

# Comment améliorer les services communautaires et les soins de santé aux jeunes adultes atteints du cancer : suggestions présentées au cours d'un atelier multipartite

par Karine Bilodeau, Benedicta Hartono, Virginia Lee, Nathalie Folch, Danielle Charpentier, Marie-France Vachon, Marie-Pascale Pomey, Serge Sultan, Billy Vinette, Ali El-Akhras

## AUTEURS

Karine Bilodeau, inf. aut., Ph.D. ([karine.bilodeau.2@umontreal.ca](mailto:karine.bilodeau.2@umontreal.ca))  
Professeure, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada  
Chercheuse, Centre de recherche de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Montréal, Québec, Canada

Benedicta Hartono, B.Sc.inf. ([benedicta.hartono@umontreal.ca](mailto:benedicta.hartono@umontreal.ca))  
Assistante de recherche, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Virginia Lee, inf. aut., Ph.D. ([virginia.lee@muhc.mcgill.ca](mailto:virginia.lee@muhc.mcgill.ca))  
Directrice de CanSupport des Cèdres et chef de service, Programme des services de soutien et soins palliatifs, Centre universitaire de santé McGill, Montréal, Québec, Canada

Nathalie Folch, Ph.D. ([nathalie.folch.chum@ssss.gouv.qc.ca](mailto:nathalie.folch.chum@ssss.gouv.qc.ca))  
Adjointe à la directrice – recherche, partenariat et gestion, Direction des soins infirmiers et des regroupements, CHUM, Montréal, Québec, Canada

Danielle Charpentier, M.D. ([danielle.charpentier.chum@ssss.gouv.qc.ca](mailto:danielle.charpentier.chum@ssss.gouv.qc.ca))  
Cogestionnaire du Centre intégré de cancérologie du CHUM, Montréal, Québec, Canada

Marie-France Vachon, inf. aut., M.Sc.inf. ([marie-france.vachon.chum@ssss.gouv.qc.ca](mailto:marie-france.vachon.chum@ssss.gouv.qc.ca))  
Cogestionnaire clinico-administrative, Centre intégré de cancérologie du CHUM, Montréal, Québec, Canada

Marie-Pascale Pomey ([marie-pascale.pomey@umontreal.ca](mailto:marie-pascale.pomey@umontreal.ca))  
Professeure titulaire, École de santé publique, Université of Montréal, Montréal, Québec, Canada  
Chercheuse, Centre de recherche du CHUM, Montréal, Québec, Canada

Serge Sultan, Ph.D. ([serge.sultan@umontreal.ca](mailto:serge.sultan@umontreal.ca))  
Professeur titulaire, Département de psychologie, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada  
Professeur, Département de pédiatrie, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada  
Chercheur, Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, Montréal, Québec, Canada

Billy Vinette, inf. aut., M.Sc.inf. ([billy.vinette@umontreal.ca](mailto:billy.vinette@umontreal.ca))  
Candidat au doctorat, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Ali El-Akhras, inf. aut. B.Sc.inf., M.Sc.inf. ([ali.el-akhras@umontreal.ca](mailto:ali.el-akhras@umontreal.ca))  
Étudiant à la maîtrise en sciences infirmières, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

**Auteure-ressource** : Karine Bilodeau, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, C.P. 6128, Succursale Centre-ville, Montréal (Québec) H3C 3J7  
Courriel : [Karine.bilodeau.2@umontreal.ca](mailto:Karine.bilodeau.2@umontreal.ca)  
ORCID : <http://orcid.org/0000-0002-0705-3426>  
LinkedIn : <https://www.linkedin.com/in/karine-bilodeau-36900683/>

DOI: 10.5737/23688076324491

## RÉSUMÉ

**Contexte et objectifs** : Bien qu'il existe des soins de santé et des services communautaires aux survivants, ceux-ci sont sous-utilisés par les jeunes adultes atteints du cancer (c'est-à-dire âgés de 18 à 39 ans). Un atelier a été organisé à Montréal (Canada) visant à cerner les besoins des JAC signalés par cette population au cours de la transition post-thérapeutique et à examiner les services qui leur sont offerts actuellement.

**Méthodologie** : Dix-sept intervenants ( $n = 17$ ) ont été recrutés, dont 7 jeunes adultes ayant eu le cancer (JAC), et nous leur avons demandé de prendre part à un atelier d'une journée visant à examiner les meilleures approches et pratiques qui permettraient de combler les besoins des JAC après le traitement. Toutes les discussions ont été transcrites, puis une analyse qualitative des thèmes a été effectuée.

**Résultats** : Deux grands constats ressortent : les différences et les similitudes entre les parties prenantes concernant les perceptions des besoins post-traitement ; et des suggestions pour répondre aux besoins des JAC, après le traitement.

**Conclusions** : Les résultats montrent l'importance de la collaboration entre les différents intervenants, y compris les JAC, lorsqu'il s'agit de concevoir des services destinés aux JAC. Les résultats comprennent des suggestions visant à améliorer la qualité des services offerts dans la collectivité et les établissements de soins de santé.

**Mots clés** : participation du patient, participation de la collectivité, survie, jeune adulte, cancer, services de soins de santé

## INTRODUCTION

Chaque année, au Canada, environ 8 000 adolescents et jeunes adultes (AJA, âgés de 15 à 39 ans) apprennent qu'ils sont atteints du cancer (Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer/Canadian Cancer Statistics Advisory Committee, 2019). Pour cette population, l'espérance de vie globale est supérieure à 50 ans après l'établissement du diagnostic. Le cancer a des répercussions profondes tout au long de la vie, notamment chez les jeunes adultes (Partenariat canadien contre le cancer, 2017). Des données montrent que cette population est encore mal desservie et que la qualité de vie est inférieure à celle d'autres survivants du cancer (Playdon et al., 2016). Après leur traitement, les adolescents et les jeunes adultes atteints du cancer éprouvent souvent des difficultés liées à l'emploi, à la réussite scolaire et à la stabilité financière

(Warner et al., 2016). Ils ont souvent besoin de soutien pour surmonter les problèmes liés à l'image corporelle, à la fertilité et au sentiment de perte de maîtrise (Bellizzi et al., 2012; Galán et al., 2016).

Des études ont mis en évidence le peu de ressources et de services spécialisés pour cette clientèle, après le traitement (Fox et al., 2020; Smith et al., 2019; Warner et al., 2016; Zebrack et al., 2013). En outre, les soins de santé actuels et les services communautaires offerts à cette clientèle sont grandement sous-utilisés dans bon nombre de pays, dont le Canada. Selon les résultats d'une étude récente, la plupart des adolescents et des jeunes adultes atteints du cancer n'ont pas recours aux services de soutien parce qu'ils ignorent leur existence (Jones et al., 2020). Par ailleurs, les professionnels de la santé sont parfois mal préparés pour soutenir cette clientèle, en particulier lorsqu'il s'agit de trouver des services appropriés (Dahlke et al., 2017; Vinette et Bilodeau, 2021; Warner et al., 2016). Compte tenu de ces conditions, il faut impérativement améliorer la qualité des services après traitement aux jeunes adultes atteints du cancer (Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer/Canadian Cancer Research Alliance, 2017; Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer/Canadian Cancer Statistics Advisory Committee, 2019; Smith et al., 2019).

Le cancer est désormais tenu pour une maladie chronique chez les sujets traités avec succès (Bilodeau et al., 2021; Feuerstein et Ganz, 2011; Société canadienne du cancer/Canadian Cancer Society, 2021). Les fournisseurs de soins et de ressources communautaires doivent retenir ce principe de chronicité en fournissant des services de soutien après le traitement. Il est recommandé que les cliniciens des établissements de soins de santé primaires et les services communautaires jouent un rôle actif tout au long de la prestation des soins aux personnes atteintes du cancer (Rubin et al., 2015) pour faciliter la transition aux soins de survie après le traitement.

Selon le modèle de soins pour les maladies chroniques, les soins au survivant du cancer doivent être administrés selon une approche globale de la santé (Coleman et al., 2009). En d'autres termes, le patient atteint d'une maladie chronique, comme le cancer, doit faire partie d'un grand réseau communautaire pour relever les défis qui lui sont propres. Le modèle se compose des six éléments suivants : soutien à l'autogestion, conception d'un système de prestation, soutien aux décisions, systèmes d'information clinique, organisation des soins de santé, et services communautaires (McCorkle et al., 2011). Ce modèle semble être un bon point de départ pour élaborer de nouveaux soins de soutien visant spécialement les jeunes adultes (18-39 ans) atteints du cancer (JAC).

Comme première étape pour élaborer de nouveaux soins de soutien pour cette population, nous avons recruté différents intervenants, y compris de JAC, et nous leur avons demandé d'assister à un atelier d'une journée visant à cerner les besoins (ex. soutien, information) des JAC durant la période de transition post-traitement, à examiner les services déjà offerts aux JAC et à consulter les JAC et d'autres intervenants pour trouver les meilleures approches et pratiques qui

permettraient de répondre aux besoins cernés (ex. création de groupes de soutien, remaniement des ressources existantes, création de partenariats avec les services communautaires). L'approche reflète une stratégie de recherche axée sur le patient qui encourage la participation des patients et des intervenants dès les premières étapes de la recherche (Instituts de recherche en santé du Canada, 2015). Ce bref article expose les conclusions de notre atelier qui s'est tenu à Montréal (Canada), le 23 août 2019, et présente des suggestions aux personnes désireuses de fournir des services post-traitement aux JAC.

### Déroulement de l'atelier et participants

Nous avons réuni dix-sept intervenants ( $n = 17$ ) pour participer à l'atelier. Les JAC ont été recrutés à l'aide d'annonces parues sur des médias sociaux, et les professionnels ont été trouvés dans nos réseaux, à l'aide d'une méthode d'échantillonnage dite « boule de neige ». Parmi les participants à l'atelier, il y avait des JAC (âgés de 18 à 39 ans,  $n = 7$ ), des représentants d'organismes communautaires ( $n = 5$ ), des cliniciens ayant déjà traité des JAC ( $n = 2$ ) et des chercheurs ( $n = 3$ ). Les JAC ayant participé à l'atelier étaient atteints de divers types de cancer (voir le tableau 1). Les autres intervenants ( $n = 7$ ) occupaient des postes de direction dans des organismes communautaires ou des services de soins de santé aux personnes atteintes du cancer (voir le tableau 2). Tous les participants parlaient français.

L'atelier devait se dérouler en deux séances : l'une dans la matinée et l'autre dans l'après-midi. Durant la séance de la matinée, nous avons invité les JAC à se joindre à un groupe de discussion et à répondre à des questions ouvertes portant sur les défis à relever après le traitement. Voici quelques exemples de questions qui leur ont été posées : « Au cours du mois suivant la fin du traitement, quelles ont été vos attentes, vos visées et vos craintes? » « Qu'est-ce qui vous a le plus aidé à relever les défis après le traitement? » « De quoi auriez-vous eu besoin pour les relever? » Ces questions ont permis à notre équipe de cerner les besoins des JAC après le traitement, comme ils ont été formulés par les JAC eux-mêmes, leurs pairs, sans l'intervention ni les commentaires d'autres intervenants qui auraient pu limiter ceux des représentants des JAC.

Durant la pause-repas, nous avons réuni tous les participants ( $n = 17$ ) et créé des groupes mixtes pour permettre les échanges et le réseautage. Le repas du midi a servi à briser la glace avant la séance de l'après-midi; nous avons résumé les activités de la matinée au groupe. Puis, nous avons invité tous les participants à partager ce qu'ils connaissaient des services offerts aux JAC. Nous leur avons ensuite demandé de citer les services que les JAC pourraient nécessiter après le traitement. L'atelier s'est terminé par une séance de remue-méninges au cours de laquelle tous les participants ont été invités à proposer des solutions visant à combler les besoins des JAC qui avaient été exprimés au cours de l'atelier.

Tous les participants ont donné par écrit leur consentement à l'enregistrement de l'atelier et à l'utilisation des données aux fins de recherches ultérieures (numéro de référence CERSES-19-056-D). Chaque participant a reçu une copie signée du document de consentement.

**Tableau 1**

Données démographiques sur les participants – jeunes adultes atteints du cancer (n = 7)

	n
<b>Âge</b>	
De 20 à 24 ans	2
De 25 à 29 ans	2
De 30 à 34 ans	2
De 35 à 39 ans	1
<b>Sexe</b>	
Femme	4
Homme	3
<b>Cancer primitif diagnostiqué</b>	
Cancer du sein	1
Cancer hématologique	3
Cancer de l'appareil reproducteur	1
Tumeur du cerveau ou de la moelle épinière	1
Cancer neuroendocrinien	1
<b>Temps écoulé depuis le diagnostic</b>	
De 1 à 2 ans	2
De 3 à 4 ans	3
De 5 à 6 ans	1
Plus de 7 ans	1
<b>Plus haut degré de scolarité atteint</b>	
Diplôme d'études collégiales	3
Diplôme universitaire	4
<b>Mode de vie actuel</b>	
Vit avec un(e) partenaire	3
Vit avec ses parents	2
Vit avec un(e) colocataire	2
<b>Situation d'emploi actuelle</b>	
Emploi à temps plein	4
Emploi à temps partiel	1
Travail autonome	1
Non divulgué	1
<b>Fréquentation de l'école</b>	
Oui	3

**Tableau 2**

Données démographiques des participants – Représentants d'organismes, cliniciens, chercheurs (n = 10)

	n
<b>Âge</b>	
De 20 à 39 ans	2
De 40 à 44 ans	3
De 45 à 49 ans	3
De 50 à 54 ans	1
55 ans et +	1
<b>Sexe</b>	
Femme	7
Homme	3
<b>Plus haut degré de scolarité atteint</b>	
Université	10
<b>Lieu de travail</b>	
Organisme sans but lucratif	4
Services de soins de santé	5
Université	1
<b>Titre de poste</b>	
Directeur/Directrice	3
Chef des services	2
Autre poste de direction	2
Professeur/Professeure	1
Infirmier/Infirmière	2

### Analyse des données

Le contenu de toutes les discussions tenues durant l'atelier a été transcrit mot à mot. Comme l'atelier s'est tenu en français, les documents de travail ont été traduits en anglais. Une analyse thématique (Patton, 2015) a été réalisée par les membres de l'équipe de recherche ayant assisté à l'atelier. Des thèmes sont ressortis des données et ont été développés par les premières auteures (KB, BH) qui, d'abord, ont travaillé de façon indépendante, puis sont parvenues à un consensus après concertation. Les principaux résultats ont été compilés par thèmes, puis comparés par type de participant (JAC, représentant communautaire).

## RÉSULTATS

Nous avons posé deux grands constats qui cadrent bien avec le sujet de l'atelier : différences et ressemblances entre les perceptions des besoins post-traitement chez les représentants communautaires et les JAC; suggestions visant à combler les besoins des JAC après le traitement.

## Différences et ressemblances entre les perceptions des besoins post-thérapeutiques chez les représentants communautaires et les JAC

Nos résultats mettent en lumière des ressemblances et des différences entre les besoins perçus des JAC après le traitement. Le tableau 3 résume les diverses perceptions des représentants d'organismes communautaires et des JAC pour ce qui de trois aspects : la reconnaissance des besoins particuliers des JAC; l'accessibilité aux services communautaires; le réseautage entre JAC. Tous les participants ont reconnu que le cancer avait de profondes répercussions chez le jeune adulte (sur sa carrière, sa famille, etc.) en raison de son âge. Ils ont aussi reconnu le fait que les JAC étaient confrontés à un avenir incertain. Selon le représentant d'un organisme communautaire « les JAC sont obligés de réviser leur plan de vie alors qu'ils en avaient déjà un » (CR3). Les JAC sont aussi obligés de grandir rapidement, comme l'a expliqué un participant : « Si je n'avais pas eu le cancer, je ne penserais pas à ces choses-là [...] Je vivrais ma vie en toute innocence. Mais maintenant, on est obligé de penser à ces choses parce qu'on est confronté à cette [nouvelle] réalité. » (JAC2) Les JAC ont aussi affirmé être

confrontés à des stéréotypes en rapport avec leur apparence. Un exemple : « On a l'air bien et on ne semble pas avoir besoin d'aide. Les organismes communautaires, ou les gens autour de nous, n'ont alors pas tendance à demander comment on va, ou si on a besoin d'aide. » (JAC1)

Les résultats révèlent aussi que les services s'adressant spécifiquement aux JAC ne sont pas faciles à obtenir, et sont même inaccessibles, selon le temps écoulé depuis le diagnostic. Certains JAC ont affirmé ignorer l'existence même de services communautaires et que les cliniciens qu'ils avaient consultés semblaient l'ignorer aussi. « Je me suis demandé [si] les professionnels avaient même de l'aide ou des services [à me proposer]. C'était à moi de le trouver. » (JAC1)

Par ailleurs, les JAC se heurtaient à des obstacles en essayant d'accéder à des services post-thérapeutiques, comme l'illustre ce questionnement : « Quand on devient inadmissible parce que notre traitement est terminé depuis plus d'un an, pourquoi mettre de l'énergie, s'investir et se rendre vulnérable par la suite en devant abandonner [l'activité ou le groupe]? » (JAC3) De leur côté, les représentants d'organismes communautaires ont fait remarquer que les services offerts

**Tableau 3**

*Perceptions diverses des besoins des JAC, après le traitement*

	Représentants d'organismes communautaires	JAC
<b>Reconnaissance des besoins spécifiques des JAC</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Perception qu'il y a peu de différences par rapport aux autres clientèles quant aux besoins après le traitement</li> <li>Reconnaissance des difficultés pour les JAC peuvent être liées à l'incertitude face à l'avenir</li> <li>Certains ne sont peut-être pas conscients en quoi les jeunes adultes peuvent être affectés par la maladie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>JAC désirent être reconnus comme des adultes ayant des besoins particuliers <ul style="list-style-type: none"> <li>Crainte de la récurrence</li> <li>Étapes de la vie (reprise des études ou du travail, plan de carrière, désir de fonder une famille)</li> <li>Création de liens significatifs</li> </ul> </li> <li>Les autres (personnes non atteintes du cancer, professionnels de la santé, représentants d'organismes communautaires) présumant que les JAC se portent bien et n'ont pas besoin d'aide</li> </ul>
<b>Accessibilité des soins communautaires</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Malgré l'existence de 85 organismes sans but lucratif au Québec (Canada), les services sont sous-utilisés</li> <li>Les critères d'admissibilité peuvent constituer un obstacle <ul style="list-style-type: none"> <li>Certaines activités réduisent l'accès en raison de ressources financières limitées, d'un manque de personnel, de professionnels ou de bénévoles, ou en raison de la durée de participation des personnes qui profitent du soutien</li> </ul> </li> <li>Les patients doivent être proactifs <ul style="list-style-type: none"> <li>Chercher eux-mêmes les ressources appropriées</li> <li>Difficile pour les JAC de demander de l'aide parce qu'ils veulent être indépendants</li> </ul> </li> <li>Reconnaissance que les organismes communautaires doivent revoir ou adapter leurs programmes actuels</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Services offerts aux JAC ne sont pas connus des JAC et des professionnels</li> <li>Besoin d'être proactif pour trouver des services spécifiques</li> <li>Visuel utilisé pour faire la promotion des services visant les JAC n'est pas adapté</li> </ul>
<b>Réseautage des JAC</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Perception que les JAC désirent plus établir des liens avec leurs pairs qu'avec d'autres groupes d'un autre âge</li> <li>Compréhension que les groupes de pairs aidants peuvent soulager le stress en laissant les participants expliquer en détail ce qu'ils vivent et sentir qu'ils sont compris</li> <li>Reconnaissance que le réseautage constitue une chance de revenir à la normalité grâce à des activités n'ayant pas de lien avec le cancer</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Fort désir de rencontrer d'autres JAC <ul style="list-style-type: none"> <li>Facilité à établir des liens avec d'autres JAC</li> <li>Besoin de sentir une véritable compréhension sans susciter la pitié ni causer de gêne</li> <li>Désir de nouer de nouvelles amitiés</li> </ul> </li> <li>Briser l'isolement et le sentiment de solitude</li> </ul>

JAC : Jeune adulte atteint du cancer

actuellement étaient sous-utilisés par les JAC. Quant à eux, les JAC ont précisé que les services actuels n'étaient tout simplement pas attrayants. Selon l'un d'entre eux : « Toutes les images montrent des femmes dans la cinquantaine [...] Je ne m'identifie pas à ces images [...] Ce n'est pas pour moi, c'est comme si je passais du temps avec des amis de ma mère. » (JAC2) Tous les participants ont convenu que le soutien d'autres JAC était important pour les aider à normaliser leur situation, à se sentir compris et à briser l'isolement. Voici ce que disait un JAC : « Cela ne m'aide pas de parler de mon

expérience avec quelqu'un de mon âge [n'ayant jamais souffert du cancer]. Ça ne m'apporte rien. » (JAC4)

### Suggestions visant à combler les besoins des JAC après le traitement

Les participants ont examiné et proposé des suggestions visant à combler les besoins des JAC après le traitement. Les données ont été regroupées sous quatre thèmes (voir le tableau 4). Les discussions ont révélé que les JAC désiraient des services spécifiques et accessibles. Certains ont suggéré la

Tableau 4

Suggestions visant à répondre aux besoins spécifiques des JAC après le traitement et résultats escomptés

Activité	Suggestions	Résultats escomptés
<b>Identifier des services désignés</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Concevoir un symbole visuel servant à identifier les services pertinents et spécifiques</li> <li>• Dresser la liste de services offerts aux JAC par divers organismes qui s'intéressent à leurs besoins, leurs intérêts et préoccupations spécifiques</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Optimiser la visibilité et l'accès aux services désignés pour les JAC</li> <li>• Simplifier la recherche de services en rendant le processus plus efficient et ciblé, et en limitant le partage de services moins pertinents</li> </ul>
<b>Aider à repérer les services de soins de santé et les services communautaires désignés</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Donner de la formation aux professionnels travaillant en milieu communautaire et en clinique (travailleurs sociaux, personnel infirmier, pharmaciens, médecins généralistes, etc.) pour accompagner et soutenir les JAC tout au long de leur traitement du cancer et par la suite</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Promouvoir l'accès aux services de soins de santé et sociaux tout en assurant une continuité des soins</li> <li>• Diriger le patient vers des services spécialisés (kinésologues, psychologues, nutritionnistes, etc.)</li> <li>• Fournir de l'aide pour examiner des questions ou problèmes en temps utile</li> <li>• Rester constamment alerte pour aider les patients à demeurer au courant des services offerts</li> <li>• Diriger les patients vers des organismes communautaires offrant des services adaptés à leur situation</li> <li>• Atténuer la détresse émotionnelle et l'anxiété éprouvées tout au long le traitement du cancer</li> </ul>
<b>Mobiliser les pairs aidants</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recruter des jeunes adultes survivants du cancer motivés et les former pour qu'ils deviennent des pairs aidants</li> <li>• Organiser des réunions de groupe en personne ou à distance avec les JAC pour favoriser la discussion sur des points particuliers (ex. détresse émotionnelle, vie quotidienne, où obtenir de l'aide)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inciter le partage des connaissances découlant de l'expérience acquise</li> <li>• Fournir de l'aide par la solidarité et la normalisation des expériences partagées « <i>Ce dont je rêve, c'est une autre fille comme moi, de mon âge, qui a eu le cancer comme moi, avec qui je pourrais prendre un café et discuter, et lui poser des questions [...] c'est différent quand on se le fait dire par quelqu'un d'autre qui est dans la même situation</i> » (JAC2)</li> <li>• Atténuer la détresse émotionnelle et l'anxiété</li> <li>• Atténuer la frustration et le besoin de se sentir compris par ceux qui ne sont pas en position de comprendre, en laissant le patient de se détacher de sa maladie lorsqu'il est avec ses êtres chers. « <i>[...] comme on se sent moins frustré, on peut s'exprimer librement avec des personnes qui vous comprennent vraiment</i> » (OC2).</li> </ul>
<b>Informier et sensibiliser à la réalité des JAC et aux difficultés particulières qu'ils vivent</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Offrir aux JAC des séances d'information servant à examiner diverses questions liées au cancer et à la survie (ex. situation financière, assurances, fertilité/infertilité). « <i>S'il y a des thèmes, je participerais assurément parce que j'ai besoin [d'information] [...] Je [participerais] encore plus si je vois que cela pourrait m'aider, s'il existe une ressource que je ne connaissais pas. Je serais informé et en mesure de discuter avec d'autres patients et survivants. Je trouverais cela plus intéressant que seulement l'activité en soi.</i> » (JAC1)</li> <li>• Offrir des séances d'information aux professionnels de la santé et aux membres de la famille pour les sensibiliser aux défis liés à la survie que les JAC doivent surmonter</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Habilitier les jeunes adultes survivants du cancer et les encourager à intervenir sur des questions liées à la survie grâce à l'acquisition de connaissances et de compétences pertinentes</li> <li>• Renforcer le rôle des professionnels dans l'habilitation des jeunes adultes survivants du cancer et de leurs familles en leur donnant les connaissances nécessaires pour soutenir, soigner et diriger cette population <ul style="list-style-type: none"> <li>• Permettre aux professionnels de discuter de problèmes liés à la survie avec les JAC et offrir des soins personnalisés</li> </ul> </li> </ul>

JAC : Jeune adulte atteint de cancer

création d'un répertoire de services destinés spécifiquement aux JAC, ou un symbole visuel clair servant à désigner les services spécifiques. Les JAC ont réclamé de l'aide pour repérer les services offerts après le traitement. Certains ont suggéré que des formations spécialisées soient offertes aux professionnels de la santé et que celles-ci soient axées sur les besoins particuliers des JAC et les défis qu'ils doivent relever afin de les aider à diriger leurs patients vers des services adaptés. Par ailleurs, tous les participants ont convenu qu'un solide soutien par les pairs était indispensable aux JAC après le traitement. Ils ont recommandé que les services de soins de santé et les services communautaires organisent des programmes de soutien par les pairs. Les activités pourraient consister entre autres à jumeler les JAC, à dresser une liste de pairs aidants à joindre ou à organiser des réunions de groupe. La formule exacte n'a pas été précisée au cours de l'atelier.

## DISCUSSION ET CONCLUSION

Les JAC ayant participé à notre atelier reconnaissaient qu'il existait des soins de santé et des services communautaires pour leur situation, mais qu'ils ne les utilisaient que rarement parce qu'ils n'étaient pas adaptés à leurs besoins ni à leur mode de vie. Une récente étude finlandaise a posé des constats similaires : une sous-utilisation des services en raison d'un manque de sensibilisation et de reconnaissance que les organismes communautaires disposent de professionnels qualifiés (Tiira et al., 2021). Comme ces auteurs l'ont souligné, les organismes communautaires sont en mesure de répondre au besoin d'information, d'écoute professionnelle et de réseautage entre pairs, et cela en temps utile et de façon efficace. Cette étude finlandaise et les résultats de notre atelier mettent en évidence le besoin de collaboration entre les professionnels spécialisés en oncologie, les organismes communautaires et les patients afin d'améliorer les services offerts. Les activités de réseautage sont ainsi essentielles entre les intervenants (y compris les JAC) au cours de la survie au cancer (Pflugeisen et al., 2019; Wynn-Wallace, 2016).

Notre atelier fait ressortir la nécessité d'interventions sur mesure qui répondent aux besoins spécifiques des JAC. Nous avons dégagé des suggestions simples visant à améliorer les services offerts actuellement dans la collectivité ou dans les centres de santé (cibler les services offerts, aider à repérer les services). Les approches participatives ou axées sur le patient fournissent de précieuses indications pour élaborer et évaluer des services visant un groupe particulier (Instituts de recherche en santé du Canada, 2015; Vandekerckhove et al., 2020). Nos résultats mettent en évidence l'importance de la collaboration entre de multiples intervenants, y compris les JAC, à l'étape de conception des services pour cette clientèle.

## RÉFÉRENCES

Bellizzi, K. M., Smith, A., Schmidt, S., Keegan, T. H. M., Zebrack, B., Lynch, C. F., Deapen, D., Shnorhavorian, M., Tompkins, B. J., & Simon, M. (2012). Positive and negative psychosocial impact of being diagnosed with cancer as an adolescent or young adult. *Cancer*, 118(20), 5155–5162. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/cncr.27512>

## Implications pour la profession infirmière

Les discussions tenues au cours de l'atelier ont mis en évidence le besoin accru de formation du personnel infirmier (Vinet et al., 2021) et de sensibilisation aux besoins particuliers des JAC (fertilité et infertilité, stigmatisation – par exemple l'absence de reconnaissance sociale de l'expérience du cancer chez les jeunes adultes – et désir d'obtenir du soutien par les pairs). Les discussions ont aussi mis en évidence un point tout aussi important : la nécessité d'établir des partenariats entre les centres de cancérologie et les organismes communautaires pour créer des services adaptés aux JAC et à leurs proches. Pour le personnel infirmier, la première étape consiste à repérer les services offerts dans leur localité qui répondent aux besoins des JAC et à les leur offrir systématiquement lorsque le traitement touche à sa fin. Le personnel infirmier pourrait élaborer un répertoire de ressources. Ce type d'intervention pourrait habiliter les JAC et les personnes de leur entourage, et faciliter le passage à la survie.

## Prochaines étapes

Pour faire suite à cet atelier, notre équipe travaillera de concert avec les JAC pour élaborer des activités de formation à leur intention, pour examiner comment le personnel infirmier en oncologie peut mieux les accompagner au cours du passage à la survie, après la fin du traitement du cancer.

## REMERCIEMENTS

*Les auteurs sont particulièrement reconnaissants envers tous les participants à l'atelier. Ils désirent remercier la Fondation québécoise du cancer, la Société de leucémie et lymphome du Canada (région du Québec), Young Adult Cancer Canada, la Fondation Virage, et la Fondation du cancer des Cèdres. De plus, ils tiennent à remercier madame Cynthia Henriksen pour ses précieuses suggestions.*

*Cet atelier a été subventionné par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) – Subventions de planification et dissémination – Programme d'appui communautaire des Instituts (Subvention no 402678).*

*Ce manuscrit est dédié à Antony Provencher-Lortie, jeune homme inspirant, atteint du cancer, qui a consacré ses efforts à l'amélioration des services et des ressources aux jeunes adultes, et qui a considérablement contribué à l'organisation de cet atelier. Notre équipe se souviendra toujours de son dévouement inspirant et sa capacité de transmettre si naturellement son expérience.*

## DÉCLARATIONS DE CONFLIT D'INTÉRÊTS

*Aucun conflit d'intérêts.*

Bilodeau, K., Lee, V., Pepin, J., Pomey, M.-P., Sultan, S., Folch, N., Charpentier, D., Vachon, M.-F., Dumont-Lagacé, É., & Piché, L. (2021). Learning through the experience of cancer survivorship: Differences across age groups. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1–18. <https://doi.org/10.1080/07347332.2021.1878316>

- Canadian Cancer Research Alliance. (2017). *Pan-canadian Framework for Cancer Survivorship Research*. Canadian Cancer Research Alliance. [https://www.ccrca-acrc.ca/index.php/publications-en/strategy-related-publications?task=callelement&format=raw&item\\_id=610&element=92f44740-f3ba-4bc1-9c0c-ece6fb6a8f30&method=download&args\[0\]=989dc7017d3cc6eb205f1f5c42e0b37a](https://www.ccrca-acrc.ca/index.php/publications-en/strategy-related-publications?task=callelement&format=raw&item_id=610&element=92f44740-f3ba-4bc1-9c0c-ece6fb6a8f30&method=download&args[0]=989dc7017d3cc6eb205f1f5c42e0b37a)
- Canadian Cancer Statistics Advisory Committee. (2021). *Canadian Cancer Statistics 2021*. Canadian Cancer Society. <https://cdn.cancer.ca/-/media/files/research/cancer-statistics/2021-statistics/2021-pdf-en-final.pdf>
- Canadian Cancer Statistics Advisory Committee. (2019). *Canadian Cancer Statistics 2019*. Canadian Cancer Society. <https://www.cancer.ca/~/-/media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2019-EN.pdf?la=en>
- Canadian Institutes of Health Research. (2015). *Strategy for Patient-Oriented Research (SPOR): Putting Patients First*. Canadian Institutes of Health Research. [https://cihr-irsc.gc.ca/e/documents/spor\\_capacity\\_development\\_framework-en.pdf](https://cihr-irsc.gc.ca/e/documents/spor_capacity_development_framework-en.pdf)
- Canadian Partnership Against Cancer. (2017). *Adolescents & young adults with cancer*. <https://s22457.pcdn.co/wp-content/uploads/2019/01/Adolescents-and-young-adults-with-cancer-EN.pdf>
- Coleman, K., Austin, B. T., Brach, C., & Wagner, E. H. (2009). Evidence on the chronic care model in the new millennium. *Health Affairs*, 28(1), 75–85. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.28.1.75>
- Dahlke, D. V., Fair, K., Hong, Y. A., Kellstedt, D., & Ory, M. G. (2017). Adolescent and young adult cancer survivorship educational programming: A qualitative evaluation. *JMIR Cancer*, 3(1), e3. <https://doi.org/10.2196/cancer.5821>
- Feuerstein, M., & Ganz, P. A. (2011). Quality health care for cancer survivors. In M. Feuerstein & P. A. Ganz. (Eds.), *Health Services for Cancer Survivors: Practice, Policy and Research* (pp. 373–383). Springer.
- Fox, R. S., Oswald, L. B., Fowler, B., Carrera, J. B., Reich, J., Victorson, D., & Sanford, S. D. (2020). Understanding and enhancing support group participation among adolescent and young adult cancer survivors: The impact of integrating adolescent and young adult cancer navigation services. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 10(4). <https://doi.org/10.1089/jayao.2020.0164>
- Galán, S., de La Vega, R., & Miró, J. (2016). Needs of adolescents and young adults after cancer treatment: a systematic review. *European Journal of Cancer Care*, 27(6), 1–14. [10.1111/ecc.12558](https://doi.org/10.1111/ecc.12558)
- Jones, J. M., Fitch, M., Bongard, J., Maganti, M., Gupta, A., D'Agostino, N., & Korenblum, C. (2020). The needs and experiences of post-treatment adolescent and young adult cancer survivors. *Journal of Clinical Medicine*, 9(5). <https://doi.org/10.3390/jcm9051444>
- McCorkle, R., Ercolano, E., Lazenby, M., Schulman-Green, D., Schilling, L. S., Lorig, K., & Wagner, E. H. (2011). Self-management: Enabling and empowering patients living with cancer as a chronic illness. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 61(1), 50–62. <https://doi.org/10.3322/caac.20093>
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative research & evaluation methods: Integrating theory and practice* (Fourth edition ed.) SAGE.
- Pflugeisen, B. M., Patterson, P., Macpherson, C. F., Ray, B. C., Jacobsen, R. L., Hornyak, N., & Johnson, R. H. (2019). Putting adolescents and young adults in a room together: Launching an adolescent and young adult oncology council. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 8(5), 540–546. <https://doi.org/10.1089/jayao.2018.0139>
- Playdon, M., Ferrucci, L. M., McCorkle, R., Stein, K. D., Cannady, R., Sanft, T., & Cartmel, B. (2016). Health information needs and preferences in relation to survivorship care plans of long-term cancer survivors in the American Cancer Society's Study of Cancer Survivors-I. *Journal of Cancer Survivorship*, 10(4), 674–685. <https://doi.org/10.1007/s11764-015-0513-4>
- Rubin, G., Berendsen, A., Crawford, S. M., Dommett, R., Earle, C., Emery, J., Fahey, T., Grassi, L., Grunfeld, E., & Gupta, S. (2015). The expanding role of primary care in cancer control. *The Lancet Oncology*, 16(12), 1231–1272. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(15\)00205-3](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(15)00205-3)
- Smith, A. W., Keegan, T., Hamilton, A., Lynch, C., Wu, X. C., Schwartz, S. M., Kato, I., Cress, R., Harlan, L., & Group, A. H. S. C. (2019). Understanding care and outcomes in adolescents and young adults with cancer: A review of the AYA HOPE study. *Pediatric Blood & Cancer*, 66(1), e27486. <https://doi.org/10.1002/pbc.27486>
- Tirola, H., Poutanen, V.-M., Vornanen, R., & Pylkkänen, L. (2021). Development of cancer support services for patients and their close ones from the Cancer Society of Finland's perspective. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 16(1), 1915737. <https://doi.org/10.1080/17482631.2021.1915737>
- Vandekerckhove, P., de Mul, M., de Groot, L., Elzevier, H. W., Fabels, B., Haj Mohammad, S., Husson, O., Noij, J., Sleeman, S. H., & Verbeek, D. (2020). Lessons for employing participatory design when developing care for young people with cancer: A qualitative multiple-case study. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*. <https://doi.org/10.1089/jayao.2020.0098>
- Vinette, B., & Bilodeau, K. (2021). Progression of self-management learning experiences of young adults following an allogeneic hematopoietic stem cell transplantation: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 52, 101951. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101951>
- Vinette, B., Mrad, H., El-Akhras, A., & Bilodeau, K. (2021). Synthesis of self-management strategies used by young adults who have undergone hematopoietic stem cell transplantation: A narrative review. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 31(4), 470–475. <https://doi.org/10.5737/23688076314463469>
- Warner, E. L., Kent, E. E., Trevino, K. M., Parsons, H. M., Zebrack, B. J., & Kirchoff, A. C. (2016). Social well-being among adolescents and young adults with cancer: A systematic review. *Cancer*, 122(7), 1029–1037. <https://doi.org/10.1002/cncr.29866>
- Wynn-Wallace, T. A. (2016). Using community feedback to improve community interventions: results from the Deep South Network for Cancer Control Project. *Family & Community Health*, 39(4), 234. <https://doi.org/10.1097/FCH.0000000000000101>
- Zebrack, B. J., Block, R., Hayes-Lattin, B., Embry, L., Aguilar, C., Meeske, K. A., Li, Y., Butler, M., & Cole, S. (2013). Psychosocial service use and unmet need among recently diagnosed adolescent and young adult cancer patients. *Cancer*, 119(1), 201–214. <https://doi.org/10.1002/cncr.27713>