

Les besoins en soins de support des adolescents et jeunes adultes et leurs parents 5 ans après un cancer

Valentine Baudry (1), Magali Girodet (1, 2), Mathilde Lochmann (1), Margaux Bottichio (1), Emilie Charton (1), Cécile Flahault (3), Anne-Sophie Baudry (4), Amandine Bertrand (1, 5), Véronique Christophe (1, 4, 6)

1 Introduction

Les adolescents et jeunes adultes (AJA) ayant été traités pour un cancer ont un risque important de développer des séquelles physiques, psychologiques ou sociales du cancer et des traitements associés (1, 2). Cependant, la compliance au suivi à long terme reste médiocre (3). Il est possible que le suivi à long terme ne réponde pas aux attentes réelles des AJA et de leur famille, ou de manière trop tardive.

Soins oncologiques de support

"Ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades pendant et après la maladie. Ils se font en association avec les traitements spécifiques contre le cancer lorsqu'ils sont mis en place" (4)

- prise en charge de la douleur
- prise en charge nutritionnelle
- soutien psychologique pour les patients et les proches
- soutien social, familial et professionnel
- activité physique
- soutien concernant la fertilité et la sexualité
- comportements de santé, etc.



2 Objectif

Le but de cette étude est d'explorer les **besoins en soins de support (BSS)** des AJA et de leurs parents, **cinq ans après le diagnostic**.

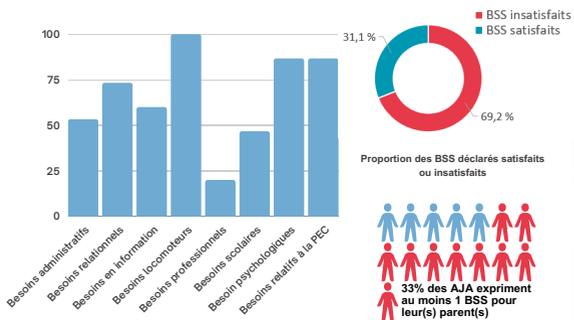
3 Méthodologie

Des **entretiens exploratoires** ont été réalisés avec quinze AJA âgés de 15 à 25 ans et vingt-deux parents. Des **analyses thématiques** ont été conduites de manière à mettre en évidence les catégories de BSS.

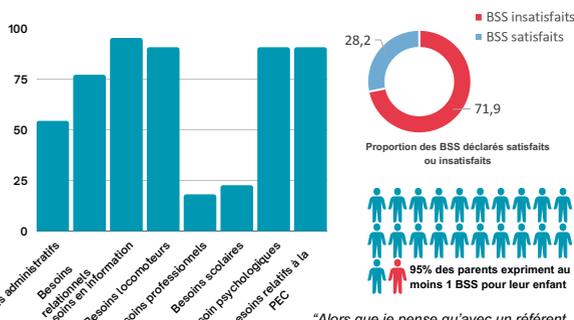
4 Résultats

Les AJA rapportent principalement des BSS liés à la **fertilité** et la **réassurance concernant une éventuelle récurrence** (chacun exprimé par 66,7% des AJA), puis les **soins locomoteurs**, la **coordination dans le suivi** et la **pluridisciplinarité** dans la prise en charge (60% chacun). La majorité des parents exprime un besoin de **coordination dans le suivi** (77,3%), de **soutien psychologique** (72,7%) et d'**information à propos des répercussions du cancer** (63,6%). Les AJA et leurs parents rapportent également des besoins relatifs à la vie relationnelle, des besoins administratifs, financiers, académiques et professionnels. L'ensemble de ces BSS sont déclarés comme étant majoritairement insatisfaits.

AJA



Parents



"Mais je sais qu'elle peut venir n'importe où. Et que souvent ça revient en plus, c'est ça la pire. Et vu que moi il m'arrive toujours des catastrophes [rire]. Donc oui, ça je... ça c'est vrai que ce serait bien qu'ils nous rassurent un peu sur ça. Mais c'est vrai qu'ils clôturent trop vite je trouve cette étape-là. Tu as cinq ans de rémission et après voilà. Tu fais ta vie."

Participant(e) de 18 ans

"Les parents n'ont plus de suivi en fait. Les enfants oui, puisqu'ils sont suivis médicalement avec des examens, etc. Mais les parents on ne leur pose plus de questions, on ne leur demande pas comment ça se passe à la maison quoi."

Mère d'un AJA de 16 ans

"Alors que je pense qu'avec un référent ou un interlocuteur unique, ça je pense que ce serait plus simple. Et puis ça soulagerait beaucoup de parents."

Père d'un AJA de 22 ans



6 Conclusion

A 5 ans post-diagnostic, les BSS des AJA et de leurs parents restent **importants et souvent insatisfaits**, ce qui questionne l'adéquation entre l'offre de soins et d'accompagnement et les réels besoins des AJA et de leurs parents lors du suivi à long terme. Une meilleure compréhension des BSS insatisfaits, associée à l'évaluation systématique des BSS et l'amélioration de l'offre de soins de support devrait permettre d'**améliorer la compliance et la qualité de vie globale** des AJA, et de leurs parents.

Affiliations

- (1) Département des Sciences Humaines et Sociales (SHS), Centre Léon Bérard (CLB), Lyon, France
- (2) U1290 Inserm RESHAPe: Research on Healthcare Performance, Université Claude Bernard Lyon 1 (UCBL), Lyon, France
- (3) Laboratoire de Psychopathologie et processus de santé (LPPS), Université Paris Cité, Paris, France
- (4) Pôle Cancérologie et spécialités médicales, Centre Hospitalier de Valenciennes, France
- (5) Institut d'Hématologie Pédiatrique (IHOpé), Lyon, France
- (6) UMR Inserm 1052 - CNRS 5286 Centre de Recherche en Cancérologie de Lyon (CRCL), Université Claude Bernard Lyon 1 (UCBL), Lyon, France

References

1. De R. Zabih V, Kurdyak P, Sutrarath R, Nathan PC, McBride ML, et al. Psychiatric Disorders in Adolescent and Young Adult-Onset Cancer Survivors: A Systematic Review and Meta-Analysis. J Adolesc Young Adult Oncol. févr 2020;9(1):12-22.
2. Nikitin E, Vellosova G, Hulme C, Rodriguez Lopez R, Glaser A, Kwok-Williams M, et al. Long-term issues and supportive care needs of adolescent and young adult childhood brain tumour survivors and their caregivers: A systematic review. Psychooncology. mars 2019;28(3):477-87.
3. Knighting K, Kirton JA, Thorp N, Hayden J, Appleton L, Bray L. A study of childhood cancer survivors' engagement with long-term follow-up care: 'To attend or not to attend, that is the question'. Eur J Oncol Nurs. avr 2020;45:101728.
4. INCa. Axes opportuns d'évolution du panier de soins oncologiques de support. 2016.

Pour toute question, contactez Valentine Baudry :
valentine.baudry@lyon.unicancer.fr

