



CADRE
CANADIEN

**SUR LES SOINS ET LE SOUTIEN
AUX ADOLESCENTS ET AUX JEUNES
ADULTES ATTEINTS DE CANCER**

2019



PARTENARIAT CANADIEN
CONTRE LE CANCER



CANADIAN PARTNERSHIP
AGAINST CANCER

TABLE DES MATIÈRES

03	1. Remerciements
04	2. Avant-propos
05	3. Introduction Le cancer et les jeunes Canadiens Efforts pour répondre aux besoins insatisfaits des AJA atteints de cancer : une évolution
08	4. Cadre canadien sur les soins et le soutien aux AJA atteints de cancer Contexte Explication des éléments du Cadre Vision et aspiration Priorités stratégiques et plateformes de soutien
13	5. Priorités stratégiques Priorité n° 1 : Intégrer une expérience centrée sur les AJA tout au long des soins et de la survie Priorité n° 2 : Prodiguer des soins interdisciplinaires, intégrés et complets ainsi qu'un soutien à la survie qui répondent aux besoins particuliers des AJA atteints de cancer Priorité n° 3 : Accroître l'accès à des approches de pointe en matière de soins et de soutien à la survie pour les AJA atteints de cancer Priorité n° 4 : Améliorer l'expérience des AJA atteints de cancer grâce à des données probantes
24	6. Plateformes de soutien Plateforme n° 1 : Partenariats dédiés aux AJA atteints de cancer Plateforme n° 2 : Effectif formé pour répondre aux besoins des AJA atteints de cancer Plateforme n° 3 : Recherche axée sur les besoins des AJA atteints de cancer Plateforme n° 4 : Données pertinentes pour les AJA atteints de cancer
29	7. Portrait de la réussite globale
30	8. Appel à l'action
31	9. Annexe A : Mesures propres à la personne, aux services et au système
34	10. Annexe B : Glossaire
36	11. Références

Le Partenariat canadien contre le cancer (le Partenariat) a été créé en 2007 par le gouvernement fédéral. Depuis lors, 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.

L'élaboration du *Cadre canadien sur les soins et le soutien aux adolescents et aux jeunes adultes atteints de cancer* (le Cadre) aurait été impossible sans la participation et les efforts dévoués des membres du Réseau national sur les adolescents et les jeunes adultes (RNAJA). Le Partenariat tient à souligner l'importante contribution du RNAJA ainsi que celle de nombreux experts-conseils et dirigeants, éducateurs, cliniciens, patients et membres des familles, décideurs, chercheurs, planificateurs des services de santé et organismes de lutte contre le cancer qui ont contribué à façonner ce document-cadre.

Le Partenariat exprime sa reconnaissance aux AJA et à leur famille qui lui ont permis d'utiliser leurs photos personnelles. Nous avons intentionnellement reproduit ces photos dans le présent document pour refléter et honorer leurs expériences.

Le Partenariat tient à remercier CanTeen Australia qui lui a permis d'adapter le Cadre australien de lutte contre le cancer chez les jeunes de 2017 au contexte canadien et pour son aide et ses conseils réguliers.

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

CITATION SUGGÉRÉE LORS DE LA MENTION DE CE CADRE :

Partenariat canadien contre le cancer. (2019). *Cadre canadien sur les soins et le soutien aux adolescents et aux jeunes adultes atteints de cancer*. Toronto, Ontario : Partenariat canadien contre le cancer.



En avril 2017, le Partenariat canadien contre le cancer (le Partenariat) a publié son tout premier rapport sur le rendement du système. Celui-ci examinait un sous-ensemble d'indicateurs sur les soins contre le cancer prodigués aux adolescents et aux jeunes adultes atteints de cette maladie, les « AJA » (voir le glossaire en annexe B). Pour la première fois, ce rapport proposait un point de vue pancanadien sur le continuum de la lutte contre le cancer dans cette population : du diagnostic aux soins palliatifs et au traitement, jusqu'à la survie à long terme et aux soins de fin de vie.

Le rapport précise aussi les aspects qui tireraient profit d'efforts ciblés pour améliorer la lutte contre le cancer axée sur les AJA à l'échelle pancanadienne, comme l'amélioration de la collecte et de l'utilisation des données et la priorisation de la recherche sur les AJA et les survivants pour mieux comprendre les besoins biologiques et psychosociaux particuliers de cette population¹.

Étant donné le manque d'information sur les AJA au Canada et le degré élevé de besoins non satisfaits dans cette population, le Partenariat a collaboré avec le Réseau national des adolescents et des jeunes adultes atteints de cancer à l'élaboration du *Cadre canadien sur les soins et le soutien aux adolescents et aux jeunes adultes atteints de cancer*. Le Cadre énonce notre vision pancanadienne, élaborée conjointement avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, les organismes provinciaux de lutte contre le cancer, les associations nationales de professionnels de la santé, les organismes locaux, les fournisseurs, les patients et les familles. Il met l'accent sur les besoins particuliers des AJA. En se référant au Cadre, les mesures ciblant les personnes, les services et les systèmes au sein du système de soins de santé et au-delà permettront au plus grand nombre d'AJA d'accéder à des soins de grande qualité et à un soutien complet à la survie qui est crucial pour la qualité de vie à long terme.

En ce qui concerne le système proprement dit, des mesures clés seront nécessaires pour réaliser la vision du Cadre. Il s'agit notamment i) d'élaborer un plan pancanadien pour que le milieu des soins de santé s'adapte de manière à exploiter les technologies émergentes, la télésanté et les approches de médecine personnalisée afin d'améliorer les modèles traditionnels de prestation de services, ii) d'établir des partenariats essentiels à l'échelle du pays pour transmettre les expériences, les données probantes et les connaissances, iii) de contribuer à la formation et au perfectionnement des professionnels de la santé prodiguant un soutien et des soins adaptés au développement des AJA, iv) de créer les mécanismes permettant la surveillance des données en continu et l'évaluation des programmes, v) de faciliter l'émergence de modèles appuyant la recherche en vue de combler les besoins insatisfaits des AJA au Canada.

Durant l'été 2019, le Partenariat a lancé la nouvelle *Stratégie canadienne de lutte contre le cancer*. Cette nouvelle version de la Stratégie permet d'appuyer le Cadre et d'en concrétiser la vision. Elle s'articule autour de cinq priorités parmi lesquelles figurent le soutien aux personnes atteintes de cancer au moyen de ressources et d'information, ainsi que l'élimination des obstacles à l'accès aux soins. Une des mesures particulières de la Stratégie préconise un meilleur soutien aux enfants, aux adolescents et aux jeunes adultes par l'accès élargi à un vaste éventail de services intégrés afin de relever les défis propres aux AJA atteints de cancer. En tant que coordonnateur de la Stratégie, le Partenariat collaborera avec des partenaires clés pour mettre la Stratégie en œuvre.

Dans les années à venir, le Cadre inspirera l'orientation des politiques, les investissements et les mesures visant à garantir que le Canada pourra relever les nouveaux défis dans un environnement de soins de santé en constante évolution afin que tous les jeunes Canadiens atteints de cancer aient accès aux meilleures pratiques, aux soins et au soutien adaptés à leur développement, dont ils ont besoin pour optimiser leur santé, leur bien-être et leur survie, et qu'ils y participent concrètement et plus facilement dans tous les aspects de leur vie. Bien que le Cadre aide à donner une orientation, ce n'est qu'un premier pas. Il faut par ailleurs élaborer un cadre propre aux AJA des Premières Nations, des Inuits et des Métis misant sur un engagement respectueux et sur l'élaboration de plans d'action qui tiennent compte des divers protocoles et des priorités des régions. Un leadership, un engagement et des plans d'action efficaces seront nécessaires pour réaliser notre vision collective visant à améliorer les soins et le soutien offerts à l'ensemble de la communauté des AJA au Canada.

LE CANCER ET LES JEUNES CANADIENS

Chaque année, 7 600 Canadiens âgés de 15 à 39 ans reçoivent un diagnostic de cancer. Les types de cancer les plus fréquents chez les AJA sont le cancer de la thyroïde, le cancer du sein, le lymphome de Hodgkin, le lymphome non hodgkinien, le cancer testiculaire et le mélanome².

Le taux d'incidence global du cancer chez les AJA a augmenté depuis 1992, mais le taux de survie relative à cinq ans a augmenté de façon spectaculaire, les survivants vivant de 50 à 60 ans après leur diagnostic et leur traitement².

L'adolescence et le début de l'âge adulte englobent de nombreuses étapes importantes du développement qui influent sur le bien-être global et à long terme d'une personne. 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. Le parcours de lutte contre le cancer — du diagnostic aux soins palliatifs et au traitement jusqu'à la survie à long terme et, le cas échéant, aux soins de fin de vie — réclame de relever des défis plus complexes pendant cette période déjà compliquée.

Le diagnostic du cancer est source de détresse et d'anxiété. Il projette la perspective d'une mort prématurée, d'une vie sociale perturbée, du retour chez les parents et de souffrances liées à la crainte d'une récurrence ou de complications à long terme du traitement, comme l'incapacité d'avoir des enfants. Les AJA éprouvent aussi des symptômes plus accablants. Ils peuvent disposer de mécanismes d'adaptation moins avancés et dépendre de la famille et des aidants pour les aider à prendre des décisions éclairées. Les membres de la famille des AJA peuvent également se sentir désemparés, ce qui peut compromettre leur capacité à soutenir leur proche. Les sentiments d'isolement sont souvent exacerbés par l'absence d'autres AJA dans les centres de cancérologie lors des rendez-vous et des séances de traitement.

Après le traitement, les AJA doivent faire face à un ensemble unique de défis. Étant donné les taux de survie relativement élevés chez les AJA et les enfants qui ont reçu un diagnostic de cancer, il existe un nombre croissant de survivants qui tentent d'intégrer ou de réintégrer l'école ou le marché du travail. Cette période peut être difficile pour les AJA en général et encore plus pour ceux qui ont dû s'absenter en raison d'un traitement et qui doivent composer avec l'incertitude d'une récurrence potentielle, sans le niveau de soutien social des pairs sur lequel peuvent compter les AJA exempts de cancer.

« Pendant la chimiothérapie, je n'ai jamais vu un autre jeune. Je me suis allongé et je me suis endormi. Ça ne servait à rien d'être éveillé, car il n'y avait personne d'autre à qui parler. »

— Chris

Les survivants du cancer au début de l'âge adulte peuvent avoir des difficultés à obtenir un emploi. Parmi ceux qui trouvent du travail, ils sont plus susceptibles que la population générale de gagner moins de 40 000 \$ par an. Ils sont également plus susceptibles d'être sous-employés et de dépendre des programmes d'aide sociale². De plus, l'impact économique du cancer ne se limite pas aux survivants. Les familles, le système de santé et la société en général subissent également un lourd fardeau économique en raison des coûts des soins, des dépenses engagées, des pertes de revenus, des frais d'études supplémentaires et des possibilités d'emploi réduites à long terme.

« Après un traitement contre le cancer, tu ne reprends pas ton ancienne vie comme si elle t'avait attendu. Il n'y a vraiment aucun soutien après la chimio. Tous les suivis sont médicaux et très brefs. »

— Samantha

Une étude australienne a estimé que le coût total sur la durée de vie pour les AJA était de 1,3 million de dollars par personne : 0,6 million de dollars pour le fardeau de la maladie et 0,7 million de dollars pour les frais de santé, les pertes de productivité et les soins informels³. Des ressources et un soutien adéquats sont nécessaires pour permettre aux AJA de mieux participer pleinement à la société et d'y contribuer.

Si nous voulons assurer leur survie, leur santé, leur bien-être de manière optimale et leur contribution positive à la société, nous devons répondre à leurs besoins cliniques, psychosociaux et pratiques uniques tout au long du parcours face au cancer. Au lieu de cela, les AJA obtiennent souvent des services conçus pour les jeunes enfants ou les adultes plus âgés qui ne répondent pas à leurs besoins particuliers. Même lorsqu'il existe des services de soutien spécialisés, comme les réseaux de soutien par les pairs, les AJA ne sont pas toujours informés de leur existence au moment opportun de leur parcours. De plus, les AJA ne reçoivent pas les soins palliatifs nécessaires assez tôt pour optimiser leur qualité de vie. L'intégration précoce des soins palliatifs dans l'expérience globale du cancer d'une personne ne mène pas seulement à une amélioration de la qualité de vie — meilleure maîtrise des symptômes, diminution de l'anxiété et de la douleur et soutien accru pour gérer les besoins émotionnels, sociaux et spirituels — mais aussi à une plus grande satisfaction à l'égard des soins⁴.

Pour remédier à ces problèmes, il faut offrir des soins spécialisés adaptés au développement, un soutien à l'extérieur des cliniques de cancérologie et mener des recherches sur l'étude des dimensions biologiques et psychosociales du cancer chez les AJA.



EFFORTS POUR RÉPONDRE AUX BESOINS INSATISFAITS DES AJA ATTEINTS DE CANCER : UNE ÉVOLUTION

En 2008, le Groupe de travail canadien sur les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer (le Groupe de travail) a été mis sur pied grâce au financement du Partenariat et au soutien du C¹⁷, un consortium de centres canadiens d'oncologie pédiatrique. Le Groupe de travail a réussi à attirer l'attention sur les lacunes des soins en cancérologie prodigués aux AJA au Canada et a jeté les bases des efforts que le Partenariat déploiera à l'avenir. Parmi ses réalisations, citons :

- Une enquête nationale sur les services de soins du cancer offerts aux AJA répertoriant les divers modèles de soins et de services.
- Des ateliers internationaux en 2010, 2012 et 2016 qui ont rassemblé divers intervenants et ont donné lieu aux mesures suivantes :
 - L'établissement de principes et de recommandations portant sur les soins prodigués aux AJA atteints de cancer au Canada⁵.
 - L'élaboration du Cadre d'action sur les soins en cancérologie chez les AJA et le lancement de partenariats d'action régionale (PAR) pour améliorer les soins et le soutien offerts aux AJA⁶.
 - La création d'un plan pour la future gouvernance des efforts visant à améliorer les soins contre le cancer prodigués aux AJA au Canada.
- La parution d'un supplément à la revue *Cancer* en 2011 comprenant des descriptions détaillées des besoins particuliers des AJA atteints de cancer⁷.
- Des stratégies détaillées relatives aux soins destinés aux AJA atteints de cancer dans les domaines de la médecine, du soutien psychosocial et de la recherche⁸; la surveillance des survivants, l'inscription aux essais cliniques⁹ et le dépistage de la détresse chez les AJA.
- La création et la mise en place, en 2016, d'un diplôme postdoctoral en oncologie chez les AJA au Collège royal des médecins et chirurgiens visant la formation des oncologues pédiatriques, médicaux et des radio-oncologues.
- La tenue d'un atelier réunissant de multiples intervenants en mai 2016 afin de mettre au point un plan d'action national ciblant l'oncofertilité au Canada.

Ces réalisations fournissent une assise solide pour la prochaine phase de l'action nationale, qui a pour objectif final d'obtenir de meilleurs résultats pour les jeunes Canadiens atteints de cancer et d'améliorer leur qualité de vie.

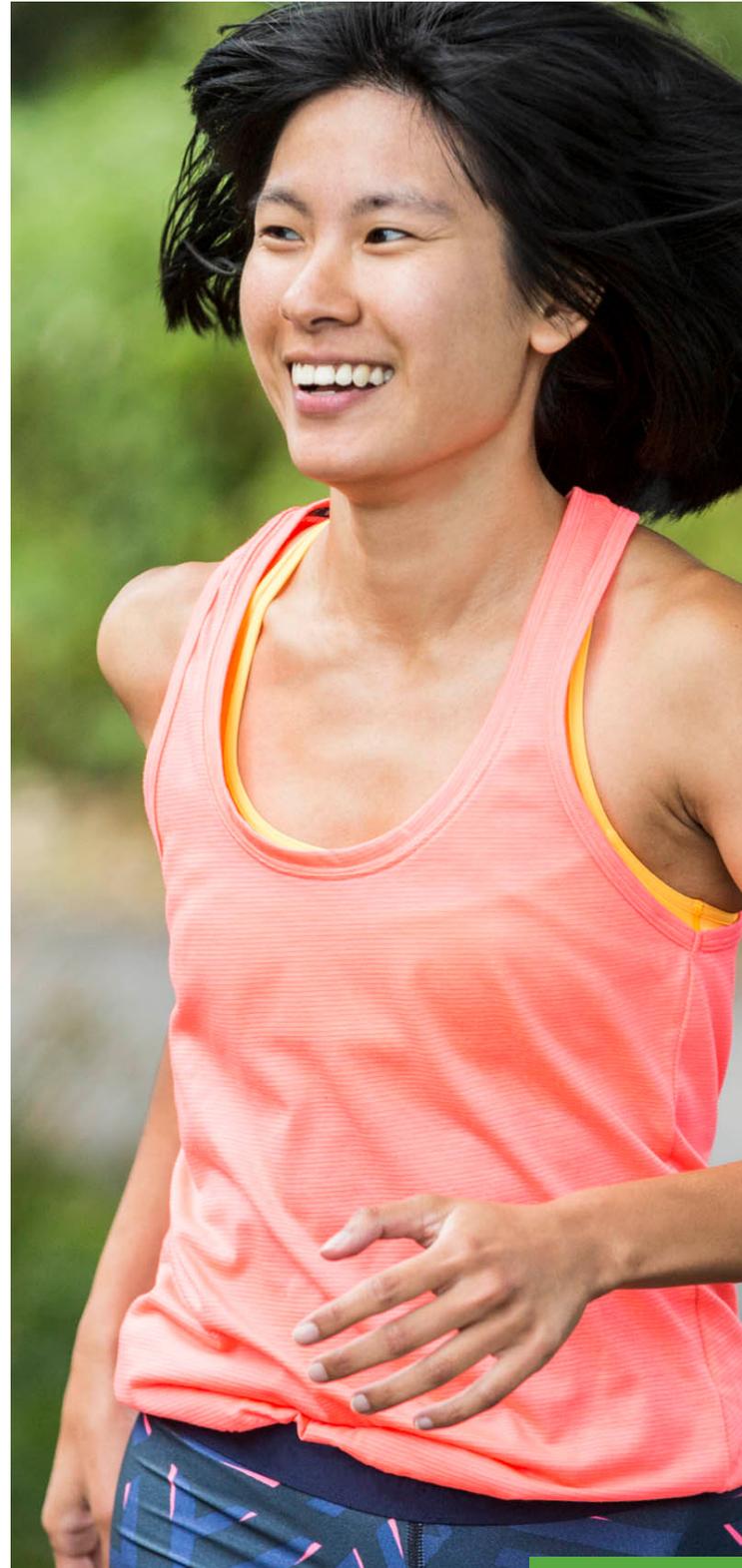


CADRE CANADIEN SUR LES SOINS ET LE SOUTIEN AUX AJA ATTEINTS DE CANCER

CONTEXTE

Le Cadre canadien sur les soins et le soutien aux adolescents et aux jeunes adultes atteints de cancer (le Cadre) décrit une vision nationale concernant les soins et le soutien aux AJA atteints de cette maladie stressante. Il a été créé pour s'assurer que les AJA obtiennent une participation significative et les meilleurs résultats, tout au long des soins et de la survie, ainsi qu'un soutien en fin de vie offert avec compassion quand ils en ont besoin. Il a également été créé pour répondre aux besoins particuliers des AJA, compte tenu de la vulnérabilité et du fort dynamisme qui caractérisent cette étape de leur de vie. Le Cadre a été élaboré en collaboration avec des dirigeants nationaux et des experts en oncologie, et en consultation avec les AJA et leur famille, à partir de leurs commentaires. Il a été adapté du Cadre australien de lutte contre le cancer chez les jeunes et adopté¹⁰.

Le Cadre définit des **priorités stratégiques** clés et des **plateformes de soutien** qui, chacune, définissent des mesures qui nous rapprochent de nos ambitions communes pour tous les AJA. Les mesures sont intentionnellement vastes, de sorte que chaque territoire de compétence ou organisation a la possibilité d'adapter son approche en fonction du contexte local et de la capacité des systèmes. Le Cadre vise à compléter et à améliorer les efforts nationaux et locaux, y compris les plans et les politiques régionaux de lutte contre le cancer qui améliorent les résultats pour les AJA, tant en ce qui concerne la maladie elle-même que les défis psychosociaux, de santé mentale et sociaux plus vastes auxquels les AJA sont confrontés durant les soins et la phase de survie.



EXPLICATION DES ÉLÉMENTS DU CADRE

VISION

La vision décrit l'état futur souhaité des soins et du soutien fournis aux AJA atteints de cancer et à leur famille, après la mise en œuvre réussie du Cadre.

ASPIRATION

Le plan aspire à donner au Cadre un rôle de leadership partout au Canada.

PRIORITÉS STRATÉGIQUES

Les quatre priorités stratégiques visent à orienter l'activité actuelle en ciblant les domaines clés où il y a des besoins insatisfaits. Ils sont susceptibles d'évoluer au fil du temps.

PLATEFORMES DE SOUTIEN

Les quatre plateformes de soutien du Cadre recourent et sous-tendent les priorités stratégiques et soutiennent leur réalisation. Elles continueront de faire partie intégrante du Cadre au fil du temps.

MESURES

À chacune des priorités stratégiques et des plateformes de soutien sont associées des mesures stratégiques de haut niveau visant à appuyer l'exécution et à fournir une orientation.

Les mesures et les activités sont décrites à trois niveaux différents :

- Le *niveau de la personne* fait référence aux mesures visant à améliorer les interactions directes entre l'équipe de soins, composée des professionnels de la santé ou d'autres fournisseurs de services, et les AJA.
- Le *niveau des services* fait référence aux interventions qui s'appliquent à l'ensemble des services, y compris les services de santé, les organismes de soutien communautaires et les autres services importants pour le bien-être des AJA, par exemple en matière d'éducation, de renforcement des capacités, d'orientation, de finances et de conseils.
- Le *niveau du système* fait référence à un cadre plus large, à des interventions plus générales qui dépassent le contexte local de services (souvent national) et qui concernent l'ensemble des régions, des services et/ou des secteurs.

PORTRAIT DE LA RÉUSSITE À VENIR

Il s'agit d'une série de facteurs multidimensionnels qui sont liés aux mesures et qui visent à refléter le succès à l'échelle du pays, de la personne et des services.



VISION ET ASPIRATION

VISION

Tous les AJA atteints de cancer au Canada reçoivent des soins optimaux, adaptés à leur développement, et un soutien complet durant la survie qui améliorent leurs résultats et leur permettent de jouir d'une grande qualité de vie.

ASPIRATION DU CADRE

Fournir un leadership national aux intervenants et promouvoir l'harmonisation entre eux en ce qui concerne les priorités essentielles qui rapprocheront tous les AJA, leur famille et les aidants de la vision commune.



PRIORITÉS STRATÉGIQUES ET PLATEFORMES DE SOUTIEN

PRIORITÉS STRATÉGIQUES

Le Cadre a défini quatre priorités stratégiques qui guideront l'évolution de soins optimaux, adaptés au développement, et préconiseront des mesures de soutien complet à la survie des AJA en fonction de leurs besoins particuliers. Les priorités stratégiques sont les suivantes :

- 1. Intégrer une expérience centrée sur les AJA tout au long des soins et de la survie :** Les AJA, leur famille et les aidants sont de véritables partenaires, et les services et les plans de soutien sont adaptés aux besoins de la personne.
- 2. Prodiguer des soins interdisciplinaires, intégrés et complets ainsi qu'un soutien à la survie qui répondent aux besoins particuliers des AJA atteints de cancer :** Les AJA reçoivent les soins et sont appuyés par une équipe de professionnels de la santé et des réseaux de soutien qui répondent à leurs besoins particuliers à l'intérieur et à l'extérieur du système de santé.
- 3. Accroître l'accès à des approches de pointe en matière de soins et de soutien à la survie pour les AJA atteints de cancer :** La possibilité de recevoir les meilleurs soins et de participer aux essais cliniques pertinents est offerte à tous les AJA de façon équitable.
- 4. Améliorer l'expérience des AJA atteints de cancer grâce à des données probantes :** La prise de décisions est fondée sur des données probantes solides et contribue à la prestation optimale des soins et du soutien, à l'affectation des ressources et à l'évaluation, ainsi qu'à la recherche pertinente adaptée à ce groupe d'âge.

PLATEFORMES DE SOUTIEN

Ces priorités stratégiques sont mises en œuvre grâce à des plateformes d'appui transversales qui comprennent :

Des partenariats : Une collaboration à tous les niveaux, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du système de santé, sert à optimiser les ressources, à diffuser les connaissances et à améliorer les soins et les résultats pour les AJA.

L'effectif : Une équipe de professionnels de la santé et des membres du personnel de soutien qualifiés et compétents sont formés pour répondre aux besoins particuliers des AJA.

La recherche : Des études, y compris des essais cliniques, sont conçues pour répondre aux besoins particuliers des AJA et faire évoluer nos approches en matière de soins et de survie pour ce groupe d'âge.

Les données : Des renseignements et des ensembles de données pertinents aux AJA sont recueillis, évalués et utilisés par les intervenants à tous les niveaux et pour tous les aspects prioritaires afin d'améliorer la prise de décisions.

Ensemble, les priorités et les plateformes fonctionnent en harmonie pour amener les personnes, les services et les systèmes au sein de la clinique et de la collectivité vers des soins plus optimaux, adaptés au développement, et vers un soutien complet durant la survie de tous les AJA.

Chaque **priorité stratégique** et chaque **plateforme de soutien** est associée à un ensemble de mesures à envisager au niveau de la personne, des services et du système. Le cadre suivant décrit ces mesures dans leur contexte approprié. Les sections suivantes décrivent en quoi consiste le succès après la mise en œuvre.



CADRE CANADIEN POUR LES SOINS ET LE SOUTIEN AUX ADOLESCENTS ET AUX JEUNES ADULTES ATTEINTS DE CANCER

VISION	Tous les AJA atteints de cancer au Canada reçoivent des soins optimaux, adaptés à leur développement, et un soutien complet durant la survie qui améliorent leurs résultats et leur permettent de jouir d'une grande qualité de vie.			
PRIORITÉS STRATÉGIQUES	1. Intégrer une expérience centrée sur les AJA tout au long des soins et de la survie	2. Prodiguer des soins interdisciplinaires, intégrés et complets ainsi qu'un soutien à la survie qui répondent aux besoins particuliers des AJA atteints de cancer	3. Accroître l'accès à des approches de pointe en matière de soins et de soutien à la survie pour les AJA atteints de cancer	4. Améliorer l'expérience des AJA atteints de cancer grâce à des données probantes
MESURES	<ul style="list-style-type: none"> Créer de véritables alliances avec les AJA atteints de cancer, leur famille et les aidants Fournir de l'information et des ressources adaptées au point de vue et au contexte des AJA Élaborer des services qui peuvent s'adapter aux circonstances uniques des AJA Faciliter le soutien à l'autogestion à l'extérieur des centres de cancérologie pour améliorer l'adaptation à la maladie et sa prise en charge Consolider l'information destinée aux AJA atteints de cancer afin d'appuyer la prise de décisions concertée 	<ul style="list-style-type: none"> Élaborer des plans interdisciplinaires et spécialisés de soins et de survie pour répondre aux besoins de tous les AJA Aider les AJA à naviguer à l'intérieur et à l'extérieur du système de santé pour obtenir un soutien à long terme durant la survie Faciliter la mise en place de réseaux de soins et de soutien spécialisés et compétents pour les AJA atteints de cancer Soutenir la conception d'installations et de services adaptés au développement des AJA Définir les possibilités, éliminer les obstacles et mettre à l'échelle les pratiques exemplaires afin d'établir des systèmes intégrés pour les AJA atteints de cancer 	<ul style="list-style-type: none"> Accroître la sensibilisation et la participation des AJA aux essais cliniques Faciliter l'accès équitable aux recherches et aux essais cliniques pertinents pour les AJA atteints de cancer Faciliter l'égalité d'accès aux soins et au soutien pour les AJA atteints de cancer Réduire les obstacles à la participation des AJA aux essais cliniques et à la recherche Faciliter l'accès aux technologies, aux traitements et aux approches de soutien à la survie 	<ul style="list-style-type: none"> Mesurer et surveiller l'expérience des AJA atteints de cancer Créer des mécanismes qui permettent d'utiliser les données pour éclairer les améliorations liées aux services, aux soins, à l'accès et à l'équité pour les AJA atteints de cancer Évaluer les données afin d'élaborer des pratiques exemplaires et des lignes directrices nationales pour les AJA atteints de cancer
PLATEFORMES DE SOUTIEN	PARTENARIATS			
	<ul style="list-style-type: none"> Coordonner les activités dans les parcours de soins et de soutien à la survie des AJA atteints de cancer 	<ul style="list-style-type: none"> Participer à des collaborations axées sur les AJA à l'échelle locale, régionale et nationale 	<ul style="list-style-type: none"> Permettre des collaborations efficaces axées sur les AJA à l'échelle nationale et internationale pour échanger les expériences, les données probantes et les connaissances 	
	EFFECTIF			
	<ul style="list-style-type: none"> Participer à l'apprentissage continu consacré aux AJA atteints de cancer 	<ul style="list-style-type: none"> Assurer un effectif durable et compétent, possédant l'expertise pertinente aux AJA atteints de cancer 	<ul style="list-style-type: none"> Appuyer les efforts de renforcement des capacités en vue d'établir un effectif durable et accessible axé sur les AJA 	
	RECHERCHE			
<ul style="list-style-type: none"> Générer des données probantes sur les meilleures pratiques en matière de traitement, d'accès et de soutien visant les AJA atteints de cancer 	<ul style="list-style-type: none"> Plaider en faveur de l'expansion des efforts de recherche existants visant les AJA atteints de cancer 	<ul style="list-style-type: none"> Plaider en faveur de l'expansion de la capacité nationale de recherche sur les AJA atteints de cancer 	<ul style="list-style-type: none"> Informar les programmes de recherche en santé afin de cibler les efforts sur les AJA atteints de cancer 	
DONNÉES				
<ul style="list-style-type: none"> Recueillir et fournir des données sur les soins et les services de soutien offerts aux AJA atteints de cancer 	<ul style="list-style-type: none"> Mettre en œuvre des systèmes de collecte et d'échange de données sur les AJA atteints de cancer 	<ul style="list-style-type: none"> Tirer parti des ensembles de données pancanadiens existants ou, au besoin, les développer pour créer des données pertinentes aux AJA 	<ul style="list-style-type: none"> Recueillir des indicateurs de rendement pour les AJA atteints de cancer et en faire rapport 	

 Mesures au niveau de la personne

 Mesures au niveau des services

 Mesures au niveau du système

PRIORITÉS STRATÉGIQUES

S'engager auprès
des AJA

PRIORITÉ N° 1 : INTÉGRER UNE EXPÉRIENCE CENTRÉE SUR LES AJA TOUT AU LONG DES SOINS ET DE LA SURVIE

Pour offrir les meilleurs soins et le meilleur soutien à la survie, les AJA et leur famille doivent être des partenaires à part entière de l'équipe de professionnels de la santé et des experts de la collectivité qui influencent leur vie. Cette expérience peut durer des années, à commencer par les tests initiaux, le diagnostic et le traitement, les soins palliatifs et le soutien à la survie propre aux AJA, qui se prolonge jusqu'au suivi à long terme. Pour cette raison, l'engagement aux côtés des AJA doit être régulier à toutes les étapes des soins et de la survie, et tenir compte des piliers qui forment des expériences positives (voir la figure ci-dessous).

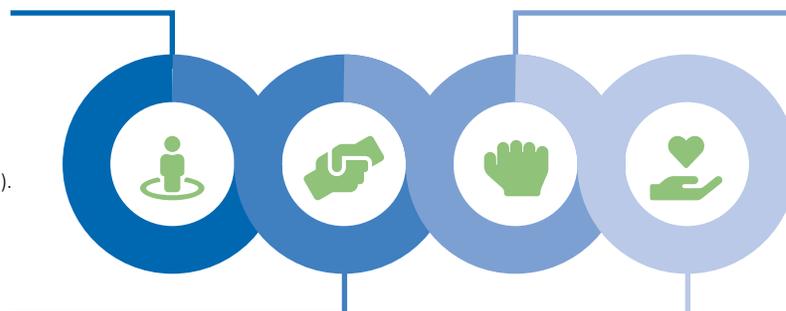
PILIERS D'UNE EXPÉRIENCE POSITIVE ET LEUR SIGNIFICATION

JE SUIS QUELQU'UN D'UNIQUE

Être perçu comme une personne ayant des préférences qui lui sont propres et une vie au-delà de ma maladie (famille, travail et culture).

JE SUIS TRAITÉ AVEC RESPECT

Recevoir en tout temps des soins qui tiennent compte de mon temps et de mes préférences.



JE SUIS AUTONOME

Pouvoir participer activement à mes soins en recevant de l'information personnalisée qui facilite la prise de décisions et qui encourage l'autonomie en matière de santé.

JE REÇOIS DU SOUTIEN

Recevoir du soutien par rapport à mes besoins physiques, émotionnels et pratiques d'une manière qui allège mes préoccupations et qui est adaptée à ma culture.

« Il est très important de s'engager auprès des AJA. La tranche d'âge est très diversifiée : les jeunes de 15 ans pensent à leurs études et ceux de 39 ans veulent avoir des enfants ou en ont déjà. Il est nécessaire d'obtenir une rétroaction importante de la part du groupe des AJA. »

-Samantha



MESURES AU NIVEAU DE LA PERSONNE

CRÉER DE VÉRITABLES ALLIANCES AVEC LES AJA ATTEINTS DE CANCER, LEUR FAMILLE ET LES AIDANTS

Les intervenants participant aux soins et au soutien fournis aux AJA doivent les écouter, ainsi que leur famille, collaborer avec eux, y compris les parents, les frères et sœurs, les enfants ou d'autres fournisseurs de soins, et adapter de manière appropriée leur approche des soins et du soutien à la survie. Ce partenariat doit tenir compte de l'individualité et des perspectives culturelles, des besoins plus vastes de soins cliniques et de soutien d'une personne, ainsi que des défis uniques aux AJA, y compris la fertilité, la sexualité, les relations, la santé mentale, la cognition, l'éducation, l'emploi et/ou les finances.

Fournir de l'information et des ressources adaptées au point de vue et au contexte des AJA

L'information fondée sur des données probantes est rédigée et fournie de manière à tenir compte de la variabilité de la littératie en matière de santé parmi les AJA et leurs soignants.

L'information fournit des détails sur les étapes de la vie qui sont pertinents sur le plan culturel, d'une manière facilement assimilable par les patients, leur famille et leurs soignants et qui permet aux AJA de prendre des décisions en toute connaissance de cause.

Portrait de la réussite pour les AJA

Les AJA et leur famille :

- Reçoivent de l'information sur leurs soins et leurs besoins particuliers à chaque étape du parcours de soins en cancérologie et sont conscients des répercussions possibles de leur traitement.
- Connaissent les répercussions potentielles du traitement sur la fertilité et les options de préservation de la fertilité à leur disposition.
- Se sentent écoutés, responsabilisés, informés, respectés et soutenus lors de la prise de décisions.
- Connaissent les systèmes de soutien et les ressources à leur disposition à l'intérieur et à l'extérieur du système de santé.

MESURES AU NIVEAU DES SERVICES

ÉLABORER DES SERVICES QUI PEUVENT S'ADAPTER AUX CIRCONSTANCES UNIQUES DES AJA

Étant donné que les personnes âgées de 15 à 39 ans vivent des situations différentes, les services doivent présenter une flexibilité intrinsèque pour s'adapter. Pour cette raison, les organisations, qu'elles relèvent du système de soins de santé ou non, doivent intégrer dans leurs processus des étapes qui tiennent compte des forces, des moyens financiers, de l'éducation ou de l'emploi, de la fertilité, du réseau relationnel, du bien-être mental, des croyances, de la culture, du lieu physique, des préférences et des besoins en matière de soutien des AJA, de la famille et des aidants pour adapter les soins et le soutien à la survie. Des outils doivent être mis au point pour permettre la collecte systématique de ces renseignements,

contribuer aux évaluations et éclairer l'élaboration de plans individualisés qui couvrent les soins, le suivi, la survie et, au besoin, le soutien de grande qualité en fin de vie.

FACILITER LE SOUTIEN À L'AUTOGESTION À L'EXTÉRIEUR DES CENTRES DE CANCÉROLOGIE POUR AMÉLIORER L'ADAPTATION À LA MALADIE ET SA PRISE EN CHARGE

Étant donné que les résultats liés à la santé et à la qualité de vie sont attribuables à la capacité des AJA à composer avec la maladie lorsqu'ils ne sont pas dans un centre de cancérologie, les organismes doivent renforcer l'autonomie en offrant des options de soins et de soutien autogérés. Celles-ci doivent tenir compte des capacités et de la résilience des AJA, en particulier pour le suivi, les soins palliatifs, les défis liés à la survie et les transitions entre les différentes étapes de la vie qui sont propres au développement de la personne. Elles doivent également renforcer le pouvoir des réseaux de pairs, lesquels apportent un éclairage sur la véritable réalité du cancer en tant qu'AJA et fournissent les liens interpersonnels dont ils ont tant besoin.

Portrait de la réussite pour les AJA

- Les besoins et les préférences des AJA sont entendus, documentés et adaptés de façon appropriée.
- Des renseignements et des outils visant à appuyer l'autogestion des AJA sont élaborés et mis à leur disposition.
- Des renseignements sur la fertilité sont fournis en temps opportun et les AJA sont aiguillés vers des services de préservation de la fertilité.
- Les AJA ont accès à des services de soutien par les pairs leur permettant d'établir des liens avec les personnes faisant face à des défis similaires.

MESURE AU NIVEAU DU SYSTÈME

CONSOLIDER L'INFORMATION DESTINÉE AUX AJA ATTEINTS DE CANCER AFIN D'APPUYER LA PRISE DE DÉCISIONS CONCERTÉE

Les intervenants à l'échelle du système jouent un rôle essentiel en veillant à ce que les ressources et les outils fondés sur des données probantes qui répondent aux besoins particuliers des AJA sont disponibles et accessibles, en faisant état des pratiques exemplaires et en donnant aux AJA les connaissances dont ils ont besoin pour prendre des décisions concertées concernant les soins en cancérologie et d'autres sujets.

Portrait de la réussite pour les AJA

- L'information et les outils pertinents et fondés sur des données probantes sont disponibles, accessibles et utilisés par les AJA.
- Accès à l'information sur la fertilité et à des options abordables de préservation de la fertilité.

RÉSUMÉ DE LA PRIORITÉ STRATÉGIQUE N° 1 : INTÉGRER UNE EXPÉRIENCE CENTRÉE SUR LES AJA TOUT AU LONG DES SOINS ET DE LA SURVIE

AU NIVEAU DE LA PERSONNE

- Créer de véritables alliances avec les AJA atteints de cancer, leur famille et leurs aidants
- Fournir de l'information et des ressources adaptées au point de vue et au contexte des AJA

AU NIVEAU DES SERVICES

- Élaborer des services qui peuvent s'adapter aux circonstances uniques des AJA
- Faciliter le soutien à l'autogestion à l'extérieur des centres de cancérologie pour améliorer l'adaptation à la maladie et sa prise en charge

AU NIVEAU DU SYSTÈME

- Consolider l'information destinée aux AJA atteints de cancer afin d'appuyer la prise de décisions concertée



PRIORITÉ N° 2 : PRODIGUER DES SOINS INTERDISCIPLINAIRES, INTÉGRÉS ET COMPLETS AINSI QU'UN SOUTIEN À LA SURVIE QUI RÉPONDENT AUX BESOINS PARTICULIERS DES AJA ATTEINTS DE CANCER

Étant donné l'évolution rapide de cette étape de leur vie, parfois associée à un état de vulnérabilité, les AJA sont uniques, ce qui exige une approche plus globale des soins et du soutien, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur des murs du système de santé. Cela s'applique également aux survivants de cancers infantiles au seuil de l'adolescence qui ont besoin d'un soutien psychosocial et/ou en santé mentale continu qui peut durer des années. Des efforts interdisciplinaires et intégrés sont nécessaires pour relever ces défis tout au long du parcours des soins et de la survie.

MESURES AU NIVEAU DE LA PERSONNE

ÉLABORER DES PLANS INTERDISCIPLINAIRES ET SPÉCIALISÉS DE SOINS ET DE SURVIE POUR RÉPONDRE AUX BESOINS DE TOUS LES AJA

Une fois le diagnostic posé, les AJA et leur famille doivent avoir accès à des équipes spécialisées possédant au minimum une expertise dans le domaine des soins infirmiers, de la médecine et de la santé mentale afin d'élaborer conjointement un plan et des recommandations thérapeutiques. Pour les AJA qui ont un accès limité à une équipe de soutien interdisciplinaire, des options de soins virtuels doivent être offertes. Les plans de traitement et de soins palliatifs personnalisés qui tirent parti des meilleures pratiques relatives au diagnostic concerné doivent être clairement documentés et communiqués conformément aux principes de la priorité stratégique n° 1. Un plan de transition vers le suivi et la survie, y compris le dépistage continu et la prévention des récidives et/ou des cancers secondaires, doit également être élaboré (voir la mesure suivante).

« Pour moi, ce n'était pas la partie physique qui était difficile, c'était la partie psychosociale... Toute cette histoire bouleverse votre vie. On ne s'y attend pas. »

—Michael

AIDER LES AJA À NAVIGUER À L'INTÉRIEUR ET À L'EXTÉRIEUR DU SYSTÈME DE SANTÉ POUR OBTENIR UN SOUTIEN À LONG TERME DURANT LA SURVIE

Souvent, les AJA et les survivants d'un cancer survenu pendant l'enfance ne savent pas quels services supplémentaires sont à leur disposition. Dans les centres de cancérologie, les équipes doivent elles-mêmes être bien informées et prendre le temps de faire connaître les ressources disponibles qu'une personne peut utiliser (p. ex. gymnase, équipement d'exercice, bibliothèque, soutien par les pairs) en vue d'améliorer son expérience et potentiellement ses résultats. Les équipes doivent également sensibiliser les AJA au soutien offert à l'extérieur des centres de cancérologie, y compris dans le cadre de la santé mentale, de la vie professionnelle, de l'éducation et du soutien par les pairs, de façon plus générale et continue. Aussi, parce que les besoins ou les priorités des AJA évoluent avec le temps, il faut fréquemment rappeler l'existence de ces ressources.

Portrait de la réussite pour les AJA

- Les AJA ont un plan de soins individuel documenté afin de faciliter la prestation de soins continus et coordonnés, y compris des processus de transition bien documentés pour les patients qui effectuent les transitions suivantes : milieu rural-milieu urbain, secteur public-secteur privé et/ou services pédiatriques-services pour adultes.
- Les AJA ont accès au traitement, aux soins et au soutien appropriés prodigués par les bons professionnels au bon moment, en tenant compte de leur situation particulière, et ils reçoivent ces services.
- Les AJA reçoivent un soutien psychosocial et en santé mentale pour faire face au diagnostic, aborder les problèmes de développement personnel et les répercussions sociales (p. ex. l'isolement), ainsi que des conseils relatifs à l'engagement scolaire ou professionnel ou, le cas échéant, aux soins de fin de vie.

MESURES AU NIVEAU DES SERVICES

FACILITER LA MISE EN PLACE DE RÉSEAUX DE SOINS ET DE SOUTIEN SPÉCIALISÉS ET COMPÉTENTS POUR LES AJA ATTEINTS DE CANCER

Le leadership au sein des ministères provinciaux ou territoriaux de la Santé et des organismes de lutte contre le cancer doit jouer un rôle dans l'organisation et la coordination de réseaux de services et d'équipes intersectoriels afin d'offrir des soins interdisciplinaires adaptés au développement et à la culture à toutes les étapes des soins en oncologie et de la phase plus longue de la survie des AJA. Cela inclut la formation des professionnels de la santé afin d'accroître la sensibilisation, les connaissances et les voies d'aiguillage pertinentes nécessaires à la prestation de ce niveau de soins.

SOUTENIR LA CONCEPTION D'INSTALLATIONS ET DE SERVICES APPROPRIÉS AUX ÉTAPES DE LA VIE

Lorsque les AJA entrent dans les cliniques de cancérologie, ils sont uniques par rapport aux patients types atteints de cancer qui sont habituellement plus âgés. Cela crée un sentiment de malaise, d'anxiété et de tension qui peut avoir des répercussions psychologiques sur les patients. Pour cette raison, les espaces dans les cliniques de cancérologie doivent être conçus pour répondre aux besoins des AJA et de leur famille.

Portrait de la réussite pour les AJA

- Les AJA font l'expérience d'un système qui est coordonné et relié aux organismes locaux qui s'occupent du soutien essentiel nécessaire à l'extérieur du système de santé.
- Des réseaux de professionnels de la santé axés sur les AJA et couvrant des services spécialisés sont établis pour assurer l'échange d'information pertinente à ce groupe d'âge et établir des mécanismes d'aiguillage pour répondre à l'ensemble des besoins en matière de soins et de soutien.
- Les cliniques de cancérologie sont conçues pour répondre aux besoins des AJA et de leur famille.

« Les relations avec les pairs sont tellement importantes... personnellement, j'ai eu six mois de traitement avant de rencontrer un gars de mon âge dans la salle d'attente. On a eu une conversation incroyable. »

—Michael

« Tu as dû te retirer de la course pendant un certain temps et il est difficile de trouver comment y retourner, de façon saine. Tu as besoin d'aide pour y arriver. »

—Bronwen



MESURE AU NIVEAU DU SYSTÈME

DÉFINIR LES POSSIBILITÉS, ÉLIMINER LES OBSTACLES ET METTRE À L'ÉCHELLE LES PRATIQUES EXEMPLAIRES AFIN D'ÉTABLIR DES SYSTÈMES INTÉGRÉS POUR LES AJA ATTEINTS DE CANCER

Les dirigeants peuvent soutenir cette priorité en déterminant et en éliminant les obstacles et en augmentant le recours aux meilleures pratiques. La mise en œuvre des politiques et des plans stratégiques nationaux, provinciaux et territoriaux devrait prioriser et faciliter l'intégration et l'accès à des soins et à un soutien complets, y compris en invitant les systèmes de soins de santé pour enfants et pour adultes à travailler en collaboration. Les systèmes intégrés doivent également inclure la surveillance des effets tardifs du traitement, le dépistage pour la détection précoce des récidives et/ou des cancers secondaires, l'établissement de liens avec les services de soutien en santé mentale, l'éducation, l'emploi et les autres facteurs contribuant au bien-être à long terme et à la promotion de comportements sains.

Portrait de la réussite pour les AJA

- Les ressources à l'échelle du système tirent parti des connaissances sur les pratiques exemplaires en matière de soins et de soutien consacrées aux AJA et améliorent la coordination et la navigation dans l'ensemble du système.
- Les variations dans les soins et le soutien offerts aux survivants des AJA sont réduites au minimum dans l'ensemble du continuum des services concernés.

RÉSUMÉ DE LA PRIORITÉ STRATÉGIQUE N° 2 : PRODIGUER DES SOINS INTERDISCIPLINAIRES, INTÉGRÉS ET COMPLETS AINSI QU'UN SOUTIEN À LA SURVIE QUI RÉPONDENT AUX BESOINS PARTICULIERS DES AJA ATTEINTS DE CANCER

AU NIVEAU DE LA PERSONNE

- Élaborer des plans de soins et de survie interdisciplinaires et spécialisés pour répondre aux besoins de tous les AJA
- Aider les AJA à naviguer à l'intérieur et à l'extérieur du système de santé pour leur permettre d'obtenir un soutien à long terme pendant la phase de survie

AU NIVEAU DES SERVICES

- Faciliter la mise en place de réseaux de soins et de soutien spécialisés et compétents pour les AJA atteints de cancer
- Favoriser la conception d'installations et de services adaptés au développement des AJA

AU NIVEAU DU SYSTÈME

- Définir les possibilités, éliminer les obstacles et mettre à l'échelle les pratiques exemplaires afin d'établir des systèmes intégrés pour les AJA atteints de cancer



PRIORITÉ N° 3 : ACCROÎTRE L'ACCÈS À DES APPROCHES DE POINTE EN MATIÈRE DE SOINS ET DE SOUTIEN À LA SURVIE POUR LES AJA ATTEINTS DE CANCER

Les intervenants qui participent aux soins du cancer et au soutien à la survie chez les AJA ont un rôle à jouer pour assurer l'accès aux meilleures pratiques, aux traitements les plus récents et aux essais cliniques conçus pour améliorer les résultats liés à la santé et la qualité de vie des AJA atteints de cancer.

MESURE AU NIVEAU DE LA PERSONNE

ACCROÎTRE LA SENSIBILISATION ET LA PARTICIPATION DES AJA AUX ESSAIS CLINIQUES

Les professionnels de la santé doivent discuter des avantages potentiels pour les AJA et leur famille de participer à des essais cliniques en utilisant un processus décisionnel concerté. Les AJA et leur famille doivent également être conscients des risques associés à la participation aux essais cliniques et les professionnels de la santé mettent idéalement l'accent sur les aspects couverts pendant le processus de consentement, comme les attentes irréalistes et les faux espoirs. Des conseils appropriés sont fournis pour ne pas aggraver une expérience déjà stressante.

Portrait de la réussite pour les AJA

- Les professionnels de la santé sont davantage sensibilisés à la recherche clinique et en santé mentale ainsi qu'aux essais cliniques qui sont pertinents pour les AJA.
- Les AJA et leur famille sont au courant des possibilités de participer à des essais cliniques et à la recherche, ainsi que des avantages et des risques potentiels.
- Les discussions et les décisions concernant la participation à la recherche et aux essais cliniques sont documentées dans les plans de soins conçus pour les AJA.

MESURES AU NIVEAU DES SERVICES

FACILITER UN ACCÈS ÉQUITABLE À LA RECHERCHE ET AUX ESSAIS CLINIQUES PERTINENTS POUR LES AJA ATTEINTS DE CANCER

Les organisations qui supervisent et mènent des essais cliniques doivent inciter les études cliniques et les autres activités de recherche à se concentrer sur les besoins des AJA et à assurer un accès équitable à ces efforts à l'échelle locale, en particulier pour les populations mal desservies. La coordination de la défense des intérêts liés à l'objectif des essais cliniques peut orienter les efforts de plusieurs établissements vers les secteurs qui en ont le plus besoin pour les AJA, en aidant à surmonter les principaux obstacles qui existent actuellement à leur échelle, y compris la petite taille de la population de patients.

FACILITER UN ACCÈS ÉQUITABLE AUX SOINS ET AU SOUTIEN POUR LES AJA ATTEINTS DE CANCER

Les organismes doivent s'efforcer de cerner et de réduire les obstacles qui empêchent un accès équitable aux meilleurs soins et services de soutien pour les AJA et leur famille. Cela est particulièrement important pour les populations mal desservies, notamment les communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis, les communautés LGBTQ, les personnes vivant dans des régions rurales et éloignées, venant de milieux diversifiés sur les plans culturel et linguistique, celles dont le statut socioéconomique est faible, ainsi que celles ayant des besoins spéciaux en matière de soins de santé. L'utilisation d'outils virtuels doit être intégrée au moment et à l'endroit appropriés.

Portrait de la réussite pour les AJA

- L'accès et le recrutement des AJA aux essais cliniques sont équitables comparativement aux autres groupes d'âge.
- Les études et essais cliniques nationaux et internationaux sont accessibles aux AJA au Canada.
- Les réseaux tirent parti des services et des partenariats pour faciliter l'accès des groupes mal desservis.
- Une utilisation accrue de la technologie permet de s'engager auprès des AJA et de les appuyer.
- Les AJA issus de groupes mal desservis ont un accès équitable à des services de cancérologie et à un soutien en matière de survie adaptés sur les plans culturel et linguistique, et ils obtiennent des résultats équitables.

MESURES AU NIVEAU DU SYSTÈME

RÉDUIRE LES OBSTACLES À LA PARTICIPATION DES AJA AUX ESSAIS CLINIQUES ET À LA RECHERCHE

Les obstacles tels que le recrutement de patients (p. ex. les AJA de moins de 18 ans qui ne peuvent pas participer à des essais cliniques réservés aux adultes), l'établissement de réseaux de sites d'essais cliniques et l'accès équitable aux essais cliniques doivent être examinés et des solutions appropriées, comme des incitatifs aux organismes des secteurs public et privé, doivent être élaborées et appliquées à l'échelle nationale pour accroître la possibilité de participation des AJA à la recherche.

FACILITER L'ACCÈS AUX TECHNOLOGIES, AUX TRAITEMENTS ET AUX APPROCHES DE SOUTIEN À LA SURVIE

Les intervenants qui ont de l'influence sur l'accès aux technologies, aux traitements et aux approches de soutien à la survie doivent plaider en faveur d'une plus grande disponibilité en mettant l'accent sur les principaux défis propres aux AJA.

Portrait de la réussite pour les AJA

- Les AJA sont représentés dans les cohortes d'essais cliniques à mesure que les obstacles tels que l'âge sont éliminés.
- Les AJA ont accès à des approches de pointe qui améliorent leurs soins et leur soutien en matière de survie.



RÉSUMÉ DE LA PRIORITÉ STRATÉGIQUE N° 3 : ACCROÎTRE L'ACCÈS À DES APPROCHES DE POINTE EN MATIÈRE DE SOINS ET DE SOUTIEN À LA SURVIE POUR LES AJA ATTEINTS DE CANCER

AU NIVEAU DE LA PERSONNE

- Accroître la sensibilisation et la participation des AJA aux essais cliniques

AU NIVEAU DES SERVICES

- Faciliter un accès équitable à la recherche et aux essais cliniques pertinents pour les AJA atteints de cancer
- Faciliter l'égalité d'accès aux soins et au soutien pour les AJA atteints de cancer

AU NIVEAU DU SYSTÈME

- Réduire les obstacles à la participation des AJA aux essais cliniques et à la recherche
- Faciliter l'accès aux technologies, aux traitements et aux approches de soutien à la survie



PRIORITÉ N° 4 : AMÉLIORER L'EXPÉRIENCE DES AJA ATTEINTS DE CANCER GRÂCE À DES DONNÉES PROBANTES

La collecte et la déclaration régulières de données et d'indicateurs sur les soins et le soutien fournis aux AJA doivent orienter les soins et les mesures de soutien à la survie fondés sur des données probantes, les ressources appropriées, l'évaluation efficace des programmes et la recherche.

MESURE AU NIVEAU DE LA PERSONNE

MESURER ET SURVEILLER L'EXPÉRIENCE DES AJA ATTEINTS DE CANCER

Au cours du traitement et de la survie au cancer, les professionnels de la santé doivent solliciter la rétroaction des AJA et de leur famille au sujet de leurs expériences, des résultats déclarés par eux et de leurs besoins tout au long du parcours de soins en oncologie.

Portrait de la réussite pour les AJA

- Des outils sont à la disposition des AJA afin qu'ils déclarent les résultats relatifs à leur expérience en matière de soins et de survie ainsi qu'à leur qualité de vie.
- Les plans de soins individuels pour les AJA sont ajustés en fonction des résultats et des expériences signalés par les patients.

MESURE AU NIVEAU DES SERVICES

CRÉER DES MÉCANISMES QUI PERMETTENT D'UTILISER LES DONNÉES POUR ÉCLAIRER LES AMÉLIORATIONS LIÉES AUX SERVICES, AUX SOINS, À L'ACCÈS ET À L'ÉQUITÉ POUR LES AJA ATTEINTS DE CANCER

Des outils et des mécanismes doivent être mis au point pour mesurer, suivre et évaluer l'efficacité des nouveaux programmes de lutte contre le cancer chez les AJA par rapport à des indicateurs clés et pour rendre compte des résultats dans le but de soutenir la prise de décisions. Les résultats et la rétroaction communiqués par les AJA éclairent les améliorations, les lacunes et les priorités en matière de services.

Portrait de la réussite pour les AJA

- Un système d'échange d'informations est mis en place.
- Les données et les indicateurs sur les AJA font l'objet d'un suivi, d'un rapport, d'un examen et d'une communication périodiques.
- Des politiques et des processus sont en place pour appuyer la communication d'information intégrée et en temps réel.

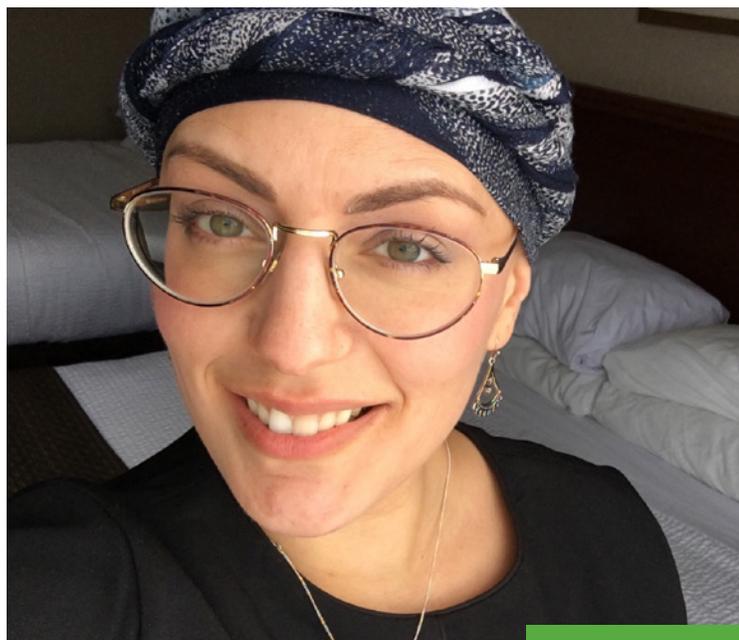
MESURE AU NIVEAU DU SYSTÈME

UTILISER LES DONNÉES POUR ÉLABORER DES PRATIQUES EXEMPLAIRES ET DES LIGNES DIRECTRICES PANCANADIENNES POUR LES AJA ATTEINTS DE CANCER

Afin d'offrir les meilleures pratiques en matière de soins, de mieux comprendre l'expérience des patients, d'éclairer l'amélioration continue et de réduire les variations dans les soins, des mécanismes doivent être établis pour examiner et surveiller les données qualitatives et quantitatives.

Portrait de la réussite pour les AJA

- Les données et les indicateurs portant sur les AJA peuvent être comparés; les pratiques prometteuses sont relevées et leur portée à l'échelle nationale et provinciale ou territoriale est élargie.
- Les données et l'information favorisent l'amélioration de la qualité des systèmes de lutte contre le cancer et des résultats.



RÉSUMÉ DE LA PRIORITÉ STRATÉGIQUE N° 4 : AMÉLIORER L'EXPÉRIENCE DES AJA ATTEINTS DE CANCER GRÂCE À DES DONNÉES PROBANTES

AU NIVEAU DE LA PERSONNE

- Mesurer et surveiller l'expérience des AJA atteints de cancer

AU NIVEAU DES SERVICES

- Créer des mécanismes qui permettent d'utiliser les données pour éclairer les améliorations liées aux services, aux soins, à l'accès et à l'équité pour les AJA atteints de cancer

AU NIVEAU DU SYSTÈME

- Utiliser les données pour élaborer des pratiques exemplaires et des lignes directrices nationales pour les AJA atteints de cancer



PLATEFORME N° 1 : PARTENARIATS DÉDIÉS AUX AJA ATTEINTS DE CANCER

Des partenariats communautaires, régionaux et provinciaux ou territoriaux au sein du secteur de la santé et en dehors de celui-ci sont mis en place, cultivés et mis à profit pour accélérer les efforts visant à améliorer l'expérience et les résultats des AJA.

MESURE AU NIVEAU DE LA PERSONNE

COORDONNER LES ACTIVITÉS DANS L'ENSEMBLE DES PARCOURS DE SOINS ET DE SOUTIEN À LA SURVIE POUR LES AJA ATTEINTS DE CANCER, y compris les professionnels de la santé qui travaillent avec les fournisseurs de soins primaires et spécialisés pertinents et les cercles de soutien aux survivants, soit les organismes axés, par exemple, sur le logement, la santé mentale, les services sociaux, l'éducation, l'emploi et d'autres domaines qui représentent un besoin pour les AJA. *Ensemble, les partenariats peuvent faire en sorte que les efforts et les ressources ne fassent pas double emploi et que des aiguillages efficaces et des réseaux de soutien complets soient solidifiés afin d'améliorer les soins prodigués aux AJA.*

MESURE AU NIVEAU DES SERVICES

PARTICIPER À DES COLLABORATIONS AXÉES SUR LES AJA À L'ÉCHELLE LOCALE, RÉGIONALE ET NATIONALE en mettant en œuvre des processus, des systèmes et des outils qui permettent aux groupes d'échanger leurs expériences, leurs données probantes, leurs connaissances et les résultats de leurs recherches et de tirer parti des progrès réalisés dans divers territoires de compétence. *Ces collaborations peuvent mener à des boucles de rétroaction sur les services et les programmes qui éclairent l'amélioration continue et mènent à des modèles de prestation de services plus efficaces et complets.*



MESURE AU NIVEAU DU SYSTÈME

PERMETTRE DES COLLABORATIONS EFFICACES AXÉES SUR LES AJA À L'ÉCHELLE NATIONALE ET INTERNATIONALE POUR METTRE EN COMMUN L'EXPÉRIENCE, LES DONNÉES PROBANTES ET LES CONNAISSANCES en s'engageant auprès des organisations qui touchent aux différentes dimensions des besoins des AJA pendant le traitement et la survie, en repérant les meilleures pratiques pertinentes aux AJA au Canada et en les mettant à l'échelle adéquatement, dans un objectif de cohérence. *Ces efforts doivent faciliter la synthèse et la diffusion des pratiques exemplaires dans l'ensemble du Canada.*

PLATEFORME N° 2 : EFFECTIF FORMÉ POUR RÉPONDRE AUX BESOINS DES AJA ATTEINTS DE CANCER

Des professionnels qualifiés ayant une connaissance approfondie de l'âge, du développement et des besoins particuliers des AJA en matière de soins conduiront à la prestation de soins davantage centrés sur la personne. Les efforts visant à encourager la participation de l'effectif à la formation continue seront bénéfiques.

MESURE AU NIVEAU DE LA PERSONNE

PARTICIPER À L'APPRENTISSAGE CONTINU CONSACRÉ AUX AJA ATTEINTS DE CANCER. Les personnes qui offrent un soutien et des soins aux AJA cherchent des occasions d'améliorer leur pratique, de comprendre les dernières recherches liées aux soins et à la survie et de participer à des occasions de mentorat multidisciplinaire. *Ces efforts doivent en fin de compte améliorer la qualité des soins et du soutien fournis aux AJA ainsi que la compétence de l'effectif.*

MESURE AU NIVEAU DES SERVICES

ASSURER UN EFFECTIF DURABLE ET COMPÉTENT, POSSÉDANT L'EXPERTISE PERTINENTE AUX AJA ATTEINTS DE CANCER en facilitant la mise en commun des connaissances et en favorisant le mentorat et l'apprentissage multidisciplinaire. Ces efforts doivent inclure des oncologues généralistes ainsi que des spécialistes de l'oncologie des AJA¹¹. Par exemple, on peut soutenir l'effectif afin qu'il participe à des programmes de formation professionnelle continue consacrés à des sujets d'intérêt pour les AJA. *Ces occasions doivent améliorer les connaissances et les compétences générales pour travailler avec les AJA, y compris le respect de leur autonomie, l'amélioration de la compréhension par les intervenants des questions liées au développement et à l'âge et la sensibilisation accrue aux aiguillages appropriés vers des services complets de soins et de soutien aux survivants.*



« Il pourrait y avoir plus d'éducation concernant la population des AJA afin que les professionnels de la santé sachent comment changer leur approche avant d'entrer dans une pièce où se trouve un AJA atteint de cancer. »

-Kirsten

MESURE AU NIVEAU DU SYSTÈME

SOUTENIR LES EFFORTS DE RENFORCEMENT DES CAPACITÉS POUR ÉTABLIR UN EFFECTIF DURABLE ET ACCESSIBLE AXÉ SUR LES AJA en créant des cadres de développement professionnel et des compétences établissant des stratégies à plusieurs niveaux pour combler les lacunes en matière de compétences, en reliant les équipes spécialisées aux cliniciens œuvrant dans les collectivités locales et en formant des collaborations nationales et internationales pour éviter les doubles emplois, en créant des occasions de mentorat pour les professionnels de la santé et en mettant à l'échelle des modèles éprouvés d'éducation et de mobilisation des connaissances comme les communautés d'apprentissage composées d'experts des AJA et d'autres professionnels de la santé, dans le but d'échanger leurs expériences, leurs connaissances et leurs pratiques exemplaires. *Ces efforts doivent se traduire par une diminution des variations dans les soins et une plus grande cohérence dans la prestation de soins adéquats et de qualité pour les AJA.*

« Le diagnostic a pris du temps, beaucoup de temps; je ne pensais pas que j'avais un problème, j'étais jeune et je pensais que ce n'était pas grave; du coup, les autres non plus. Ils ont d'abord essayé d'exclure d'autres maladies. »

-Bronwen

PLATEFORME N° 3 : RECHERCHE AXÉE SUR LES BESOINS DES AJA ATTEINTS DE CANCER

Les AJA demeurent un groupe sous-étudié. La recherche sur la biologie et l'épidémiologie des cancers dans ce groupe d'âge est limitée et le nombre d'inscriptions d'AJA à des essais cliniques au Canada est insuffisant.

MESURE AU NIVEAU DE LA PERSONNE

GÉNÉRER DES DONNÉES PROBANTES SUR LES MEILLEURES PRATIQUES EN MATIÈRE DE TRAITEMENT, D'ACCÈS ET DE SOUTIEN AUX AJA ATTEINTS DE CANCER en menant les recherches appropriées sur les services de santé. Idéalement, cette recherche est appuyée par la collaboration et les partenariats à l'échelle du pays, et avec les patients et leur famille. *Elle permettra d'accroître l'ampleur et la portée des efforts, de multiplier les retombées de la recherche, d'ajouter des données précieuses aux ensembles de données nationales et d'accroître la contribution du Canada à la documentation internationale sur les soins contre le cancer concernant les AJA.*

MESURE AU NIVEAU DES SERVICES

PLAIDER EN FAVEUR DE L'EXPANSION DES EFFORTS DE RECHERCHE EXISTANTS VISANT LES AJA ATTEINTS DE CANCER en concevant et en mettant en œuvre des mécanismes et des modèles pour appuyer la recherche au sein des organismes pertinents. *Ces mécanismes doivent cibler et encourager les efforts visant à répondre aux besoins non satisfaits des AJA et à établir une base de données probantes pouvant être transposée en première ligne des soins et du soutien à l'aide des meilleures pratiques.*

MESURES AU NIVEAU DU SYSTÈME

PRÉCONISER D'ÉLARGIR LA CAPACITÉ NATIONALE DE RECHERCHE SUR LES AJA ATTEINTS DE CANCER en s'associant à des organismes de recherche canadiens et internationaux pour élargir les critères d'admissibilité liés à l'âge dans les études de recherche en oncologie existantes et proposées de manière à y inclure les AJA. *Idéalement, ces efforts augmenteront le nombre d'études de recherche et d'essais cliniques en oncologie incluant des jeunes de 15 à 39 ans dans leurs cohortes de patients.*

ÉCLAIRER LES PROGRAMMES DE RECHERCHE EN SANTÉ EN VUE DE CIBLER LES EFFORTS SUR LES AJA ATTEINTS DE CANCER en consacrant des ressources à la définition des lacunes et des priorités de recherche, en soutenant des propositions de recherche de grande qualité dans des domaines comme les services de santé, l'économie de la santé et la rentabilité de ce secteur. *Ces efforts doivent en fin de compte viser la mise en œuvre d'un programme de recherche pancanadien complet, durable et novateur sur les cancers touchant les jeunes et à faire en sorte que les chercheurs canadiens fassent partie d'un programme de recherche mondial sur le cancer chez les AJA.*



PLATEFORME N° 4 : DONNÉES RELATIVES AUX AJA ATTEINTS DE CANCER

En ce qui concerne les AJA, il subsiste de nombreuses lacunes importantes dans les données, y compris les statistiques relatives à la transition des AJA vers la survie ou les soins de fin de vie, les statistiques plus détaillées sur les répercussions socioéconomiques et les données des essais cliniques. Ces lacunes nuisent à notre capacité de prendre des décisions éclairées, de défendre nos intérêts et d'affecter nos ressources.

MESURE AU NIVEAU DE LA PERSONNE

RECUEILLIR ET FOURNIR DES DONNÉES CONCERNANT LES SOINS ET LE SOUTIEN OFFERTS AUX AJA ATTEINTS DE CANCER dans le but de recueillir des statistiques sur le continuum des soins et d'établir des priorités concernant les indicateurs clés. Les efforts visant à recueillir des données auprès des patients au moyen des résultats signalés par le patient (RSP) doivent également être traités par ordre de priorité et permettront de mieux comprendre les résultats liés à la santé et la qualité de vie des personnes qui vivent cette expérience. *Ces efforts contribueront à améliorer la prise de décisions et les soins centrés sur le patient.*

MESURE AU NIVEAU DES SERVICES

METTRE EN ŒUVRE DES SYSTÈMES VISANT À RECUEILLIR ET À DIFFUSER LES DONNÉES RELATIVES AUX AJA ATTEINTS DE CANCER en mettant l'accent sur des outils homogènes et efficaces, intégrés aux services de soins et de soutien en oncologie et utilisés tout au long de l'expérience du cancer – pendant le traitement, les soins palliatifs, la survie, le suivi à vie, la surveillance et les soins de fin de vie. *Les efforts déployés mèneront à une amélioration continue des soins et des services fournis aux patients.*



MESURES AU NIVEAU DU SYSTÈME

TIRER PARTI DES DONNÉES EXISTANTES SUR LES AJA À L'ÉCHELLE NATIONALE ET/OU LES DÉVELOPPER avec l'aide de partenaires. Les données seront utiles pour mesurer l'efficacité des soins contre le cancer chez les AJA à l'échelle locale, nationale et internationale. *Ces données doivent être recueillies de façon uniforme pour la surveillance, la mesure, la déclaration et l'évaluation des programmes, des résultats cliniques et des lacunes dans les soins.*

RECUEILLIR LES INDICATEURS DE RENDEMENT POUR LES AJA ATTEINTS DE CANCER ET EN FAIRE RAPPORT en tirant parti des nouvelles possibilités de collecte de données et en les intégrant dans un cadre national d'évaluation plus large. Cette information devrait permettre de tirer parti d'initiatives plus vastes en matière de données et de possibilités de couplage à l'échelle provinciale ou territoriale, nationale et internationale, et de les comparer à des données de référence à l'échelle mondiale. *En dernier lieu, les indicateurs nationaux seront associés au parcours de soins en cancérologie et l'analyse des données nationales sur les cancers touchant chez les jeunes permettra de déterminer les domaines où le Canada est en tête ou en retard.*

RÉSUMÉ DES MESURES DES PLATEFORMES DE SOUTIEN

AU NIVEAU DE LA PERSONNE

- Coordonner les activités dans les parcours de soins et de soutien à la survie des AJA atteints de cancer (partenariats)
- Participer à l'apprentissage continu consacré aux AJA atteints de cancer (effectif)
- Générer des données probantes sur les meilleures pratiques en matière de traitement, d'accès et de soutien pour les AJA atteints de cancer (recherche)
- Recueillir et fournir des données sur les soins et les services de soutien offerts aux AJA atteints de cancer (données)

AU NIVEAU DES SERVICES

- Participer à des collaborations axées sur les AJA à l'échelle locale, régionale et nationale (partenariats)
- Assurer un effectif durable et compétent, possédant l'expertise pertinente aux AJA atteints de cancer (effectif)
- Plaider en faveur de l'expansion des efforts de recherche existants sur les AJA atteints de cancer (recherche)
- Mettre en œuvre des systèmes de collecte et d'échange de données sur les AJA atteints de cancer (données)

AU NIVEAU DU SYSTÈME

- Permettre des collaborations efficaces axées sur les AJA à l'échelle nationale et internationale pour échanger les expériences, les données probantes et les connaissances (partenariats)
- Appuyer les efforts de renforcement des capacités en vue d'établir un effectif durable et accessible axé sur les AJA (effectif)
- Plaider en faveur de l'expansion de la capacité nationale de recherche sur les AJA atteints de cancer (recherche)
- Informer les programmes de recherche en santé afin de cibler les efforts sur les AJA atteints de cancer (recherche)
- Tirer parti des données existantes sur les AJA et/ou les développer avec l'aide de partenaires à l'échelle nationale (données)
- Recueillir des indicateurs de rendement concernant les AJA atteints de cancer et en faire rapport (données)



PROTRAIT DE LA RÉUSSITE GLOBALE

Les mesures recommandées dans le Cadre visent à s'assurer que tous les AJA au Canada et leur famille reçoivent des soins optimaux adaptés à leur développement et un soutien complet sur le plan de la survie qui leur permettent d'améliorer cette étape de leur vie et de mener une vie saine et de qualité. Pour imaginer ce à quoi ressembleront les différentes étapes du parcours de lutte contre le cancer d'un AJA, prenons l'exemple d'une patiente hypothétique s'appelant Anna.

Anna commence à se sentir mal et voit son médecin de famille qui, prenant ses symptômes au sérieux, l'oriente pour passer des examens préliminaires, puis vers un spécialiste approprié qui pose un diagnostic de cancer. Elle voit rapidement un oncologue qui est conscient des besoins particuliers des jeunes patients atteints de cancer et qui connaît les ressources dont ils peuvent avoir besoin. Le spécialiste d'Anna explique le type de cancer dont Anna est atteinte et les options de traitement optimales à sa disposition, ainsi que les risques associés tels que les répercussions potentielles sur la fertilité. En même temps, Anna est présentée aux autres membres de son équipe de soins : une infirmière, un travailleur social et un intervenant pivot qui ont été formés pour soutenir les AJA. Anna collabore avec son équipe de soins et sa famille à la rédaction d'un plan de soins et de soutien décrivant en détail son régime de soins palliatifs et de traitement et les activités de soutien psychosocial et/ou de santé mentale qu'elle recevra. Anna est également informée de l'importance et de l'utilisation des résultats signalés par le patient (RSP) pour suivre ses progrès et aider le personnel sur le terrain à en apprendre davantage sur le cancer chez les AJA. Elle reçoit des outils pour soumettre ces renseignements. Grâce à l'intervenant pivot, le médecin de famille d'Anna est également informé durant le processus à des fins de visibilité et pour favoriser une transition en douceur entre les milieux de soins.

Anna parle à son équipe de soins de sa situation scolaire et professionnelle, ainsi que des questions sociales ou financières qui pourraient avoir une incidence sur son traitement. Anna est également dirigée vers un réseau de soutien par les pairs où elle peut parler de son expérience et apprendre des autres AJA. Comme il y a beaucoup de choses à traiter et que la situation d'Anna évoluera au cours de son parcours, son équipe de soins fait un suivi fréquent pour surveiller son cancer et réviser son plan de soins et de soutien en fonction de sa situation et des nouvelles recherches sur le cancer chez les AJA. S'il y a lieu, Anna est également informée des essais cliniques propres aux AJA qui ont lieu au Canada – lesquels se sont multipliés grâce à des mesures de sensibilisation et à un engagement plus ferme envers la recherche – auxquels elle pourrait s'inscrire pour avoir accès à de nouveaux traitements expérimentaux, peu importe la province ou le territoire où elle réside. Ces suivis, qui peuvent être effectués virtuellement au moyen d'outils comme la télésanté, permettront également à son équipe de comprendre la vie d'Anna à l'extérieur du centre de cancérologie et de lui rappeler les différentes ressources de soutien dont elle dispose.

Après son dernier traitement, Anna s'entretient avec son équipe de soins, ainsi qu'avec son médecin de famille pour planifier ses rendez-vous de suivi et assurer son accès à des services de soutien à la survie propres aux AJA, y compris le soutien par les pairs et le soutien psychosocial et/ou en santé mentale, ainsi que pour l'aider à poursuivre ses études et son travail afin de lui offrir une qualité de vie optimale.

Tout au long de son parcours, Anna se sent traitée comme une véritable partenaire au regard des soins et du soutien à la survie qu'elle reçoit. Elle est écoutée, informée et soutenue, ce qui lui permet, ainsi qu'à sa famille, à ses aidants et à son équipe de professionnels de la santé, d'avoir accès aux meilleurs soins possible en fonction de son développement et à un soutien à la survie qui optimise sa qualité de vie.

Les AJA font face à un ensemble de défis uniques et intimidants. Les AJA atteignent des étapes importantes de leur vie, comme vivre loin de leurs parents, poursuivre des études secondaires ou postsecondaires, intégrer le monde du travail, cultiver des relations sociales et amoureuses et avoir des enfants. Ces jalons sont souvent associés à des défis émotionnels, sociaux et financiers importants qui peuvent exacerber la prise en charge du diagnostic, du traitement et de la survie au cancer.

Ce cadre énonce la vision de l'amélioration des soins et du soutien à la survie pour les AJA au Canada et décrit les priorités stratégiques et les plateformes de soutien ainsi que les mesures recommandées pour faciliter la concrétisation de cette vision. Les mesures ont été délibérément décrites dans une perspective générale afin d'inspirer la mise en œuvre de politiques, de programmes et de ressources adaptés à divers niveaux à travers le Canada.



« Toutes les personnes participant au traitement des AJA atteints de cancer font du bon travail, mais en tant que professionnels, patients et défenseurs de leurs intérêts, nous pouvons toujours faire mieux. Engageons-nous et investissons dans des domaines qui feront vraiment une différence pour les AJA qui doivent faire face à ce parcours difficile. »

-Chris

Nous espérons que tous ceux qui participent aux soins et au soutien des AJA – les patients et leur famille, les pairs, les oncologues, les infirmières, les travailleurs sociaux, les administrateurs de soins de santé et de recherche et les responsables des politiques gouvernementales – utiliseront ce cadre pour inspirer et guider la conception, l'exécution et l'élargissement, l'évaluation et l'amélioration des politiques, des programmes et des ressources. Il faut que tous les intervenants travaillent ensemble pour promouvoir et mettre en œuvre les efforts visant à apporter des améliorations indispensables à l'engagement envers les AJA, aux soins et au soutien qui leur sont prodigués à toutes les étapes de leur parcours de lutte contre le cancer et au-delà de celui-ci.

Les intervenants doivent utiliser ce Cadre pour accélérer leurs efforts visant à alléger le fardeau unique auquel font face les AJA et pour s'assurer que tous les AJA au Canada et leur famille reçoivent des soins optimaux, adaptés à leur développement, ainsi qu'un soutien complet durant la survie afin d'améliorer cette étape et de leur permettre de mener une vie saine et de qualité.

ANNEXE A : MESURES PROPRES À LA PERSONNE, AUX SERVICES ET AU SYSTÈME

CADRE CANADIEN SUR LES SOINS ET LE SOUTIEN AUX ADOLESCENTS ET AUX JEUNES ADULTES ATTEINTS DE CANCER : RÉSUMÉ DES MESURES AU NIVEAU DE LA PERSONNE

VISION	Tous les AJA atteints de cancer au Canada reçoivent des soins optimaux, adaptés à leur développement, et un soutien complet durant la survie qui améliorent les résultats et la qualité de vie.	
 Mesures au niveau de la personne par priorité et plateforme de soutien		
PRIORITÉS STRATÉGIQUES	1. Intégrer une expérience centrée sur les AJA tout au long des soins et de la survie	Créer de véritables alliances avec les AJA atteints de cancer, leur famille et les aidants Fournir de l'information et des ressources adaptées au point de vue et au contexte des AJA
	2. Prodiguer des soins interdisciplinaires, intégrés et complets ainsi qu'un soutien à la survie qui répondent aux besoins particuliers des AJA atteints de cancer	Élaborer des plans interdisciplinaires et spécialisés de soins et de survie pour répondre aux besoins de tous les AJA Aider les AJA à naviguer à l'intérieur et à l'extérieur du système de santé pour obtenir un soutien à long terme durant la survie
	3. Accroître l'accès à des approches de pointe en matière de soins et de soutien à la survie pour les AJA atteints de cancer	Accroître la sensibilisation et la participation des AJA aux essais cliniques
	4. Améliorer l'expérience des AJA atteints de cancer grâce à des données probantes	Mesurer et surveiller l'expérience des AJA atteints de cancer
PLATEFORMES DE SOUTIEN	<i>Partenariats</i>	Coordonner les activités dans les parcours de soins et de soutien à la survie des AJA atteints de cancer
	<i>Effectif</i>	Participer à l'apprentissage continu consacré aux AJA atteints de cancer
	<i>Recherche</i>	Générer des données probantes sur les meilleures pratiques en matière de traitement, d'accès et de soutien pour les AJA atteints de cancer
	<i>Données</i>	Recueillir et fournir des données sur les soins et les services de soutien offerts aux AJA atteints de cancer

CADRE CANADIEN SUR LES SOINS ET LE SOUTIEN AUX ADOLESCENTS ET AUX JEUNES ADULTES ATTEINTS DE CANCER : RÉSUMÉ DES MESURES AU NIVEAU DES SERVICES

VISION	Tous les AJA atteints de cancer au Canada reçoivent des soins optimaux, adaptés à leur développement, et un soutien complet durant la survie qui améliorent les résultats et la qualité de vie.	
 Mesures au niveau des services par priorité et plateforme de soutien		
PRIORITÉS STRATÉGIQUES	1. Intégrer une expérience centrée sur les AJA tout au long des soins et de la survie	Élaborer des services qui peuvent s'adapter aux circonstances uniques des AJA Faciliter le soutien à l'autogestion à l'extérieur des centres de cancérologie pour améliorer l'adaptation à la maladie et sa prise en charge
	2. Prodiguer des soins interdisciplinaires, intégrés et complets ainsi qu'un soutien à la survie qui répondent aux besoins particuliers des AJA atteints de cancer	Faciliter la mise en place de réseaux de soins et de soutien spécialisés et compétents pour les AJA atteints de cancer Soutenir la conception d'installations et de services adaptés au développement
	3. Accroître l'accès à des approches de pointe en matière de soins et de soutien à la survie pour les AJA atteints de cancer	Faciliter un accès équitable à la recherche et aux essais cliniques pertinents pour les AJA atteints de cancer Faciliter l'égalité d'accès aux soins et au soutien pour les AJA atteints de cancer
	4. Améliorer l'expérience des AJA atteints de cancer grâce à des données probantes	Créer des mécanismes qui permettent d'utiliser les données pour éclairer les améliorations liées aux services, aux soins, à l'accès et à l'équité pour les AJA atteints de cancer
PLATEFORMES DE SOUTIEN	Partenariats	Participer à des collaborations axées sur les AJA à l'échelle locale, régionale et nationale
	Effectif	Assurer un effectif durable et compétent, possédant l'expertise pertinente aux AJA atteints de cancer
	Recherche	Plaider en faveur de l'expansion des efforts de recherche existants sur les AJA atteints de cancer
	Données	Mettre en œuvre des systèmes de collecte et d'échange de données sur les AJA atteints de cancer

CADRE CANADIEN SUR LES SOINS ET LE SOUTIEN AUX ADOLESCENTS ET AUX JEUNES ADULTES ATTEINTS DE CANCER : RÉSUMÉ DES MESURES AU NIVEAU DU SYSTÈME

VISION	Tous les AJA atteints de cancer au Canada reçoivent des soins optimaux, adaptés à leur développement, et un soutien complet durant la survie qui améliorent les résultats et la qualité de vie.	
 Mesures au niveau du système par priorité et plateforme de soutien		
PRIORITÉS STRATÉGIQUES	1. Intégrer une expérience centrée sur les AJA tout au long des soins et de la survie	Consolider l'information destinée aux AJA atteints de cancer afin d'appuyer la prise de décisions concertée
	2. Prodiguer des soins interdisciplinaires, intégrés et complets ainsi qu'un soutien à la survie qui répondent aux besoins particuliers des AJA atteints de cancer	Définir les possibilités, éliminer les obstacles et mettre à l'échelle les pratiques exemplaires afin d'établir des systèmes intégrés pour les AJA atteints de cancer
	3. Accroître l'accès à des approches de pointe en matière de soins et de soutien à la survie pour les AJA atteints de cancer	Réduire les obstacles à la participation des AJA aux essais cliniques et à la recherche Faciliter l'accès aux technologies, aux traitements et aux approches de soutien à la survie
	4. Améliorer l'expérience des AJA atteints de cancer grâce à des données probantes	Évaluer les données afin d'élaborer des pratiques exemplaires et des lignes directrices nationales pour les AJA atteints de cancer
PLATEFORMES DE SOUTIEN	Partenariats	Permettre des collaborations efficaces axées sur les AJA à l'échelle nationale et internationale pour échanger les expériences, les données probantes et les connaissances
	Effectif	Appuyer les efforts de renforcement des capacités en vue d'établir un effectif durable et accessible axé sur les AJA
	Recherche	Plaider en faveur de l'expansion de la capacité nationale de recherche sur les AJA atteints de cancer Informer les programmes de recherche en santé afin de cibler les efforts sur les AJA atteints de cancer
	Données	Tirer parti des ensembles de données pancanadiens existants ou, au besoin, les développer pour créer des données pertinentes aux AJA Recueillir des indicateurs de rendement concernant les AJA atteints de cancer et en faire rapport

ANNEXE B : GLOSSAIRE

ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES (AJA) ATTEINTS DE CANCER

Il s'agit des personnes âgées de 15 à 39 ans lorsqu'elles reçoivent un diagnostic de cancer, avec la flexibilité d'accommoder les personnes plus jeunes ou plus âgées sur le plan du développement afin de répondre aux besoins individuels d'un patient. Les AJA incluent les survivants de cancers infantiles.

La tranche d'âge de 15 à 39 ans est également appropriée et conforme aux études épidémiologiques et aux pratiques de collecte de données.

EFFECTIF

Dans le contexte du Cadre, l'effectif désigne les personnes qui prennent des mesures dont l'objectif premier est d'améliorer la santé des AJA. L'effectif peut comprendre du personnel clinique, comme des oncologues, des médecins de soins primaires, des infirmières, des pharmaciens, ainsi que d'autres personnes qui fournissent des soins et du soutien aux AJA, comme les travailleurs sociaux et les intervenants pivots. Il comprend aussi les personnes qui fournissent des soins et des services de soutien en santé mentale et dans le domaine psychosocial.

FAMILLE

Le Cadre fait référence à la fois aux AJA et à leur famille – les familles apportent un soutien essentiel aux AJA tout au long de leur parcours de soins en oncologie et de leur survie. Le concept de famille est large et propre à chaque personne. Il peut représenter un large ensemble de membres de la famille proche autres que les parents, comme des frères et sœurs, des grands-parents, des membres de la famille élargie, un partenaire ou un conjoint.

FIN DE VIE

Les soins de fin de vie sont des soins de soutien et de compassion qui mettent l'accent sur le confort, la qualité de vie, le respect des décisions personnelles en matière de soins de santé, le soutien à la famille et les préoccupations psychologiques, culturelles et spirituelles des personnes atteintes d'une maladie évolutive avancée et de leur famille¹⁴.

PAIRS

Le terme « pairs » comprend les personnes atteintes d'un cancer ou ayant survécu à un cancer, qui apportent une vaste diversité d'expériences de la maladie, qui peuvent renseigner les AJA et leur offrir un soutien pendant leur expérience globale du cancer.

PARCOURS DE SOINS EN CANCÉROLOGIE

Décrit l'ensemble des étapes du parcours de soins en oncologie, qu'il s'agisse de la prévention et du diagnostic, des soins palliatifs et du traitement, de la surveillance, des enjeux liés à la survie, des soins de fin de vie, des effets tardifs du traitement ou du soutien à vie, dans le milieu des soins de santé et en dehors de celui-ci.

PLANS DE SOINS POUR LES SURVIVANTS DU CANCER

Les plans de soins destinés aux survivants du cancer sont des plans de soins individualisés qui sont élaborés au moyen d'une évaluation holistique et mis en œuvre à la fin du traitement du cancer. Ces plans de soins visent à faciliter la communication et l'échange d'information concernant les soins aux survivants et peuvent être fournis aux survivants et aux autres fournisseurs de soins de santé qui s'occupent du survivant. Le plan de soins des AJA devrait comprendre un résumé du traitement et un plan détaillé des soins en cours en fonction du type de cancer, y compris les calendriers de suivi des visites et des tests, ainsi que des recommandations pour la détection précoce et la prise en charge des effets liés au traitement et des autres problèmes de santé. Il peut comprendre de l'information pour aider à répondre aux besoins émotionnels, sociaux, juridiques et financiers de l'AJA survivant, ainsi que des aiguillages vers des spécialistes et des recommandations portant sur un mode de vie sain.

SANTÉ MENTALE

La santé mentale est définie comme un état de bien-être dans lequel chaque personne se réalise, peut faire face au stress normal de la vie quotidienne, peut travailler de façon productive et fructueuse, et est capable d'apporter une contribution à sa communauté¹⁵.

SOINS CENTRÉS SUR LA PERSONNE

Visent à soutenir le mieux possible les AJA et leur famille – du moment où ils commencent à soupçonner qu'ils ont un cancer jusqu'aux soins prodigués après le traitement – il est essentiel de les traiter comme des personnes ayant une réalité qui s'étend au-delà de leur statut de patients atteints de cancer. Un système de soins de santé guidé par une approche centrée sur la personne reconnaît ce besoin et établit un partenariat entre toutes les personnes concernées – les fournisseurs de soins de santé, les patients et les proches.

Dans le contexte du système de lutte contre le cancer du Canada, évoluer vers des soins centrés sur la personne signifie :

- 1. Passer des « épisodes de soins » à un continuum de soins prolongé.** Tout au long du diagnostic, du traitement et des soins de suivi, vivre avec le cancer est une expérience continue pour les patients et leur famille. L'offre de soins intégrés qui coordonnent les services à toutes les étapes de l'expérience du cancer – tout en prenant en compte les préoccupations concernant les déplacements, les obstacles quant à l'accès aux services et les préférences culturelles – est un élément essentiel des soins centrés sur la personne.
- 2. Reconnaître que l'expérience du patient est une dimension de la qualité et permettre aux patients de participer à la conception des services de soins.** L'expérience du patient est reconnue à l'échelle internationale comme étant l'un des fondements des soins de qualité. Par conséquent, offrir une expérience positive au patient devrait être au cœur des préoccupations au moment de la conception, de la planification et de la prestation de services de soins liés au cancer. Les patients et leur famille ont des connaissances fondamentales de leur expérience liée au cancer et des mesures nécessaires pour améliorer leur qualité de vie. Le système de soins de santé doit donc chercher des occasions de faire participer les patients à l'exploration, à la mise en œuvre et à l'évaluation des améliorations visant les services de soins de santé.
- 3. Harmoniser le concept d'expérience positive tel que perçu par les patients et les cliniciens.** Il existe souvent un écart entre ce que veulent les patients et leur famille, et ce que les fournisseurs de soins de santé estiment qu'ils veulent. Toute relation entre la personne atteinte de cancer et les cliniciens fournissant des soins doit être fondée sur la réciprocité, l'écoute active et le partage des connaissances et des préférences de toutes les personnes concernées. Il est essentiel que les cliniciens entretiennent des discussions qui encouragent les patients à exprimer leurs besoins personnels et leurs préférences, et qu'ils accordent une attention particulière aux besoins complexes des personnes à faibles revenus, des Autochtones, des immigrants et des personnes issues de milieux ruraux, entre autres. Ces discussions favorisent la mise en œuvre d'une approche de soins personnalisée permettant de créer la meilleure expérience possible du point de vue de toutes les personnes concernées.

SOINS INTERDISCIPLINAIRES

Les soins interdisciplinaires interviennent lorsque le personnel médical, infirmier et paramédical participant au traitement d'un patient étudie ensemble toutes les options à cet égard et les préférences personnelles du patient, et élabore conjointement un plan de soins individuel qui répond au mieux aux besoins de ce patient.

SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés¹⁶.

SOINS PSYCHOSOCIAUX

Les soins psychosociaux sont une approche globale de la prise en charge du cancer qui aborde les aspects sociaux, psychologiques, émotionnels, spirituels et fonctionnels de l'expérience du patient. Les AJA peuvent vivre des changements concernant leur façon de penser, leurs sentiments, leur humeur, leurs croyances et leurs mécanismes d'adaptation, ainsi que leurs relations avec leur famille, leurs amis et leurs collègues de travail. Il existe différents types de soutien psychosocial qui peuvent aider les patients atteints de cancer, y compris le counseling, l'éducation, le soutien de groupe et le soutien spirituel.

SUIVI

Les soins de suivi du cancer consistent à surveiller les signes de récurrence, la prise en charge des effets indésirables du traitement ainsi que la détection et la prise en charge des affections comorbides (p. ex. maladies cardiaques et santé mentale)¹⁷.

SURVIE AU CANCER

La survie au cancer comprend différentes phases et n'a pas la même signification pour chaque personne. Aux fins du présent Cadre, la survie au cancer s'entend de toute personne qui a terminé un traitement actif contre le cancer et est en convalescence, qui suit un traitement d'entretien, qui suit un traitement continu contre un cancer stable et à évolution lente, qui est sous surveillance active ou en rémission¹². Il est important de noter qu'il existe diverses définitions de la survie au cancer¹³. Certaines organisations adoptent une définition beaucoup plus large que celle utilisée dans le présent Cadre. Quelle que soit la définition utilisée, l'intégration précoce de la planification de la survie et des soins est importante.

1. Partenariat canadien contre le cancer. (2017). *Les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer : rapport sur le rendement du système*. Toronto, Ontario : Partenariat canadien contre le cancer.
2. Partenariat canadien contre le cancer. (2017). *Les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer : rapport de référence*. Toronto, Ontario : Partenariat canadien contre le cancer.
3. CanTeen Australia. (2018). *The Economic Cost of Cancer in Adolescents and Young Adults. November 2016*. Sydney, Australie : CanTeen Australia.
4. Partenariat canadien contre le cancer. (2017). *Soins palliatifs et de fin de vie : rapport sur le rendement du système de lutte contre le cancer*. Toronto, Ontario : Partenariat canadien contre le cancer.
5. Fernandez, C., Fraser, G. A., Freeman, C., Grunfeld, E., Gupta, A., Mery, L. S., et coll. (2011). Principles and recommendations for the provision of healthcare in Canada to adolescent and young adult-aged cancer patients and survivors. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 1(1), 53-59.
6. Rogers, P. C., De Pauw, S., Schacter, B. et Barr, R. D. (2013). A process for change in the care of adolescents and young adults with cancer in Canada. "Moving to action": the second Canadian international workshop. International perspectives on AYAO, part 1. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 2(2), 72-76.
7. Barr, R., Rogers, P. et Schacter, B. (2011). Adolescents and young adults with cancer: towards better outcomes in Canada. Preamble. *Cancer*, 117(10 Suppl.), 2239-2240.
8. Ramphal, R., Aubin, S., Czaykowski, P., De Pauw, S., Johnson, A., McKillop, S., et coll. (2016). Adolescent and young adult cancer: principles of care. *Current Oncology*, 23(3), 204-209.
9. Hay, A. E., Rae, C., Fraser, G. A., Meyer, R. M., Abbott, L. S., Bevan, S., et coll. (2016). Accrual of adolescents and young adults with cancer to clinical trials. *Current Oncology*, 23(2), 81-85.
10. CanTeen Australia. (2017). *Australian youth cancer framework for adolescents and young adults with cancer*. Sydney, Australie : CanTeen Australia.
11. Williams, K., Grootemaat, P., Duncan, C., Morris, D. et Thompson, C. J. (2016). *Youth cancer service clinician professional development project: literature review*. Wollongong, Australie : Australian Health Services Research Institute, Université de Wollongong.
12. Société canadienne du cancer. La vie après un traitement du cancer : que signifie ce nom? [Internet]. [consulté le 15 juillet 2019]. Disponible à l'adresse : <https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-journey/life-after-cancer/?region=on>.
13. Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer. (2017). *Cadre pancanadien de recherche sur la survie au cancer*. Toronto, Ontario : Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer.
14. Gouvernement de la Colombie-Britannique. End-of-Life Care [Internet]. [consulté le 2 août 2019]. Disponible à l'adresse : <https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/accessinghealth-care/home-community-care/care-options-andcost/end-of-life-care>.
15. Organisation mondiale de la Santé. 10 faits sur la santé mentale [Internet]. [consulté le 15 juillet 2019]. Disponible à l'adresse : https://www.who.int/features/factfiles/mental_health/fr/.
16. Organisation mondiale de la Santé. WHO Definition of Palliative Care [Internet]. [consulté le 15 juillet 2019]. Disponible à l'adresse : <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
17. Emery, J. D., Shaw, K., Williams, B., Mazza, D., Fallon-Ferguson, J., Varlow, M., et coll. (2014). The role of primary care in early detection and follow-up of cancer. *Nature Reviews Clinical Oncology*, 11(1), 38-48.



PARTENARIAT CANADIEN
CONTRE LE CANCER



CANADIAN PARTNERSHIP
AGAINST CANCER

CITATION SUGGÉRÉE LORS DE LA
MENTION DE CE CADRE :

Partenariat canadien contre le cancer. (2019).
*Cadre canadien sur les soins et le soutien aux
adolescents et aux jeunes adultes atteints de
cancer*. Toronto, Ontario : Partenariat canadien
contre le cancer.

ISBN 978-1-988000-46-6 (En ligne)

145, rue King Ouest, bureau 900
Toronto (Ontario) Canada M5H 1J8
Tél. : 416-915-9222
Sans frais : 1-877-360-1665

partenariatcontrecancer.ca