches se relaient en permanence, environ une vingtaine de personnes se succèdent), après un épisode lentement progressif de détresse respiratoire, ayant nécessité une anxiolyse par Midazolam, à doses progressivement croissantes.

	Doriane	Sabrina
Date de naissance	Mars 1997	Janvier 1997
Diagnostic	Ostéosarcome du fémur distal droit avec métastases pulmonaires Diagnostic en août 2013	Ostéosarcome du fémur distal gauche, localisé. Traitement initial entre juin 2010 et juin 2011
Parcours en 2013-2014	- <u>août 2013</u> : Début de la chimiothérapie - <u>octobre 2013</u> : amputation mi-cuisse - <u>novembre 2013</u> : chimiothérapie adjuvante - <u>février 2014</u> : thoracotomies puis reprise d'une chimiothérapie	- <u>juillet 2013</u> : Rechute locale métastatique avec reprise d'une chimiothérapie - <u>octobre 2013</u> : amputation mi-cuisse - <u>novembre 2013</u> : chimiothérapie adjuvante - <u>janvier 2014</u> : thoracotomies puis reprise de chimiothérapies
Décès	11 février 2016 (hospitalisation depuis le 29.12.2015)	15 mars 2016 (hospitalisation depuis le 07.03.2016)

C. Leur relation

Sabrina et Doriane se sont donc rencontrées dans le service, en août 2013, au moment du diagnostic initial de la maladie de Doriane, alors que Sabrina était déjà traitée pour la récurrence de son ostéosarcome.

Dans l'unité AJA, il y a plusieurs espaces communs et de nombreuses activités communes sont organisées, favorisant les liens entre patients. Les deux jeunes filles ont tissé une amitié profonde, sincère.

Quand Doriane a été hospitalisée en décembre 2015, dans une situation palliative avec symptômes respiratoires (dyspnée, nécessitant de l'oxygène, un traitement morphinique puis une anxiolyse progressivement croissante), elle était très isolée, puisqu'orpheline de mère et en rupture totale avec son père.

Sabrina, elle-même en situation oncologique palliative, ou plutôt sans espoir de guérison (situation qui lui avait été annoncée depuis plusieurs mois, et sur laquelle la jeune fille ainsi que sa mère étaient parfaitement lucides), alternait à ce moment les allers-retours à Curie, entre ses traitements. Elle était plutôt en bon état général, suffisamment pour être peu hospitalisée.

Sabrina, en accord avec Doriane, s'est positionnée comme accompagnante de Doriane, exigeant de rester dormir avec elle dans la chambre (à Curie, chaque patient peut avoir un accompagnant en chambre, avec un lit d'appoint), l'accompagnant dans les soins, sans entraver le travail de l'équipe soignante, sortant quand nécessaire. Il est capital de rappeler que les deux jeunes filles étaient majeures.

Doriane est décédée le 11 Février 2016, dans les bras de Sabrina...

Sabrina a été hospitalisée le 07 Mars 2016, et est décédée le 15 Mars, entourée de sa famille et ses proches.

II. Analyse de la situation

A. Problèmes soulevés par la situation

Ce lien entre elles deux, cette position adoptée par Sabrina, cette demande de Doriane, ont énormément questionné l'équipe : comment considérer Sabrina dans la chambre de Doriane ? Comme une accompagnante « lambda » ? mais elle était également sous traitement, avec des effets secondaires à surveiller, et en phase palliative avancée également, sans aucun espoir de guérison. Il était impossible de les mettre en chambre double, comme deux patientes puisque,

dans l'unité, il n'y a que des chambres seules, et que leurs situations oncologiques respectives ne l'auraient de toutes façons pas permis. Nous avons pensé demander à Sabrina de ne pas être présente la nuit (pour qu'elle puisse elle-même se reposer, et pour ne pas rajouter une patiente de plus à surveiller aux infirmières, sans statut officiel de malade dans un lit) : mais c'était alors laisser Doriane seule, en fin de vie, augmentant ses angoisses de mort.

Sabrina, vue à plusieurs reprises par notre psychiatre, argumentait qu'elle « *ne laisserait jamais Doriane partir seule, que c'était son devoir d'amie de l'accompagner jusqu'au bout* ».

Cette situation nous a vraiment poussé dans nos retranchements, car aucune solution ne semblait être meilleure qu'une autre.

Par ailleurs, nous nous sommes énormément questionnés sur ce que cet accompagnement pouvait renvoyer à Sabrina, puisque les deux jeunes filles étaient quasiment un miroir oncologique l'une de l'autre : Sabrina cherchait-elle à se confronter à sa propre mort à venir ?

Nous avons également été amenés à réfléchir en équipe sur les liens qui se créaient entre les patients au sein d'une unité AJA : nécessité de créer du lien, mais aussi risque de créer du lien, nécessité de créer des unités adaptées aux jeunes, notamment en fin de vie ?

B. Problèmes rencontrés que nous allons traiter

Après avoir analysé de nouveau les éléments qui nous avaient questionnés pendant cette prise en charge, et aux vues d'événements récents survenus dans mon service actuel, j'ai choisi de discuter de l'intérêt de créer (ou non) des unités de soins palliatifs pour les Adolescents-Jeunes Adultes.

Aujourd'hui, en Ile-de-France, il n'existe aucune structure dédiée à l'accompagnement de fin de vie des enfants et adolescents-jeunes adultes. La plupart de ces accompagnements se font au domicile ou dans les services de référence (service d'oncopédiatrie ou d'oncologie AJA), et très peu dans les unités de soins palliatifs (USP) adultes.

Ainsi, l'objectif ambitieux de créer des unités d'accompagnement destinées aux patients AJA peut se discuter et se réfléchir. C'est dans cette optique de réflexion que l'histoire singulière de Sabrina et Doriane me semble intéressante : on peut y voir toute la difficulté de gérer des adolescents avec les liens qui peuvent se tisser entre eux, probablement bien plus qu'au sein d'un service d'oncologie adulte. On parle souvent de « communauté » de patients dans nos

unités d'oncologie dédiée aux AJA : les relations entre patients sont très bénéfiques (rôle psychologique, moins d'isolement...) mais ces relations peuvent aussi se révéler sources de difficultés, au moment du décès de l'un des jeunes du groupe.

Ces notions doivent clairement nous faire réfléchir aux bénéfices et aux risques de créer des unités d'accompagnement dédiées aux AJA : accompagner le patient et son entourage familial mais aussi accompagner le groupe de patients auquel le jeune appartient.

III. Recherche documentaire, discussion

A. C'est quoi être un AJA atteint de cancer ?

1. Adolescence et AJA

L'adolescence est une période de la vie caractérisée par de profondes modifications somatiques et psychiques. Elle est initiée par les changements physiques liés à la puberté qui conduit à l'acquisition d'une capacité à se reproduire et à mener une vie sexuelle génitale active.

C'est une période de transition, souvent tumultueuse, vers l'autonomie affective, sexuelle et matérielle : changements physiologiques et changements psychiques s'influencent réciproquement en permanence.

L'appareil psychique de l'adolescent n'est pas toujours armé pour supporter, tolérer, contenir et élaborer les tensions et conflits psychiques.

C'est pourquoi on peut noter une tendance à décharger les tensions psychiques sur le corps, dans l'agir, avec passage à l'acte, mais également sur les autres (famille, équipe soignante).

L'adolescence est une période de fragilité. On y observe une réactivation des grandes problématiques développementales (complexe d'Œdipe; processus de séparation individuation).

La gestion de la crise adolescente dépend également des réactions de l'entourage.

En résumé, l'adolescence est la « saison des attentes » pour l'adolescent et le « temps des inquiétudes » pour les parents (Dr Etienne Seigneur). C'est la période du paradoxe, du jeu avec les limites. C'est une période nécessairement conflictuelle pour advenir. Être adolescent c'est pouvoir se décoller sans se déchirer, pouvoir être autonome sans être seul et pouvoir perdre, renoncer, être déçu.

2. Notions d'épidémiologie en cancérologie

En France, la définition de la tranche d'âge AJA est de 12 à 25 ans (Aux États-Unis, on est Jeunes Adultes jusqu'à 39 ans) [1].

Cela correspond à environ 800 nouveaux cas de cancers par an chez les 15-19 ans et 1200 nouveaux cas par an chez les 19-24 ans (en comparaison, on observe 1700 nouveaux cas/an de cancers chez les 0- 14 ans).

La cancérologie chez les AJA s'inscrit donc dans le domaine des maladies rares, orphelines.

Néanmoins, il est intéressant de noter que la mortalité par cancer dans cette tranche d'âge est la 3^e cause de mortalité après les accidents de la voie publique et les suicides [1].

3. Conséquence de l'irruption du cancer dans la vie d'un AJA

L'impact de la survenue de la maladie cancéreuse chez l'AJA est multiple : non seulement tout le processus adolescent est mis à mal mais, à l'inverse, le vécu de la maladie est lui aussi intriqué intimement au fait d'être adolescent, en construction.

En effet,

- L'ensemble des enjeux propres à l'adolescence évoqués précédemment (identité, corps, dépendance, séparation) vont se trouver profondément et durablement remaniés par le cancer et ses traitements. Toutes les grandes questions auxquelles sont exposés les adolescents vont se poser différemment du fait du cancer, du risque vital qui l'accompagne ou des menaces sur l'avenir.
- L'adaptation à la maladie et aux traitements va elle aussi être modifiée par les processus adolescents : sensation de perdre le contrôle de son corps, qui n'est plus infaillible (invulnérabilité et toute puissance) ; sensation de perte d'une partie des décisions, qui reviennent au médecin...

L'intervention des soignants, la nécessité de consulter et d'impliquer les parents dans le projet thérapeutique génèrent une sensation de dépendance, venant s'opposer au désir et au besoin d'autonomisation spécifique à l'adolescence.

L'irruption du cancer, et plus largement de la maladie grave, est un séisme dans la vie, une rupture (avec notion d'avant/après), quel que soit l'âge ; mais chez l'AJA, être en devenir, en construction identitaire, personnelle, intime mais aussi sociale, familiale, professionnelle,

l'impact de cette rupture va profondément remettre en question tous ces processus d'affirmation de son altérité propre [2-4].

B. Accompagnement, fin de vie et soins palliatifs chez les AJA

1. La fin de vie des AJA atteints de cancer : particularités et spécificités

Que ce soit en situation de soins curatifs ou en situation d'accompagnement de fin de vie, les équipes prenant en charge les AJA sont confrontées à des difficultés, inhérentes aux spécificités de cette tranche d'âge [5-12] :

- Besoin d'autonomie mais aussi de protection
- Besoin de limites
- Besoin de contrôler la situation
- Besoin de construire leur propre identité malgré la maladie
- Besoin de réaliser leur projet
- Besoin de garder leur vie aussi normale que possible
- Besoin de garder les liens avec leur famille et leurs pairs

En fin de vie, le cheminement et le clivage fréquent face à la mort sont probablement plus complexes chez les adolescents que dans une population adulte classique. Ainsi les difficultés évoquées ci-dessus sont encore présentes, parfois même dans les derniers jours de vie.

Nombreux sont les adolescents qui, même en phase avancée, voire terminale, nous parlent de leurs projets, d'aller en cours, de passer leurs épreuves du baccalauréat à la fin de l'année, de s'inscrire en fac, de leur prochain voyage prévu entre amis... Ces discussions peuvent être très déroutantes, mais témoignent surtout de l'élan vital qui anime cette population, même dans les derniers moments de leur existence [3, 7-9, 13].

En ce qui concerne le lieu de fin de vie, 52% des enfants (0-15 ans) atteints de cancer décèdent au domicile, mais les chiffres sont méconnus pour les AJA, en raison du manque de registre officiel jusqu'à récemment [14].

Au Royaume-Uni, 30% des 16-24 ans atteints de cancer meurent à la maison [1].

33% des AJA meurent à domicile dans une étude américaine [8].

2. Constat : USP et AJA ?

En France, les AJA meurent finalement peu en USP : ils meurent dans les services d'oncohématologie, dans les services de médecine de proximité ou au domicile...

Les raisons sont multiples, et probablement multifactorielles : liées aux patients eux-mêmes (et à leurs souhaits), aux médecins d'USP adultes mais également aux médecins d'AJA.

En ce qui concerne les patients de cette tranche d'âge, ils expriment souvent le souhait d'être le moins hospitalisés possibles. L'accès à cette volonté peut être rendu difficile par l'instabilité des symptômes et de la situation médicale. Néanmoins, quand cela est possible, le maintien à domicile est organisé au maximum : mise en place de soins à domicile (HAD, réseau, infirmières libérales...) avec des réévaluations rapprochées (parfois hebdomadaires) à l'hôpital. Dans une étude américaine, entre 65 et 94% des AJA expriment le souhait de rester à domicile pour leur décès [7, 8, 15-18].

Cependant, le décès à domicile peut être difficile (présence de la fratrie, domicile inadapté...) [19] : il convient alors de « négocier » avec le patient pour qu'il accepte l'hospitalisation, souvent la plus courte possible : d'où l'arrivée in extremis de patients mourants, complexe pour les équipes hospitalières, avec nécessité d'une grande flexibilité des services, se heurtant parfois à la réalité de disponibilité des lits. Ces hospitalisations sont extrêmement difficiles à vivre pour les soignants des services de référence mais elles sont surtout quasi incompatibles avec une fin de vie en USP, le patient n'étant pas forcément connu, il ne peut y être hospitalisé en direct du domicile, dans ses derniers moments de vie (sans parler de la disponibilité des lits...).

Par ailleurs, les professionnels des USP peuvent se montrer réticents à l'idée de prendre en charge des patients aussi jeunes... par manque d'habitude, par difficultés à considérer les spécificités évoquées précédemment (inhérentes à cette tranche d'âge mais très déstabilisantes), et pour beaucoup d'autres raisons, qui peuvent être personnelles.

En effet, la plupart des soignants expriment des difficultés à engager la discussion et donc les projets de soins palliatifs chez les AJA : leur prise en charge est très spécifique donc peu connue, il n'existe aucune guideline, et la charge émotionnelle est décrite comme trop forte (trop de projection...) [7, 20].

Certains professionnels de l'accompagnement en USP adulte [20] expriment clairement que « It's more difficult... we can't believe it's happening... it's traumatic ».

Le burn out est plus fréquemment décrit chez les oncologues qui gèrent des AJA, tant la charge émotionnelle est intense et répétée... Le contre-transfert, bien décrit par les psychologues, est

très chargé émotionnellement et peut amener à des échos sensibles chez chacun de nous [13, 20-22].

Enfin, les oncopédiatres eux-mêmes peuvent se montrer tout aussi réticents à l'idée de confier leurs patients à des services/unités qui ne les connaissent pas, qui n'ont pas l'habitude de ces prises en charge et dans lesquels les jeunes seront isolés au sein de patients plus âgés pour la plupart. Même si les bénéfices de la prise en charge par des équipes de soins palliatifs sont bien connus en termes de confort de vie, d'espérance de vie, il est vrai que les oncopédiatres peuvent avoir du mal à laisser la main, à passer le relais. Les files actives sont moins nombreuses chez les AJA qu'en oncologie adulte, ce qui permet aux médecins de souvent très bien connaître leurs patients, leur entourage (familial, amical...) et, ainsi, de rencontrer des difficultés à s'en séparer pour les confier à une autre équipe [23-24].

De plus, dans le cas de situations palliatives souvent lourdes, relevant de l'USP, la difficulté à arrêter les traitements spécifiques peut rendre le projet de transfert difficile ou le remettre en cause. Il n'est pas anecdotique de poursuivre une chimiothérapie jusqu'aux dernières semaines de vie, voire derniers jours, chez les AJA : parce qu'ils le demandent, parce que leur famille le demande, ou parfois parce que le médecin lui-même a du mal à arrêter tout traitement oncologique, comme un aveu d'impuissance.

Pour toutes ces raisons, le transfert des patients AJA en USP s'avère souvent retardé, voire impossible, inenvisagé ou inenvisageable.

Le palliatif chez les AJA doit évidemment être pensé comme spécifique et son organisation doit l'être tout autant [17, 25].

3. Intérêts et risques des unités dédiées

Comme nous l'avons évoqué précédemment, il apparaît indispensable de penser l'approche palliative, et notamment les unités de soins palliatifs, chez les AJA différemment qu'elles ne le sont dans une population adulte « classique ».

Les notions de lien, de communauté, d'amitié (voire d'amour), d'altérité ne doivent pas être négligées et doivent plutôt être considérées comme décisives et déterminantes dans la trajectoire de soins de l'adolescent, même en fin de vie.

La situation clinique décrite de Sabrina et Doriane illustre bien à quel point les jeunes peuvent faire front ensemble, contre la maladie, à quel point des amitiés (parfois improbables dans la « vraie » vie) peuvent naître.

Ces points doivent être pris en compte, aussi bien dans leurs apports positifs que dans leurs failles.

L'altérité qui se construit entre eux est identitaire pour certains et ne peut être réduite à un simple voisinage de chambre : leur relation peut être fusionnelle, du fait de leur pathologie mutuelle mais également de leur isolement lié à la maladie (renforcé par l'isolement socio-familial de Doriane, dans l'histoire que nous avons évoquée).

Sans dénigrer les services d'adultes, il apparaît évident que le fonctionnement est différent ; les adultes, en général, trouvent des liens sociaux ailleurs : famille, enfants, amis, collègues de travail... là où l'AJA se construit par et avec ses pairs malades, en tant que communauté malade. L'adolescent a une appétence certaine pour le groupe et la spécificité qu'il y partage.

Néanmoins, si l'élan vital du jeune patient, insufflé en partie par ses pairs, est une notion positive, presque onirique, qu'en est-il après le décès ? comment gérer ceux qui restent ? comment prendre en charge les patients qui ont accompagné leur ami jusqu'au décès ? qu'y ont-ils trouvé : une satisfaction dans le non-abandon de leur ami ? une projection de ce qui peut leur arriver ? un fantasme autour de leur mort à venir ? Comment survivre à un ami quand on se projette dans sa propre mort à venir ? Ces questions doivent évidemment être mûrement réfléchies en équipe avant de lancer le projet de réunir des AJA dans des USP dédiées.

Le lendemain du décès de Sabrina, à Curie, son meilleur ami « de galère », Jean-Marc, m'a appelée car il souhaitait me voir, hors consultation prévue... Il était en larmes pendant l'entretien et m'a dit « comment je vais faire sans elle ? on se donnait la force mutuellement... (...) et je suis le prochain sur la liste, j'espère qu'elle sera là pour m'accueillir quand ce sera mon tour ». Ces propos reflètent l'ambivalence des liens : la douleur de perdre l'un des leurs... mais aussi la douleur de se confronter à sa propre mort à venir. Jean-Marc est décédé fin mai 2016...

La liste des verbatim et des situations cliniques pourrait être longue...

Il apparaît donc primordial, dans des situations d'accompagnement chez les AJA, de prévoir un temps d'accompagnement pour les pairs du service, en plus de l'accompagnement du jeune et de son entourage familial. L'équipe médicale et paramédicale doit rester vigilante sur la dynamique du groupe, dans sa globalité.

Ce temps d'accompagnement des autres patients doit être solidement encadré, par des psychologues/psychiatres, du personnel médical et paramédical mais aussi probablement par des éducateurs et animateurs spécialisés : on peut y associer des groupes de parole, des entretiens individuels mais également des « moments de mémoire », des cérémonies symboliques au sein du service lors du décès d'un jeune.

C'est pourquoi les unités dédiées AJA, notamment dans le domaine de la fin de vie, ne peuvent se penser qu'avec du personnel compétent, motivé, et surtout formé : médecins, psychologues, infirmiers, aides-soignants... L'ensemble des professionnels doit être convaincu du bien-fondé de l'unité et doit y travailler par « vocation » : ce projet ne peut en aucun cas être imposé à une équipe réticente.

Il apparaît donc que la création d'unités dédiées « Soins palliatifs-AJA » est un projet ambitieux, dont les bienfaits semblent tout aussi nombreux et réels que les réticences. Une profonde réflexion multidisciplinaire doit être menée pour faire aboutir ce dessein dans les meilleures conditions possibles, avec des équipes qui vont devoir apprendre à s'ajuster encore plus qu'elles ne le font déjà dans leur pratique courante quotidienne.

IV. Conclusion

La création d'Unités de Soins Palliatifs dédiées pour les Adolescents et Jeunes Adultes est un projet qui doit mûrement se réfléchir en équipe, avec des professionnels motivés, formés et sensibilisés aux problématiques inhérentes à cette tranche d'âge.

Les liens qui peuvent se créer entre les patients AJA leur permettent de s'affirmer dans leur personnalité et leur singularité en construction, mais au sein d'un groupe communautaire dont l'identité commune reste la survenue de la maladie grave. Cette appartenance à un groupe de pairs « malades » peut être un réel soutien en situation de fin de vie pour le patient mais peut se révéler difficile à gérer pour ceux qui lui survivent.

Un ajustement perpétuel s'avère indispensable pour adapter notre prise en charge au mieux.

V. **Références bibliographiques**

1. Miller, K.D. ; Fidler-Benaoudia, M. ; Keegan, T.H. ; et al. Cancer statistics for adolescents and young adults, 2020. *Ca Cancer J. Clin.* 2020 (70) : 443–459
2. Sodergren SC, Husson O, Rohde GE, et al. Does age matter ? A comparison of health-related quality of life issues of adolescents and young adults with cancer. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2018 ;27(6) :1-15.
3. Sansom-Daly, U.M. ; Wakefield, C.E. ; Patterson, P. ; et al. End-of-Life Communication Needs for Adolescents and Young Adults with Cancer : Recommendations for Research and Practice. *J. Adolesc. Young Adult Oncol.* 2020 (9) : 157–165
4. Fladeboe KM, Walker AJ, Rosenberg AR, et al. Relationships between adolescents with cancer and healthy peers: a qualitative study. *J Adolesc Young Adult Oncol.* 2021 ;10(5):555-61.
5. Pinkerton R, Donovan L, Herbert A, et al. Palliative Care in Adolescents and Young Adults With Cancer-Why Do Adolescents Need Special Attention ? *Cancer J.* 2018 Nov/Dec ;24(6):336-341.
6. Rosenberg, AR, Wolfe, J, Wiener, L, et al. Ethics, emotions, and the skills of talking about progressing disease with terminally ill adolescents : A review. *JAMA Pediatrics* 170(12) : 1216–1223.
7. Avery, J. ; Mosher, P.J. ; Kassam, A. ; et al. Young Adult Experience in an Outpatient Interdisciplinary Palliative Care Cancer Clinic. *JCO Oncol. Pract.* 2020 (16) : e1451–e1461.
8. Upshaw NC, Roche A, Gleditsch K, et al. Palliative care considerations and practices for adolescents and young adults with cancer. *Pediatr Blood Cancer.* 2021 ;68(1)
9. Watson A, Weaver M, Jacobs S, Lyon ME, et al. Interdisciplinary Communication : Documentation of Advance Care Planning and End-of-Life Care in Adolescents and Young Adults With Cancer. *J Hosp Palliat Nurs.* 2019 Jun ;21(3) :215-222.
10. Pritchard S, Cuvelier G, Harlos M, et al. Palliative care in adolescents and young adults with cancer. *Cancer.* 2011 May 15 ;117(10 Suppl) :2323-8.
11. Donovan KA, Knight D, Quinn GP, et al. Palliative Care in Adolescents and Young Adults With Cancer. *Cancer Control.* 2015 Oct ;22(4) :475-9.

12. Clark JK, Fasciano K. Young adult palliative care: challenges and opportunities. *Am J Hosp Palliat Care*. 2015 Feb ;32(1) :101-11.
13. Kassam A, Skiadaresis J, Alexander S, et al. Differences in end-of-life communication for children with advanced cancer who were referred to a palliative care team. *Pediatr Blood Cancer*. 2015 ;62 :1409-1413
14. Cohen-Gogo, S. ; Marioni, G. ; Laurent, S. ; et al. End of life care in adolescents and young adults with cancer : Experience of the adolescent unit of the InstitutGustave Roussy. *Eur. J. Cancer* 2011 (47) : 2735–2741.
15. Johnston EE, Martinez I, Currie E, et al. Hospital or Home ? Where Should Children Die and How Do We Make That a Reality ? *J Pain Symptom Manage*. 2020 Jul ;60(1) :106-115.
16. Clark, J.K. ; Fasciano, K. Young adult palliative care : Challenges and opportunities. *Am. J. Hosp. Palliat Care* 2015 (32) : 101–111.
17. Barr RD, Ferrari A, Ries L, et al. Cancer in Adolescents and Young Adults: A Narrative Review of the Current Status and a View of the Future. *JAMA Pediatr*. 2016 May 1 ;170(5):495-501
18. Mallon A, Slater P, Hasson F, et al. What do young adults know about palliative care ? A cross-sectional survey. *Public Health*. 2021 Feb ;191 :78-84
19. Jacobs S, Perez J, Cheng YI, et al. Adolescent end of life preferences and congruence with their parents' preferences: results of a survey of adolescents with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2015 Apr ;62(4):710-4.
20. Avery, J. ; Geist, A. ; D'Agostino, N.M. ; et al. “It’s More Difficult...” : Clinicians’ Experience Providing Palliative Care to Adolescents and Young Adults Diagnosed With Advanced Cancer. *J. Oncol. Pract*. 2019 (16) : e100–e108.
21. Kirchhoff AC, Fowler B, Warner EL, et al. Supporting adolescents and young adults with cancer : oncology provider perceptions of adolescent and young adult unmet needs. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2017 ;6(4) :519-23.
22. Marshall S, Grinyer A, Limmer M, et al. The Experience of Adolescents and Young Adults Treated for Cancer in an Adult Setting : A Review of the Literature. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2018 Jun ;7(3) :283-291.
23. Twamley K, Craig F, Kelly P, et al. Underlying barriers to referral to paediatric palliative care services : knowledge and attitudes of health care professionals in a paediatric tertiary care centre in the United Kingdom. *J Child Health Care*. 2014 ;18 :19-30

24. Kaye EC, Friebert S, Baker JN, et al. Early integration of palliative care for children with high-risk cancer and their families. *Pediatr Blood Cancer*. 2016;63:593-597.
25. Gupta, A.A. ; Papadakos, J.K. ; Jones, J.M, et al. Reimagining care for adolescent and young adult cancer programs: Moving with the times. *Cancer* 2016 (122) : 1038–1046.

Résumé

Titre :

Adolescents et Jeunes Adultes : quand la construction de l'Altérité rencontre le Mourir Ensemble.

Résumé :

L'adolescence est une période transitionnelle entre le monde de l'enfance et celui des adultes. La survenue d'une pathologie grave comme le cancer perturbe de manière bruyante la vie du patient mais également sa construction identitaire. Au sein des unités AJA, le jeune va se découvrir lui, en tant que membre d'une communauté malade. Cette appartenance est largement bénéfique mais peut se révéler difficile à travailler dans des situations de phase palliative et d'accompagnement de fin de vie.

La question peut se poser de l'intérêt de créer des unités de soins palliatifs dédiées à cette tranche d'âge spécifique.

Mots clés : Adolescents-Jeunes adultes ; Accompagnement ; Fin de vie ; Altérité ; Communauté.