



Les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer

Avril 2017

**PARTENARIAT CANADIEN
CONTRE LE CANCER**



**CANADIAN PARTNERSHIP
AGAINST CANCER**



RAPPORTS SUR LE RENDEMENT DU SYSTÈME

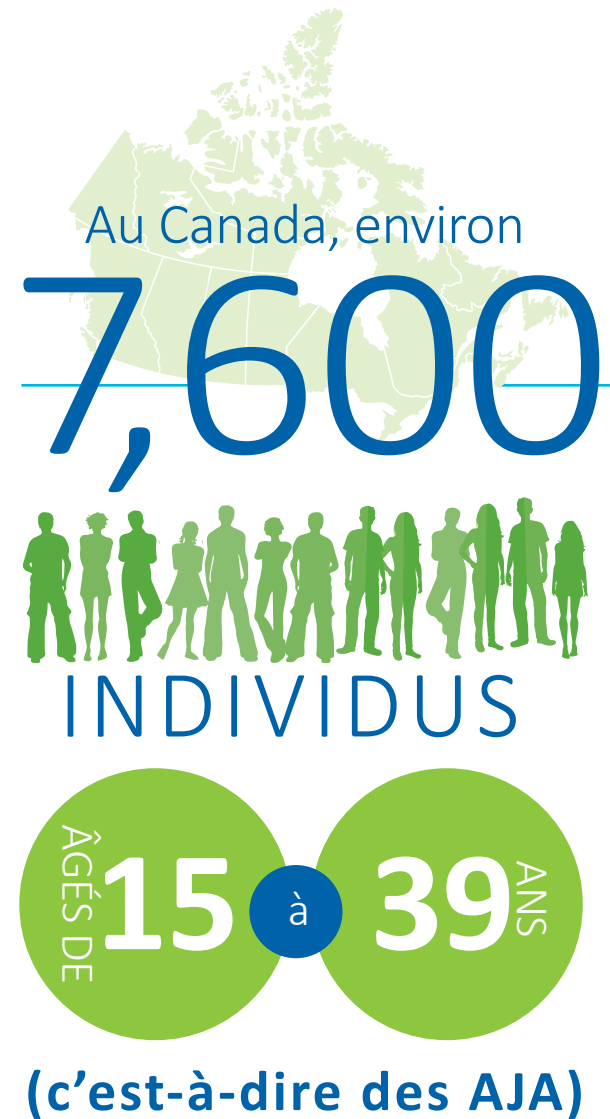
Les adolescents et les jeunes adultes (AJA) atteints de cancer sont confrontés à des difficultés particulières auxquelles le système de lutte contre le cancer doit apporter des réponses spécialisées et sur mesure.

Les cancers auxquels font face ces jeunes hommes et ces jeunes femmes sont souvent différents de ceux qui surviennent chez les enfants et chez les adultes plus âgés.

La nature de leur maladie ainsi que les répercussions du traitement du cancer sur la vie des AJA exigent la prestation de soins centrés sur la personne, spécifiques au stade de la vie et fournis par des prestataires ayant reçu une formation spéciale dans des contextes appropriés. Un diagnostic de cancer chez les AJA survient à un moment où ils trouvent leur voie dans le monde, terminent leurs études, lancent leur carrière,

deviennent indépendants, tissent des relations adultes et planifient leur avenir. Il est donc important que notre système de soins de santé offre des services qui répondent le mieux possible aux besoins médicaux et psychosociaux uniques des AJA atteints de cancer, du diagnostic et du traitement à la survie à long terme et, lorsque cela est nécessaire, aux soins palliatifs et de fin de vie.

En collaboration avec de multiples intervenants, le Groupe de travail canadien sur les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer (le Groupe de travail) a élaboré un ensemble complet d'indicateurs fondé sur un consensus concernant les soins du cancer chez les AJA. Nous avons été en mesure de produire un rapport sur un sous-ensemble de ces indicateurs, ceux pour lesquels des données actuelles sont disponibles. Les indicateurs discutés sont seulement quelques-uns de ceux qui sont requis pour vraiment évaluer la lutte contre le cancer chez les AJA au Canada, mais il s'agit là d'une première étape pour déterminer les secteurs dans lesquels des interventions pourraient être ciblées pour améliorer le parcours, l'expérience et les résultats relatifs au cancer chez les AJA.



ont reçu un diagnostic de cancer en 2013¹.

Les AJA ayant survécu à un cancer vivront encore 50 à 60 ans après leur diagnostic et leur traitement.

Bien que le taux d'incidence du cancer chez les adolescents et les jeunes adultes soit plus faible que chez les adultes plus âgés, son impact personnel, sociétal et socioéconomique est démesurément supérieur étant donné que les AJA ayant survécu à un cancer vivront encore 50 à 60 ans après leur diagnostic et leur traitement.

Pour les AJA atteints de cancer, les besoins en soins de santé pendant le traitement et tout au long de leur vie en tant que survivants du cancer sont complexes et nécessitent l'expertise de professionnels exerçant dans de nombreuses disciplines des soins de santé qui possèdent des connaissances spécifiques et une expérience des soins médicaux et psychosociaux des AJA. La communauté des soins en oncologie prend de plus en plus conscience de l'insuffisance des systèmes de lutte contre le cancer conventionnels et en grande partie distincts destinés aux patients pédiatriques et adultes lorsqu'il s'agit de répondre aux besoins des AJA au Canada.

Michael

Michael a souligné l'importance de tisser des liens avec des pairs qui font face à une expérience similaire, compte tenu de l'étape de la vie que traversent les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer.

« Selon moi, l'important, ce n'est pas d'obtenir de meilleurs traitements ou de plus amples renseignements; c'est plutôt d'établir des liens avec d'autres personnes de son âge. Il est crucial de créer des liens avec des pairs. Pour moi, c'est seulement après six mois de traitement que j'ai rencontré un gars de mon âge dans la salle d'attente. Nous avons eu une conversation incroyable. »

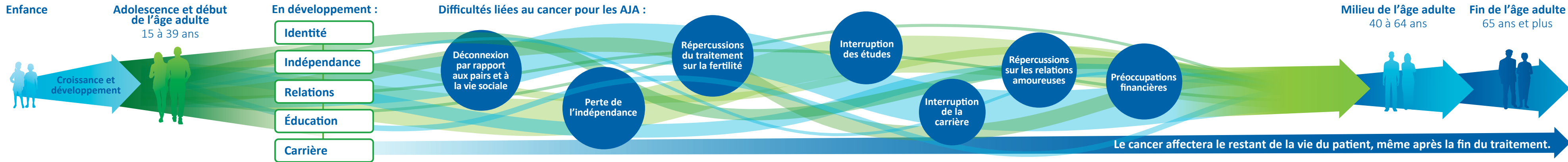
Michael, qui se décrit lui-même comme étant un « gars qui aime les aventures en plein air », a commencé à avoir de la difficulté à respirer. Pendant un an et demi, il a été traité pour de l'asthme ou des allergies jusqu'à ce que son médecin découvre qu'une tumeur dans sa poitrine entravait sa capacité à respirer. À l'âge de 25 ans, Michael a reçu un diagnostic de lymphome de Hodgkin de stade IIIB, ce qui a brutalement changé sa vie : « Nous avons remballé nos vies et sommes retournés vivre chez mes parents. J'avais obtenu mon diplôme l'année précédente, et mon épouse était sur le point de recevoir son visa de résidente permanente, mais nos projets et nos carrières se sont écroulés du jour au lendemain. C'est ce qui a été le plus difficile pour moi, les bouleversements. Nous commençons tout juste à trouver notre rythme et nous étions

heureux — mais tout cela nous a été enlevé en l'espace d'un instant. »

Pendant l'expérience du cancer de Michael, la partie la plus difficile n'a pas été le traitement, mais plutôt de se demander : « Pourquoi moi? », « Pourquoi ça m'est arrivé à moi? » « Pour moi, ce n'était pas l'aspect physique qui était si difficile, c'était l'aspect psychosocial... Toute cette histoire bouleverse une vie. C'est inattendu. »

Michael a reconnu que les AJA ayant survécu à un cancer vivent avec leur expérience du cancer pour le restant de leurs jours. Il a suggéré que les soins ne soient pas uniquement axés sur le traitement du cancer, mais aussi sur le « renforcement de la résilience pour l'avenir. »





Les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer sont confrontés à des difficultés uniques.

« Les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer risquent d'être confrontés à un double problème : celui de tomber dans la brèche entre les systèmes de soins de santé conventionnels et distincts ciblant les enfants et les adultes plus âgés, tout en devant relever les défis soulevés par les effets perturbateurs sur leur développement du diagnostic et du traitement d'une pathologie maligne totalement inattendue. Il s'agit là, en somme, d'un parcours qu'il est difficile de traverser avec succès. »

Dr Ronald Barr

Oncologue et président du Groupe de travail canadien sur les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer



Besoins psychosociaux

La période de l'adolescence et du début de l'âge adulte est une période remplie d'étapes essentielles en matière de développement et qui est fondamentale au bien-être global de la personne pour le reste de sa vie. Ces étapes comprennent le développement des valeurs et de l'identité personnelle, la formation de relations personnelles solides et l'acquisition d'une indépendance financière^{2,3}. Le cancer entraîne des difficultés supplémentaires pendant cette période de développement⁴⁻⁹ :

- peur d'un décès précoce;
- déconnexion par rapport aux pairs et à la vie sociale entraînant un sentiment d'isolement;
- dépendance forcée (p. ex., retourner vivre chez ses parents pour obtenir des soins);
- peur de l'avenir à cause des effets tardifs du traitement (p. ex., impossibilité d'avoir des enfants);
- interruption des études ou perturbation du lancement de la carrière;
- bouleversement des projets d'avenir (p. ex., tisser des relations amoureuses, fonder une famille).

Ces difficultés peuvent ajouter à la détresse et à l'anxiété associées au diagnostic de cancer lui-même¹⁰. De plus, à cause de l'étape de la vie qu'ils traversent, les AJA sont confrontés à un fardeau plus intense en matière de symptômes, disposent de mécanismes d'adaptation moins avancés et font preuve d'une autonomie peu développée quant à la prise de décision¹¹.

Besoins médicaux

BIOLOGIE DU CANCER

En comparaison avec les patients pédiatriques et les adultes plus âgés atteints de cancer,

- la biologie sous-jacente de cancers spécifiques change pendant les années de l'adolescence et du début de l'âge adulte, si bien que les facteurs de risque, le profil génétique et le comportement clinique sont étroitement liés à l'âge au moment du diagnostic¹². Pour de nombreux cancers touchant les AJA, cela se traduit par un stade plus avancé lors de la consultation initiale, des sous-types histologiques ou génétiques plus agressifs et de moins bons résultats¹².
- les AJA sont affectés par un spectre différent de cancers; le lymphome de Hodgkin, le cancer testiculaire et les sarcomes osseux sont les plus courants pour ce groupe d'âge.
- les cancers qui affectent les AJA couvrent tout l'éventail des cancers qui sont courants chez les enfants jusqu'à ceux qui sont fréquents chez les adultes, ce qui exige une vaste gamme d'expertise pour un traitement optimal.

DÉTECTION ET DIAGNOSTIC

- Comme le cancer est relativement peu courant chez les AJA, la sensibilisation et la suspicion en lien avec cette maladie sont faibles et le diagnostic peut se trouver retardé¹⁰.

TRAITEMENT

- Les AJA se retrouvent entre le système de soins en oncologie pour les enfants et celui pour les adultes, et ils risquent donc d'obtenir des soins sous-optimaux¹⁰.
- De nombreux AJA atteints de cancer reçoivent des traitements toxiques pour leurs ovaires et leurs testicules, ce qui peut mener à des problèmes futurs de fertilité. Cependant, la préservation de la fertilité est rarement abordée et pourrait être trop coûteuse pour les AJA qui ne sont pas encore sur le marché du travail^{5,13}.

SURVIE

- De nombreux AJA subissent des effets tardifs de leur cancer et de son traitement, lesquels affectent leur santé physique et psychosociale¹⁴.
- Les AJA ayant survécu à leur cancer retournent souvent au travail ou à l'école, mais cette transition n'est pas exempte de problèmes^{9,15,16}.

RECHERCHE

Malgré leurs besoins médicaux et psychosociaux uniques, les AJA atteints de cancer et ayant survécu à cette maladie sont beaucoup moins étudiés que les patients et survivants pédiatriques et adultes plus âgés au Canada et à l'échelle internationale^{10,17-20} :

- moins d'essais cliniques sont disponibles ou pertinents pour la population des AJA;
- moins de fonds de recherche sont dédiés à l'étude des cancers touchant les AJA.

« On m'a diagnostiqué [un cancer du cerveau] à l'âge de 14 ans... J'ai rencontré beaucoup de nouvelles personnes grâce à la communauté des soins du cancer. C'est vraiment ça qui m'a aidée à faire face. »

Laura

Survivante du cancer

Bronwen

Bronwen a reçu un diagnostic de lymphome de Hodgkin lorsqu'elle avait 21 ans.



« Le diagnostic a pris du temps, beaucoup de temps. Je ne pensais pas que j'avais un problème... J'étais jeune et je ne pensais pas que c'était grave, et les autres pensaient pareil. Ils ont d'abord essayé d'exclure d'autres choses. »

Les multiples difficultés auxquelles Bronwen a été confrontée durant son parcours face au cancer comprenaient le maintien de son indépendance, « la peur de la chimiothérapie, trouver le bonheur, juste survivre... des angoisses, des cauchemars. Je me sentais très seule et j'avais peur d'être seule. Je sentais que je pouvais mourir à tout moment... Je devais faire face à tout ça. » Elle sentait qu'elle n'avait personne à qui parler qui était prêt à l'écouter ou qui comprenait ce qu'elle vivait. « Les autres ne savent pas comment te parler, surtout si tu es en phase terminale. Ils te disent juste que tu vas survivre, et ils ne parlent pas de ce que l'on ressent quand on fait face à la mort chaque jour, ou de la peur que cela cause. Je me sentais donc extrêmement isolée. »

Après la fin du traitement, Bronwen « s'est sentie comme Superman. » « Je voulais reprendre une vie normale sans regarder en arrière. Il a fallu un an pour que la rémission soit confirmée. Je voulais célébrer. » Mais « tu te demandes : "Et maintenant?"; tu te redéfinis vraiment, tu te demandes : "Qui suis-je maintenant?" Tout est différent. C'est beaucoup pour une jeune personne. » Elle a mentionné à quel point « le suivi est important. Vous devriez en assurer un à vie chez les patients de ce groupe d'âge. »

Les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer supportent un fardeau unique de la maladie.

Les cancers les plus courants chez les AJA sont différents de ceux qui affectent le plus souvent les enfants et les adultes plus âgés.

Plus de 80 % des nouveaux cas de cancer touchant les AJA au Canada sont des cancers de la thyroïde, des cancers du sein, des lymphomes de Hodgkin, des lymphomes non hodgkiniens, des cancers des testicules et des mélanomes. En comparaison, les cancers les plus courants chez les adultes plus âgés sont les cancers de la prostate, du poumon, du sein, et le cancer colorectal (figure 1).

L'incidence de cancers spécifiques varie selon l'âge. Cinq sièges de la maladie peuvent être caractérisés comme des cancers survenant principalement chez les AJA selon les taux maximaux d'incidence spécifiques à l'âge entre 15 et 39 ans : le cancer des testicules, le lymphome de Hodgkin, les sarcomes osseux (ostéosarcome et sarcome d'Ewing) et le cancer du col de l'utérus (figure 1).

FIGURE 1
Cancers les plus courants selon l'âge

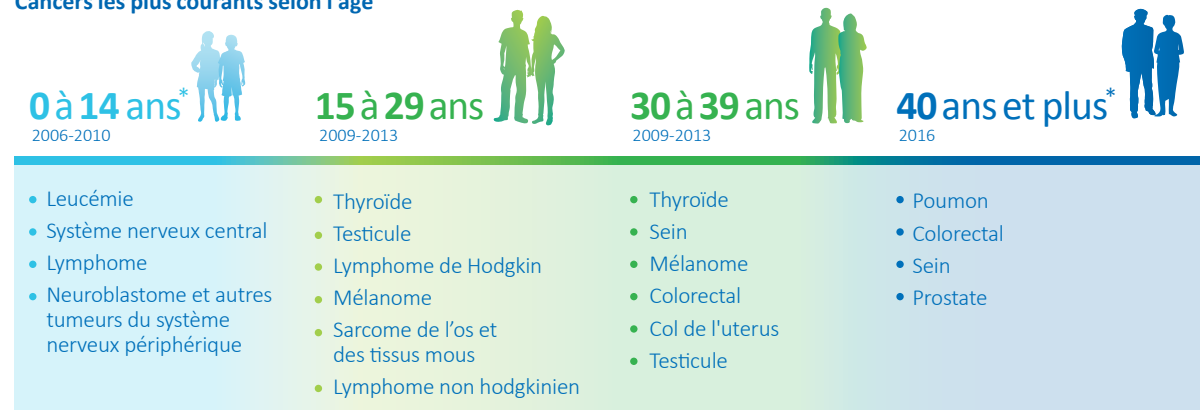
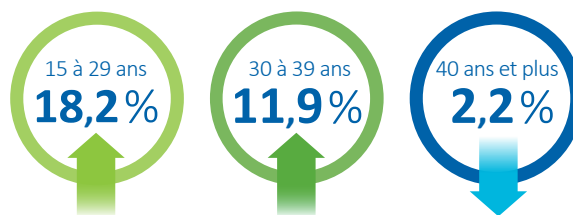


Figure 1
Basé sur les taux normalisés selon l'âge en fonction de la population canadienne de 2011. Les données excluent les territoires.
Qc : Les données n'étaient pas disponibles pour 2011, 2012 et 2013. Les données de 2010 ont donc été utilisées pour 2011, 2012 et 2013.
Source de données : Statistique Canada, Registre canadien du cancer; *Société canadienne du cancer, Statistiques canadiennes sur le cancer.

Entre 1992 et 2013, le taux d'incidence du cancer normalisé selon l'âge a augmenté chez les AJA.



L'incidence du cancer chez les AJA est plus faible que celle observée chez les adultes plus âgés, mais elle a fortement augmenté pour certains types de cancer.

Les taux d'incidence du cancer colorectal et du cancer de la thyroïde ont connu des augmentations régulières et importantes à l'échelle du Canada chez les AJA, mais les chiffres sont faibles (figure 2). Par exemple, l'incidence du cancer de la thyroïde est passée de 6,2 cas à 19,1 cas pour 100 000 personnes âgées de 30 à 39 ans. Pour ce qui est du cancer de la thyroïde, on a suggéré que l'augmentation apparente de l'incidence serait due à des facteurs comme de nouvelles techniques de diagnostic et une surveillance accrue qui ont mené à un surdiagnostic, c'est-à-dire au diagnostic de tumeurs de la thyroïde qui n'auraient autrement pas entraîné de symptômes ni de décès²¹. Aux États-Unis, l'exclusion du nombre de cancers de la thyroïde surdiagnostiqués chez les AJA annule pratiquement l'augmentation du taux d'incidence du cancer chez ce groupe d'âge pris dans son ensemble²².

Une part importante de la diminution de l'incidence des sarcomes des tissus mous chez le groupe d'âge des AJA s'explique probablement par la baisse du nombre de cas de sarcomes de Kaposi liés au VIH/sida. Grâce à une lutte plus efficace contre l'épidémie de VIH/sida, l'incidence du sarcome de Kaposi a considérablement diminué. La baisse de l'incidence des lymphomes non hodgkiniens chez le groupe d'âge des AJA peut aussi s'expliquer, quoique dans une moindre mesure, par la lutte contre le VIH/sida^{23,24} (figure 2).

FIGURE 2
Pourcentage de variation, entre 1992-1996 et 2009-2013, des taux d'incidence normalisés selon l'âge de différents cancers

● 15 à 29 ans
● 30 à 39 ans

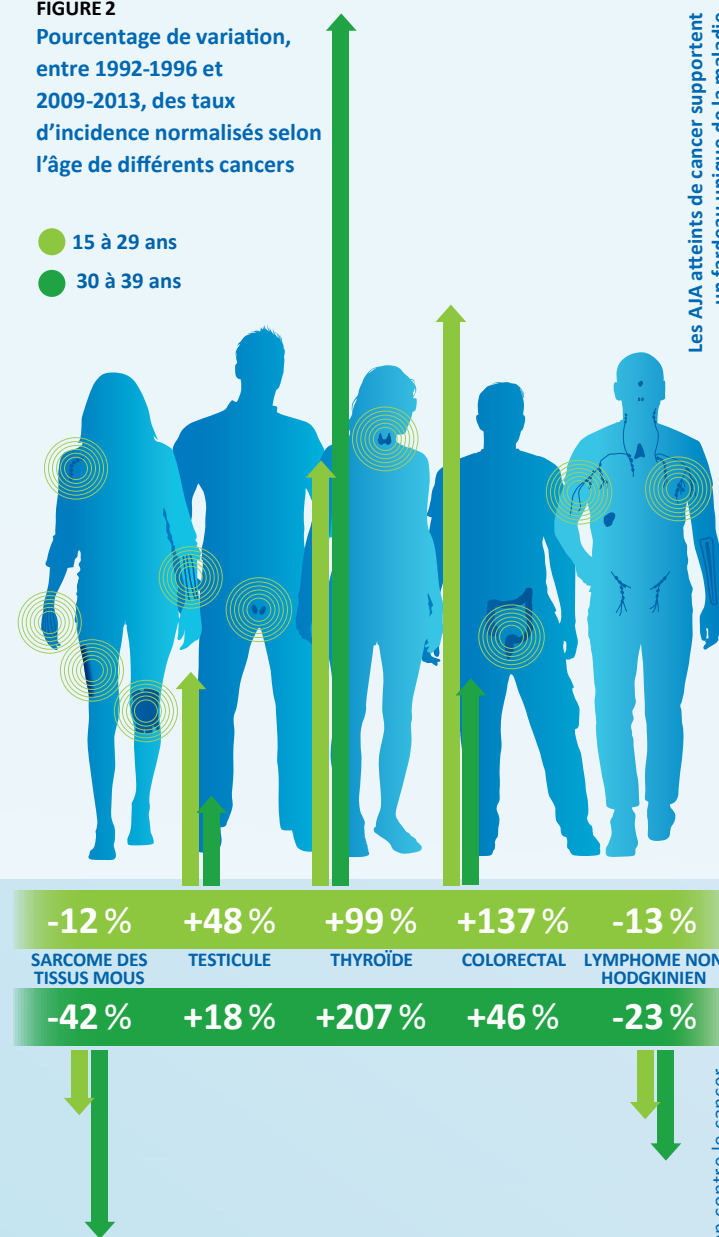


Figure 2

Les données excluent les territoires.

Qc : Les données n'étaient pas disponibles pour 2011, 2012 et 2013. Les données de 2010 ont donc été utilisées pour 2011, 2012 et 2013.

Source de données : Statistique Canada, Registre canadien du cancer.

« Les AJA ont 50, 60, voire 70 % de leur vie devant eux, et pendant ce temps, ils pourront redonner à la collectivité. Ils ont beaucoup à offrir... et c'est un message qu'ils n'entendent pas très souvent... On les regarde souvent juste « avec pitié »... et cela nous fait nous sentir comme une victime. Nous avons besoin d'être encouragés! »

Michael
Survivant du cancer

Aujourd'hui, davantage d'AJA ayant reçu un diagnostic de cancer au Canada survivront à leur maladie, par rapport au début des années 1990.

- Globalement, la survie au cancer s'est améliorée pour les 15-29 ans et les 30-39 ans, tant à l'échelle nationale que régionale (figure 3).
 - Le ratio de survie relative à cinq ans^a est de 86,3 % chez les 15-29 ans et de 83,4 % chez les 30-39 ans pour la période 2004-2008, ce qui représente une augmentation relative de 6,2 et 9,8 points de pourcentage, respectivement, par rapport au début des années 1990 (figure 3).
- Sur les 18 types de cancer les plus courants chez les AJA examinés, 11 étaient associés à une survie relative supérieure à 80 % chez les 15-29 ans, et neuf à une survie relative supérieure à 80 % chez les 30-39 ans (tableau 1).

^aRenvoie à la probabilité que des personnes ayant reçu un diagnostic de cancer survivent pendant cinq ans par rapport à des personnes similaires (p. ex., même âge et même sexe) dans la population générale.

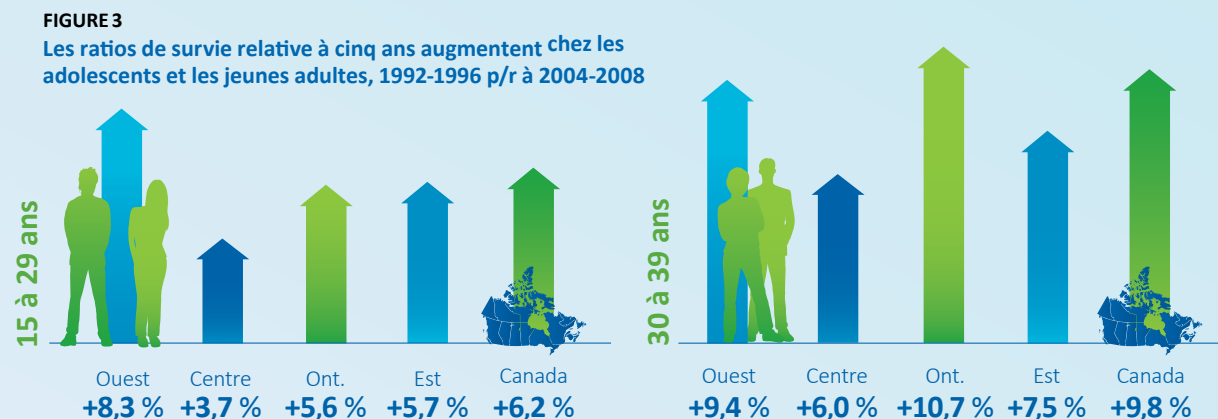


Figure 3
L'Ouest inclut l'Alberta et la Colombie-Britannique; le Centre inclut le Manitoba et la Saskatchewan; l'Est inclut le Nouveau-Brunswick, la Nouvelle-Écosse, Terre-Neuve-et-Labrador et l'Île-du-Prince-Édouard. Les données excluent le Québec et les territoires.
Source de données : Statistique Canada, Registre canadien du cancer.

TABEAU 1

TYPE DE CANCER	RATIO DE SURVIE RELATIVE À CINQ ANS PAR TYPE DE CANCER ET PAR GROUPE D'ÂGE, CANADA, 2004-2008	
	15 à 29 ans	30 à 39 ans
Thyroïde	99,6	99,8
Lymphome de Hodgkin	96,4	93,5
Testicule	95,8	97,2
Mélanome	94,2	92,7
érous	92,2	90,5
de l'utérus	87,9	87,3
aire	87,1	77,8
Épendymome	85,5	93,9
Astrocytome de bas grade	85,1	73,8
Lymphome non hodgkinien	83,4	81,1
Sein	83,1	84,1
Sarcome des tissus mous	69,9	73,2
Colorectal	66,2	68,3
Leucémie aiguë lymphoblastique	66,0	61,2
Leucémie myéloïde aiguë	66,0	55,3
Os	62,4	71,6
Médulloblastome	50,7	63,1
Glioblastome	26,5	25,8
Tous les cancers	86,3	83,4

Tableau 1
Les données excluent le Québec et les territoires.
Source de données : Statistique Canada, Registre canadien du cancer.

Les adolescents et les jeunes adultes sont confrontés à des difficultés uniques pendant le traitement du cancer.

De nombreux AJA atteints de cancer reçoivent des traitements qui sont toxiques pour leurs ovaires ou leurs testicules, ce qui peut mener à des problèmes futurs de fertilité.

La préservation de la fertilité constitue une option, mais le nombre de cliniques de fertilité au Canada est limité.

La disponibilité de cliniques de fécondation in vitro (FIV) varie à travers le Canada (figure 4). Si toutes les femmes AJA (âgées de 15 à 39 ans) atteintes de cancer étaient aiguillées vers une clinique pour des consultations en fertilité (p. ex., pour discuter du prélèvement des ovules), les cliniques de fertilité pourraient voir une augmentation de 103 patientes par clinique par année en Ontario et de 230 patientes par clinique par année en Alberta. Une telle hausse ferait peser un lourd fardeau sur les cliniques qui desservent toutes les femmes ayant des préoccupations liées à la fertilité.

Il n'y a actuellement aucune donnée disponible sur le niveau d'information des AJA sur les questions de fertilité (p. ex., risque d'infertilité, options de préservation de la fertilité), sur le nombre d'AJA qui sont orientés vers un spécialiste de la fertilité, ni sur le nombre d'AJA qui consultent réellement un spécialiste de la fertilité. La documentation indique que la majorité des patients atteints de cancer ne sont pas aiguillés vers des services de conseil en matière de fertilité, bien qu'il soit hautement prioritaire chez les AJA de garder les options ouvertes pour une fertilité future^{13,25}.

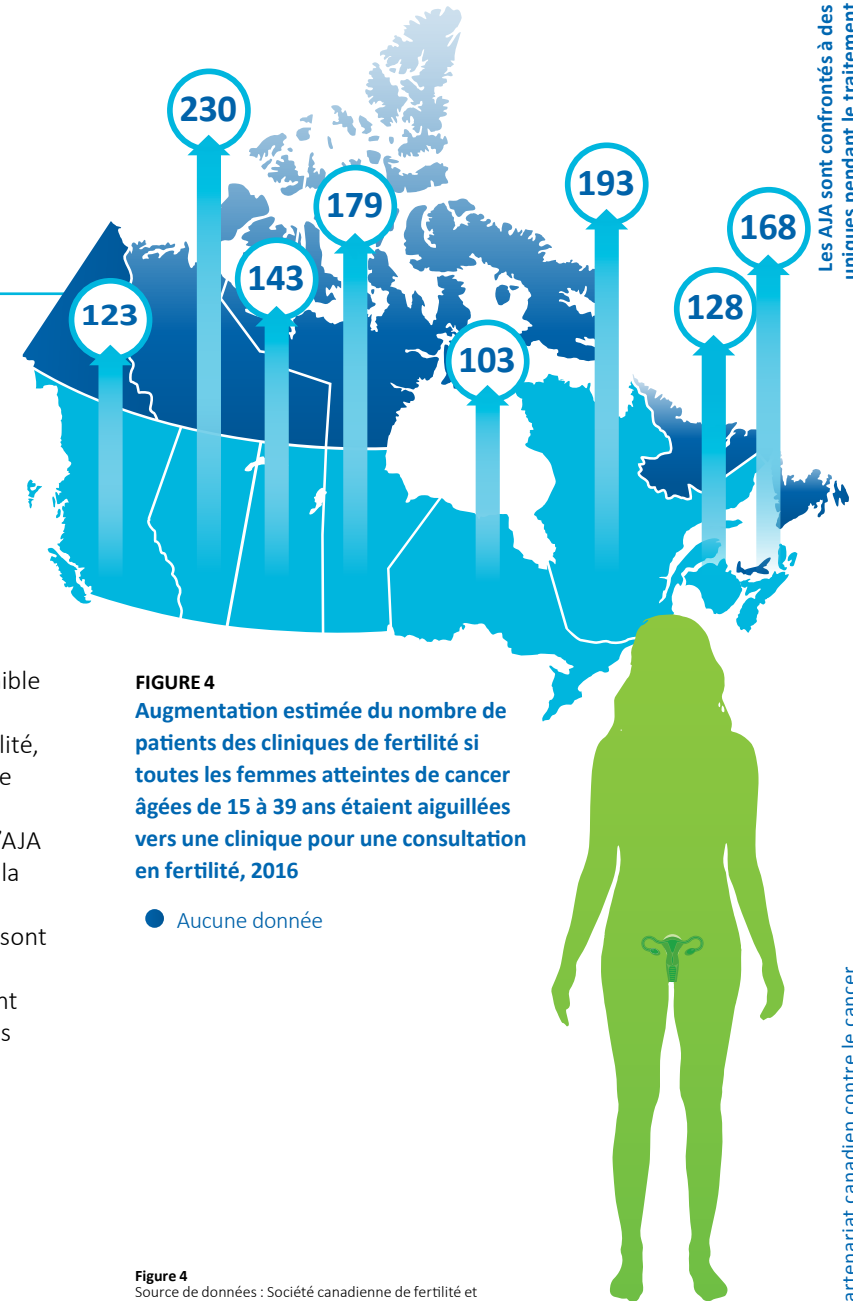


FIGURE 4
Augmentation estimée du nombre de patients des cliniques de fertilité si toutes les femmes atteintes de cancer âgées de 15 à 39 ans étaient aiguillées vers une clinique pour une consultation en fertilité, 2016

● Aucune donnée

Figure 4
Source de données : Société canadienne de fertilité et d'andrologie, Statistiques canadiennes sur le cancer (rapport de 2015).

Après le traitement, les adolescents et les jeunes adultes ayant survécu à un cancer peuvent avoir des défis à relever lors de l'établissement ou de la reprise de leur carrière.

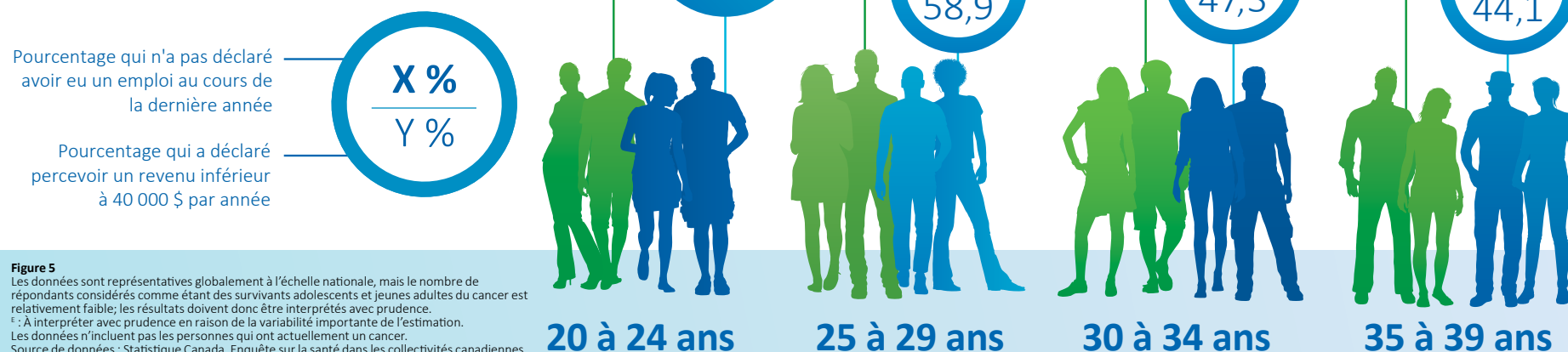
Les survivants du cancer âgés de 25 à 39 ans peuvent avoir des difficultés à obtenir ou à garder un emploi. Ceux qui parviennent à trouver du travail tendent à gagner moins que les jeunes adultes qui n'ont jamais été atteints d'un cancer.

Les AJA âgés de 20 à 39 ans ayant survécu à un cancer étaient plus susceptibles de déclarer qu'ils avaient été sans emploi au cours des 12 derniers mois, par rapport à la population générale (figure 5).

Parmi ceux qui avaient un emploi, les AJA âgés de 25 à 39 ans ayant survécu à un cancer étaient plus susceptibles de déclarer percevoir un revenu personnel inférieur à 40 000 \$ par année, par rapport à la population générale (figure 5).

FIGURE 5

Emploi et revenu des jeunes adultes atteints d'un cancer, années de déclaration 2007 à 2014 combinées



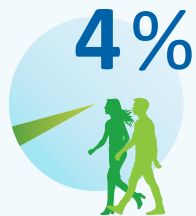
Les adolescents et les jeunes adultes sont considérablement sous-représentés dans la recherche sur le cancer au Canada.

Aucune donnée nationale n'est disponible quant à la participation des jeunes adultes à des essais cliniques au Canada. Les données doivent être recueillies auprès de chaque centre de traitement.

Il y a un manque d'investissement en recherche dédié à l'étude des AJA atteints de cancer^b.

Le taux d'inscription des adolescents et des jeunes adultes aux essais cliniques est faible.

Nouveaux cas :



des nouveaux cas de cancer diagnostiqués chaque année au Canada le sont chez les AJA (âgés de 15 à 39 ans).

Investissement annuel :



de l'investissement total dans la recherche sur le cancer au Canada était dédié à la recherche spécifique aux AJA^c. Cela représente un investissement annuel moyen de 1,8 million de dollars entre 2005 et 2013.

Variation de l'investissement : Allocation des fonds :



L'investissement annuel moyen dans la recherche spécifique aux AJA a peu changé de 2005 à 2013 malgré une augmentation de l'investissement total en recherche sur le cancer au Canada.



En 2013, la majeure partie des fonds alloués à la recherche spécifique aux AJA a servi à étudier la lutte contre le cancer, la survie et les résultats.

Les taux de participation des adolescents (âgés de 15 à 17 ans) aux essais cliniques dans les centres de cancérologie pédiatriques allaient de 7 % à 27 % pour les cinq provinces déclarantes pour la période de 2003 à 2013 (données non présentées). En comparaison, aux États-Unis, plus de 60 % des enfants atteints de cancer sont inscrits à des essais cliniques²⁶.

« On a été mis hors circuit pendant un certain temps et il est difficile de trouver comment revenir, de façon saine. On a besoin d'aide pour y arriver. »

Bronwen
Survivante du cancer

^bLes résultats sont basés sur les données de l'Étude canadienne sur la recherche sur le cancer, un sondage annuel qui recueille de l'information au sujet des projets de recherche financés par plus de 40 organismes/programmes des secteurs gouvernementaux et bénévoles. Les titres des projets, les mots-clés et les résumés précisent rarement la tranche d'âge des sujets inclus dans l'étude ou le groupe d'âge étudié. Il est par conséquent probable que certains projets concernant les AJA ne soient pas représentés dans les données et que les termes de recherche indicateurs utilisés incluent des projets ne concernant pas les AJA.

^cLa recherche spécifique aux AJA inclut les études visant un thème spécifique aux AJA (p. ex., fertilité) ou dont l'admissibilité est restreinte au groupe d'âge des AJA (âgés de 15 à 39 ans).

Davantage de données et de mesures concrètes de la qualité et des résultats sont nécessaires pour les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer.

Avec ce rapport, c'est la première fois que des données nationales relatives au rendement du système ont été présentées sur toute l'étendue du continuum du cancer chez les adolescents et les jeunes adultes.

- Les données présentées ici représentent seulement la première étape vers l'obtention d'une image complète de la lutte contre le cancer chez les AJA au Canada.
- Il existe encore des lacunes importantes au niveau de nos connaissances en matière de soins du cancer chez les AJA à cause d'un manque de données ou des limites relatives aux données existantes.

DONNÉES SPÉCIFIQUES AUX AJA REQUISES :

Soutien psychosocial

- Types de soutien psychosocial nécessaires
- Niveau de détresse chez les AJA au sujet des questions qui les concernent le plus

Diagnostic et traitement

- Temps d'attente entre l'apparition des symptômes et le diagnostic
- Mesure de l'orientation vers des services de préservation de la fertilité
- Facteurs affectant les décisions des AJA d'avoir recours à la préservation de la fertilité (p. ex., coût)

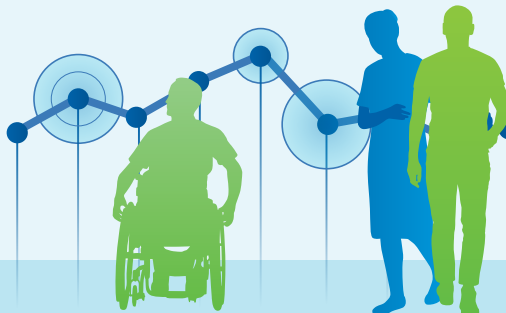


Recherche et éducation

- Meilleures pratiques quant à la lutte contre le cancer
- Facteurs affectant l'accès aux essais cliniques
- Facteurs affectant l'investissement en recherche

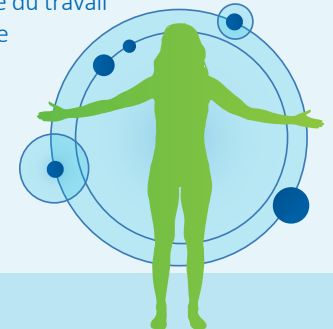
Soins palliatifs et prise en charge des symptômes

- Qualité de la prise en charge des symptômes et des soins de fin de vie fournis



Survie

- Facteurs qui influencent la capacité des AJA à terminer leurs études et à obtenir un emploi après le traitement
- Effets tardifs du cancer ou de son traitement
- Disponibilité et capacité des services de réhabilitation à répondre aux besoins des survivants (p. ex., physiques, psychosociaux, professionnels, éducatifs)
- Facteurs affectant la transition ou l'établissement des survivants sur le marché du travail
- Mesures de la qualité de vie
- Modèles de soins efficaces pour les survivants



Que peut-on faire pour améliorer la lutte contre le cancer chez les adolescents et les jeunes adultes?



1 Les changements fondés sur des données probantes pour améliorer la lutte contre le cancer chez les AJA ne peuvent pas se produire en l'absence de telles données. Dans la mesure où les données sont actuellement incomplètes ou insuffisantes, l'élaboration d'un système rigoureux de collecte de données et la liaison des bases de données existantes pourrait permettre la production de rapports plus complets sur la lutte contre le cancer chez les AJA. De plus, l'élaboration de sources de données pour la surveillance à long terme peut nous permettre de mieux comprendre les besoins des survivants et ainsi de les aider à atteindre leur plein potentiel, compte tenu, notamment, de leur longue espérance de vie.

2 Des lacunes importantes ont été mises en évidence en ce qui concerne le financement de la recherche sur certains cancers chez les AJA et la faible participation des AJA aux essais cliniques. Cette dernière constitue un obstacle au progrès dans les soins cliniques et la recherche fondamentale. La recherche spécifiquement axée sur le groupe d'âge des AJA peut aider la communauté de la lutte contre le cancer à comprendre la biologie particulière des cancers qui touchent les AJA et les besoins uniques (santé sexuelle et génésique, soins psychosociaux et survie) des AJA atteints de cancer, ce qui peut orienter la mise au point d'interventions visant à améliorer les soins contre le cancer et à soutenir les besoins en matière de soins des AJA ayant survécu à un cancer tout a long de leur vie.

« Toute mon [expérience du cancer] a changé qui je suis... à quel point je me sens encore seule à être passée par là... alors j'ai le sentiment de ne pas savoir comment vivre normalement maintenant... comment retourner au travail... je ressens encore de l'anxiété. »

« On m'a diagnostiqué un cancer du sein de stade IV... Lorsqu'on parle du cancer, il faut aussi évoquer la solitude qui l'accompagne. Pendant la journée, les autres travaillent, alors on est tout seul. C'est difficile de faire face au cancer et à la solitude en même temps. Les autres personnes de notre âge sont au travail ou à l'école... Lorsqu'on est le seul à traverser ces changements et que personne ne change avec nous, c'est encore plus difficile parce qu'on se sent encore plus isolé... C'est vraiment difficile. »

Bronwen
Survivante du cancer

Julie
Survivante du cancer

Remerciements

Le Partenariat canadien contre le cancer (le Partenariat) a été créé en 2007 par le gouvernement fédéral avec l'aide financière de Santé Canada. Depuis cette date, le mandat principal du Partenariat a été de concrétiser la stratégie canadienne de lutte contre le cancer et d'en assurer le succès par l'apport de changements coordonnés à l'échelle du système visant tous les aspects des soins contre le cancer. Pour ce faire, le Partenariat collabore étroitement avec des partenaires nationaux, provinciaux et territoriaux. La production du présent rapport a été rendue possible grâce aux efforts dévoués des membres du **Groupe de travail canadien sur les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer**, d'un comité d'examen composé d'experts de tout le pays, ainsi que du **Comité directeur** et du **Groupe de travail technique sur le rendement du système**.

La rédaction du présent document a été rendue possible grâce à une contribution financière de Santé Canada, par l'entremise du Partenariat canadien contre le cancer. Les opinions qui y sont exprimées sont celles du Partenariat canadien contre le cancer.

Citation suggérée :

Partenariat canadien contre le cancer. Les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer : Rapport sur le rendement du système. Toronto (Ont.) : Partenariat canadien contre le cancer; avril 2017. 15 p.

Références

1. Statistique Canada. Nouveaux cas de cancer primitif (d'après le fichier des totalisations du RCC de août 2015), selon le type de cancer, le groupe d'âge et le sexe, Canada, provinces et territoires [Internet]. Ottawa (Ont.) : Statistique Canada; 2015 [mis à jour le 14 mars 2016; cité le 19 janvier 2017]. Disponible à l'adresse : <http://www5.statcan.gc.ca/cansim/a26?id=1030550&lang=fra&retrLang=fra>.
2. Arnett JJ. Emerging adulthood: a theory of development from the late teens through the twenties. *Am Psychol*. 2000;55(5):469.
3. Fernandez C, Fraser GAM, Freeman C, Grunfeld E, Gupta A, Mery LS, et coll. Principles and recommendations for the provision of healthcare in Canada to adolescent and young adult-aged cancer patients and survivors. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2011 Mar;1(1):53-9.
4. Zebrack B, Mathews-Bradshaw B, Siegel S. Quality cancer care for adolescents and young adults: a position statement. *J Clin Oncol*. 2010 Nov 10;28(32):4862-7.
5. Nass SJ, Beupin LK, Demark-Wahnefried W, Fasciano K, Ganz PA, Hayes-Lattin B, et coll. Identifying and addressing the needs of adolescents and young adults with cancer: summary of an Institute of Medicine workshop. *Oncologist*. 2015 Feb;20(2):186-95.
6. Zebrack BJ, Mills J, Weitzman TS. Health and supportive care needs of young adult cancer patients and survivors. *J Cancer Surviv*. 2007 Jun;1(2):137-45.

7. Zebrack BJ. Psychological, social, and behavioral issues for young adults with cancer. *Cancer*. 2011;117(S10):2289-94.
8. Warner EL, Kent EE, Trevino KM, Parsons HM, Zebrack BJ, Kirchhoff AC. Social well-being among adolescents and young adults with cancer: a systematic review. *Cancer*. 2016;122(7):1029-37.
9. Bellizzi KM, Smith A, Schmidt S, Keegan TH, Zebrack B, Lynch CF, et coll. Positive and negative psychosocial impact of being diagnosed with cancer as an adolescent or young adult. *Cancer*. 2012;118(20):5155-62.
10. Ramphal R, Aubin S, Czaykowski P, De Pauw S, Johnson A, McKillop S, et coll. Adolescent and young adult cancer: principles of care. *Curr Oncol*. 2016 06/09;23(3):204-9.
11. Clark JK, Fasciano K. Young adult palliative care: challenges and opportunities. *Am J Hospice Palliat Care*. 2015 Feb;32(1):101-11.
12. Tricoli JV, Blair DG, Anders CK, Bleyer A, Boardman LA, Khan J, et coll. Biologic and clinical characteristics of adolescent and young adult cancers: acute lymphoblastic leukemia, colorectal cancer, breast cancer, melanoma, and sarcoma. *Cancer*. 2016 Apr 1;122(7):1017-28.
13. Yee S, Buckett W, Campbell S, Yanofsky R, Barr RD. A national study of the provision of oncofertility services to female patients in Canada. *J Obstet Gynaecol Can*. 2012;34(9):849-58.
14. Walker A, Lewis F. Adolescent and young adult cancer survivorship: a systematic review of end-of-treatment and early posttreatment. *Nurs Palliat Care*. 2016;1(1):1-6.
15. Parsons HM, Harlan LC, Lynch CF, Hamilton AS, Wu X-C, Kato I, et coll. Impact of cancer on work and education among adolescent and young adult cancer survivors. *J Clin Oncol*. 2012 July 1;30(19):2393-400.
16. Hays DM. Adult survivors of childhood cancer employment and insurance issues in different age groups. *Cancer*. 1993;71(S10):3306-9.
17. Klein-Geltink J, Shaw AK, Morrison HI, Barr RD, Greenberg ML. Use of paediatric versus adult oncology treatment centres by adolescents 15-19 years old: the Canadian Childhood Cancer Surveillance and Control Program. *Eur J Cancer*. 2005 Feb;41(3):404-10.
18. Hay AE, Rae C, Fraser GA, Meyer RM, Abbott LS, Bevan S, et coll. Accrual of adolescents and young adults with cancer to clinical trials. *Curr Oncol*. 2016 Apr 13;23(2):e81-e5.
19. Fern LA, Whelan JS. Recruitment of adolescents and young adults to cancer clinical trials—international comparisons, barriers, and implications. *Semin Oncol*. 2010 Apr;37(2):e1-8.
20. Freyer DR, Seibel NL. The clinical trials gap for adolescents and young adults with cancer: recent progress and conceptual framework for continued research. *Curr Pediatr Rep*. 2015 Jun;3(2):137-45.
21. Vaccarella S, Franceschi S, Bray F, Wild CP, Plummer M, Dal Maso L. Worldwide thyroid-cancer epidemic? The increasing impact of overdiagnosis. *N Engl J Med*. 2016 Aug 18;375(7):614-7.
22. Barr RD, Ries LA, Lewis DR, Harlan LC, Keegan TH, Pollock BH, et coll. Incidence and incidence trends of the most frequent cancers in adolescent and young adult Americans, including “nonmalignant/noninvasive” tumors. *Cancer*. 2016 Apr 01; 122(7):1000-8.
23. Keegan TH, Ries LA, Barr RD, Geiger AM, Dahlke DV, Pollock BH, et coll. Comparison of cancer survival trends in the United States of adolescents and young adults with those in children and older adults. *Cancer*. 2016 Apr 1; 122(7):1009-16.
24. Bleyer A, Barr R, Ries L, Whelan J, Ferrari A, eds. *Cancer in adolescents and young adults*. 2^e éd. Springer International; 2017. 825 p.
25. Yee S, Buckett W, Campbell S, Yanofsky RA, Barr RD. A national study of the provision of oncology sperm banking services among Canadian fertility clinics. *Eur J Cancer Care*. 2013 Jul;22(4):440-9.
26. Gelijns AC, Gabriel SE. Looking beyond translation—integrating clinical research with medical practice. *N Engl J Med*. 2012 May 03;366(18):1659-61.

Pour obtenir de plus amples renseignements :

rendementdusysteme.ca

info@rendementdusysteme.ca

Also available in English under the title:

Adolescents & Young Adults with Cancer: A System Performance Report

1, avenue University, bureau 300
Toronto (Ontario) Canada M5J 2P1

Tél. : 416.915.9222

Sans frais : 1.877.360.1665

partenariatcontrecancer.ca

**PARTENARIAT CANADIEN
CONTRE LE CANCER**



**CANADIAN PARTNERSHIP
AGAINST CANCER**

ISBN 978-1-988000-24-4 (Version imprimée)
ISBN 978-1-988000-25-1 (En ligne)