

réflexion

Les spécificités de la transition en cancérologie pédiatrique

■ La transition de la pédiatrie vers la médecine d'adultes, pour les jeunes gens ayant été traités pour un cancer pédiatrique, pose des problématiques spécifiques ■ Cela est dû à l'expérience passée du cancer, aux risques de séquelles toujours présents malgré la guérison et, enfin, aux liens particuliers à l'œuvre entre les familles et les pédiatres ■ Ces derniers doivent donc, tout au long de la surveillance, anticiper et préparer la transition, afin de permettre une séparation tout en évitant la rupture.

© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – cancer ; onco-hématologie pédiatrique ; pédiatre ; séparation ; survivant ; transition

ÉTIENNE SEIGNEUR
PédopsychiatreUnité de Psycho-Oncologie
et Département d'Oncologie
Pédiatrique, Adolescents
et Jeunes Adultes,
Institut Curie, 26 rue d'Ulm,
75246 Paris cedex 05, France

Particular features of the transition in paediatric oncology. The transition from paediatrics to adult medicine for young people who have been treated for paediatric cancer presents specific issues. This is due to the previous experience of cancer, the risk of sequelae which is still present despite recovery and, finally, the specific links established between families and paediatricians. These paediatricians must, therefore, look forwards and prepare the transition throughout their supervision, in order to allow separation while avoiding a break in follow-up.

© 2017 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – cancer; paediatric onco-haematology; paediatrician; separation; survivor; transition

Deux types de transition¹ peuvent être décrits dans cette discipline particulière qu'est la cancérologie pédiatrique : "en maladie" ou "en santé". La transition "en maladie" concerne des patients en récurrence ou dont la maladie perdure alors qu'ils sont (ou deviennent) grands adolescents ou jeunes adultes, et qui ne peuvent ou ne souhaitent plus être traités en onco-hématologie pédiatrique. "En santé", elle se rapporte à des jeunes gens traités pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence et dont le suivi médical doit se poursuivre à l'âge adulte. La transition "en santé", qui caractérise le passage de la surveillance en pédiatrie à celle en médecine d'adultes, est vraisemblablement la plus caractéristique des enjeux propres aux pathologies traitées dans les services spécialisés d'onco-hématologie pédiatrique.

ÉTAT DES LIEUX

■ **L'importance des progrès thérapeutiques en onco-hématologie pédiatrique** permet dorénavant à de plus en plus de jeunes gens d'être guéris après la survenue d'un cancer durant leur enfance ou adolescence. Ainsi, actuellement, les taux de guérison sont de l'ordre de 80 % toutes

pathologies confondues et un adulte sur 700 environ a été traité pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence [1,2]. De même, logiquement, le nombre d'adultes guéris d'un cancer pédiatrique ne cesse de croître : il est estimé à 25 000 en France [3].

■ **Après le traitement d'un cancer durant l'enfance ou l'adolescence**, la rémission puis la guérison ensuite peuvent être accompagnées de séquelles physiques et psychiques plus ou moins importantes et invalidantes. Des risques somatiques persistent le plus souvent, du fait tout d'abord de ces séquelles, existantes ou potentielles, de leur évolutivité ou de leur décompensation possible. Les risques de rechute ou de survenue d'un second cancer existent également en raison de la maladie cancéreuse, des traitements reçus, sans omettre un éventuel contexte de prédisposition génétique sous-jacente.

■ **Pour toutes ces raisons et réalités épidémiologiques, médicales et organisationnelles**, le suivi à long terme en pédiatrie doit s'interrompre pour ensuite, le plus souvent, faire place à un suivi en médecine d'adultes. La question de la transition, c'est-à-dire le passage de la pédiatrie au suivi médical à l'âge adulte, est tout à fait d'actualité. Par exemple, peuvent être cités :

NOTE

¹Transition (nom féminin) : passage d'un état à un autre. État, degré intermédiaire, passage progressif entre deux états, deux situations. www.larousse.fr/dictionnaires/francais/transition/79157

Adresse e-mail :
etienne.seigneur@curie.fr
(E. Seigneur).



© Charlotte Moreau/Elsevier Masson SAS

Si l'autonomie du jeune patient vis-à-vis de sa santé est considérée comme un préalable au transfert, les enjeux psychiques de la séparation ne doivent pas être oubliés.

- l'accent mis sur l'après-cancer par l'Institut national du cancer (INCa), à la suite du Plan Cancer 2014-2019 [4] ;
- le travail de certaines sociétés savantes, comme le comité "Suivi à long terme" de la Société française de lutte contre les cancers de l'enfant (SFCE) [5] ;
- la fédération de médecins, infirmiers, psychologues et assistantes sociales au sein de Go-AJA (groupe onco-hématologique adolescents et jeunes adultes) [6] ;
- la création de l'association d'anciens patients "Les Aguerriés" ("Adultes guéris d'un cancer pédiatrique") [7].

PROBLÉMATIQUES DE LA TRANSITION EN CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE

■ **Tout d'abord, il convient de pointer que la transition est un moment non protocolisé**, tant d'un point de vue temporel qu'organisationnel, qui intervient après un parcours thérapeutique et de surveillance extrêmement bien défini et cadré. Alors que toutes les décisions thérapeutiques sont prises collectivement et encadrées par des protocoles nationaux voire internationaux, *a contrario*, chaque pédiatre est laissé à lui-même pour évoquer, préparer et réaliser la transition. Aucune recommandation, encore moins protocole, n'est disponible au sujet de la transition, que ce soit au

sujet de la façon de l'annoncer, du moment où elle doit être réalisée, ou encore de la manière d'organiser le relais avec les médecins d'adultes.

■ **Le processus de transition et le moment effectif du transfert** constituent un temps de séparation définitive entre le pédiatre ou, plus largement, l'équipe de pédiatrie, et le jeune "ancien" patient. Comme toute séparation, celle-ci convoque chez chacun, que ce soit le pédiatre, le jeune mais aussi ses parents, la solidité des ressources internes et la capacité à tolérer l'absence et la perte qui découlent de la rupture du lien. Il s'agit également, essentiellement pour les pédiatres cancérologues, de se détacher dans des services où bon nombre de séparations restent celles qui sont imposées par les échecs thérapeutiques aboutissant au décès d'enfants et d'adolescents. Il est donc particulièrement important de réfléchir à la manière dont s'organisent les séparations à l'occasion de la transition, dans une discipline où un nombre encore trop important de celles-ci, en l'occurrence des disparitions, découlent de la mort d'enfants et d'adolescents.

■ **Par ailleurs, la remise du dossier médical**, voire d'un résumé de l'histoire de la maladie, accompagnée ou non d'une relecture commune du passé médical, a pour effet de réactiver, réactualiser et réorganiser cette expérience passée du cancer. C'est donc l'occasion pour chacun de mesurer le "prix" de la guérison, parfois coûteux...

La transition de la pédiatrie au service d'adultes

Face à la dette du jeune à l'encontre du pédiatre qui l'a guéri, nous pouvons ainsi émettre l'hypothèse qu'il existerait une autre dette, celle du pédiatre, conscient des dommages corporels et psychiques occasionnés par l'expérience de la maladie cancéreuse et les thérapeutiques anticancéreuses. Enfin, les enjeux et questions relatives à la sexualité et la fertilité se posent ici avec une actualité et une acuité toute particulière pour ces jeunes adultes.

■ **De nombreux jeunes gens sont adressés au psychologue ou pédopsychiatre** à l'approche ou au décours de la dernière consultation en pédiatrie, témoignant probablement de plusieurs éléments. L'existence tout d'abord d'une inquiétude des pédiatres quant au contenu de cette dernière consultation et à ses effets (reprise de l'histoire médicale et remise d'un résumé de celle-ci, recommandations de surveillance médicale à l'âge adulte), avec une forme de culpabilité à ce sujet. Les pédiatres constatent la présence fréquente, chez les jeunes gens qu'ils ont soignés, de difficultés liées à l'annonce de la guérison, de la variabilité du "sentiment de guérison", d'un vécu traumatique et de la nécessité d'une mise en récit de l'expérience passée de la maladie. Enfin, nous pouvons nous demander si cette mise en contact avec un "psy" du service ne témoigne pas d'une forme de résistance, voire d'une impossibilité à se séparer complètement.

UNE REVUE CRITIQUE DE LA LITTÉRATURE

■ **Depuis une vingtaine d'années**, une très abondante littérature est consacrée aux enjeux spécifiques de la transition de la pédiatrie vers la médecine d'adultes. D'une manière globale, ces articles insistent sur les difficultés inhérentes au processus de la transition et tentent de proposer des modèles censés "adoucir" celle-ci. La nécessité d'une préparation à la transition ainsi que d'une collaboration entre les équipes pédiatriques et adultes est systématiquement mise en avant. Cependant, il s'agit le plus souvent, dans ces articles anglo-saxons, de veiller à repérer le moment où le jeune serait "prêt" pour la transition, voire de permettre à celui-ci de le devenir (annonce précoce de la transition et information au sujet de celle-ci, éducation thérapeutique, programmes de transition incluant des visites en médecine d'adultes

avant le transfert...). L'objectif visé de manière plus ou moins explicite est l'autonomie du jeune patient vis-à-vis de sa santé, identifiée comme un préalable au transfert et une garantie du succès de la transition.

■ **Il est regrettable que la dimension relationnelle du processus** de transition, pourtant essentielle, ne soit presque pas abordée dans ces articles. Les enjeux psychiques et affectifs en lien avec le processus de séparation, pourtant central dans la transition, ne sont quasiment jamais précisés ni pris en compte, en particulier en ce qui concerne leurs dimensions inconscientes. Par ailleurs, les difficultés sont essentiellement relevées et analysées du côté des jeunes patients, de leurs parents ou encore des institutions de santé, lorsque manque une collaboration suffisante entre équipes pédiatriques et de médecine d'adultes permettant une anticipation de la transition. Quelques articles évoquent néanmoins des difficultés inhérentes aux pédiatres telles que celle à se séparer de leurs patients mais aussi à identifier et reconnaître un médecin d'adultes comme compétent pour assurer la suite du suivi médical.

■ **La transition est abordée dans le champ spécifique de l'onco-hématologie pédiatrique** depuis une dizaine d'années. Est mentionnée, du côté des pédiatres, la présence de liens émotionnels forts avec les jeunes patients et leurs familles [8] mais aussi l'ambivalence envers la transition et la méfiance vis-à-vis du collègue médecin d'adultes. Du côté des patients, sont cités la dépendance et l'immaturité, le manque de confiance envers les soignants d'adultes et enfin, la psychopathologie possible, qui renforcent les comportements hyperprotecteurs et l'angoisse, souvent très présents chez les parents, ou plus largement au sein de ces familles.

■ **De même, il semble que le processus de transition soit généralement plus tardif** en onco-hématologie pédiatrique que dans les autres disciplines [9]. Ces auteurs font l'hypothèse que la menace vitale liée au cancer a induit des liens de plus grande dépendance et un attachement particulier envers le pédiatre cancérologue. Enfin, en plus de l'ambivalence à l'œuvre chez les pédiatres, l'absence fréquente de symptômes cliniques – puisqu'il s'agit là le plus souvent de jeunes gens guéris sans séquelle évidente ou

RÉFÉRENCES

- [1] Gatta G, Zigon G, Capocaccia R, et al. Survival of European children and young adults with cancer diagnosed 1995-2002. *Eur J Cancer*. 2009;45:992-1005.
- [2] Desandes E, Berger C, Tron I, et al. Childhood cancer survival in France, 1990-1999. *Eur J Cancer* 2008;44(2):205-15.
- [3] Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm). Expertise collective. *Cancers. Pronostics à long terme*. 2006. www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/69
- [4] Institut national du cancer (INCa). Plan cancer 2014-2019 : priorités et objectifs. www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs
- [5] Société française de lutte contre les cancers de l'enfant. <http://sfce.sfpediatrie.com/>
- [6] Groupe onco-hématologie adolescents et jeunes adultes. <https://go-aja.fr/>
- [7] Les Agueris. Adultes guéris d'un cancer pédiatrique. <https://lesagueris.wordpress.com/author/lesagueris/>
- [8] Hobbie WL, Ogle S. Transitional care for young adult survivors of childhood cancer. *Semin Oncol Nurs*. 2001;17(4):268-73.
- [9] Henderson TO, Friedman DL, Meadows AT. Childhood cancer survivors: transition to adult-focused risk-based care. *Pediatrics*. 2010;126:129-36.
- [10] Nathan PC, Hayes-Lattin B, Sisler JJ, Hudson MM. Critical issues in transition and survivorship for adolescents and young adults with cancer. *Cancer*. 2011;117(10Suppl):2335-41.
- [11] Granek L, Nathan PC, Rosenberg-Yunger ZR, et al. Psychological factors impacting transition from paediatric to adult care by childhood cancer survivors. *J Cancer Surviv*. 2012;6(3):260-9
- [12] Sadak KT, DiNofia A, Reaman G. Patient-perceived facilitators in the transition of care for young adult survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2013;60:1365-8

RÉFÉRENCES

[13] Van Laar M, Glaser A, Phillips RS, et al. The impact of a managed transition of care upon psychosocial characteristics and patient satisfaction in a cohort of adult survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology*. 2013;22(9):2039-45.

[14] Seigneur E. Les pédiatres face à la transition en onc-hématologie pédiatrique. "Une attache qu'on ne peut pas défaire...". Grandir, se séparer et devenir adulte après le traitement d'un cancer durant l'enfance ou l'adolescence. Thèse de Doctorat en Psychopathologie et Psychanalyse. Centre de recherches psychanalyse, médecine et société (CRPMS), École doctorale recherches en psychanalyse et psychopathologie, UFR d'Études psychanalytiques, Université Denis Diderot, Paris 7, 2014.



© Charlotte Moreau/Elsevier Masson SAS

Il n'existe pas de profil psychologique déterminant, *a priori*, pour un sujet donné, le devenir et l'issue du processus de transition.

symptomatique au moment de la transition –, ne facilite pas l'envoi vers le médecin d'adultes.

■ **Par ailleurs, les discussions au sujet de la transition** ont lieu généralement beaucoup trop tardivement [10], parfois seulement lors de la dernière consultation en pédiatrie, ne permettant pas au jeune de s'y préparer correctement, sachant que la transition survient à un moment où la question de l'autonomie et de l'indépendance est cruciale. Les jeunes gens guéris pourraient ne pas vouloir s'inscrire dans un suivi rappelant le cancer pédiatrique passé, ou suggérant une forme de "chronicité" de la maladie [10].

■ **L'étude des facteurs prédictifs de la satisfaction et de la participation au suivi médical** en milieu adulte [11-13] met en évidence le rôle de la souplesse et du respect des horaires par les professionnels de santé, de la compréhension par les jeunes gens des enjeux de la surveillance médicale et de la perception de l'importance de leurs problèmes de santé actuels. Intervient aussi la manière dont s'organisent, pour chaque sujet, les rapports entre l'expérience du cancer et l'identité, selon que l'on revendique par exemple être un "survivant" du cancer ou, à l'inverse, que l'on clame que « *Le cancer, c'est du passé* »... La composante émotionnelle de l'expérience, tout comme la reconnaissance des pertes et des gains éventuels liés à celle-ci, participe aussi à l'adhésion au suivi en médecine d'adultes. Ces différentes études insistent cependant sur le fait qu'un même facteur peut constituer tour à tour une aide ou un frein à la transition selon la personne. Il n'existe donc pas de profil psychologique déterminant *a priori*, pour un sujet donné, le devenir et l'issue du processus de sa transition.

CONCLUSION

« *Une attache que l'on ne peut pas défaire...* » est l'expression utilisée par un pédiatre, rencontré dans le cadre d'une étude qualitative menée au sujet de la transition [14], pour qualifier le lien qui l'unit souvent aux jeunes gens qu'il a soignés pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence. Cette expression mérite d'être questionnée. Il importe de penser davantage la nature et la fonction de ce lien, de cette attache qui, quoiqu'absolument nécessaire durant le traitement de la maladie, doit pouvoir évoluer au cours de la surveillance à long terme en pédiatrie et plus particulièrement au moment du passage vers la médecine d'adultes. L'objectif est de réfléchir aux conditions matérielles, organisationnelles et relationnelles de la transition, pour que celle-ci ne se solde pas par une rupture mais permette cependant la séparation d'avec la pédiatrie et le pédiatre. Ce dernier ne doit pas non plus oublier que là où, trop souvent, il ne voit qu'une séparation et une fin, se trouvent aussi un début et des perspectives nouvelles, celles de la vie d'adulte de ces jeunes gens soignés pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence. ■

Déclaration de liens d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.