

36^{ÈME}
CONGRÈS

de la Société Française
et Francophone
de Psycho-Oncologie

13-14-15

NOVEMBRE 2019

MONTPELLIER

LE CORUM

“ La relation au cœur des
innovations en cancérologie ”

sffpo
SOCIÉTÉ
FRANÇAISE
ET FRANCOPHONE
DE PSYCHO-ONCOLOGIE

La relation dans les soins palliatifs de demain :

Entre Espoirs et Incertitudes Les en(je)ux des nouvelles thérapeutiques en Onco-Hématologie

Céline FRANCHETTO et Nancy JEAMBAIRE, psychologues
CHRU Nancy

 #congresSFFPO

36^{ÈME}
CONGRÈS

de la Société Française
et Francophone
de Psycho-Oncologie

13-14-15

NOVEMBRE 2019

MONTPELLIER

LE CORUM

“ La relation au cœur des
innovations en cancérologie ”

sffpo
SOCIÉTÉ
FRANÇAISE
ET FRANCOPHONE
DE PSYCHO-ONCOLOGIE

Introduction

- Si toutes les innovations thérapeutiques en onco-hématologie ouvrent des perspectives jusque là inconcevables, elles entraînent par ailleurs, des bouleversements importants dans les dynamiques singulières et relationnelles

36^{ÈME}
CONGRÈS

de la Société Française
et Francophone
de Psycho-Oncologie

13-14-15

NOVEMBRE 2019

MONTPELLIER

LE CORUM

“ La relation au cœur des
innovations en cancérologie ”

sffpo
SOCIÉTÉ
FRANÇAISE
ET FRANCOPHONE
DE PSYCHO-ONCOLOGIE

- Cela nous amène à prendre en considération ces nouveaux enjeux dans la relation d'aide et réinterroger notre place de psychologue dans l'accompagnement des patients et des équipes

36^{ÈME}
CONGRÈS

de la Société Française
et Francophone
de Psycho-Oncologie

13-14-15

NOVEMBRE 2019

MONTPELLIER

LE CORUM

“ La relation au cœur des
innovations en cancérologie ”

sffpo
SOCIÉTÉ
FRANÇAISE
ET FRANCOPHONE
DE PSYCHO-ONCOLOGIE

La relation dans les soins palliatifs de demain

- Relation = Ensemble des rapports et des liens existant entre personnes qui se rencontrent, se fréquentent, communiquent entre elles (déf : larousse.fr)
- Autrement dit, sans *lien* avec une autre personne, il n’y a pas de *relation*

36^{ÈME}
CONGRÈS

de la Société Française
et Francophone
de Psycho-Oncologie

13-14-15

NOVEMBRE 2019

MONTPELLIER

LE CORUM

“ La relation au cœur des
innovations en cancérologie ”

sffpo
SOCIÉTÉ
FRANÇAISE
ET FRANCOPHONE
DE PSYCHO-ONCOLOGIE

En pédiatrie

- Nouveaux protocoles : Chimio, CAR-T cells... aux résultats très prometteurs
- Les avancées spectaculaires dans la prise en charge des cancers de l'enfant ont permis d'atteindre aujourd'hui 80% de chance de guérison mais avec encore des séquelles importantes
- Quelques vignettes pour venir illustrer ces propos

Situation n°1: Elo, 8 ans

- LAL B de risque standard → plusieurs années de traitements
- Rechute après échec des différents protocoles thérapeutiques à visée curative
- Annonce de l'évolution de la maladie et de ttt à visée palliative → Etat stable: classe de neige,... → Projets de vie
- Ultime recours avec le ttt de la dernière chance : CAR-T cells
- Aujourd'hui, cette jeune fille est en rémission

Situation n°2: Louis, 15 ans

- 4 Rechutes d'une LAL B, réfractaire à la CTH et à l'allogreffe de MO
- CAR-T cells : effets secondaires avec complications infectieuses nécessitant un passage en réanimation
- Séquelles neurologiques importantes avec perte d'autonomie physique dans les actes de la vie quotidienne, syndrome parkinsonien
- Retard cognitif chez un enfant brillant nécessitant d'interrompre sa scolarité en parcours ordinaire...
- Mais en rémission de sa maladie...

Situation n°3: Ella, 4ans

- LAL B, protocole CTH classique...
- Rechute au moment de la phase d'entretien = indication de greffe de MO
- Randomisation des essais avec notion de tirage au sort → tombe dans le groupe incluant la radiothérapie associée à la CTH
- Les parents refusent ! Peur des séquelles cognitives et argumentation en faveur des CAR-T cells.
- Père en contact avec d'autres médecins, centres, connaît les derniers résultats outre-Atlantique, lecture d'articles scientifiques,...
- Sortie du bras expérimental

Suite situation n°3

- En parallèle, ces parents doivent prendre la décision pour leur petite fille d'accéder à une technique de PDF
- Situation en urgence, décision d'une intervention supplémentaire (risque surajouté??), inscription dans une problématique en lien avec l'intime, projection dans un avenir encore incertain, pari sur l'avenir car encore aucun résultat à ce jour
- Refus : priorité laissée à l'enjeu vital

Qu'est ce qui se joue du côté des soignants?

- Se retrouver face à des parents « experts » : entrer en relation pour partager les informations qui permettront d'**éclairer** les aspects de ces traitements innovants (# prometteurs mais pas toujours plus performants), **entendre** les fantasmes des parents et tenir compte des nôtres
 - **Ecouter** la singularité qui se loge dans chaque famille (à l'image des thérapies ciblées), on cible une cellule familiale
 - Trouver les mots pour **rassurer** face à des angoisses massives de la part des parents (mort, impuissance)
 - Faire preuve de souplesse, de contenance (notion de cadre) et d'adaptation
- **Le lien comme socle de la relation**

Qu'est ce qui se joue du côté des parents?

- Relation des parents envers un enfant mineur : inversion des places, parents qui deviennent décisionnaires dans la question de la descendance, peur des reproches ultérieurs (maximiser les chances de leur fertilité)
- Parents qui se mobilisent et endossent un rôle d'expert : l'accès au savoir peut venir entraver la relation à leur enfant
- Parents qui confrontent leurs propres croyances : nouvelles données, nouvelles informations qui circulent chaque jour (régimes spécifiques...) → argumentaire face au médecin

36^{ÈME}
CONGRÈS

de la Société Française
et Francophone
de Psycho-Oncologie

13-14-15

NOVEMBRE 2019

MONTPELLIER

LE CORUM

“ La relation au cœur des
innovations en cancérologie ”

sffpo
SOCIÉTÉ
FRANÇAISE
ET FRANCOPHONE
DE PSYCHO-ONCOLOGIE

L'ALLOGREFFE DE CELLULES SOUCHES HÉMATOPOÏÉTIQUES CHEZ L'ADULTE

- Bcp d'avancées en matière de greffe de moelle osseuse (greffes alternatives, greffe du sujet âgé, conditionnement séquentiel,...)

Madame D., 65 ans

- Indication d'allogreffe chez une patiente « âgée »
- Mariée, trois fils d'une trentaine d'années
- Myélodysplasie de haut risque
- Traitement + « léger » CTH en sous-cutané pendant 1 an -> rémission complète mais... qu'on sait provisoire
- Indication de greffe -> refus dans un premier temps de la patiente, puis, poussée par sa famille = accord
- Habite à 1h30 de Nancy -> éloignement

36^{ÈME}
CONGRÈS

de la Société Française
et Francophone
de Psycho-Oncologie

13-14-15

NOVEMBRE 2019

MONTPELLIER

LE CORUM

“ La relation au cœur des
innovations en cancérologie ”

sffpo
SOCIÉTÉ
FRANÇAISE
ET FRANCOPHONE
DE PSYCHO-ONCOLOGIE

- Greffe a lieu en octobre
- Donneur phénoïdétique 10/10 -> réussite
- Sortie au bout d'un mois d'hospitalisation
- Quelques aléas mais RAS
- 5 mois après la greffe : hospitalisation pour GVH digestive haut grade

36^{ÈME}
CONGRÈS

de la Société Française
et Francophone
de Psycho-Oncologie

13-14-15

NOVEMBRE 2019

MONTPELLIER

LE CORUM

“ La relation au cœur des
innovations en cancérologie ”

sffpo
SOCIÉTÉ
FRANÇAISE
ET FRANCOPHONE
DE PSYCHO-ONCOLOGIE

Début de la fin

Série de traitements: corticothérapie, méthotrexate, photochimiothérapie extracorporelle, Jakavi,...

Malgré tout cela:

- Moelle désertique
- Etat occlusif non réversible
- Dénutrition majeure
- Grabatisation
- Syndrome dépressif réactionnel
- ...

Au bout de deux mois d'échecs successifs -> Transfert en unité de soins palliatifs suivi du décès

36^{ÈME}
CONGRÈS

de la Société Française
et Francophone
de Psycho-Oncologie

13-14-15

NOVEMBRE 2019

MONTPELLIER

LE CORUM

“ La relation au cœur des
innovations en cancérologie ”

sffpo
SOCIÉTÉ
FRANÇAISE
ET FRANCOPHONE
DE PSYCHO-ONCOLOGIE

Du côté de la patiente

- Patiente qui aura un discours différent de sa famille ou des médecins
- Pressentiment de l'échec qui arrive -> impasse thérapeutique
- Patiente qui pleure souvent, tristesse au premier plan-> détresse émotionnelle
- Discours ambivalent -> Cheminement
- Solitude
- Lassitude
- Impression de ne pas être écoutée

36^{ÈME}
CONGRÈS

de la Société Française
et Francophone
de Psycho-Oncologie

13-14-15

NOVEMBRE 2019

MONTPELLIER

LE CORUM

“ La relation au cœur des
innovations en cancérologie ”

sffpo
SOCIÉTÉ
FRANÇAISE
ET FRANCOPHONE
DE PSYCHO-ONCOLOGIE

Du côté de la famille

- Souhait de tout tenter pour sauver Madame -> coûte que coûte
- La rémission empêche de penser le pronostic
- Eloignement qui majore le sentiment d'impuissance
- Attentes importantes

36^{ÈME}
CONGRÈS

de la Société Française
et Francophone
de Psycho-Oncologie

13-14-15

NOVEMBRE 2019

MONTPELLIER

LE CORUM

“ La relation au cœur des
innovations en cancérologie ”

sffpo
SOCIÉTÉ
FRANÇAISE
ET FRANCOPHONE
DE PSYCHO-ONCOLOGIE

Du côté des médecins

- Espoir qu'un traitement fonctionne -> plusieurs cartouches
- Le syndrome dépressif de la patiente vient-il influencer son discours?
- Echanges famille/médecin
- Comment accepter l'échec au regard de la rémission complète?
- Comment accepter l'inéluctable?
- La question des limites curatifs/palliatifs dans cette période d'avancée thérapeutique

36^{ÈME}
CONGRÈS

de la Société Française
et Francophone
de Psycho-Oncologie

13-14-15

NOVEMBRE 2019

MONTPELLIER

LE CORUM

“ La relation au cœur des
innovations en cancérologie ”

sffpo
SOCIÉTÉ
FRANÇAISE
ET FRANCOPHONE
DE PSYCHO-ONCOLOGIE

Du côté des soignants

- Incompréhensions
- Impuissance face à la souffrance de la patiente qu'ils accompagnent
H24 -> charge émotionnelle
- Discours médical <-> Discours patiente

Qu'est-ce qui se joue du côté médical ?

- Ambivalence des sentiments associant à la fois la toute-puissance (l'ont sauvé de la maladie) et le sentiment d'échec (décès) = patients en rémission mais qui meurent des complications des effets secondaires (GVH, infections, toxicité des traitements ...)
- Difficulté à se situer dans la PEC et dans l'annonce de l'entrée en situation palliative = nouveaux signifiants émergent « en palliato-curatif »/ « curato-palliatif » pour exprimer cette situation de grande incertitude, cette instabilité alors qu'on est sur le fil...

Réflexions

- Les patients et les familles (enfants) sont confrontés aujourd'hui non pas à une annonce mais à une multitudes d'annonces et d'informations
- Tout dire au regard de cette transparence (la liste exhaustive de tous les effets secondaires, les résultats chiffrés de chaque bilan, les différentes options thérapeutiques...)
- Comment éviter d'alimenter les fantasmes, la dimension anxiogène déjà omniprésents dans le cas d'une maladie potentiellement mortelle ?

36^{ÈME}
CONGRÈS

de la Société Française
et Francophone
de Psycho-Oncologie

13-14-15

NOVEMBRE 2019

MONTPELLIER

LE CORUM

“ La relation au cœur des
innovations en cancérologie ”

sffpo
SOCIÉTÉ
FRANÇAISE
ET FRANCOPHONE
DE PSYCHO-ONCOLOGIE

La relation comme clé?

- La réponse se trouve peut-être en partie dans la **relation**:
- Cette relation qui est au cœur des échanges entre patients et professionnels
- Cette relation qui engage les professionnels de santé à poser d'emblée les bases d'une véritable **alliance thérapeutique**, condition nécessaire pour colmater toutes ces angoisses, l'incertitude et ainsi participer à rendre le réel de la maladie plus supportable

Quelles pistes de travail?

- Le psychologue peut ici reprendre avec les équipes les éléments sur lesquels repose cette alliance (**union** contractée à travers un **engagement mutuel**)
- Il peut inviter les professionnels à considérer sous un angle différent ce qui est à l'œuvre dans leur pratique, interroger autrement ce qui se joue dans une réalité parfois qui nous absorbe, ouvrir des perspectives
- Repérer les dialectiques, les paradoxes (annonce(s)/ transparence, secteur protégé/fermé,...) → ce qu'implique le fait de communiquer (être et se mettre en relation)
- Réfléchir sur ce que génère la clinique de l'incertitude du côté des patients mais également du côté des soignants...Etre à l'écoute de la réalité psychique des patients et de ceux qui les soignent

36^{ÈME}
CONGRÈS

de la Société Française
et Francophone
de Psycho-Oncologie

13-14-15
NOVEMBRE 2019
MONTPELLIER
LE CORUM

“ La relation au cœur des
innovations en cancérologie ”

sffpo
SOCIÉTÉ
FRANÇAISE
ET FRANCOPHONE
DE PSYCHO-ONCOLOGIE

Le collectif au service du singulier

- La clinique du sujet pour éclairer les résistances qui sont à l'œuvre, les mouvements défensifs, transférentiels et les nouvelles dynamiques
- Le psychologue participe à établir des ponts entre la dimension singulière de chaque situation et à promouvoir le collectif au sens du travail en équipe
- Le « morcellement » organisationnel inhérent au contexte de soin (surspécialisations, ...) peut mettre à mal cette notion de **lien** pourtant essentielle → la communication à l'œuvre dans ces **Unités** de soins est centrale

36^{ÈME}
CONGRÈS

de la Société Française
et Francophone
de Psycho-Oncologie

13-14-15

NOVEMBRE 2019

MONTPELLIER

LE CORUM

“ La relation au cœur des
innovations en cancérologie ”

sffpo
SOCIÉTÉ
FRANÇAISE
ET FRANCOPHONE
DE PSYCHO-ONCOLOGIE

En conclusion

- Triadique patient/famille/hôpital : Faire circuler la parole
- Importance de privilégier des moments de réflexion pour amener chacun à s'interroger sur ce qui est mobilisé face à ces avancées spectaculaires
- Nourrir les échanges, proposer un regard différent sur ces situations hors-normes vécues au quotidien dans ces unités
- Réfléchir la collaboration, la développer et la définir pour soutenir tous ces en(JE)ux!