

Les douleurs de l'adolescent atteint d'un cancer

Pain in adolescents with cancer

C.-O. Sakiroglu¹, C. Wood², C. Cunin-Roy²

¹Hôpital d'enfants, 18, rue Roger-Salengro, 95580 Margency, France
<csakiroglu@ctpmargency.com>

²Hôpital Robert-Debré, 48, boulevard Sérurier, 75019 Paris, France

Tirés à part : C.-O. Sakiroglu

Résumé. L'adolescence est une période de transition entre le monde de l'enfance et celui de l'adulte, parfois difficile et douloureuse à traverser. Les cancers qui surviennent à cette période de la vie sont vécus comme une souffrance supplémentaire, d'autant plus que le terme de « cancer » est souvent associé à une maladie longue, douloureuse et mortelle. L'adolescent atteint de cancer a, par conséquent, plusieurs obstacles à affronter : son adolescence, sa maladie cancéreuse et sa douleur. La douleur peut être présente tout au long de la maladie cancéreuse : lors du diagnostic, lors du traitement, lors de la rechute ou en cas de progression tumorale terminale. Elle peut parfois être difficile à évaluer chez les adolescents qui adoptent, vis-à-vis des traitements et des soignants, des attitudes d'opposition ou de repli. La prise en charge de ces douleurs doit être discutée au sein d'une équipe pluridisciplinaire et être globale, en associant traitements médicamenteux et non médicamenteux. ▲

Mots clés : adolescent, cancer, douleur, évaluation, prise en charge

Abstract. Adolescence is a transitional period between childhood and adulthood that can be difficult to cross. The disease is often lived as supplementary suffering, as the word cancer is often linked to a long, painful and lethal disease. The teenager presenting cancer has several obstacles to overcome: his adolescence, his cancer disease and his pain. Pain can be present throughout the cancerous disease: at diagnosis, in case of relapse, or in the event of terminal tumor progression. Pain can be difficult to assess in adolescents who are opposed to treatments or to healthcare. Pain management must be discussed with a multidisciplinary team and has to have a holistic approach including drug therapy and complementary approaches. ▲

Key words: adolescent, teenager, cancer, pain, assessment, management

La survenue d'un cancer, dans cette période de grands changements corporels et psychologiques que constitue l'adolescence, peut être vécue de manière traumatisante pour le jeune malade. Les questions et les craintes, propres à l'adolescence, ainsi que les répercussions de la maladie sur sa vie et celle de ses proches demandent une approche particulière qui nécessite d'obtenir une alliance thérapeutique associant l'adolescent, sa famille et les soignants. Les douleurs liées au cancer peuvent intervenir à différents stades de la maladie. Il y a les douleurs révélatrices de la maladie, celles qui accompagnent la maladie et le traitement et celles qui persistent au-delà de tout traitement. Elles peuvent être de plusieurs origines :

douleurs liées à la tumeur, aux gestes diagnostiques, aux traitements.

Une analyse clinique fine de la plainte de l'adolescent et de ses différentes douleurs permet d'adapter les traitements antalgiques, dont l'efficacité devra être régulièrement réévaluée.

Au-delà de la dimension somatique, les problématiques sociales, psychologiques et familiales de l'adolescent doivent être entendues afin de mettre en place une prise en charge globale.

Après avoir décrit l'épidémiologie du cancer, nous présenterons les particularités de l'adolescent face à la maladie, la physiopathologie et l'évaluation des douleurs

ainsi que des vignettes cliniques amenant à une réflexion sur la prise en charge de l'adolescent cancéreux.

Épidémiologie du cancer et de la douleur du cancer chez l'adolescent

Selon la Ligue contre le cancer, il y aurait chaque année, en France, environ 2 000 nouveaux cas de cancer chez les 10-25 ans dont 700 chez les 15-20 ans.

Les données ne permettent pas d'avoir une estimation très précise de la répartition des cancers rencontrés chez les adolescents, car ils sont inclus en partie dans les registres généraux, et cette tranche d'âges n'entre pas totalement dans les registres pédiatriques du cancer.

Cependant, des études [1, 2] à partir de ces données ont évalué, entre 1988 et 1997, l'incidence des cancers des adolescents de 15 à 19 ans dans huit régions françaises représentant 10 % de la population, soit un taux d'incidence de 172,9 par million d'adolescents. Les tumeurs les plus fréquentes sont les lymphomes (22,9 %), les sarcomes osseux et extraosseux (17,6 %), les tumeurs germinales (12,7 %), les leucémies (11,9 %), les tumeurs du système nerveux central (10,6 %). Les tumeurs épithéliales et les carcinomes représentent 19,5 % de l'ensemble des cancers (dont les mélanomes : 9 % et les carcinomes de la thyroïde : 4,9 %), tandis que les tumeurs embryonnaires (néphroblastomes, rétinoblastomes, hépatoblastomes, neuroblastomes et médulloblastomes) ne représentent que 1 %. Pour l'ensemble des cancers, le sex-ratio est de 1,2 garçon pour une fille. Les leucémies aiguës, les lymphomes malins non hodgkiniens (LMNH), les ostéosarcomes et les tumeurs germinales gonadiques sont plus fréquents chez les garçons que chez les filles (M/F ratio : 2,0 ; 2,8 ; 2,1 et 3,8, respectivement). À l'inverse, les mélanomes malins et les carcinomes de la thyroïde sont plus fréquents chez les adolescentes (M/F ratio : 0,6 et 0,3, respectivement).

Les données publiées à partir des registres français sont assez concordantes avec les données épidémiologiques retrouvées dans d'autres pays [3-5].

L'étude de Stiller *et al.* [5] utilisant la base de données (ACCIS) a évalué à 186 par million l'incidence totale de cancer chez les adolescents âgés de 15 à 19 ans en Europe, dans la période 1988-1997. L'incidence du cancer chez les adolescents a augmenté de manière significative, soit de 2 % par an entre 1978 et 1997. La survie à

cinq ans, toute tumeur confondue, a progressé de 73 % pour l'ensemble de l'Europe (1988 et 1997).

Chez l'enfant et l'adolescent, la fréquence et les modalités de survenue des douleurs liées au cancer restent encore floues et incertaines. Peu d'études se sont intéressées à leur prévalence. Pourtant, ces douleurs sont susceptibles de survenir tout au long du parcours de l'adolescent atteint de cancer. De manière générale, les données spécifiques concernant l'adolescence sont inexistantes, et les études publiées concernent la population pédiatrique en général, sans distinction de tranche d'âges.

Les douleurs peuvent être présentes dès le diagnostic, être liées à la maladie elle-même et être alors révélatrices du cancer. Dans une étude publiée par Ljungman *et al.* en 1999 [6], 60 % des enfants atteints de cancer ont connu une douleur lors du diagnostic, et 36 % étaient souvent ou très souvent douloureux. L'incidence de ces douleurs varie avec le type de pathologie maligne, allant de 89 % pour certaines tumeurs comme les sarcomes d'Ewing à moins de 20 % pour d'autres comme les rétinoblastomes.

Les douleurs peuvent aussi être dues aux gestes et actes nécessaires à la démarche diagnostique et sont alors le plus souvent particulièrement mal vécues. La répétition des prises de sang, des ponctions lombaires, des myélogrammes entraîne des phénomènes de mémorisation et de sensibilisation à la douleur qui peuvent compliquer la prise en charge ultérieure.

Les douleurs peuvent être en rapport avec les traitements administrés. Dans l'étude de Ljungman *et al.* [6], la douleur estimée comme étant la plus importante était liée au traitement dans 49 % des cas, aux gestes invasifs dans 38 % des cas et en rapport avec le cancer lui-même dans seulement 13 % des cas. Les douleurs les plus fréquemment liées au traitement étaient les mucites, les douleurs des membres, les douleurs abdominales et anales, la dyspepsie et la conjonctivite.

En 1991, Elliott *et al.* [7] rapportent dans une étude qu'un enfant sur cinq a des douleurs au cours de la prise en charge d'un cancer, 58 % des douleurs étant liées aux traitements et seulement 21 % directement au cancer.

L'administration de chimiothérapie se fait par une voie veineuse, le plus souvent centrale, mais qu'il s'agisse d'une ponction de chambre implantable à répétition ou d'une réfection de pansement de cathéter, ces gestes sont source de douleurs. La chirurgie fait partie du traitement de plus de la moitié des adolescents atteints

de tumeur solide. Elle peut être la cause de douleurs postopératoires. La radiothérapie est aussi responsable de douleurs liées à la toxicité aiguë (radioépithélite, mucite, atteinte ORL, digestive, vaginale ou rectale) ou tardive avec des séquelles dues à la radiothérapie. Les douleurs de mucites chimio- ou radio-induites concernent une majorité des adolescents traités pour cancer ou hémopathies et elles présentent un réel problème. En effet, on est souvent confronté à une difficulté d'efficacité thérapeutique du fait de l'intensité des douleurs, de leurs localisations (buccale, œsophagienne, abdominale, anale). Ces douleurs sont responsables de dénutrition, d'une prolongation de la durée d'hospitalisation, voire d'une dépression, et les traitements antalgiques disponibles sont souvent insuffisants pour permettre une prise en charge efficace.

La douleur concerne aussi la période postthérapeutique, puisque les traitements chirurgicaux ou médicaux sont responsables de séquelles douloureuses. L'incidence réelle des douleurs séquellaires a été beaucoup moins évaluée que chez l'adulte. Néanmoins, certaines études rapportent que 10 % des adultes traités pour un cancer dans l'enfance ou l'adolescence souffrent de douleurs chroniques séquellaires [8]. La douleur peut aussi être un signe révélateur de rechute chez les adolescents en cours de surveillance après traitement d'un cancer.

Enfin, la douleur est présente dans les périodes de fin de vie. Actuellement 30 % des adolescents atteints de cancer seront pris en charge en soins palliatifs et décèderont de leur maladie [5]. La phase palliative est une phase où la prévalence de la douleur est importante. Dans la célèbre étude de Wolfe *et al.* [9] qui analyse ce que les parents rapportent de l'expérience de leur enfant décédé d'un cancer, la douleur apparaît comme un symptôme fréquent dans plus de 80 % des cas et est source de souffrance dans 57 % des cas, relativement reconnue par les soignants, mais insuffisamment traitée dans plus de 50 % des cas.

La douleur de l'enfant et de l'adolescent en fin de vie a fait l'objet de nombreux travaux et publications mais elle reste néanmoins un réel challenge pour les équipes soignantes [9].

Adolescent face au cancer

L'adolescence est un passage, une transition entre le monde de l'enfance et celui de l'adulte caractérisée

par de profondes transformations physiques, psychiques et sociales.

Dolto et Dolto-Tolitch [10] disaient : « Il n'y a pas d'adolescence sans problèmes, sans *souffrances*, c'est peut-être la période la plus douloureuse de la vie. »

La maladie constitue une épreuve supplémentaire, car comme le décrit Oppenheim [11], « l'adolescent est confronté à deux tâches liées : traverser le cancer et l'adolescence ».

Ces deux tâches peuvent générer des douleurs physiques mais aussi morales associées à de nombreuses difficultés.

Changements du corps

Selon Dolto et Dolto-Tolitch [10], « l'adolescent est comparable au homard qui, une fois sa coquille tombée, est obligé d'aller se cacher sous les rochers, le temps de sécréter une nouvelle coquille [...]. Un adolescent, c'est un homard pendant sa mue : sans carapace, obligé d'en fabriquer une autre et en attendant confronté à tous les dangers ».

La puberté transforme le corps de l'adolescent qui, plus vulnérable, a parfois du mal à accepter cette métamorphose physique et cette nouvelle image de lui-même. La survenue du cancer et les soins parfois intrusifs qui lui sont associés constituent pour lui une épreuve supplémentaire. L'adolescent, lors des soins, peut se sentir exposé au regard des autres (parents, soignants, etc.) et dépossédé de son propre corps. Il est alors important de respecter sa pudeur physique et émotionnelle, d'identifier ses angoisses et de répondre à ses questions concernant la maladie et les traitements, telles que : comment cette maladie va-t-elle transformer son corps ? Comment sera-t-il physiquement lorsqu'il n'aura plus de cheveux ou pris du poids ? Suite au traitement, aura-t-il des séquelles physiques ? Aura-t-il mal ? Sera-t-il encore accepté par ses amis ? Pourra-t-il encore séduire ? Avoir des relations sexuelles ?, etc.

Soins

Comme tout adolescent qui recherche son autonomie et qui s'oppose à ses parents pour mieux se construire, l'adolescent atteint d'un cancer peut, selon les stades de la maladie, manifester des moments de révolte, d'épuisement, d'agressivité envers ses proches ou directement envers les soignants. Il peut rejeter les

règles hospitalières, refuser les soins ou avoir parfois des conduites d'opposition violentes.

Cependant, certains adolescents malades montrent à l'inverse, des attitudes très passives, détachées vis-à-vis de leur corps, des soins ou de leur entourage. Ces comportements de repli peuvent être le signe d'une souffrance et d'un état dépressif majeur, ou cacher une douleur physique envahissante non soulagée.

Pour Rufo [12], « la maladie est toujours injuste, mais sans doute l'est-elle encore plus à un âge où l'on veut croire que tout est possible et que l'on peut tout. Elle vient alors limiter le champ des possibles et impose des contraintes vécues comme des entraves à une liberté nouvelle dont on veut jouir pleinement à chaque seconde. Parce qu'elle montre au sujet qu'il n'est pas pleinement maître de son existence, elle fait naître la révolte. Entre refus de se soumettre aux traitements nécessaires et déni de la maladie, l'adolescent est porté à des comportements excessifs, oscillant entre hétéro- et autoagressivité, qui sont autant de conduites à risques [...]. La maladie chronique à l'adolescence fixe le temps, puisqu'elle va accompagner le sujet toute sa vie. Elle le place en situation de passivité, le soumettant à des exigences de soins quotidiens, à un âge où, en temps normal, devenant acteur de son propre destin, on se dégage de la soumission, notamment vis-à-vis des parents ».

Médicaments et non-compliance aux traitements

Les études sur la non-observance au traitement montrent qu'en moyenne 30 à 50 % des adolescents ne prennent pas régulièrement leurs médicaments, ce qui peut être source de malentendus ou de conflits avec les soignants.

Cette non-compliance est aussi présente chez les adolescents atteints d'un cancer [13]. Elle peut être totale ou partielle et être liée à différents facteurs (personnels, familiaux, croyances ou peurs vis-à-vis du traitement, relation d'opposition avec le médecin, etc.).

Les raisons évoquées concernant le refus de prendre les médicaments antalgiques sont souvent les suivantes :

- la peur des effets secondaires des traitements (ex. : constipation, prurit, etc.), surtout si l'adolescent les a déjà expérimentés et craint de les voir réapparaître ;
- les problèmes esthétiques secondaires (prise de poids) liées par exemple à la prise de corticoïdes,

d'antidépresseurs tricycliques, etc. L'adolescent a peur des transformations corporelles et de ses conséquences (être méconnaissable, être différent des autres, être rejeté par ses pairs, etc.) ;

– la volonté de rester maître de son corps (« j'ai mal donc je suis »). Certains adolescents n'acceptent pas de perdre le contrôle d'eux-mêmes, de la situation ; ils peuvent, par exemple, refuser le mélange équimolaire d'oxygène et de protoxyde d'azote (MEOPA), gaz euphorisant et analgésiant utilisé pour les aider à mieux supporter les soins ;

– la peur des opiacés. La morphine (entendue « mortifine »), dans ses représentations, est parfois associée à la fin de vie ou à la toxicomanie et à la dépendance. Elle génère des peurs et peut être refusée par l'adolescent qui pense que sa douleur ne nécessite pas un tel médicament ou craint, là encore, de perdre le contrôle ;

– les contraintes (ex. : immobilité, etc.) liées à la perfusion ou au branchement alors que les adolescents souhaitent quitter leur chambre pour rechercher le contact des jeunes de leur âge ;

– le refus de progression de la maladie. Les médicaments renvoient à la dépendance médicale et à la maladie. Certains adolescents sont dans le déni de la douleur, car la présence de celle-ci peut être le signe de la récurrence du cancer.

Rapport à la mort et à l'avenir

Les pensées de mort sont très présentes à l'adolescence et s'expriment chez certains à travers des choix vestimentaires, une fascination pour les films morbides, des questions existentielles, etc.

Si les adolescents ont des conduites à risque, ils se croient cependant immortels et ont un sentiment d'invulnérabilité et de toute puissance.

Les idées suicidaires sont aussi fréquentes à cette période de la vie et cachent, comme le précise Pommereau [14], le souhait de la « cessation d'une souffrance et l'espérance secrète d'une renaissance, d'une "vie autre" ou encore, une envie de mourir pour mieux exister ».

Face à la réalité d'une maladie mortelle, la prévalence du suicide chez les adolescents cancéreux n'est pas connue. Une étude américaine [15] concernant 2 000 adolescents suicidés, entre 1956 à 1993, a montré que les maladies chroniques et aiguës n'étaient pas

décrites comme des facteurs majeurs contribuant au suicide.

Dans le contexte de l'annonce du diagnostic ou de récurrence de cancer, la perspective de sa propre mort devient alors bien réelle. Le choc psychologique est important pour l'adolescent et sa famille et peut avoir chez certains l'effet d'un stress traumatique. Comme l'écrit Oppenheim [11], la pensée est écrasée, on se retrouve face aux « limites du pensable ».

Face à l'adversité que représente la maladie, le combat pour la vie reste là, avec des phases d'espoir, de désespoir, de grande solitude, mais les projets d'avenir à court ou moyen terme (ex. : sorties, activités créatrices, diplômes à obtenir, etc.) restent plus ou moins présents selon l'évolution de la maladie et permettent d'avancer jour après jour.

Douleur du cancer chez l'adolescent

Physiopathologie des douleurs du cancer

Les principaux mécanismes de la douleur cancéreuse sont les mêmes que celles des autres pathologies. Les douleurs peuvent être d'origine nociceptive (somatique ou viscérale), neuropathique ou le plus souvent mixte. Elles peuvent avoir une composante inflammatoire ou spasmodique.

Reconnaître ces différents types de douleurs et leurs mécanismes permet d'adapter le traitement et d'être plus efficace dans le soulagement.

Les douleurs cancéreuses transitoires ou aiguës peuvent coexister avec les douleurs chroniques. Sur ce fond douloureux, la présence des accès douloureux paroxystiques va nécessiter un traitement à la demande dont l'effet doit être rapide et limité dans le temps.

La définition d'un accès douloureux paroxystique a été initialement proposée par Portenoy et Hagen en 1990 [16] : il s'agit de douleurs souvent intenses, spontanées, sur fond de douleurs chroniques par ailleurs bien équilibrées par le traitement analgésique de fond (souvent opioïde). Ces douleurs sont relativement brèves, habituellement moins de 30 minutes, non prévisibles et représentent, par définition, moins de quatre accès par jour.

« Les accès douloureux paroxystiques » spontanés ou déclenchés par des soins ou des mobilisations touchent plus de 50 % des cas et restent un problème chez les patients cancéreux.

Le traitement anticancéreux provoque souvent des douleurs dont la plupart peuvent être prévenues et traitées [17]. Elles sont habituellement transitoires après une intervention chirurgicale, en rapport avec l'inflammation ou induites par une radiothérapie ou les médicaments.

La douleur peut persister après guérison de sa cause initiale. Elle devient alors à elle seule une véritable maladie qui nécessite une prise en charge pluridisciplinaire et globale.

Par ailleurs, il faut garder à l'esprit qu'un adolescent porteur de cancer peut aussi présenter des douleurs non cancéreuses telles que des douleurs abdominales, des céphalées, des migraines, des douleurs musculaires de type lombosciatalgie, etc. Lorsque ces douleurs surviennent, elles sont souvent interprétées et accompagnées d'une angoisse importante, car le diagnostic évoqué par l'adolescent est celui de la rechute. Il est alors important de prendre le temps d'expliquer au patient l'origine de ces douleurs en lui montrant des livres et des schémas, quitte à faire certains examens complémentaires afin de le rassurer.

Évaluation des douleurs de l'adolescent

Quand une douleur liée à la maladie cancéreuse est suspectée, une évaluation rigoureuse doit être faite afin d'adapter au mieux le traitement. Cette démarche systématique se porte sur les différentes composantes de la douleur et sur les symptômes de la maladie.

Rappelons que la douleur comporte quatre composantes : sensorielle, émotionnelle, cognitive et comportementale.

Cette évaluation passe par l'utilisation d'outils tels qu'ils ont été développés dans les Standards, Options et Recommandations (SOR) sur l'évaluation de la douleur chez le patient porteur de cancer [18].

Les SOR pour l'évaluation de la douleur chez l'adulte et l'enfant atteints d'un cancer [18], destinées aux professionnels de santé impliqués, ont été publiées par la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) et sont consultables en ligne : <www.fnclcc.fr>.

Il est important, au cours de l'entretien, d'établir une relation empathique, de prendre le temps et de chercher à connaître le patient, le mieux possible. En effet, un seul outil d'évaluation ne pourra tenir compte de la complexité de la plainte.

L'évaluation de la douleur de l'adolescent est parfois difficile, car certains d'entre eux refusent d'utiliser les échelles ou même de communiquer. Il faut alors accepter ce refus, s'adapter, prendre une position « basse » et lui demander son aide en lui donnant un rôle plus actif.

Une autre base de dialogue et de communication peut être utilisée (« Est-ce que tu as mal ? Un peu ? Beaucoup... ? »).

Certains adolescents se surcotent (ex. : « J'ai mal à 12 sur 10 »). Cette plainte massive peut être un signe d'anxiété, de mal-être, d'agressivité ou un moyen d'attirer l'attention de l'entourage sur une réelle souffrance. Les raisons peuvent être variées et ne doivent pas entraîner de la part des soignants un rejet du patient qui « exagère » ou « qui le fait exprès ».

Il arrive également que le patient ait des difficultés à comprendre les outils utilisés, et il est alors utile d'utiliser des questions indirectes et des échelles différentes.

D'autres adolescents, à l'inverse, restent silencieux quelle que soit l'intensité de la douleur et se sous-évaluent pour diverses raisons :

- pour sortir rapidement de l'hôpital ;
- pour des raisons culturelles (ex. : « Un homme, ça ne pleure pas ») ;
- par peur des piqûres ou par peur d'avoir des examens complémentaires ;
- par résignation quand leurs plaintes antérieures n'ont pas été entendues par les soignants et que leur douleur n'a pas été prise en charge ;
- pour, comme nous l'avons précédemment indiqué, contrôler ce qui se passe dans leur corps ;
- pour éviter d'inquiéter leur entourage, pour protéger leurs parents ou dans un déni de la douleur, pour se protéger eux-mêmes.

Même si la douleur est plus ou moins présente selon les tumeurs et les différents cancers, elle a pu dans un premier temps avoir une fonction « utile » de signal d'alarme, aidant à faire le diagnostic de certaines pathologies (ex. : ostéosarcome).

De même, les douleurs présentes après un traitement doivent être l'objet d'une surveillance attentive, car elles sont très fréquemment révélatrices de récurrences. Tout symptôme douloureux progressivement croissant, dans les années qui suivent la fin du traitement, doit conduire à la prescription d'examens complémentaires pour éliminer une rechute locale ou métastatique.

Selon Oppenheim [10], « quand parfois la récurrence survient, certains (adolescents) en sont excessivement bouleversés, car leur sérénité s'appuyait sur la certitude profonde qu'ils étaient guéris, alors que d'autres n'en montrent aucune surprise, voire semblent étrangement soulagés, car elle confirme leur destin malheureux, leur donne enfin raison contre tous ».

À tous les différents stades de la maladie, l'observation et l'écoute de l'adolescent (même dans ses silences) sont essentielles. Dans une attitude empathique, il est important d'établir avec lui la bonne distance et de créer un lien de confiance. L'adolescent peut parler de ses symptômes désagréables mais derrière le « j'ai mal », comme nous l'avons déjà évoqué, se cachent parfois des angoisses, un sentiment de détresse et de solitude intense.

Prise en charge de l'adolescent

Prise en charge du cancer à l'adolescence

En France, les cancers pour les personnes âgées de moins de 15 ans sont pris en charge dans des unités d'oncologie pédiatrique qui appliquent les protocoles de la Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE). Cependant, plus de 70 % des services admettent les adolescents jusqu'à 18 ans et plus, ce qui pose parfois un problème.

En effet, lorsque l'on n'est plus un enfant et que l'on n'est pas encore un adulte, comment trouver sa place dans une structure hospitalière ? L'adolescence est une période d'entre-deux.

Dans ces structures pédiatriques, ces adolescents se sentent considérés comme des « petits » qu'ils ne sont plus et manifestent parfois vivement leur mécontentement envers les soignants par de l'agression, un refus de soin, etc.

À l'inverse, certains adolescents entre 15-18 ans sont soignés dans les services d'oncologie adulte avec des protocoles non spécifiques pour l'enfant et l'adolescent. Rappelons que diagnostiquer et traiter le cancer de l'enfant et de l'adolescent fait appel à une expertise particulière à la fois en oncologie et en pédiatrie.

Dans cet univers d'adultes qu'ils rejettent, les adolescents peuvent se sentir incompris et abandonnés.

Pour faire face à ce problème, plusieurs unités spécifiques pour adolescent ont vu le jour récemment aux États-Unis, au Canada et en Angleterre mais également

en France où, en 2002, s'est créée l'unité pour adolescents de l'institut de cancérologie Gustave-Roussy, ainsi que d'autres structures aux seins de différentes équipes d'oncologie pédiatriques. Ces unités répondent aux besoins des adolescents (présence de matériels informatiques, de jeux vidéo, etc.) et ont un personnel médical et non médical formé spécifiquement pour les accompagner.

De nouvelles initiatives se sont développées depuis quelques années. Elles ont pour objectif de développer la scolarité de ces jeunes malades, leur soutien psychologique (y compris celui de la famille), la participation à des activités physiques, l'intervention de conseillères socio-esthéticiennes qui, en dépit des transformations de la maladie et de ses conséquences, les aident à trouver une meilleure image d'eux-mêmes.

Comme les adolescents ont besoin de partager leurs difficultés avec d'autres jeunes qui traversent la même épreuve, l'association Jeunes Solidarité Cancer leur permet, grâce à Internet (<http://www.jscforum.net>) [19], d'avoir des informations sur la maladie, de communiquer et d'échanger entre eux.

Les facteurs physiques (sensations corporelles, modification du schéma corporel, mutation spécifique du corps à l'adolescence, etc.), psychologiques (anxiété, dépression, culpabilité, souffrance, peur de la mort, etc.), psychosociaux (stress lié à l'environnement, changement du statut, rupture scolaire, etc.) doivent être évalués et discutés au sein des équipes afin d'accompagner au mieux l'adolescent dans une prise en charge globale, celle-ci associant les traitements médicamenteux et non médicamenteux.

Selon Courtecuisse [20], « il est capital que ce jeune se sente accueilli comme la personne qu'il est et non pas comme s'il portait à son cou une étiquette où seraient écrits le nom de la maladie et celui des médicaments qu'il prend ».

Selon Zucker *et al.* [21], « les contraintes croissantes des soins et des hospitalisations répétées réduisent de façon insupportable sa marge de liberté et l'isolent dans un présent figé, différent du temps social de ses parents et surtout de ses pairs. Il vit intensément ses ambivalences, alternant passivité et suractivité, pudeur et exhibitionnisme, docilité et révolte, mouvement régressif et sursaut d'indépendance, séduction et rejet de l'autre, quête et refus d'information ou de traitement. Les parents sont à la fois tenus à distance et à une dis-

ponibilité permanente, certains soignants massivement investis sont la cible d'un humour grinçant... »

Prise en charge de la douleur de l'adolescent atteint d'un cancer

En oncologie pédiatrique, on constate que la douleur est très souvent le principal signe clinique des tumeurs osseuses malignes primitives ou métastatiques. Elle est souvent révélatrice de la lésion osseuse au diagnostic, mais elle peut être aussi présente à toutes les étapes de la prise en charge.

Les causes sont multiples : douleurs postchirurgicales, effets secondaires des chimiothérapies ou irradiations, évolution tumorale, séquelles de traitements curatifs, douleurs de membre fantôme [22].

La lutte contre la douleur nécessite en réalité une association entre, tout d'abord, les traitements dirigés contre la tumeur elle-même et un traitement symptomatique spécifique de la douleur, en suite. Celui-ci implique une prise en charge pluridisciplinaire associant des médicaments antalgiques, des médicaments agissant sur les processus de lyse osseuse, si nécessaire des médicaments à visée neuropathique et des techniques non médicamenteuses (kinésithérapie, immobilisation, relaxation hypnose, soutien, acupuncture, etc.) [23, 24]. Par ailleurs, une prise en charge psychique et sociale est indispensable pour évaluer et pour agir.

Les séquelles de traitements, l'amputation d'un membre, la présence d'une prothèse ou de différents appareillages et les résultats fonctionnels non satisfaisants sont la source de douleurs chroniques. Elles doivent être évitées grâce à une prise en charge précoce et adaptée.

Pour illustrer ces propos, nous présentons deux cas cliniques représentatifs de nos pratiques et montrant une prise en charge globale et évolutive dans le temps.

Florent, 12 ans, souffre de douleurs osseuses diffuses nocturnes pour lesquelles le médecin traitant évoque des douleurs de croissance. Après un bilan complémentaire, le diagnostic posé est celui d'un sarcome d'Ewing. La chimiothérapie et le traitement morphinique sont mis en place. Quinze jours après la première cure de chimiothérapie, Florent n'a plus mal, et le traitement par la morphine est diminué et rapidement arrêté. Cependant, il présente entre les cures, des mucites douloureuses qui sont traitées pendant quatre à cinq jours par un traitement local (bains de bouche, gel de xylocaïne) et général (PCA de morphine).

Il est opéré au bout de six cures de chimiothérapie. En postopératoire immédiat, il se plaint de douleurs situées au niveau de la plaie opératoire associée à des brûlures, des picotements et des décharges électriques. Le chirurgien lui explique avec des dessins qu'il a été obligé de sectionner les branches nerveuses pour une chirurgie carcinologiquement correcte.

Au traitement antalgique par PCA de morphine, sont associés du Neurontin® et du Rivotril®.

Après la période postopératoire immédiate, Florent est en totale opposition avec les soignants. Il refuse d'évaluer sa douleur, de prendre son traitement et de rencontrer la psychologue du service. Le médecin et les infirmières passent du temps avec lui pour trouver un terrain d'entente tout en posant des limites quand il manifeste des comportements trop agressifs (téléphone balancé, table de chevet cassé, coup de poing dans une porte avec fracture d'un doigt, etc.).

Lors de l'ablation du plâtre pelvipédieux, il reçoit du MEOPA associé à des techniques d'imagerie visuelle pour l'aider à se focaliser sur des choses agréables et à se détendre. Pour diminuer les douleurs nociceptives pendant la mobilisation par les kinésithérapeutes, un antalgique de palier 2 puis de palier 3 est prescrit une heure avant les séances.

Il récupère progressivement sur le plan fonctionnel et rentre chez lui en reprenant une vie sociale et scolaire normale. Il revient voir l'équipe avec laquelle il entretient des rapports agréables.

Un an plus tard, il présente de nouvelles douleurs nocturnes qu'il décrit comme étant « osseuses » : « comme au début, c'est la même douleur » explique-t-il. Les examens complémentaires confirment le diagnostic de rechute.

Il est extrêmement anxieux. Il parle de ses cauchemars et de sa peur constante de mourir. Ses parents sont effondrés et bénéficient de l'écoute de la psychologue du service.

Une nouvelle chimiothérapie est mise en place, associée à un traitement antalgique adapté.

Vu son état d'anxiété, on lui propose des anxiolytiques, qu'il accepte, ainsi que le suivi psychologique qu'il refusait jusqu'alors.

Hugo a 15 ans et est traité pour une leucémie. Il est allogreffé.

L'apparition de douleurs osseuses intenses des membres inférieurs fait suspecter une récurrence de la maladie.

Le diagnostic d'ostéonécrose est posé. Le traitement antalgique par morphinique est poursuivi et il est immobilisé dans un fauteuil roulant. Hugo est triste, il refuse de manger et est replié sur lui-même. Il dit avoir mal partout, et ce, malgré le traitement antalgique par morphinique. Le pédopsychiatre propose un traitement antidépresseur qui est refusé par Hugo et par ses parents qui revendiquent que la douleur est « réelle ».

En accord avec l'orthopédiste, on cherche les techniques de rééducation les mieux adaptées pour lui. Grâce à la prise en charge par un kinésithérapeute avec qui il s'entend bien, il commence à bouger un peu, à utiliser les béquilles à la place du fauteuil roulant et à s'autonomiser de plus en plus. Devant son amélioration et la diminution de la douleur, l'arrêt de son traitement antalgique est décidé, mais il le réclame encore expliquant que celui-ci lui fait du bien. L'équipe évoque une dépendance aux morphiniques. Une longue négociation avec Hugo se fait par l'intermédiaire d'un contrat, d'objectifs précis, d'organisation de projets de vie. Il s'investit dans la création d'un site informatique, sa consommation diminue jusqu'à l'arrêt des morphiniques au bout de plusieurs semaines.

Les lésions sont identiques sur le bilan radiographique mais le vécu est tout autre.

Notre pratique avec les adolescents nous oblige à nous adapter de manière individuelle et spécifique, non seulement à leur façon d'être, mais aussi à l'évolution de la maladie.

Chaque adolescent est particulier, et il est indispensable, par le travail d'équipe, d'ajuster au cas par cas, non seulement la prise en charge globale, mais aussi notre propre manière d'être (de soignant) face à lui.

Comment être empathique sans l'être trop ? Comment ne pas se « blinder » quand l'agressivité d'un adolescent est massive ? Comment mieux entendre sa plainte douloureuse ?, etc.

Les soignants doivent se poser ces questions et connaître aussi les besoins de l'adolescent qui, dans l'épreuve qu'il traverse, souhaite avant tout :

- être considéré comme un interlocuteur à part entière et non plus comme un enfant [25] ;
- être pris au sérieux et respecté dans sa pudeur et son droit à la confidentialité ;
- être informé de sa maladie, de son évolution, de ses traitements ;

- pouvoir se confronter à des adultes compétents, solides, qui peuvent faire face à sa colère, ses révoltes et ses refus (ex. : cas de non-compliance aux traitements) ;
- garder des relations avec ses pairs et son environnement extérieur ;
- continuer, quelle que soit l'évolution de la maladie, à avoir des projets de vie.

Conclusion

L'expérience de la maladie à l'adolescence génère toute une série d'épreuves (modifications du schéma corporel, confrontation à la mort, effondrement de la famille, etc.) et, par conséquent, un vécu douloureux. Toutes les différentes douleurs, physiques et psychologiques, qui interviennent tout au long de la maladie sont complexes et nécessitent une évaluation et une prise en charge systématique prenant en compte le symptôme mais aussi l'écoute de la personne dans sa globalité et sa singularité.

L'absence d'étude sur l'épidémiologie de la douleur de l'adolescent cancéreux permet à ce jour de prendre conscience qu'un travail d'investigation et de recherche reste à faire.

Il permettrait d'approfondir le champ de nos connaissances sur les différentes douleurs liées au cancer chez l'adolescent et d'échanger entre soignants, afin d'élargir ou de développer de nouvelles idées de prises en charge.

Si des progrès ont été faits pour mieux accompagner les adolescents et leur famille, le travail d'équipe reste primordial, et nous espérons que de nouvelles structures ou des unités spécifiques verront le jour afin d'aider les adolescents atteints d'un cancer à traverser les épreuves de la maladie pour devenir, demain, des adultes plus forts et épanouis.

Références

1. Désandes E, Lacour B, Sommelet D, Buemi A, Danzon A, Delafosse P, et al. Cancer incidence among adolescents in France. *Pediatr Blood Cancer* 2004 ; 43 : 742-8.
2. Désandes E, Lacour B, Sommelet D, Velten M, Trétarre B, Maarouf N, et al. Incidence et survie des cancers de l'adolescent en France (1988-1997). *BEH* 2007 ; 9-10 : 74-6.
3. Ries LAG, Smith MA, Gurney JG, Linet M, Tamra T, Young JL, et al. Cancer incidence and survival among children and adolescents: United States SEER Program 1975-1995. National Cancer Institute, Publ 1999 n° 99-4649 Bethesda, MD. <http://www-seer.ims.nci.nih.gov>

4. Pritchard-Jones K, Kaatsch P, Steliarova-Foucher E, Stiller CA, Coebergh JWW. Cancer in children and adolescents in Europe: developments over 20 years and future challenges. *Eur J Cancer* 2006 ; 42 (13) : 2183-90.
5. Stiller CA, Désandes E, Danon SE, Izarzugaza I, Ratiu A, Vassileva-Valerianova Z, et al. Cancer incidence and survival in European adolescents (1978-1997). Report from the Automated Childhood Cancer Information System project. *Eur J Cancer* 2006 ; 42 (13) : 2006-18.
6. Ljungman G, Gordh T, Sorensen S, Kreuger A. Interviews with children, adolescents and their parents. Pain in paediatric oncology. *Acta Paediatr* 1999 ; 8 (6) : 623-30.
7. Elliott SC, Miser AW, Dose AM, Betcher DL, O'Fallon JR, Ducos RS, et al. Epidemiologic features of pain in pediatric cancer patients: a co-operative community-based study. North Central Cancer Treatment Group and Mayo Clinic. *Clin J Pain* 1991 ; 7 (4) : 263-8.
8. Hudson MM, Mertens AC, Yasui Y, Hobbie W, Chen H, Gurney JG, et al. Health status of adult long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *JAMA* 2003 ; 290 : 1583-92.
9. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Eng J Med* 2000 ; 342 : 326-33.
10. Dolto F, Dolto-Tolitch C. *Paroles pour adolescents ou le complexe du homard*. Paris : Éditions Hatier, 1989.
11. Oppenheim D. *Grandir avec un cancer. L'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*. Paris : Éditions De Boeck et Larcier, 2003.
12. Rufo M. *La vie en désordre*. Paris : Éditions Anne Carrière, 2007.
13. White-Koning M, Bertozzi-Salamon AI, Vignes M, Arnaud C. Compliance to treatment of adolescents with cancer. *Bull Cancer* 2007 ; 94 (4) : 349-56.
14. Pommereau X. *Le suicide chez les adolescents. Le grand livre de la mort à l'usage des vivants*. Paris : Éditions Albin Michel, Paris, 2007.
15. Clark DC. Suicidal behaviour in childhood and adolescence: recent studies and clinical implications. *Psychiatr Ann* 1993 ; 23 (5) : 271-83.
16. Portenoy RK, Hagen NA. Breakthrough Pain: definition, prevalence and characteristics. *Pain* 1990 ; 41 : 273-81.
17. Schmitt C, Theobald S, Fabre N, Kasparian C, Seblan C, Boutard P, et al. Standards, Options, Recommandations pour la prise en charge des douleurs provoquées lors des ponctions lombaires, osseuses et sanguines chez l'enfant atteint de cancer. *Bull Cancer* 2006 ; 93 (8) : 805-11.
18. Delorme T, Wood C, Bataillard A, Pichard E, Duachy S, Orbach D, et al. Standards, Options et Recommandations pour l'évaluation de la douleur chez l'adulte et l'enfant atteints d'un cancer. Rapport abrégé. *Bull Cancer* 2004 ; 91 (5) : 419-30 (Available URL; <http://www.fnclcc.fr>).
19. <http://www.jscforum.net>
20. Courtecuisse V. *L'adolescent malade, ce qu'il faut savoir*. Paris : Éditions Armand Colin, 2005.
21. Zucker JM, Quintana E, Pacquement H, Doz F, Orbach D, Michon J. Comment continuer à soigner un adolescent que l'on a renoncé à guérir. *INFOKara* 2003 ; 32 (2) : 56-8.
22. Marec-Bérard P, Delafosse C, Foussat C. Douleurs et tumeurs osseuses malignes de l'enfant et de l'adolescent. *Arc Ped* 2005 ; 12 : 191-8.
23. Alimi D, Rubino C, Pichard-Léandri E, Ferman-Bulé S, Dubreuil-Lemaire ML, Hill C. Analgesic effect of auricular acupuncture for cancer pain: a randomized blinded, controlled trial. *J Clin Oncol* 2003 ; 21 (22) : 4120-6.
24. Wood C, Sakiroglu O, Cunin-Roy C. Prise en charge de la douleur de l'enfant cancéreux : les méthodes non médicamenteuses. *Psycho-Oncologie* 2007 ; 2 : 99-104.
25. Zucker JM. The adolescent confronted with cancer. *Rev Prat* 2005 ; 55 (10) : 1099-103.