



GO-AJA

Groupe
Onco-hématologie
Adolescents
et Jeunes Adultes



Allogreffe de cellules souches hématopoïétiques: Spécificités de prise en charge des AJA

N Dhédin
Service d'hématologie AJA
Hôpital Saint Louis. Paris
Journée annuelle GO-AJA 25 juin 2019

L'allogreffe de CSH: principes et étapes

CDT par chimio
+/- Rx intensive

Greffon

Aplasia

6 semaines

Traitement++ per os,
(GVHD), suivi
ambulatoire.

Séquelles éventuelles,
GVHD, fertilité.

6 mois

L'après KC / greffe



Prise de médicaments
++, HDJ, modifications
corporelles, pilosité,
restriction alimentaires
et vie sociale,
contraintes liées au
suivi ..
fatigue physique et
psychique

Reprise des études,
activité professionnelle
vie amoureuse sexuelle,
Fatigue, impact
psychique de la maladie
et des traitements++



Isolement, perte des cheveux,
complications aiguës, modifications
corporelles, douleurs mucite, fatigue

En quoi la maladie et l'allogreffe « s'oppose » à l'adolescent ?

La maladie et l'allogreffe

Maladie et traitement potentiellement mortelle

Contraintes liées à isolement durant l'hospitalisation, suivi, prise médicaments

Modification corporelle (perte des cheveux, perte de poids, GVHDc, rétention hydrosodée, pilosité), réduction des capacités physiques,

Dépendance vis-à-vis des parents, régression

Problème de la fertilité

L'adolescent

Sentiment de toute puissance et d'immortalité

Désir de liberté,
Rupture avec mode de vie antérieur, (scolarité, étude, travail),

Atteinte de l'image corporelle, problème d'identification,

Désir d'émancipation vis-à-vis des parents

Estime de soi, investir une vie affective et vie de couple





La période de la greffe et du post-greffe précoce:

Isolement au cours de l'hospitalisation

Compliance au traitement



L'après maladie et après greffe:

Impact sur les études, vie professionnelle,

Impact sur la vie amoureuse et sexuelle

Impact psychique



Que disent les AJA hospitalisés pour allogreffe de

L'isolement en chambre « stérile »

La prise des médicaments

L'après: reprise des études ou d'une activité professionnelle, vie affective et sexuelle

Impact psychique de la maladie et des traitements

Questionnaire sans prétention... (biais sur répondeurs/ non répondeurs/
questionnaire non anonymisé, formulation des questions)

Résumé des principales informations délivrées (25 Réponses de patients greffés entre 2010 et 2019)

Isolement en « chambre stérile »



- Durant la période de neutropénie profonde
- Pas de sortie de la chambre dans la mesure du possible
- Hygiène et toilette: lavabo, chaise percée, paravent
- Visites 2 par 2 avec blouse, masque, charlotte ...
- Télé, coachs sportifs, animations, cours

Isolement en chambre « stérile » :

questions posées

- Est-ce que cette hospitalisation **a été plus difficile que celles d'avant**
- Est-ce que **l'isolement** dans la chambre stérile a été difficile pour toi ?
- Est-ce que tu as eu **peur de ne pas pouvoir « tenir le coup »** dans la chambre stérile pendant toute l'aplasie ?
- Est-ce que tu aurais souhaité **que plus de personnes puissent venir te voir** pendant que tu étais hospitalisé en chambre stérile (famille, amis, associations ...) ?
- Est-ce que tu as eu des moments de **tristesse ou découragement** pendant cette hospitalisation ?
 - Quelle a été ta **réaction quand on t'a annoncé que tu pouvais sortir de la chambre stérile** ?
 - Est-ce que cette hospitalisation aurait été **plus facile si elle n'avait pas lieu dans une chambre stérile** ?
 - Aurais-tu des **propositions** à faire pour que l'hospitalisation pendant la greffe soit plus facile ?
- As-tu un ou **plusieurs bons souvenirs** de cette hospitalisation ?

Isolement en chambre « stérile »: les réponses

- Est-ce que cette hospitalisation a été plus difficile que celles d'avant
OUI: 52%
- Est-ce que tu as eu peur de ne pas pouvoir « tenir le coup»
OUI: 31%
- Est-ce que cette hospitalisation aurait été plus facile si elle n'avait pas lieu dans une chambre stérile ? **OUI : 65%, NON: 22% , ne sait pas: 13%**
- Est-ce que tu aurais souhaité que plus de personnes puissent venir te voir : **non 76%**

Isolement en chambre « stérile » : les réponses

- Est-ce que tu as eu des moments de **tristesse ou découragement** pendant cette hospitalisation ? **Oui : 84%** .

En rapport: avec mal être physique, douleur, fatigue ++ , les modifications corporelles, difficulté à supporter l'enfermement, sensation d'inutilité, de dépersonnalisation, peur de mourir.

- Quelle a été ta **réaction quand on t'a annoncé que tu pouvais sortir de la chambre stérile** ? **Joie: 72%**

(surtout car étape vers la fin de l'hospitalisation) « pour la première fois j'ai eu l'impression d'avoir remporté une bataille » , mais aussi stress de retourner à un univers moins protégé: « j'étais bien dans mon petit truc », « j'ai été choquée car transition trop rapide »

Isolement en chambre « stérile » : les réponses (suite)

- Aurais-tu des **propositions** à faire pour que l'hospitalisation pendant la greffe soit plus facile ? *Laisser dormir mon copain dans la chambre, **douche toilette, bruit ventilo** , prendre l'air quand c'est nécessaire*
- As-tu un ou **plusieurs bons souvenirs** de cette hospitalisation ? ***Relation avec personnel soignant**, possibilité passer examens, soins de support, fêter les anniversaires, Noel.*

Isolement en chambre « stérile »:

les mots des patients...

ce qui revient le plus souvent

- Solitude, isolement, ne pas être comme les autres, ne pas pouvoir voir les autres patients et faire les activités avec eux, pas d'interaction sociale, difficile de voir les visites avec masque charlotte
- Être enfermé, privé de liberté, coupé de l'extérieur, ne pas pouvoir prendre l'air, ne pas voir le soleil , espace petit sombre et triste
- Majoration du sentiment de vulnérabilité, fragilité, générant du stress
- Manque d'intimité pour la toilette et faire ses besoins, bruits du flux gênant ,
- Ennui, le temps passe plus lentement qu'à l'extérieur
- Douleur, fatigue, perte d'autonomie , modifications corporelles++
- Besoin de s'évader : morphiniques, sommeil, des soins de support. Je n'avais plus d'émotion. Je me suis mis en mode off.

Isolement en chambre « stérile »: en pratique ...

- Difficulté supplémentaire pour les patients
- Générateur de stress
- Rationnel médical discutable
- Evaluer les difficultés dès la consultation pré-greffe
- Laisser une part de flexibilité
- Envisager éventuellement la greffe hors flux

Compliance au traitement et au suivi après la sortie d'hospitalisation



Compliance aux traitements en post-greffe. Du côté des soignants ...

- ✓ Prise des traitements:
 - ✓ Souvent 20 médicaments par jour, durant les premiers mois
 - ✓ Prise correcte des immunosuppresseurs
 - ✓ Difficultés concernant les prophylaxies anti-infectieuses (Essai d'arrêt des prophylaxies. Zona et Zélitrex)
 - ✓ Plus de problème de compliance chez les patients ne présentant pas de complications
- ✓ Présence aux RDV de consultation
- ✓ Appel en cas de problème à domicile

Améliorer la compliance des patients allogreffés

- Education thérapeutique: Rôle et enjeux des différents traitements (IDEC)
- Prioriser les mesures les plus importantes (Prise des ttt IS, et prophylaxies anti-infectieuses, appel si pb, envoi photos par smartphone)
- Laisser une marge de décision sur ce qui est négociable (alimentation, KT, animaux, voyages, sortie, date des HDJ ou hospitalisation, favoriser le maintien des liens avec les pairs)
- Rassurer les parents sur d'éventuels « écarts »
- Si contraintes non gérables au domicile faire appel à des centres ressources (SSR)

Compliance aux traitements en post-greffe. Du côté des patients...

Concernant la prise des médicaments:

- As-tu eu de la difficulté à prendre l'ensemble des médicaments prescrits: **NON 60%**
- Penses-tu qu'il y a des médicaments plus importants que d'autres: **IS +++**, Anti infectieux +/-
- Y -a-t-il des médicaments que tu as pu oublier: **NON ++**
- Difficulté à prendre certains traitement : IS (taille , odeur ...), ITK

Questions concernant le suivi post-greffe en HDJ ou consultation :

NON : 80 % (besoin de réassurance ++)

OUI: 20% (Géographiquement éloigné, maintien dans l'état de malade)

Impact des changements physiques: Les mots des patients ...

Est-ce que les changements physiques éventuels dus aux traitements ont été quelque chose de difficile pour toi ?

OUI: 80%

Perte de muscle, amaigrissement, prise de poids, gonflement du visage, Cicatrices, vergeture, perte des cheveux, déformation de la poitrine, pilosité, tassement vertébral, perte de l'endurance physique.

« Je ne voulais pas être vu pas les autres , même ma famille, je baissais les yeux quand je me brossais les dents devant le miroir ».

« on ne se reconnaît plus » « il faut apprendre à apprivoiser sa nouvelle image » « il faudrait être mieux préparé »

Impact sur la vie professionnelle ou les études. Du point de vue des patients ...

Que faisais tu avant d'être malade ? Maintenant? Combien de temps après la greffe as-tu pu reprendre ton activité? Est-ce que cela a été difficile ? Penses-tu que la maladie et les traitements ont eu un impact important sur tes études, ton travail ?

Reprise du même « parcours »: 91 %

Délai médian : 9 mois (3m-5 ans)

Fatigue, concentration, difficulté +++++ ,

Changement orientation à cause fatigue: 4%

Recherche emploi: 4%

Impact sur la vie affective, sexuelle et de couple éventuellement. Du point de vue des patients ...

- Peu de commentaires. Réponses concernant la vie sociale plus qu'affective.

- Pas de réponse: 16%

Non : 36% (dont ceux qui n'avaient pas de relation affective ou sexuelle avant la greffe)

Oui: 48%

- Commentaires:

« Difficulté d'investir une vie affective par manque de confiance en soi »

« dégoût de mon corps, se mettre à nu était difficile « Perte libido des émotions, et sécheresse vaginale » « se savoir stérile » « Difficile d'avoir une vie de couple avec qq qui ne peut pas partager ce qu'on a vécu »

« J'ai l'impression d'avoir un physique de vieillard, c'est comme si j'avais rapetissé, une sensation de fragilité » »Je n'ai jamais été en couple, perte de confiance en moi, encore « puceau » à 23 ans et corps dégueulasse, gras, manque de muscles, cicatrices »

Impact psychique de la maladie et des traitements. Les mots des patients ...

As-tu traversé des périodes de tristesse de découragement ou d'anxiété dans les mois ou années qui ont suivi la greffe ? À qui en as-tu parlé , qui t'as aidé?

OUI: 80% souvent à distance de la greffe

Stress, tristesse, colère, fatigabilité, perte de confiance en soi

« J'étais très anxieux, très nerveux, j'avais peur de rester comme ça »

« j'avais peur que ça recommence, je revivais ça dans mes pensées »

« c'était dur de revenir à une vie normale »

« j'étais en colère » « j'ai l'impression de ne rien contrôler, de ne pas arriver à me projeter »

« je garde une fatigabilité déprimante »

« je ne voulais plus sortir, je me suis isolé un moment de mes amis »

« j'avais honte de moi quand je sortais, je manquais de confiance en moi »

» je me sens étouffer quand il y a du monde »

« je me sens comme une merde ..°

Impact psychique de la maladie et des traitements. Les mots des patients ...

Incompréhension: « j'étais triste, mais ma famille ne me comprenait pas »
« t'es fatiguée, mais pourtant tu n'es plus malade »

Stigmatisation» j'ai l'impression que ce serait désormais le premier truc qui me définirait: avoir eu un KC et une greffe »

Aide: famille, psychologue, amis, groupes de paroles ou ...personne ...

Au passé? Au présent ?

Conclusion

L'épreuve de la maladie grave et de l'allogreffe de CSH représente une situation extrême pour un adolescent : contraintes dues au traitement, et le risque de mort et de séquelles.

Importance de comprendre ces difficultés et de le prendre en compte dans la prise en charge. Evaluer et discuter autour de ce que le patient peut et ne peut pas. Intérêt d'une équipe pluridisciplinaire incluant IDEC, psychologue, AS, animatrice.

La chambre "sterile" est une difficulté supplémentaire dans le parcours du patient greffé

L'adhérence au plan de soin est un enjeu important qu'il faut essayer d'améliorer, mais ce n'est pas le seul

Les séquelles physiques sont difficile à accepter à l'adolescence . Fatigue chronique
+++

L'impact psychique à court, moyen et long terme est majeur chez certains patients. "choc post-traumatique". Grande solitude vis à vis de ce problème. Nécessité d'évaluation de de prise en charge

Merci de votre attention
merci aussi

Equipe Hématologie AJA
Hôpital Saint Louis

N Boissel
R Chamoux
C Perrier

Patients



GO-AJA
Groupe
Onco-hématologie
Adolescents
et Jeunes Adultes

