

Évaluation des besoins médicaux et psycho-sociaux des adolescents et jeunes adultes via un outil structuré lors d'une consultation avec l'infirmière de référence AJA.

Sarah Buntinx

DIU Cancer chez l'adolescent et le jeune adulte AJA

Année académique 2024-2025

Sommaire

Résumé	1
Introduction	2
Objectif du travail	5
Matériel et méthode	6
Résultats.....	8
Discussion.....	10
Conclusions	18
Références	18

Résumé

Contexte

Les adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de cancer présentent des besoins médicaux et psychosociaux spécifiques. L'objectif de cette étude est d'identifier les besoins non satisfaits au cours de leur parcours de soins et de décrire les interventions mises en place en réponse à ces besoins.

Méthode

Une consultation dédiée avec l'infirmière de référence AJA a été proposée aux patients âgés de 16 à 35 ans. Lors de cet entretien, les besoins non satisfaits étaient évalués à l'aide de l'outil d'évaluation appelé la boussole AJA. Les interventions recommandées à l'issue de la consultation, ainsi que certains indicateurs de qualité (préservation de la fertilité, accès aux essais cliniques, consultation d'oncogénétique), ont également été recueillis.

Résultats

Soixante-deux patients ont bénéficié de la consultation. L'âge moyen était de 29 ans (écart-type = 5). Les diagnostics les plus fréquents étaient les cancers du sein (30,6%) et les lymphomes (19,4%). Près d'un quart des patients (24,2%) étaient en rechute de leur maladie et la majorité des patients étaient en cours de traitement au moment de la consultation (74,2%). Des besoins non satisfaits étaient identifiés dans 5 domaines en moyenne (écart-type = 2,75), sur les 13 domaines présents dans la boussole AJA.

Les domaines les plus fréquemment concernés étaient : « bien-être physique » (66,1%), « image de soi et apparence » (66,1%) et « avenir » (56,5%). Seuls 6,5% des patients n'exprimaient aucun besoin.

Les principales interventions proposées incluaient l'orientation vers les infirmières de conseil et de soins de bien-être, vers les maisons de ressourcement, les cours de sport et le recours au travailleur social.

Conclusions

Cette étude met en évidence la fréquence élevée de besoins non satisfaits chez les AJA atteints de cancer. L'utilisation d'un outil structuré tel que la boussole AJA permet une évaluation globale et facilite la mise en place d'interventions adaptées, contribuant ainsi à une prise en charge holistique de ces patients.

Introduction

En Belgique, environ 1600 patients âgés de 15 à 35 ans sont diagnostiqués avec un cancer chaque année (1). A l'initiative des associations de patients et en lien avec les différentes initiatives européennes existantes, l'Institut National d'Assurance Maladie et Invalidité (INAMI) a développé, en collaboration avec les prestataires de soins et les associations de patients, une convention permettant de poser le cadre de la prise en charge des adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de cancer en Belgique et permettant le financement d'équipes de référence AJA au sein de 6 centres hospitaliers. Différents critères étaient nécessaires pour accéder à ce financement, notamment l'existence d'une équipe d'oncologie pédiatrique ayant une collaboration formelle avec les équipes d'oncologie et d'hématologie adulte, le nombre de patients pris en charge avec un nouveau diagnostic de cancer âgés de 16 à 35 ans. Le choix de la tranche d'âge de 16 à 35 s'est fait de manière empirique, avec comme volonté de notamment permettre un accès à la préservation de fertilité chez ces patients.

Dans le cadre de cette convention, une équipe de référence AJA comprenant une infirmière de référence, un onco-psychologue, un travailleur social et un médecin a été créée à l'Hôpital Universitaire de Bruxelles (H.U.B.). Cette équipe travaille au sein de l'Institut Bordet, centre intégré du cancer. Les patients suivis à l'Institut Bordet bénéficient d'une prise en charge oncologique intégrée. Lors de leur parcours de soin, ils sont pris en charge par des infirmières coordinatrices de soins oncologiques (ICSO).

Suite à la mise en place de l'équipe de référence AJA, une consultation réalisée par l'infirmière de référence AJA a été organisée et proposée systématiquement aux patients AJA pour lesquels une nouvelle décision thérapeutique était prise. Lors de cette consultation, l'infirmière de référence AJA évalue les besoins des patients, à la fois médicaux, psychologiques et sociaux, à l'aide d'un outil développé par l'équipe AJA de Gand et appelée la boussole AJA, reprise en annexe 1 (2). La décision d'utiliser la boussole AJA repose sur une volonté à la fois d'harmonisation des soins et de la prise en charge des AJA atteints de cancer sur le territoire belge et également d'utiliser un outil spécifiquement développé pour les AJA.

En effet, depuis le milieu des années 1990, les AJA sont reconnus comme un groupe distinct avec des besoins spécifiques liés à leur âge et aux étapes de la vie qu'ils traversent (3). Les sociétés scientifiques nationales et européennes telles que le National Comprehensive Cancer Network (NCCN) et l'European Society for Medical Oncology (ESMO) recommandent une

évaluation complète des patients AJA dans les suites du diagnostic de cancer. Cette évaluation doit comprendre une évaluation psycho-sociale, une discussion sur les risques liés aux cancers et aux traitements sur la fertilité et la fonction sexuelle, ainsi qu'une évaluation de l'histoire familiale. Il est important d'évaluer les besoins et d'améliorer le parcours de soin des AJA dès le début de celui-ci afin d'améliorer les effets à long terme tant physiques que psychosociaux. Le dépistage systématique et une planification des soins répétés sont centraux pour proposer des soins flexibles et qui répondent aux besoins et à la situation des AJA. Les AJA atteints de cancer sont à risque de complications psychologiques, émotionnelles et sociales qui peuvent perdurer à l'âge adulte établi. Il existe peu d'outils validés pour évaluer et mieux comprendre les besoins médicaux et psychosociaux chez les AJA atteints de cancer (4, 5).

Cependant, un outil de dépistage, nommé Adolescent and Young Adult Psycho-Oncology Screening Tool (AYA-POST) et développé par les Australiens est validé au niveau multinational. Ce dernier a été développé pour les AJA âgés 15-29 ans et comprend un thermomètre de détresse (Distress Thermometer - DT) et une évaluation des besoins adaptée à l'âge appelée Adolescent and Young Adult Needs Assessment (AYA-NA) (6-8). Cet outil permet une évaluation du bien-être psychosocial ainsi que des préoccupations propres aux AJA et facilite la mise en place des soins et d'un support personnalisé, correspondant aux besoins spécifiques des AJA. Grâce à l'identification de la détresse et des préoccupations uniques de cette population, l'AYA-POST facilite la priorisation et l'adaptation des soins. Les différents domaines repris lors de l'évaluation sont les suivants : pratique, famille, émotions, social, physique, information. Cet outil de dépistage développé en collaboration avec des AJA atteints de cancer est un outil à utiliser avec les patients lors d'une consultation dédiée. Il favorise l'implication des AJA dans leurs propres soins (8).

Une enquête concernant l'utilité de cet outil auprès des AJA et des professionnels de santé a démontré un haut taux de satisfaction et mis en évidence sa pertinence, sa praticabilité et son acceptabilité. Cette étude souligne son utilité pour faciliter la communication et permettre une prise en charge adaptée des besoins mis en évidence (9).

La boussole AJA est un outil développé en Belgique, par l'équipe AJA de Gand en collaboration avec d'autres hôpitaux, des associations de patients et des AJA atteints de cancer et son développement s'est inspiré d'évaluations et d'initiatives existantes tels que l'évaluation HEEADSSS, l'évaluation psychosociale CanTeen contenant l'outil AYA-POST,

l'anamnèse AYA de AYA Nationaal et l'évaluation I Am Assessment de Teenage Cancer Trust (6,10-13).

La boussole AJA présente de nombreux avantages. En premier lieu, la boussole AJA peut être utilisée tout au long du parcours de soin : au diagnostic pour établir un plan de soin individuel, pendant les traitements pour orienter l'AJA vers une offre de soins adaptée à son âge et ses besoins et en fin de traitement pour élaborer un plan de suivi. La réalisation de cette boussole est également un point de départ lors des concertations d'équipe multidisciplinaire AJA. Ensuite, la boussole AJA est un outil d'évaluation qui met l'AJA au centre de l'évaluation, considérant l'AJA avant tout comme un jeune avant d'être un patient. Lors de l'évaluation, tous les sujets peuvent être abordés, il n'y a pas de tabou. Enfin, son utilisation permet de mettre en lumière les besoins en matière de soin et les difficultés de l'AJA mais elle permet également d'identifier les sources de soutien de l'AJA (10).

Il est intéressant de noter que cet outil est conçu pour être utilisé lors d'un entretien individuel et qu'il ne s'agit pas d'un questionnaire auto-administré. Sa facilité d'utilisation ainsi que son intégration aisée à la pratique clinique sont des atouts également.

D'autres outils d'évaluation des besoins, entre autres psycho-sociaux, spécifiques aux AJA sont décrits dans la littérature (14-16). Ces derniers sont généralement difficilement applicables en routine étant donné leur longueur ou l'absence de certains domaines spécifiques aux AJA et importants dans leur prise en charge. De plus, il s'agit principalement de questionnaires auto-administrés, non combinés à une consultation concomitante avec un soignant.

Le CNQ-YP (Cancer Needs Questionnaire - Young People) a été développé en Australie pour détecter les besoins perçus par les AJA atteints de cancer en cours de traitement ainsi que dans la phase d'après traitement. Cet outil est validé spécifiquement pour les AJA âgés de 15 à 30 ans et évalue les besoins non satisfaits dans différents domaines. Il est ensuite utilisé pour guider les interventions de soutien. Il s'agit d'un questionnaire rempli par le patient à domicile. Cet outil a été développé pour la recherche clinique initialement et est peu facile à intégrer aux soins. Il comprend 108 items, repris dans 7 domaines qui sont les suivants : Structure des soins, processus de soins, relations, information, vie quotidienne, émotionnel/psychologique, études/travail (14).

Le AYA Needs Assessment and Service Bridge (NA-SB) a été développé aux Etats-Unis, au départ du CNQ-YP, afin de le rendre plus convivial et de promouvoir son utilité. Cet outil

couvre l'évaluation de différents besoins, tant physiques, psycho-sociaux que pratiques pour les AJA âgés de 18 à 39 ans. Il est conçu pour être intégré dans les pratiques cliniques afin de relier les patients ayant identifié des besoins aux services appropriés. Il comprend 57 items, repris dans 9 domaines : information, équipe de soin, santé physique, santé émotionnelle, santé reproductive et sexuelle, habitudes de santé et bien-être, travail et études, support des pairs, finances et besoins quotidiens (15).

Le QUestionnaire nEEd Cancer AYAs (QUEEC-AYAs) a été développé et partiellement validé en France, pour les AJA âgés de 18 à 25 ans, au départ des deux questionnaires existants CNQ-YP et NA-SB. Il comporte 48 items regroupés en 7 dimensions : information, équipe de soins, santé physique, santé psychologique, santé sexuelle et reproductive, comportements favorisant la santé et le bien-être, vie quotidienne. Il s'agit de la première mesure partiellement validée disponible en français (16).

D'autres outils existent mais n'ont pas été développés ni validés pour la population spécifique des AJA.

Le Supportive Care Needs Survey - Short Form 34 (SCNS-SF34) est un questionnaire auto-administré composé de 34 items, conçu pour identifier les besoins perçus en matière de soins de support chez les adultes atteints de cancer (17).

Le développement de ces outils reflète l'importance d'une évaluation des besoins des AJA atteints de cancer qui soit complète et multi-dimensionnelle, permettant d'évoquer des problématiques spécifiques à leur âge. Cependant peu de littérature existe sur l'utilisation en vie réelle de ces outils et sur les différents besoins mis en évidence grâce à leur utilisation.

L'identification et le suivi des besoins des patients permet aux soignants de mieux cibler, prioriser et rencontrer ces besoins et ainsi de diminuer la détresse psychologique (18).

Comprendre la perspective unique des AJA est essentiel pour mettre en place des parcours de soin et des services AJA centrés sur le patient et répondant à leurs besoins.

Objectif du travail

L'objectif de cette étude est de faire un état des lieux des besoins non satisfaits des AJA atteints de cancer au sein de notre institution afin d'identifier les domaines d'attention et de proposer des pistes d'amélioration concrète dans leur prise en charge.

Les besoins non satisfaits ont été identifiés à l'aide de la boussole lors d'une consultation dédiée, réalisée par une infirmière de référence AJA chez les patients âgés de 16 à 35 ans atteints de cancer.

Les interventions proposées dans les suites de cette consultation dédiée ainsi que les pistes d'amélioration lors de la prise en charge des AJA ont également été analysées.

Matériel et méthode

De juillet 2024 à janvier 2025, les patients âgés de 16 à 35 ans pour lesquels une discussion thérapeutique avait lieu ont été identifiés via les listes de concertation oncologique multidisciplinaire (COM) ou réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP).

Par ailleurs, les membres de l'équipe AJA mise en place en janvier 2024 ont rencontré les différentes équipes soignantes de l'institut Bordet afin de présenter l'équipe AJA ainsi que d'expliquer le déroulement de la consultation avec l'infirmière de référence AJA. Les coordonnées de l'infirmière AJA ont été délivrées aux soignants avec la possibilité de la contacter pour programmer une consultation AJA si jugée nécessaire. Les patients référés par les soignants pouvaient être en cours de traitement ou non.

Une consultation avec l'infirmière de référence a été proposée de manière systématique aux patients identifiés via les listes de RCP. Cette proposition a été faite par mail ou par contact téléphonique.

Les patients volontaires ont bénéficié d'une consultation avec l'infirmière de référence AJA. La durée prévue pour la consultation était de 1 heure. La consultation se déroulait préférentiellement en présentiel et était programmée lors de la venue du patient à l'hôpital pour un autre rendez-vous. Certaines consultations étaient réalisées par téléphone en raison de l'absence de rendez-vous ultérieur à l'Institut Bordet ou en cas de difficulté organisationnelle. Les données démographiques des patients ainsi que les données concernant le type de cancer, le type de traitement reçu et le fait que le traitement était en cours ou non étaient recueillies par l'infirmière en début de consultation.

Lors de la consultation, les besoins du patient étaient évalués à l'aide de la boussole (annexe 1).

Une première phase de mise en place de la consultation avec l'infirmière de référence AJA, de mars 2024 à juin 2024 a permis de tester l'utilisation de la boussole. Lors de cette phase de mise en place, 34 patients ont bénéficié de la consultation avec l'infirmière de référence AJA.

Initialement le document reprenant la boussole était remis au patient dans la salle d'attente et celle-ci était complétée par le patient avant la consultation puis discutée avec l'infirmière AJA. Lors de cette première phase, nous avons constaté que le document était rarement complété selon les instructions. Certains patients cochaient les items pour lesquels ils n'avaient pas de besoins, d'autre ne cochaient aucun item alors qu'ils exprimaient des besoins lors de l'entretien et d'autres encore cochaient tous les items mais ne désiraient pas tous les aborder.

Suite à cette première phase, nous avons décidé que la boussole serait remplie conjointement avec l'infirmière de référence AJA lors de la consultation.

L'évaluation des besoins a donc été réalisée selon une méthode d'entretien semi-dirigé.

Chacun des 13 domaines repris dans la boussole était évoqué de manière systématique. Une question ouverte permettait d'entamer une discussion sur chaque domaine.

Lors de la consultation, l'infirmière de référence AJA notifiait dans la base de données le domaine dans lequel un besoin avait été identifié.

De plus, l'infirmière de référence AJA demandait systématiquement si le patient s'était vu proposer de participer à une étude clinique, si une préservation de fertilité avait été réalisée et si une consultation de conseil génétique avait été indiquée par l'oncologue référent. Ces différents items étaient évalués de manière systématique car il s'agit d'indicateurs qualité choisis par l'INAMI qui doivent être lui reportés dans le cadre de la mise en place de la convention.

Suite à l'évaluation des besoins, différentes propositions d'interventions disponibles au sein et en dehors de l'hôpital étaient faites au patient. La liaison était ensuite faite avec l'équipe soignante du patiente et une note complète relatant l'entretien était insérée dans le dossier informatisé du patient.

Certaines interventions sont spécifiques à notre institution. L'équipe de psycho-oncologie de l'institution propose des interventions en groupe, accessibles pour tous les patients et gratuites, ainsi qu'une plateforme en ligne comprenant des capsules vidéo, un podcast hypnose et un chat avec un psychologue. Les interventions en groupe proposées par l'équipe de psycho-oncologie de l'institution sont les suivantes :

- un groupe de soutien avec des séances en petits groupes portant sur différents thèmes : hypnose et relaxation, gestion des symptômes physiques, pensées et émotions, soutien social

- un groupe de gestion de la fatigue avec 4 séances en petits groupe
- un groupe hypnose, accessible en ligne 2x/semaine avec un exercice d'hypnose proposé par un psychologue

Les infirmières spécialisées en conseils et soins de bien-être ont pour objectif de préserver et d'améliorer l'image corporelle et le bien-être des patients présentant ou ayant présenté un cancer. Cet accompagnement vise le mieux-être des patients, est mené en collaboration avec les autres soignants et est proposé tant en ambulatoire qu'en hospitalisation. Les infirmières spécialisées en conseils et soins de bien-être possèdent une formation d'infirmière ainsi qu'une formation complémentaire de 2 ans.

Les maisons de ressourcement sont des espaces qui proposent aux patients des soins et activités variées visant à améliorer leur qualité de vie pendant et après les traitements. Il s'agit de lieux de rencontre proposant une approche holistique de la personne atteinte de cancer en lui permettant de prendre soin d'elle, de découvrir d'autres horizons et de rencontrer des pairs. Les interventions proposées par l'infirmière AJA étaient encodées dans la base de données à la fin de la consultation. La fréquence de recours aux interventions proposées n'a pas été analysée dans cette étude.

Préalablement à la mise en place de la consultation de l'infirmière de référence AJA, un inventaire des différentes interventions possibles dans les différents services de soins de support de l'hôpital et en dehors a été réalisé. A partir de cet inventaire, différentes propositions pouvaient être faites aux patients selon leur besoin identifié.

Pour la réalisation de ce travail, les dossiers médicaux ont été revus afin de préciser le type de cancer, les traitements reçus, s'il s'agissait d'un premier diagnostic ou d'une rechute.

L'ensemble des traitements statistiques a été effectué à l'aide du logiciel R.

Résultats

Du 1er juillet 2024 au 31 janvier 2025, 62 patients ont été rencontrés par l'infirmière de référence AJA. 61 patients ont été identifiés via les listes de RCP et 1 référencé par un soignant.

Au total, 155 patients âgés de 16 à 35 ans ont été identifiés dans les RCP entre le 1er juin 2024 et le 31 janvier 2025. Sur ces 155 patients, 28 n'ont pas été contactés pour une des raisons suivantes : barrière linguistique, décès précoce, absence de suivi ultérieur dans

l'institution ou n'étaient pas joignables. Pour 11 patients, l'information était manquante quant à la prise de contact pour proposer la consultation avec l'infirmière de référence AJA.

Sur les 116 patients contactés : 9 patients ont refusé la consultation, 30 patients ont bénéficié de la consultation avec l'infirmière de référence AJA (en dehors de la période d'étude), 6 présentaient une barrière linguistique, 1 n'était plus suivi dans l'institution, 7 ont été contacté mais n'ont pas donné suite, 1 décès rapide après l'identification.

L'âge moyen de 29 ans (écart-type = 5), 13 patients (21%) avaient entre 16 et 25 ans au moment de la consultation et 49 patients (79%) étaient âgés de 26 à 35 ans. Trente-cinq patientes (56,5%) étaient de sexe féminin.

Le cancer le plus rencontré était le cancer du sein avec 19 patientes (30,6%) suivi par les lymphomes, 12 patients (19,4%). La liste des pathologies et leur fréquence se trouve sur l'annexe 2.

Quarante-six patients (74,2%) étaient en cours de traitement au moment de la consultation. Le délai moyen entre la consultation avec l'infirmière de référence AJA et la date de la RCP était de 45 jours (écart-type = 32).

Les types de traitements reçus par les patients étaient les suivants : de la chimiothérapie pour 45 patients (72,6%), une chirurgie pour 35 patients (56,5%), de la radiothérapie pour 12 patients (19,4%).

Pour 47 patients (75,8%), il s'agissait de la première occurrence de cancer et 15 patients (24,2%) présentaient une rechute ou une récurrence.

Vingt-trois patients (37,1%) avaient un ou plusieurs enfants.

Concernant les besoins identifiés, le nombre moyen de domaines dans lequel un besoin est identifié était de 5 (écart-type = 2,75). Quatre patients (6,5%) ne rapportaient aucun besoin.

Les domaines pour lesquels des besoins étaient identifiés le plus fréquemment étaient "bien-être physique" pour 41 patients (66,1%) et "image de soi et apparence" pour 41 patients (66,1%). Trente-cinq patients (56,5%) avaient un besoin identifié dans le domaine "mon avenir".

La fréquence des besoins identifiés dans les autres domaines est reprise sur l'annexe 3.

Les interventions proposées ainsi que la fréquence de proposition sont listées dans l'annexe 4.

Le nombre moyen d'interventions proposées était de 2 (écart-type = 1,46).

Pour 10 patients, aucune intervention n'a été proposée ou les interventions proposées ont été refusées. Parmi ces 10 patients, 4 ne présentaient aucun besoin, 4 ont refusé les interventions

proposées et 2 ont été réadressés vers leur équipe soignante dans le cadre de questions et de demandes d'informations d'ordre médical.

Les interventions les plus proposées étaient le recours aux infirmières spécialisées en conseil et soins de bien-être pour 23 patients (37,1%) et les informations données sur les maisons de ressourcement pour 18 patients (29%). Environ 1 patient sur 5 a été référé vers le travailleur social (14 patients, 22,5%), vers les cours de sport disponibles au sein de l'institution (14 patients, 22,5%) ou vers les groupes organisés par l'équipe d'onco-psychologie (12 patients, 19,4%).

Concernant les indicateurs de qualité repris dans la convention signée entre l'institut Bordet et l'INAMI, une préservation de fertilité a été réalisée chez 25 patients (40,3%).

Une consultation de conseil génétique a été proposée à 27 patients (43,5%). Il s'agissait principalement de patientes atteintes de cancer du sein (19 patientes).

Onze patients (17,7%) se sont vu proposer la participation à une étude clinique, 1 patient a refusé cette participation.

Discussion

Cette étude décrit les domaines dans lesquels des besoins non satisfaits ont été identifiés lors d'une consultation dédiée, menée par une infirmière de référence AJA. L'un des principaux atouts de ce travail réside dans l'utilisation de données issues de la pratique clinique réelle, recueillies dans le cadre d'une consultation proposée de manière systématique avec l'infirmière de référence AJA.

Parmi les 155 patients identifiés lors des RCP, seuls 62 patients ont effectivement été rencontrés pendant la période de l'étude. Ce taux de participation souligne la difficulté de mise en place de façon systématique de cette consultation avec l'infirmière de référence AJA au moment de l'instauration d'une nouvelle ligne de traitement. Néanmoins, il est intéressant de noter que seuls 9 patients ont refusé la consultation et que 7 patients n'ont pas donné suite après un premier contact, ce qui montre une bonne acceptabilité globale.

L'âge moyen de notre cohorte est de 29 ans avec une majorité de patients âgés de 26 à 35 ans, ce qui correspond aux données épidémiologiques du cancer dans cette population (1).

Le cancer du sein est surreprésenté au sein de notre cohorte, reflet du rôle de l'institut Bordet comme centre de référence national dans la prise en charge de cette pathologie. A l'inverse, les tumeurs du système nerveux central sont sous-représentées, en raison de leur prise en

charge sur un autre site de l'hôpital universitaire de Bruxelles, ce qui complexifie l'organisation de la consultation avec l'infirmière de référence AJA.

La majorité des patients rencontrés lors de la consultation étaient en cours de traitement, ce qui est concordant avec la méthode de recrutement des patients. De manière intéressante, les patients qui n'étaient pas en traitement lors de la consultation présentent également des besoins non satisfaits, en accord avec les observations de Millar et al. (18).

Le délai moyen entre la RCP et la consultation était de 45 jours, ce qui témoigne d'un choix délibéré de positionner cette rencontre plus tard dans le parcours de soins. En effet, les AJA sont souvent submergés d'informations au moment du diagnostic de cancer, ce qui complique la réalisation de la boussole AJA pour faire émerger certains besoins. L'étude de faisabilité du NA-SB réalisée par Haines et al. confirme l'intérêt d'un certain délai depuis le diagnostic avant la mise en œuvre d'un outil d'évaluation (19).

Sur les 13 domaines abordés dans la boussole AJA, les patients présentaient en moyenne des besoins non satisfaits dans 5 domaines. Chaque domaine a été cité au moins 1 fois, ce qui reflète la pertinence des différents domaines de la boussole (8).

La majorité des patients ont des besoins non satisfaits dans les domaines "bien-être physique", "image de soi et apparence" et "mon avenir".

Dans le domaine "bien-être physique", la plupart des patients sont préoccupés par leur niveau d'énergie et leur condition physique. L'étude multinationale de Patterson et al. sur 288 patients décrit également que ce domaine, avec celui des émotions figure parmi les plus touchés par des besoins non satisfaits (8).

Dans le domaine "image de soi et apparence", les patients exprimaient des préoccupations liées aux changements physiques, à leur perte de poids, leur perte de masse musculaire et à l'alopecie. Patterson et al. rapportent également que la perte des cheveux est un des items les plus préoccupant chez les AJA aux côtés de l'ennui et du sentiment d'exclusion sociale (8).

Ces constats plaident pour une prise en charge précoce avec mise en place d'une activité physique adaptée dès le diagnostic. Ces préoccupations invitent à réfléchir à des dispositifs pour soutenir l'estime de soi dans une approche pluridisciplinaire. La prépondérance de cette préoccupation montre l'importance de prendre en compte les perspectives des AJA pour élaborer des soins de supports adaptés à leurs besoins et l'apport d'une équipe multidisciplinaire sera crucial dans l'élaboration de ce support.

Dans le domaine “mon avenir”, les préoccupations étaient centrées sur les besoins d’information sur la vie après le cancer et les effets tardifs du traitement et de la maladie. Ce besoin est également mis en évidence dans l’étude de Millar et al. réalisée sur 63 patients en Australie. Dans cette étude, les patients en cours de traitement notifient dans le top 10 des besoins non satisfaits à la fois le besoin d’information sur l’après-traitement et le besoin d’information sur les impacts à long terme du traitement (18). Ce besoin d’information sur le suivi à long terme et les effets tardifs des traitements était également relevés lors de focus groupe réalisés avec des AJA dans l’étude d’Avutu et al ainsi que dans l’étude de Zebrack et al. (20, 21).

Dans le domaine “pensées et émotions”, près de la moitié des patients (46,8%) présentaient des besoins non satisfaits. L’étude réalisée par Okamura et al. sur 206 patients au Japon décrit une majorité de besoins non satisfaits dans ce domaine (22).

Il est intéressant de noter que dans notre cohorte, 23 patients (37,1%) bénéficiaient déjà d’un suivi psychologique et seuls 12,8% (5 sur 39) des patients non suivis souhaitaient une orientation vers l’équipe d’onco-psychologie après la consultation avec l’infirmière de référence AJA. Près de 20% des patients ont été orientés vers les groupes de psycho-oncologie. Cela souligne la complémentarité entre soutien individuel et collectif. En effet, certains AJA ne souhaitent pas de prise en charge psychologique individuelle malgré des besoins non satisfaits dans le domaine “pensées et émotions”. Ces derniers peuvent être plus enclins à des approches de soutien en groupe.

Dans notre cohorte, 23 patients (37,1%) ont exprimé un besoin dans le domaine “fertilité”. La fertilité et le besoin d’information sur les effets des traitements sur la fertilité sont des enjeux majeurs pour les AJA. Il est démontré que ce besoin d’information est transversal, peu importe l’âge, le sexe, le statut parental, le type de cancer, le fait d’être en couple ou célibataire (23, 24).

Parmi les 45 patients ayant reçu de la chimiothérapie, 32 (74,4%) ont été référés en clinique de préservation de fertilité et une préservation de fertilité a effectivement été réalisée chez 25 patients. Parmi les patients non référés vers l’équipe de préservation de fertilité, 5 patients ont refusé, 2 patientes étaient enceintes au moment du diagnostic, 3 patients n’avaient pas d’indication de préservation vu le faible risque de gonadotoxicité des traitements, 3 patients avaient une prise en charge initiale à l’étranger.

Suite à la consultation avec l'infirmière, 5 patients ont été redirigés vers le service de préservation de fertilité afin d'obtenir des informations complémentaires. Cette observation souligne l'intérêt d'un échange personnalisé dans l'évaluation de ces besoins.

Seuls 4 patients (6,5%) ne présentaient aucun besoin non satisfait, renforçant ainsi la pertinence de cette consultation structurée avec un outil de dépistage structuré. L'étude Haines et al. montre d'ailleurs que l'utilisation d'un outil permet de révéler des besoins non formulés spontanément par les patients (19).

Le taux de participation aux études cliniques observé dans notre cohorte est similaire à celui rapporté dans la littérature et reflète le manque d'études cliniques disponibles pour les AJA (4, 25).

Les interventions les plus fréquentes étaient le recours aux infirmières spécialisées en conseils et soins de bien-être (prise en charge de l'image de soi, soins de support et ateliers) ainsi que l'orientation vers les maisons de ressourcement.

Il est notable que seuls 10 patients (16,1%) n'ont pas bénéficié ou ont refusé les interventions proposées, preuve de la réceptivité des AJA à ce dispositif.

De plus, le travail d'orientation réalisé lors de la consultation met en lumière l'importance, pour l'infirmière de référence AJA, de connaître de manière actualisée l'offre de soins de support.

Notre étude confirme que les AJA présentent en grande majorité des besoins non satisfaits, et ce malgré une prise en charge standard impliquant oncologue/hématologue et une infirmière coordinatrice de soins oncologiques. Cela renforce la nécessité d'une consultation dédiée, structurée, portée par une infirmière de référence AJA pour évaluer ces besoins.

Malgré un environnement de soins riche en ressource et en coordination, l'usage d'un outil spécifique apparaît indispensable pour détecter les besoins particuliers de cette population. L'utilisation de la boussole AJA présente de nombreux avantages. Cet outil permet d'aborder les besoins des patients de manière globale et transversale, sans tabou, facilitant ainsi une communication ouverte et bienveillante. Il améliore la qualité de l'échange infirmier-patient, tout en favorisant une orientation ciblée vers les ressources adaptées. Sa simplicité d'utilisation permet une intégration fluide dans la pratique clinique.

Un des principaux atouts de la boussole AJA réside dans sa capacité à susciter une réponse immédiate aux besoins identifiés. En effet, lors de la consultation, l'infirmière de référence AJA peut orienter le patient vers des ressources adaptées, fournir des informations ou

mobiliser l'équipe de soins pour une prise en charge ciblée. Cette réactivité favorise une prise en charge individualisée et rapide, centrée sur les priorités du patient et les besoins identifiés. Une revue récente de la littérature menée par Hughes et al. souligne l'intérêt des outils d'évaluation psychosociale pour identifier non seulement la détresse et les besoins psychosociaux spécifiques mais aussi les ressources personnelles et facteurs de résilience propres à chaque AJA (26).

La boussole AJA, en abordant une diversité de domaines permet justement de mettre en lumière ces ressources internes et de les renforcer dans une perspective de soins globalisés. Cette même revue insiste sur la nécessité de décrire les pratiques cliniques réelles, encore trop peu documentées dans les études existantes (26).

Toutefois, l'usage systématique d'outils de dépistage peut susciter la crainte d'une surcharge des services de soins de support (19, 23). Néanmoins, la détection précoce de difficultés permet des interventions plus proactives et ciblées, optimisant ainsi l'utilisation des ressources disponibles comme l'indiquent également Hughes et al. (26).

Un niveau élevé de besoins non satisfaits est également associé à une plus grande détresse psychologique et une qualité de vie altérée, soutenant la nécessité de la détection précoce de ces besoins (22).

L'usage de la boussole AJA facilite l'abord de thématiques souvent négligées lors des consultations médicales classiques et ouvre un espace de discussion sans tabou centré sur le patient. L'entretien semi-dirigé permet en outre une souplesse d'utilisation de l'outil, sans rigidité excessive tout en assurant une couverture systématique des besoins potentiels. Contrairement à d'autres outils d'auto-évaluation, généralement remplis de manière autonome (ex. : CNQ-YP, SCNS-SF34), et souvent perçus comme longs et fastidieux, notamment lorsque les besoins doivent être évalués suivant des échelles d'intensité des besoins plutôt que de manière dichotomique (oui/non), la boussole AJA permet une évaluation collaborative avec l'infirmière, débouchant directement sur des propositions concrètes d'intervention (14,17). Ce fonctionnement s'apparente à celui du modèle NA-SB, qui relie les besoins identifiés aux services concernés, dans une logique de parcours de soin coordonné (15). Dans l'étude de faisabilité menée par Haines et al. auprès de 26 patients, un entretien post-évaluation avec un membre de l'équipe AJA permettait d'affiner l'orientation vers les différents professionnels et soins de support. Les résultats ont montré un bon niveau d'acceptabilité tant du côté des patients que des soignants (19).

La boussole AJA est alignée avec les recommandations de la NCCN (2024) qui préconisent une évaluation de différents domaines : fonction individuelle (psychosociale, émotionnelle et comportementale), relations (famille, pairs, professionnels de santé), problèmes socio-économiques (4). Elle aborde des sujets jugés essentiels par les AJA comme l'information sur la maladie et les traitements, la fertilité, l'importance du mode de vie, de l'exercice physique et d'un régime alimentaire équilibré (23).

Contrairement à d'autres outils comme le CNQ-YP ou l'AYA-POST, la boussole AJA intègre également la sexualité, thème fondamental pour cette tranche d'âge (24). L'étude Lehmann et al. souligne la nécessité d'un accompagnement par un soignant capable de normaliser le sujet de la sexualité, de s'adapter aux différentes questions, de guider les jeunes avec bienveillance, de fournir des ressources concrètes et des conseils pratiques et réorienter vers un spécialiste si nécessaire. L'étude insiste également sur la nécessité que les soignants initient la conversation et adoptent une communication ouverte, sans tabou, autour de la sexualité, ce que permet la boussole AJA (24).

Bien que la boussole AJA ne soit pas un outil validé scientifiquement, son usage découle d'une volonté d'harmonisation des soins aux AJA à l'échelle nationale en Belgique. Il s'inscrit dans une dynamique de structuration des parcours de soin avec utilisation d'outils communs, comme recommandé par Palmer et al. dans le cadre de la mise en œuvre de programmes nationaux (7). Enfin, l'identification précoce des besoins non satisfaits est associée, selon Millar et al., à une amélioration significative de la qualité de vie, une réduction du stress et un meilleur accompagnement global (18).

Ces constats viennent soutenir la nécessité de développer un programme structuré dédié aux AJA, fondé sur une évaluation systématique et itérative des besoins tout au long du parcours de soins.

L'une des principales limites de notre étude réside dans la réalisation d'une unique évaluation par patient. Or, la littérature recommande une évaluation répétée des besoins à différentes étapes du parcours de soins (4-6). Ainsi l'ESMO recommande une évaluation psychosociale structurée à trois temps clés : au moment du diagnostic, durant la phase initiale du traitement, et six mois après la fin des traitements (5). De plus, de nombreuses études soulignent que certains besoins persistent ou émergent au-delà d'un an après la fin du traitement actif (11,22,27). Enfin, la littérature souligne le caractère évolutif des besoins des AJA au fil du

temps et du parcours de soins, ce qui plaide en faveur d'une réévaluation régulière, en s'appuyant sur des outils flexibles et adaptables comme la boussole AJA (6,18).

Dans notre étude, les patients ont été évalués en phase précoce des traitements pour des raisons pratiques liées à leur identification lors des RCP. Il serait pertinent, dans une perspective de soins longitudinaux, d'envisager une seconde consultation au moment de l'élaboration du plan de suivi post-traitement, afin de détecter de nouveaux besoins et d'évaluer l'évolution des besoins tout au long du parcours de soins.

Une autre limite importante concerne l'absence d'évaluation de l'impact des interventions proposées. Bien que de nombreuses orientations aient été effectuées (vers des soins de support, des ressources internes ou externes), leur efficacité réelle à répondre aux besoins exprimés n'a pas été mesurée. Il serait pertinent d'inclure une évaluation du bénéfice perçu par les patients suite aux interventions proposées.

Par ailleurs, ni la consultation dédiée ni l'outil d'évaluation n'ont fait l'objet d'une évaluation formelle à ce jour. L'efficacité du dispositif, tant en termes de pertinence des thématiques abordées que d'impact sur la qualité de vie ou la prise en charge des AJA reste donc à déterminer. Une évaluation de ce dispositif permettrait de mieux comprendre son acceptabilité et ses éventuelles limites en situation réelle.

Il convient également de souligner l'absence de standardisation des réponses apportées en fonction des besoins identifiés. À ce jour, les propositions d'intervention s'appuient principalement sur le jugement clinique de l'infirmière de référence AJA. La mise en place de protocoles d'orientation structurés, co-construits avec l'équipe pluridisciplinaire, pourrait garantir une homogénéité de la prise en charge et renforcer la pertinence des réponses apportées. Une réflexion collective sur les interventions à proposer pour chaque domaine de la boussole AJA permettrait d'optimiser le parcours de soins et d'assurer un accompagnement adapté à chaque profil de patient.

Une autre limite significative est l'absence de comparaison avec la prise en charge antérieure à la mise en place de la consultation infirmière AJA. Il aurait été intéressant d'évaluer, de manière rétrospective ou comparative, les besoins exprimés, les interventions réalisées et le ressenti des patients avant et après l'instauration de ce dispositif. Une telle analyse aurait permis de mieux objectiver la plus-value de cette consultation dédiée et de renforcer les arguments en faveur de sa généralisation.

Cette étude a permis d'identifier les besoins spécifiques des AJA atteints de cancer, offrant ainsi une base précieuse pour accompagner le développement d'un programme institutionnel dédié en cours de mise en place.

Plusieurs perspectives d'amélioration émergent à la lumière de ces résultats.

Tout d'abord, il apparaît nécessaire de mettre en place des discussions pluridisciplinaires en amont, afin de définir les interventions à proposer en fonction des besoins identifiés. Cela implique une approche holistique de la prise en charge, intégrant des interventions diversifiées, y compris hors du champ traditionnel des soins de support, telles que celles issues de la médecine intégrative (sophrologie, acupuncture, yoga thérapeutique, etc.).

Par ailleurs, l'utilisation de la boussole AJA pourrait être mieux standardisée pour faciliter son intégration en routine clinique et permettre une lecture simple et rapide des besoins. Cette standardisation favoriserait également la collecte de données comparables à des fins d'évaluation continue ainsi que son utilisation par les différents soignants impliqués dans le parcours de soin.

Concernant l'évaluation du dispositif mis en place, plusieurs axes d'évaluation sont à envisager. Il serait pertinent de développer un questionnaire court visant à recueillir l'avis des patients à la fois sur la consultation infirmière dédiée aux AJA ainsi que sur l'utilisation de la boussole AJA comme outil d'évaluation. Cette démarche permettrait de mieux comprendre l'expérience vécue par les jeunes et de mesurer la qualité perçue du dispositif. Par ailleurs, l'analyse de l'adéquation entre les interventions proposées et les besoins exprimés offrirait une indication précieuse sur la pertinence et l'efficacité perçue de ces interventions.

Dans une perspective de continuité des soins, il serait également pertinent de proposer une deuxième consultation avec l'infirmière référente AJA au moment de l'élaboration du plan de suivi post-traitement, période souvent marquée par l'émergence de nouvelles préoccupations. En parallèle, il est envisagé de former l'ensemble des soignants impliqués dans le parcours de soin des AJA à l'utilisation de la boussole AJA, afin qu'elle puisse être mobilisée à différents moments clés du parcours.

Par ailleurs, un travail de recensement et de mise à jour régulière des ressources et interventions disponibles, qu'elles soient internes ou externes à l'établissement, s'impose afin de garantir la cohérence et la pérennité de l'offre, dans un contexte où la disponibilité des services peut évoluer rapidement.

Enfin, cette étude souligne de manière claire l'importance d'une information adaptée à l'âge et aux préoccupations spécifiques des AJA. Afin d'y répondre, du matériel pédagogique est en cours de développement. Il portera notamment sur la fertilité, les effets à long terme de la maladie et des traitements, ainsi que sur les modalités pratiques du suivi après cancer, souvent sources d'interrogations pour les jeunes patients.

Conclusions

Les AJA atteints de cancer constituent une population à part entière, dont les besoins psychosociaux, médicaux et existentiels sont à la fois multiples, spécifiques et évolutifs. Ce travail met en évidence l'intérêt et la pertinence d'une consultation dédiée menée par une infirmière référente AJA, structurée autour d'un outil d'évaluation : la boussole AJA.

L'étude a permis de confirmer que la grande majorité des AJA présente des besoins non satisfaits, même lorsqu'ils bénéficient d'une prise en charge oncologique standard. L'instauration de cette consultation avec infirmière de référence AJA, associée à l'utilisation d'un outil structuré, favorise l'expression de ces besoins souvent tus, permet une orientation ciblée vers les ressources adaptées, et offre une réponse personnalisée dans un cadre bienveillant et rassurant.

Au-delà de ces constats, ce travail met en lumière plusieurs leviers d'amélioration, notamment la nécessité d'évaluations répétées tout au long du parcours, l'importance de discussions multidisciplinaires autour des réponses à apporter, et la volonté de mieux structurer les interventions proposées. La formation des professionnels, l'implication active des patients et l'évaluation continue de la qualité du dispositif sont autant d'enjeux essentiels pour renforcer cette démarche.

Enfin, cette étude s'inscrit pleinement dans la dynamique actuelle de transformation des soins en cancérologie vers une approche globale, intégrative et centrée sur la personne. Elle contribue, à son échelle, à la construction d'un programme institutionnel structuré et à la reconnaissance du rôle central de l'infirmière dans l'accompagnement des jeunes adultes touchés par le cancer.

Références

1. https://belgian-cancer-registry.shinyapps.io/data_app/

2. https://www.uzgent.be/sites/default/files/2023-10/UZG_AYAkompas2023_FR_logo.pdf
3. McDonald FEJ, Patterson P, Kim B, White K. Working beyond the patient and cancer for adolescents and young adults. *Eur J Cancer Care (Engl)*. nov 2018;27(6):e12967.
4. Bhatia S, Pappo AS, Acquazzino M, Allen-Rhoades WA, Barnett M, Borinstein SC, et al. Adolescent and Young Adult (AYA) Oncology, Version 2.2024, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. *J Natl Compr Canc Netw*. août 2023;21(8):851-80.
5. Mountzios Giannis, Bielack Stephan, Mehra Niven. *ESMO Handbook of Cancer in adolescents and young adults*. First edition. Lugano. ESMO Press. 2022.
6. Canteen. *Adolescent and Young Adult Oncology Psychosocial Care Manual*. 5e edition. Australia: Canteen 2022
7. Palmer S, Patterson P, Thompson K. A national approach to improving adolescent and young adult (AYA) oncology psychosocial care: The development of AYA-specific psychosocial assessment and care tools. *Palliat Support Care*. juin 2014;12(3):183-8.
8. Patterson P, D'Agostino NM, McDonald FEJ, Church TD, Costa DSJ, Rae CS, et al. Screening for distress and needs: Findings from a multinational validation of the Adolescent and Young Adult Psycho-Oncology Screening Tool with newly diagnosed patients. *Psychooncology*. nov 2021;30(11):1849-58.
9. Patterson P, McDonald FEJ, Allison KR, Bibby H, Osborn M, Matthews K, et al. The Clinical Utility of the Adolescent and Young Adult Psycho-Oncology Screening Tool (AYA-POST): Perspectives of AYA Cancer Patients and Healthcare Professionals. *Front Psychol*. 6 mai 2022;13:872830.
10. https://www.uzgent.be/sites/default/files/2023-10/UZG_AYAgids2023_FR_logo.pdf
11. Goldenring J.M.R.D. & Rosen, D.S.. (2004). Getting into adolescent heads: An essential update. *Contemp Pediatr*. 2004;21. 64-90.
12. <https://ayazorgnetwerk.nl/app/uploads/2025/02/Questionnaire-for-the-AYA-february-2025-.pdf>
13. <https://www.iamportal.co.uk/about/iam-wheel>
14. Clinton-McHarg T, Carey M, Sanson-Fisher R, D'Este C, Shakeshaft A. Preliminary development and psychometric evaluation of an unmet needs measure for adolescents and young adults with cancer: the Cancer Needs Questionnaire - Young People (CNQ-YP). *Health Qual Life Outcomes*. 2012;10(1):13.

15. Haines ER, Lux L, Smitherman AB, Kessler ML, Schonberg J, Dopp A, et al. An actionable needs assessment for adolescents and young adults with cancer: the AYA Needs Assessment & Service Bridge (NA-SB). *Support Care Cancer*. août 2021;29(8):4693-704.
16. Justafre S, Marino P, Touzani R, Dupeyre-Alvarez F, Dantin P, Viens P, et al. Construction and preliminary validation of a tool to measure the needs of adolescents and young adults (AYA) diagnosed with cancer: the QUestionnaire nEEd Cancer AYAs: QUEEC-AYAs. *Health Qual Life Outcomes*. 23 avr 2024;22(1):36.
17. Boyes A, Girgis A, Lecathelinais C. Brief assessment of adult cancer patients' perceived needs: development and validation of the 34-item Supportive Care Needs Survey (SCNS-SF34). *J Eval Clin Pract*. août 2009;15(4):602-6.
18. Millar B, Patterson P, Desille N. Emerging adulthood and cancer: How unmet needs vary with time-since-treatment. *Palliat Support Care*. juin 2010;8(2):151-8.
19. Haines ER, Lux L, Swift C, Matson M, Kleissler D, Stein J, et al. The Adolescent and Young Adult Needs Assessment & Service Bridge (NA-SB): A single-arm feasibility pilot study. *J Psychosoc Oncol*. 2 janv 2024;42(1):16-31.
20. Avutu V, Lynch KA, Barnett ME, Vera JA, Glade Bender JL, Tap WD, et al. Psychosocial Needs and Preferences for Care among Adolescent and Young Adult Cancer Patients (Ages 15–39): A Qualitative Study. *Cancers*. 29 janv 2022;14(3):710.
21. Zebrack B, Bleyer A, Albritton K, Medearis S, Tang J. Assessing the health care needs of adolescent and young adult cancer patients and survivors. *Cancer*. 15 déc 2006;107(12):2915-23.
22. Okamura M, Fujimori M, Sato A, Uchitomi Y. Unmet supportive care needs and associated factors among young adult cancer patients in Japan. *BMC Cancer*. déc 2021;21(1):17.
23. Gupta AA, Edelstein K, Albert-Green A, D'Agostino N. Assessing information and service needs of young adults with cancer at a single institution: the importance of information on cancer diagnosis, fertility preservation, diet, and exercise. *Support Care Cancer*. sept 2013;21(9):2477-84.
24. Lehmann V, Both S, Elzevier HW, Tromp J, Den Oudsten B. "I wanna know what to expect" - Care needs regarding sexual and reproductive health after cancer in

adolescence and young adulthood (AYA) and recommendations for providers. *Eur J Oncol Nurs.* févr 2025;74:102791.

25. Ferrari A, Stark D, Peccatori FA, Fern L, Laurence V, Gaspar N, et al. Adolescents and young adults (AYA) with cancer: a position paper from the AYA Working Group of the European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE). *ESMO Open.* avr 2021;6(2):100096.
26. Hughes K, Blackett L, Jacobson CEH, Henley SMD, Carr E. A Systematic Review of the Psychosocial Measures Used in Teenage and Young Adult Cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol.* 1 févr 2024;13(1):30-9.
27. Bertrand A, Baudry V, Bodelet C, Girodet M, Christophe V. Use of Screening Tools to Measure Supportive Care Needs in Former Cancer Patients of Adolescent and Young Adult Age: A Systematic Review of the Literature. *J Adolesc Young Adult Oncol.* 17 mars 2025;jayao.2024.0108.

Annexes

Annexe 1. La boussole

La boussole AYA

Adolescent & Young Adult 16-35 ans

Cette boussole AYA permet de mettre en lumière ce qui vous préoccupe en ce moment. Il s'agit d'un outil pour aider les prestataires de soins à se faire une idée de qui vous êtes, de ce que vous vivez et de ce qui est important pour vous. Cela leur permet de mieux adapter les soins à vos besoins et attentes spécifiques. Votre prestataire de soins va utiliser la boussole AYA dans le cadre d'un entretien individuel. Vous trouverez peut-être certains thèmes moins pertinents. Vous êtes libre d'aborder ou non ces thèmes. Vous êtes aux commandes ! La boussole AYA vous permet d'orienter la conversation et, par conséquent, votre prise en charge.

NOM:

DATE:

NOTES:

JE SOUHAITE ABORDER CE SUJET INDIVIDUELLEMENT, AVEC MON/MA PRESTATAIRE DE SOINS (C'EST-À-DIRE SANS MON/MA PARTENAIRE, MES PARENTS OU D'AUTRES PROCHES) :

Je souhaite absolument parler de ce sujet.

Dans quelle mesure celui-ci me préoccupe-t-il ?

peu beaucoup

Ma maladie, mon traitement et mon suivi

- Compréhension de ma maladie
- Mon traitement
- Pronostic de ma maladie
- Besoin d'informations
- Le suivi pendant le traitement
- Le suivi après le traitement
- Mon expérience de la prise en charge
- Communication avec mon/ma généraliste
- Problèmes de langue
- (Pas de) participation à des études cliniques
- Examen génétique
- Utilisation de traitement(s) alternatif(s)
- Poursuite du traitement
- Mes attentes à l'égard des prestataires de soins
- Mes souhaits en matière de réhabilitation

Pratique et finances

- Questions financières (remboursements, indemnités)
- Prêts
- Factures et plans de paiement
- Assurances
- Études
- Transport
- Incapacité de travail
- Reprise du travail
- Logement
- Besoin de soins à domicile (supplémentaires)
- Soins des animaux

Bien-être physique

- Niveau d'énergie
- Symptômes physiques
- Sommeil
- Condition physique

Annexe 2. Données démographiques

	Nombre de patients (%)
Âge moyen (écart-type)	29 (5)
Âge entre 16-25 ans	13 (21%)
Âge entre 26-35	49 (79%)
Sexe féminin	35 (56,5%)
Type de cancer	
Cancer du sein	19 (30,6%)
Lymphome	12 (19,4%)
Tumeurs germinales	6 (9,7%)
Cancer du colon	5 (8,1%)
Cancer de la thyroïde	4 (6,5%)
Leucémie	4 (6,5%)
Sarcome	3 (4,8%)
Cancer gastrique	2 (3,2%)
Tumeur du système nerveux central	1 (1,6%)
Autre*	6 (9,7%)
Occurrence du cancer	
1e occurrence	47 (75,8%)
Rechute	15 (24,2%)
Type de traitement	
Chimiothérapie	45 (72,6%)
Chirurgie	35 (56,5%)
Radiothérapie	12 (19,4%)
Traitement en cours lors de la rencontre	46 (74,2%)

*Autre : mélanome, sarcome de Kaposi, cancer de l'ovaire, cancer rénal, cancer pulmonaire, cancer de la glande maxillaire

Annexe 3. Besoins identifiés

	Nombre de patients (%)
Nombre de domaine avec un besoin, moyenne (écart-type)	5 (2,75)
Pas de besoin identifié	4 (6,5%)
Types de besoins	
Ma maladie, mon traitement et mon suivi	25 (40,3%)
Pratique et finances	23 (37,1%)
Bien-être physique	41 (66,1%)
Pensées et émotions	29 (46,8%)
Mon enfant (23 patients avec 1 ou + enfants)	9 (39,1%)
Relations avec les autres	13 (21%)
Hygiène de vie et centres d'intérêt	29 (46,8%)
Religion, quête de sens et culture	3 (4,8%)
Fertilité	23 (37,1%)
Intimité et sexualité	20 (32,3%)
Image de soi et apparence	41 (66,1%)
Mon avenir	35 (56,5%)
Finitude de la vie	17 (27,4%)

Annexe 4. Interventions proposées

	Nombre de patients (%)
Nombre d'intervention, moyenne (écart-type)	2 (1,46)
Pas d'intervention proposée	10 (16,1%)
Interventions	
Infirmières spécialisées en conseils et soins de bien-être	23 (37,1%)
Maisons de ressourcement	18 (29%)
Travailleur social	14 (22,5%)
Cours de sport à l'institution	14 (22,5%)
Groupes organisés par l'équipe d'onco-psychologie	12 (19,4%)
Service diététique	9 (14,5%)
Consultation de sexologie	7 (11,3%)
Psychologue	5 (8,1%)
Mise en contact avec les pairs via les ateliers	5 (8,1%)
Réadaptation physique après-cancer	5 (8,1%)
Orientation vers la clinique de fertilité	5 (8,1%)
Ergothérapeute	3 (4,8%)
Consultation d'aide au sevrage tabagique	3 (4,8%)
Représentants religieux	3 (4,8%)
Coaching reprise de travail	3 (4,8%)
Mise en contact avec les patients-partenaires	2 (3,2%)