



Les défis du soutien aux adolescents et jeunes adultes vivant avec un cancer (AJAC)

Hélène Deutsch, inf., M.Sc.(A), CSIO(C)

Infirmière-pivot hémato-oncologie + Conseillère-cadre en soins infirmiers



Hôpital général juif



Objectifs

- Présenter contexte et interventions:
 - AJAC en tant que discipline naissante
 - Réalités cliniques des AJAC
 - Différences pour les traitements des AJAC
 - Défis psychosociaux (relationnels, fertilité, sexualité, isolement, changements émotionnels)
 - Le défi de la survie
 - Soins palliatifs pour AJAC
 - L'équipe HGJ



Oncologie pour AJAC:

Discipline de plus en plus reconnue

- Explosion de publications AJAC (PubMed)
 - Avant 2007: 129-381 / an
 - 2007: 598
 - 2008: 1971
 - 2009: 4045
- Oncologie pédiatrique: 7500 / an (2009)
- 1 AJAC : 4 pédiatrie

Albritton et al. (2011) JAYAC, 1:1



AJAC:

Groupe d'âge à définition ambiguë

■ États-Unis

- National Cancer Institute (NCI): 15-40
- Lance Armstrong Foundation (LAF): 15-40
- SEER: 15-29

■ Canada

- AYAO: 18-40 selon CYP-C

■ Angleterre

- London's Teenage Cancer Trust: 15-24 (NICE)

■ Australie / Nouvelle-Zélande

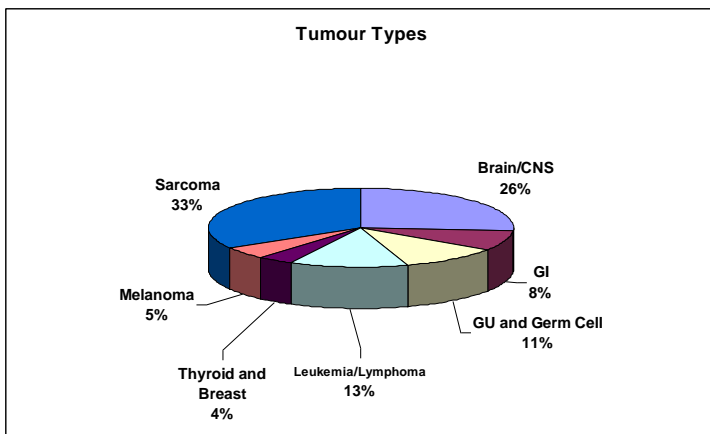
- Teenagers and Young Adults with Cancer (TYAC): ?
- Can-Teen-The Australian Organisation for Young People Living with Cancer: ?
- OnTrac@PeterMac Victorian Adolescent and Young Adult Cancer Service: 15-25

RÉALITÉ = flexibilité des bornes

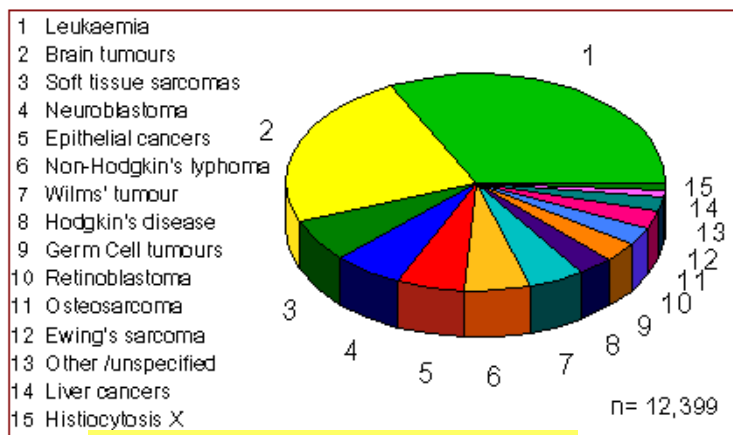
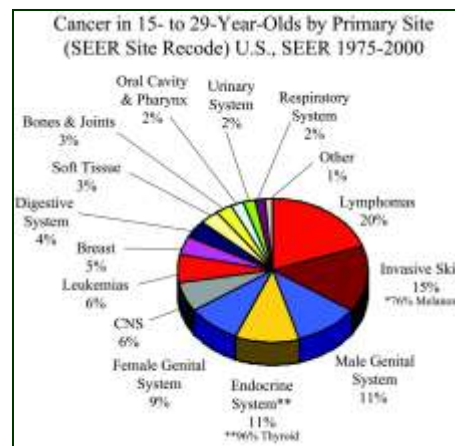
Albritton et al. (2011). JAYAO 1:1



Tumeurs chez les AJAC



Expérience HGJ (2009)



Pédiatrie E-U (2010)



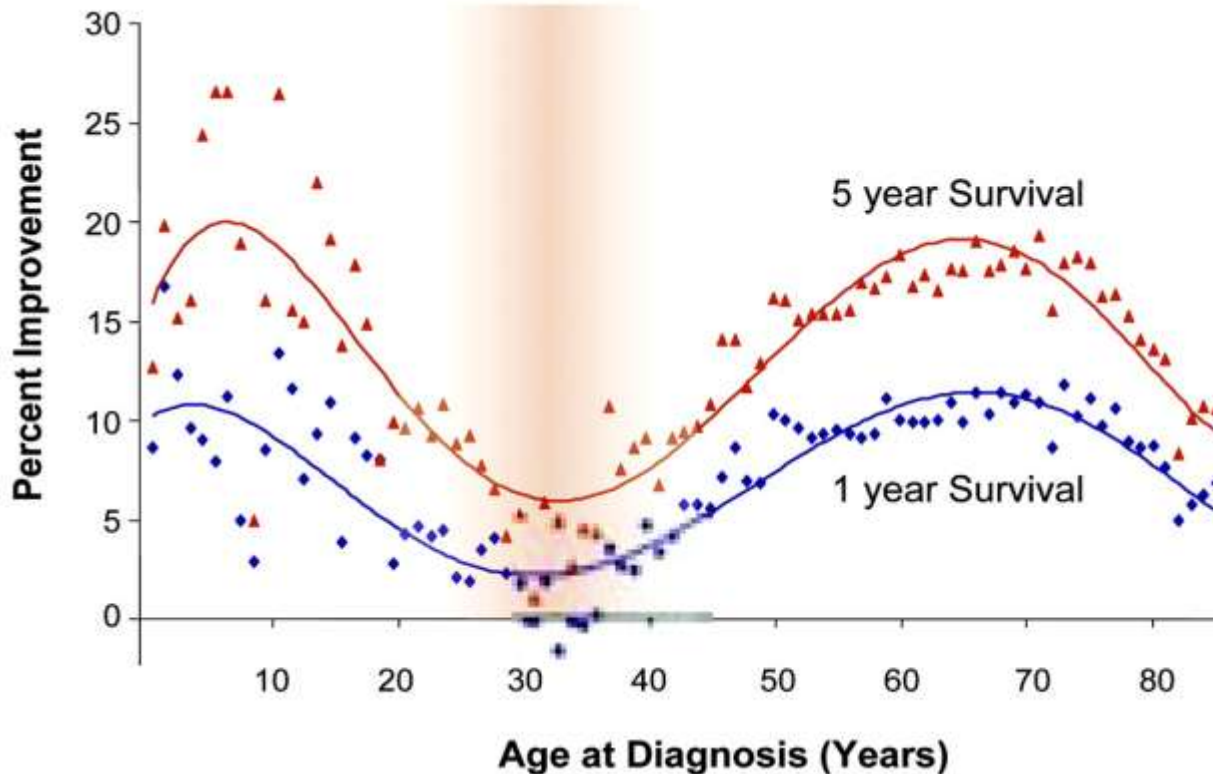
Réalité clinique des AJAC

- Le cancer est la cause première de mortalité reliée à la maladie chez les AJA de 15-39 ans
- Depuis 1970, très peu d'amélioration du taux de survie des AJAC vs autres groupes d'âge



Changements dans la survie (proportions) 1995-99 vs 1975-79

SEER data, cancers invasifs



Surveillance Epidemiology and End Results, 2008



Taux de survie inchangés

- Impression d'invincibilité, problèmes de conscientisation publique des cancers AJA et examens d'auto-détection, délais à consulter, faible taux d'examens annuels
- Diagnostics manqués/non-inclus dans les différentiels
 - Symptômes à la présentation différent de ceux des enfants ou adultes
- Délais à référer, sauf pour lymphôme hodgkinien
- Problèmes d'adhérence aux plans de soins
- Quantité limitée d'essais cliniques, de programmes ou services pour les AJAC
- Faible taux de participation aux essais cliniques
 - 0-15 ans : 71%
 - 15-19 ans: 8% 20-24 ans: 2% 25-29 ans: 3% 30-34 ans: 6% 35-39 ans: 13%
 - 40-44 ans: 22%

Bleyer (2007). CA Cancer J Clin 57: 242-255

Ferrari & Bleyer (2007). Cancer Tr. Rev. 33: 603-608



Taux de survie inchangés: Problèmes d'adhésion au plan de soins

- Rester pour la durée du traitement à la clinique
- Être hospitalisé
- Voir le personnel traitant en tant que figures d'autorité = rébellion
- Capacité à apprécier les conséquences de ses décisions
- Compétition des priorités
- Futur = augmentation des thérapies orales prises indépendamment
- Outils:
 - Jeu vidéo à caractère behavioriste
 - Psychologue pour aide à la prise de décisions

Kato et al. (2008). Pediatrics 122: e305-e-317



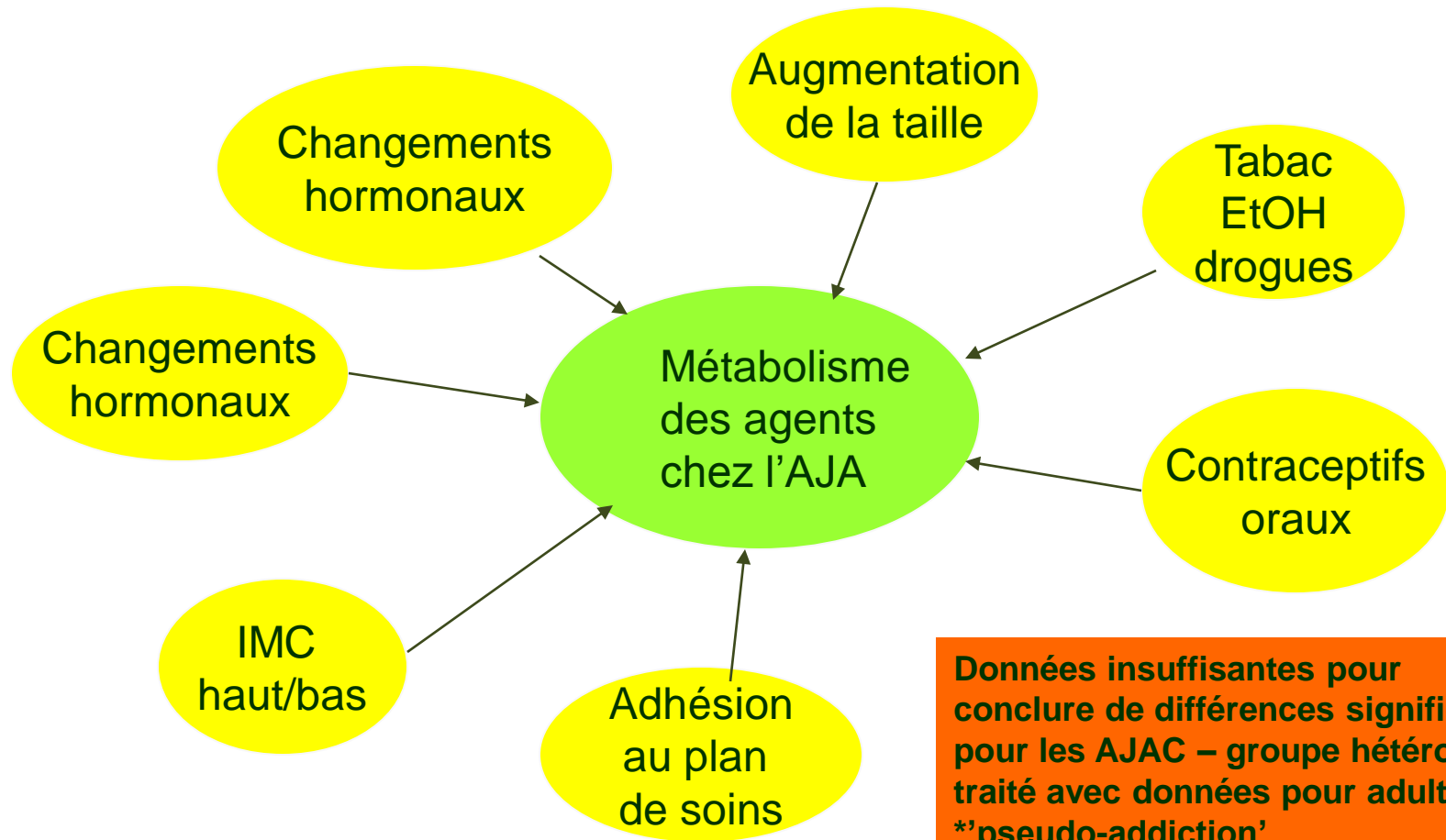
RÉALITÉ:

**Être AJAC =
Être désavantagé pour la survie
vs autres populations**

Bleyer (2007) CA Cancer J. Clin. 57: 242-255
SEER, 2008



Pharmacologie des AJAC



Données insuffisantes pour conclure de différences significatives pour les AJAC – groupe hétérogène traité avec données pour adultes
***'pseudo-addiction'**
***marché-noir**



Différences des traitements chez AJAC

■ Chirurgie

- + souvent, - co-morbidités, anesthésie + facile

■ Radiothérapie

- Effets différentiels sur les tissus des AJAC vs autres populations: peu d'info
- Doses supérieures / aires + grandes qu'avec patients + jeunes ou + agés sauf pour testicules / ovaires où le risque d'infertilité est à considérer
- Risque accru de cancers secondaires e.g. femmes avec lymphôme hogkinien → cancer sein si RT administrée entre puberté et 30 ans



Différences des traitements chez AJAC

- Chimiothérapie
 - Adhérence au traitements: surtout PO, manque d'encadrement, compétition des priorités (école, travail, amis)
 - + nausées anticipatoires
 - + résistance aux effets secondaires e.g. cardiomyopathies des anthracyclines, dysfonctions SNC liées au MTX IT
- Intensité des traitements
 - Moins de considérations d'interactions pharmacologiques
 - Meilleur fonctionnement des organes et de la moelle osseuse
 - Recouvrent + rapidement de la myélosuppression, moins de modifications aux régimes thérapeutiques
 - Meilleurs rendements à la collecte des cellules-souche



Défis des professionnels de la santé

- Situation non-normative
- Risques accrus de délais au diagnostics
- Protocoles sont soit pédiatriques ou pour adultes. Lesquels choisir?
- Réponses différentes aux traitements et à leurs toxicités – à quoi s'attendre? Comment offrir le support médical / psychosocial nécessaire?
- Problèmes d'adhérence au plan de soin – comment y faire face? Suivi pendant les traitements / suivi post-traitement
- Essais cliniques plus rares et taux de participation faible (10% AJAC vs 80% pédiatrie) donc progrès lent dans la recherche: comment encourager la participation? Comment faire mousser les fonds de recherche?

Bleyer (2007) CA Cancer J. Clin. 57: 242-245
Société canadienne du cancer (2009)



Défis des professionnels de la santé

- Le soutien social des parents, amis et des professionnels de la santé est la ressource identifiée comme étant la plus importante pour les AJAC

Enskar & von Essen (2007). Eur. J. Onc. Nurs. 11: 400-408

Kyngas et al. (2001). Eur. J. Cancer Care 10: 6-11



Défis psychosociaux des AJAC et de leur famille



Plaintes courantes des AJAC sont reliées à:

- Accès limité aux ressources multidisciplinaires spécifiques pour AJAC
 - Entraîneurs
 - Nutritionnistes
 - spécialistes en santé mentale et sexualité)

- Effets secondaires des traitements
 - Faible image de soi (e.g. perte de cheveux, augmentation ou perte de poids)
 - Fatigue, perte d'énergie (e.g., interruptions travail / école)
 - Diminution de la fertilité
 - Diminution du libido / de la fonction sexuelle
 - Diminution du potentiel d'entrer en relation / de contribuer à une relation fonctionnelle



Plaintes courantes des AJAC sont reliées à:

- **Famille**
 - Parents sur-protecteurs
 - Perte d'indépendance / autonomie, régression des rôles
- **Amis**
 - Ne pas être compris des autres AJA
 - Isolement
 - Barrières à la communication (Quoi dire? À qui? Quand?)



Réalité psychosociale des AJAC

Données probantes

- Compétition entre les besoins liés au développement vs ceux liés au plan de soins

- Arrêt développemental / retards à atteindre l'autonomie ou l'indépendance pour:
 - Instruction / buts de carrière
 - Travail
 - Finances

- Outils limités pour:
 - la prise de décisions
 - la résolution de problèmes
 - la communication
 - la régulation émotionnelle



L'AJAC et sa famille face au cancer

(souvent 3 générations)

- La famille doit s'adapter aux besoins
 - normatifs e.g., changements développementaux
 - patient(e)
 - ses enfants
 - ses parents
 - non-normatifs e.g., changements liés à la maladie
 - sexualité / fertilité
 - image de soi
 - rôles des proches



Le retour au
domicile
parental d'une
mère
monoparental
e



Risques pour les AJAC

- Plusieurs besoins psychosociaux ne seront pas adressés par des équipes dont le focus est avec des patients d'âge supérieur
- Atteinte à l'estime de soi / image de soi
- Atteinte à l'humeur (détresse, anxiété, dépression)
- Isolement des pairs – l'AJAC est hors-norme
- Occasions ratées de socialiser avec d'autres AJAC
- Tensions accrues au niveau du couple / de la famille / risque accru de séparation et divorce



Défis relationnels, à créer une relation de couple

- Initier une relation / entrer en relation avec
- Envisager la composante sexuelle de la relation
- Établir une relation de couple à long terme
- Augmentation des séparations / divorces



Défis relationnels au sein du couple

- Débalancement: réciprocité du conjoint / époux / amant → patient / aidant naturel
- Diminution des activités sexuelles et de leur qualité
- Diminution de l'intimité:
 - Contacts physiques moins fréquents
 - Obstacles à la communication
 - Proximité diminuée / se sentir 'moins connecté' à son / sa partenaire



Traitements ayant un impact sur la fertilité / fonction sexuelle

- Chirurgie:
 - Mastectomie, hystérectomie, ovariectomie, orchectomie, stomies
 - Diminution de la sensibilité
- Chimiothérapie
 - Ménopause prématurée, fatigue, infertilité, relâche prématurée des follicules primordiaux
- Radiothérapie
 - Impact sur fonction érectile, azoospermie
 - Hypogonadisme secondaire (RT crânienne) spermatogénèse
 - Hypopituitarisme: fonction ovarienne
 - Sténose vaginale, lubrification, douleur
- Hormonothérapie
 - Inhibiteurs d'aromatase, d'estrogène
- Antidépresseurs
 - Délai à l'orgasme, anorgasmie



Agents chimiothérapeutiques et risques d'infertilité

- Risque élevé:
 - cyclophosphamide, ifosfamide
 - busulfan, melphalan

- Risque moyen:
 - doxorubicine, épirubicine
 - Cisplatine, carboplatine

- Risque faible:
 - vincristine et vinblastine
 - bléomycine
 - methotrexate, mercaptopurine and 5-fluoruracil



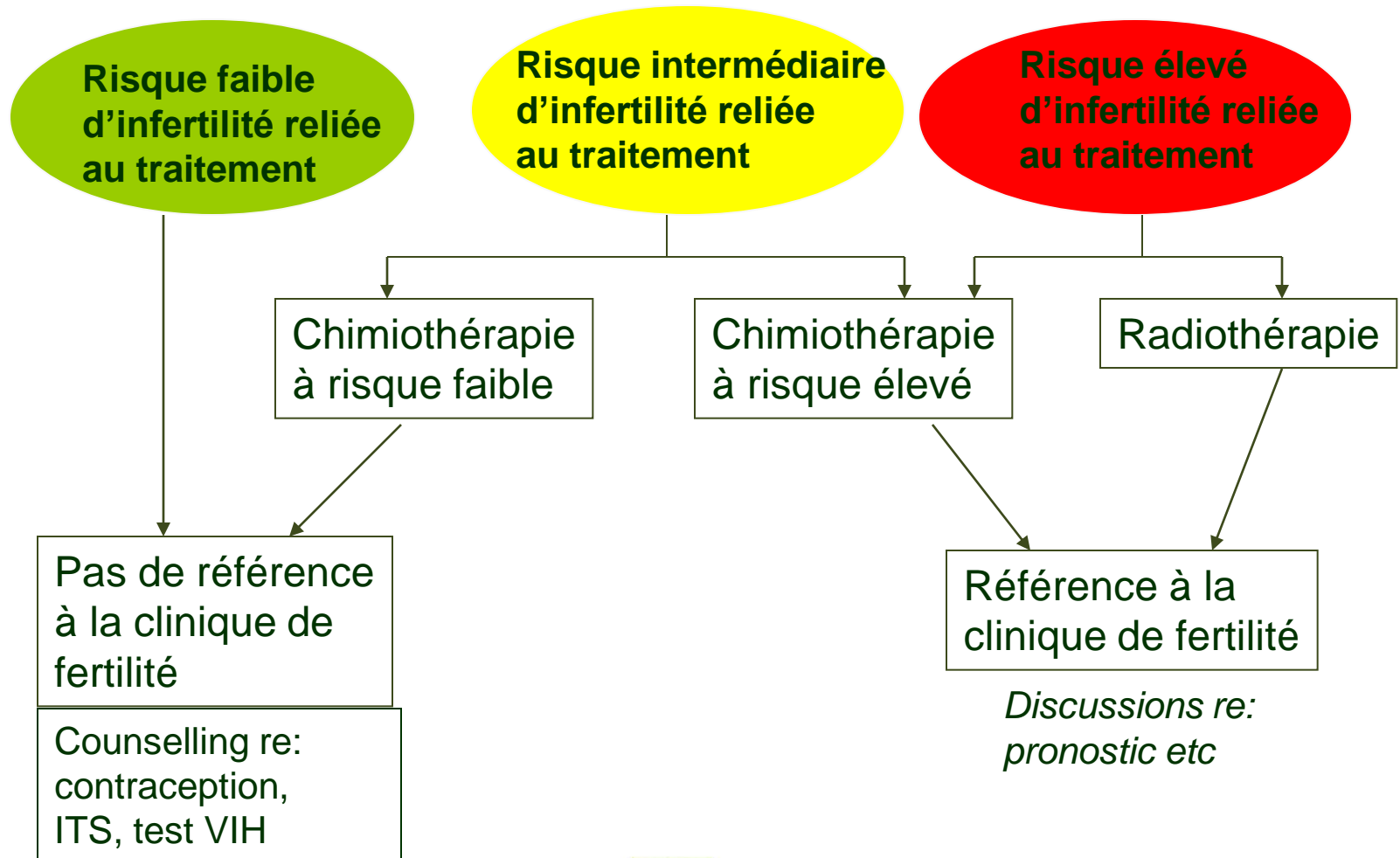
Préservation de la fertilité - hommes

- Temps de congélation du sperme = pas d'impact sur la fertilité
- 36.4% succès IA
- 50.0% grossesses FIV
- Seulement 17.8% des jeunes hommes préservent leur sperme
 - Rôle de l'équipe traitante?
 - Connaissez-vous les chimios à risque?
 - Connaissez-vous les ressources disponibles?

Neal et al. (2007). Cancer 110:1125-1129



Éducation et algorithme – approche multi



Préservation de la fertilité

Obstacles à la discussion / approche multi

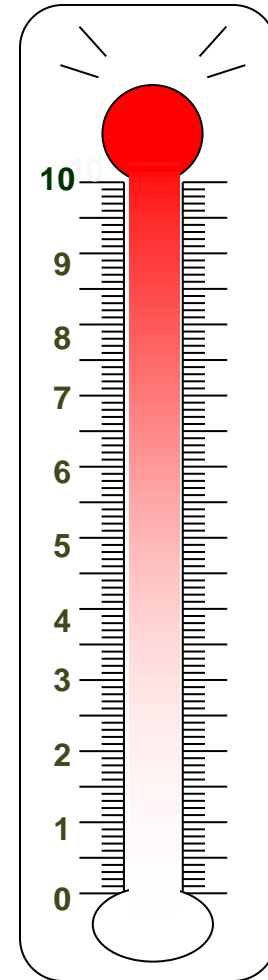
- Possibilité de reproduction avec enfants en santé = élément de qualité de vie
- Désir de fonder une famille: plus grand chez les survivants de cancer
- AJAC veulent recevoir l'information nécessaire à la prise de décision pour leur fertilité
- Focus sur urgence de traitement: oubli de discuter la fertilité
- Si pronostic réservé: pourquoi discuter de fertilité?
- Cueillette d'oocytes / sperme = sujet gênant
 - pour ados et certains jeunes adultes
 - pour personnel médical et infirmier

Beck & Justham (2009). Nurs. Std 23: 44-48
Bolte & Zebrack (2008) Sem. Onc. Nurs. 24: 115-119
Chasle & How (2003) Eur. J. Onc. Nurs. 7: 91-98
Fossa & Dahl (2008) Hematol Oncol. Clin. N. Am. 23: 291-303
Gershenson et al. (2007) J. Clin Onc. 25: 2792-2797.
Moore & Higgins (2009) Brit. J. Nurs. 18: 1182-1186
Nagel et al. (2009) Int. J. Nurs. Prac. 15: 311-317



Discuter de sexualité

- Utilisation d'une échelle de satisfaction de la fonction sexuelle
- Modèle PLISSIT
 - Permission
 - Limited Information
 - Specific Suggestions
 - Intensive Therapy
- Référence à un(e) psychologue / sexologue



Interventions:

Désir sexuel / réponse érectile

- Référence à un(e) sexologue / psychologue
 - Image de soi changée
- Traitements hormonaux
 - pour cancers non-hormonodépendants
- Chirurgie reconstructive
 - Implants testiculaires, mammaires
- Réadaptation pour dysfonction érectile
 - Viagra, Levitra, Cialis
 - Systèmes vacuum, injections (alprostadil)
 - Implants



Changements cognitifs / émotionnels

- Sensibilité émotive e.g. irritabilité
- Évitement, opposition, comportements confrontationnels
- Symptômes de dépression e.g. retrait, démotivation, absence d'initiative
- Anxiété / peur e.g. récurrence du cancer, mort
- Fonction cognitive e.g. distraction, troubles de concentration et mémoire



Interventions

- Référer pour évaluation psychologique et/ou neurocognitive
- Communication directe avec AJAC +/- parent / conjoint(e)
- Approche concrète, pratique et directe
- Engager AJAC dans la résolution de problèmes / processus de prise de décision
 - Orientation / Définition / Solutions possibles / Prise de décision / Évaluation



Interventions

- Encourager la prise en charge de la santé, responsabiliser:
 - Offrir une liste des contacts pour services multidisciplinaires (exercice, nutrition, etc)
 - Offrir une liste des sites web de soutien AJAC ou jumeler AJAC avec autres AJAC formés pour le soutien durant les heures de clinique
- Créer un environnement attrayant pour AJAC (ordi portables, connection WiFi, magazines, vidéos)



Survie: maintenant, je fais quoi?

- **Santé physique / nécessité du suivi médical & infirmier**
 - Maintenir une relation avec les professionnels de la santé alors que la tendance serait de s'en éloigner
 - Risques de cancer secondaire²
 - Contraception x 2 ans post-traitements
 - 1-3 ans post-traitements: rencontrer urologue / obs-gyneco / clinique fertilité
- **Santé mentale**
 - Peur de récurrence
 - PTSD
 - Évaluation de l'anxiété, de la dépression, du risque de suicide
 - Fatigue
 - Changements cognitifs ('chemo brain', concentration, mémoire)³
- **Relations:**
 - dire ou ne pas dire?
 - quand?
 - comment?
- **Travail¹**
 - dire ou ne pas dire?
 - documents pour retour au travail / évaluations
 - assurances

¹Forbes & Corne (2011). http://www.cano-acio.ca/~ASSETS/DOCUMENT/CANO_SM_UNIT%209.pdf Jolicoeur,

²Santoro & Skrutkowski (2011). http://www.cano-acio.ca/~ASSETS/DOCUMENT/CANO_SM_UNIT%203.pdf

³Muscari (2006). Cognitive impairment in cancer in Carroll-Johnson, R., Gorman, L., & Bush, N. (eds) Psychosocial Nursing Care along the cancer continuum 2nd ed. Oncology Nursing Society: Pittsburgh.



Survie: maintenant, je fais quoi?

- Plan de survie
- Créer un portfolio des types de traitements/ transplantations et dates, rapports de tests & pathologie, des coordonnées de spécialistes impliqués
- Promouvoir les connaissances et les compétences quant au processus décisionnel pour questions médicales ou gestion de vie
- Offrir accès aux documents légaux pertinents

Enskar, K. & von Essen, L. (2007). Eur J. Onc. Nurs. 11: 400-408

Horning, S.J. (2008). Hematol Oncol Clin N Am 22: 201-210

Zebrack, B. et al. (2006) Cancer 107: 2915-2923



Survie: maintenant, je fais quoi?

- 'Advocacy is the cornerstone of survivorship'
- Compétences ∞ âge de l'AJAC:
 - Communication efficace
 - Recherche d'information
 - Résolution de problèmes
 - Prise de décisions
 - Capacité à négocier
 - Connaissance et défense de ses droits *

Zebrack & Walsh-Burke (2004). J. Psychosoc. Onc. 22: 75-87



Détresse

- **Détresse physique**
Traitements actifs > Post-traitements
- **Détresse psychosociale**
Traitements actifs = Post-traitements
**Impact sur le suivi nursing*

Enskar & von Essen (2007). Eur. J. Onc. Nurs. 11: 400-408

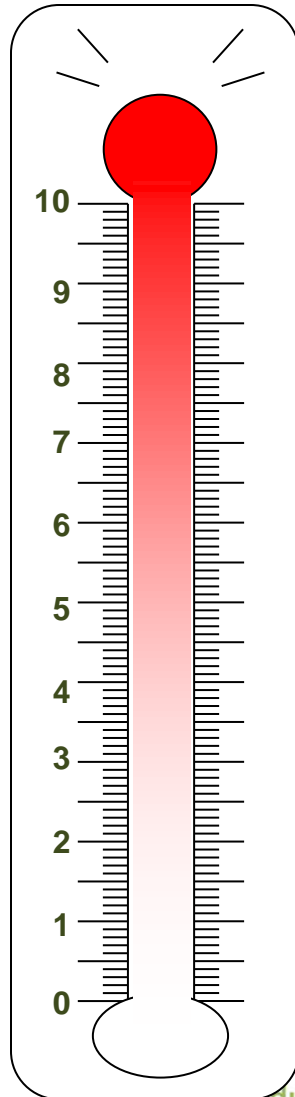


THE DISTRESS THERMOMETER

REASONS FOR DISTRESS

1. How would you rate your distress today ? 2. Please tick the reasons for distress that apply to you

Extreme Distress



No Distress

Physical problems

- Breathing
- Pain
- Nausea
- Fatigue
- Constipation/diarrhea
- Sleep
- Getting around
- Bathing/dressing
- Mouth Sores
- Eating
- Fever
- Hair Loss
- Indigestion
- Changes in urination
- Skin dry/itchy
- Nose dry/congested
- Tingling in hands/feet
- Feeling swollen
- Sexual problems

Relationship problems

- With partner
- With children
- With friends or co-workers
- With health care team
- Emotional problems**
- Worry
- Loneliness
- Depression/Sadness
- Nervousness
- Fear of recurrence
- Feeling dependent on others
- Spiritual/religious concerns**
- Relating to God
- Loss of faith
- Information problems**
- Too much/Too little
- Confusing

Practical problems

- Housing
- Insurance
- Work/school
- Transportation
- Child care
- Financial

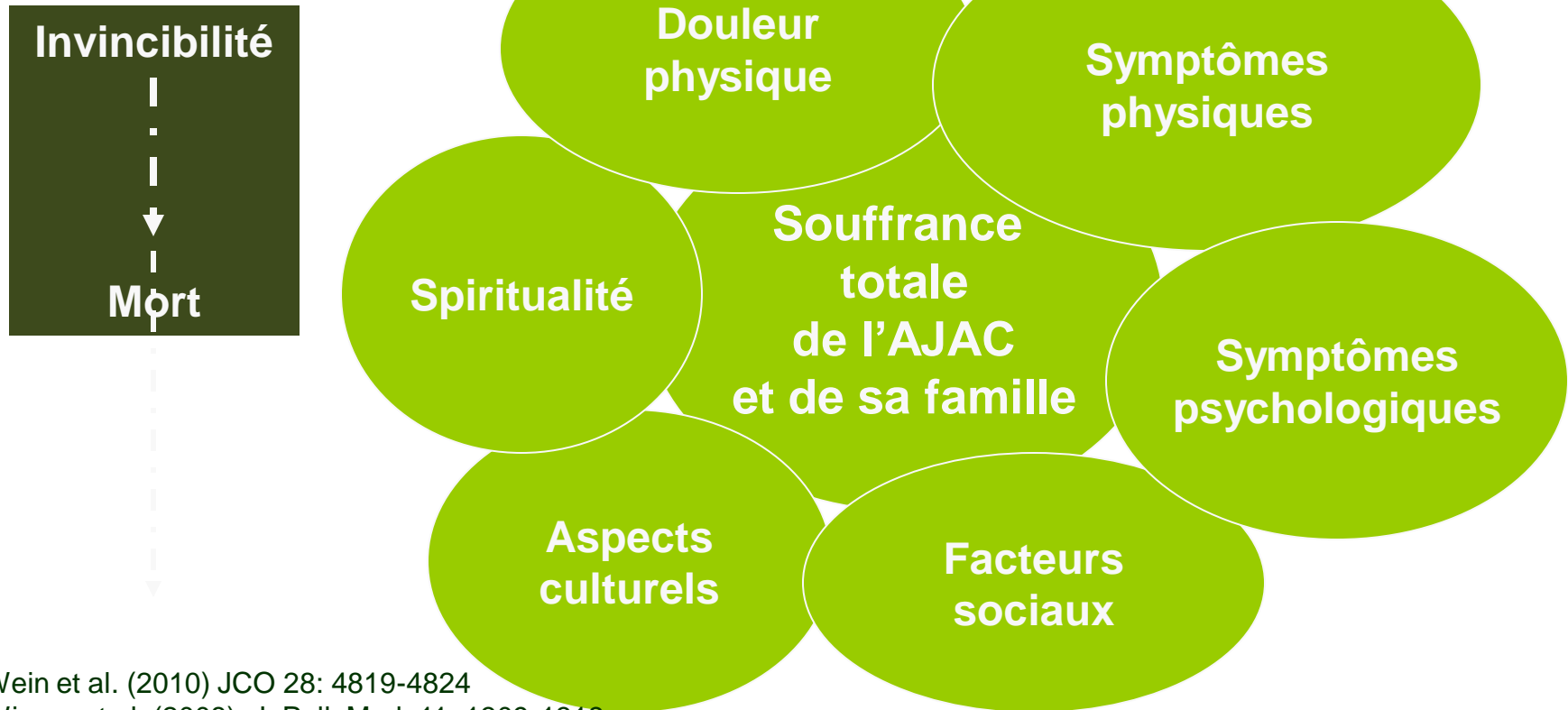
Other problems

NCCN, 2011



Soins palliatifs pour AJAC

'L'anxiété de l'AJAC face à sa mort est directement proportionnelle à la quantité de temps et d'expériences dont il ne jouira pas'. Yalom (2000)



Wein et al. (2010) JCO 28: 4819-4824

Wiener et al. (2008). J. Pall. Med. 11: 1309-1313

Lyon et al. (2004). J. Adol. Health 35:1-6

McAliley et al. (2000). Ped Nurs 26: 471-480



Discussions de fin de vie

- Favoriser un climat pour échanges tout au long de la trajectoire
- Évaluer si l'AJAC est prêt pour ces discussions 'readiness'
 1. **Ce serait utile pour moi de d'obtenir de l'information sur ce qui se passerait si les traitements n'étaient plus efficaces (oui/non)**
 2. **Je me sentirais bouleversé(e) en parlant du plan de soins à l'avance, en faisant connaître mes souhaits si mes options thérapeutiques devenaient limitées ou s'il n'existait plus d'options thérapeutiques (oui/non)**
 3. **Je me sens à l'aise d'écrire ou de discuter de mes options si mes traitements devenaient inefficaces (oui/non)**

Wiener et al. (2008). J. Pall. Med. 11:1309-1313



Discussions de fin de vie

Five wishes ® validé avec 20 patient, 16-28 ans, VIH ou cancer, en anglais

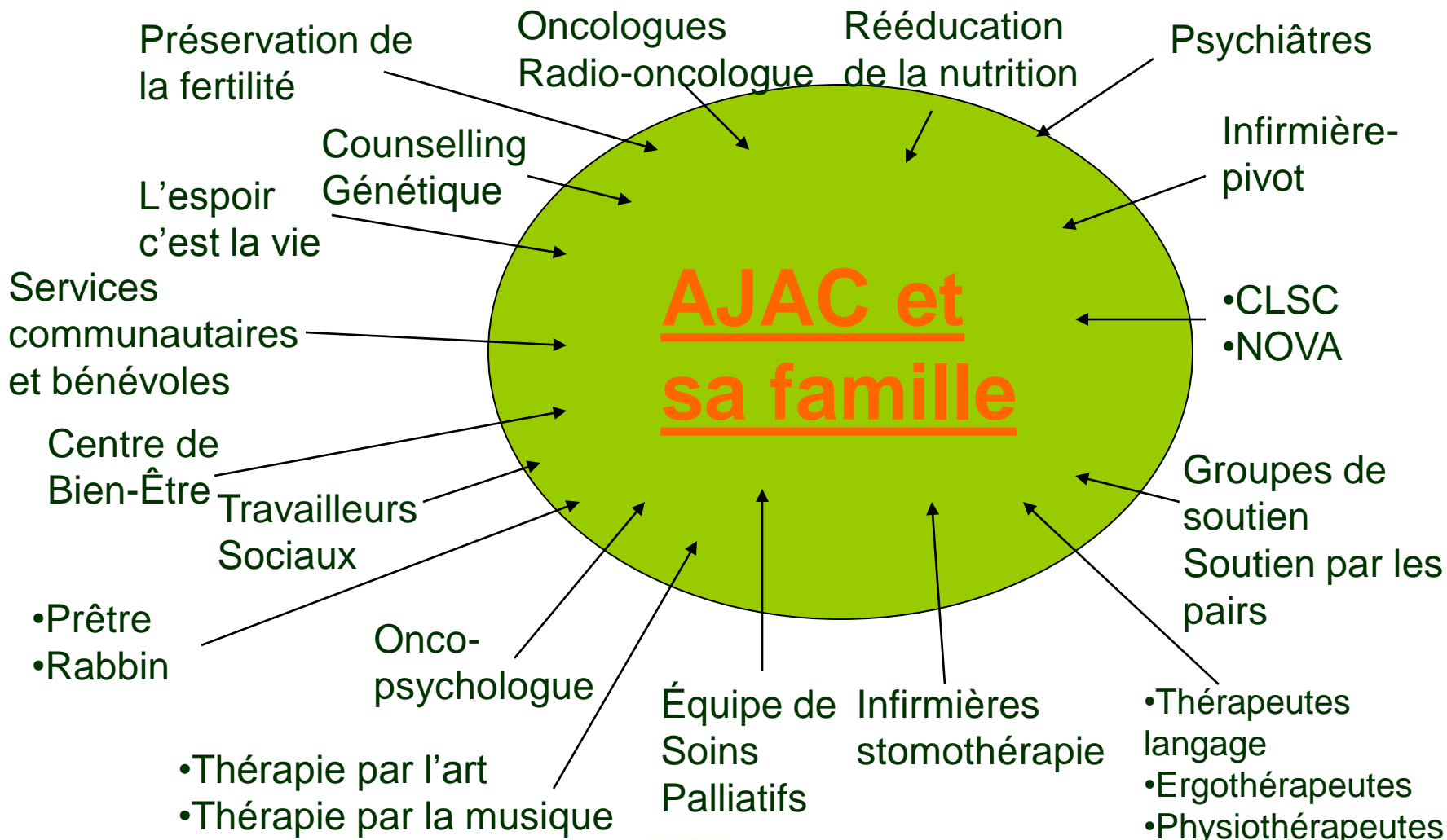
5 sections avec énoncés spécifiques

- A. La personne qui prendra les décisions quand je ne pourrai plus le faire
- B. Les soins médicaux que je veux / ne veux pas
- C. Mon niveau de confort
- D. Comment je veux que les gens me traitent
- E. Ce que je veux que mes proches sachent

Wiener et al. (2008). J. Pall. Med. 11:1309-1313



La clinique des AJAC à l'Hôpital général juif: Approche multidisciplinaire collaborative



Interventions en place

- Clinique des AJAC: jeudis 9:00-12:30
- Travailleuse sociale et onco-psychologue spécialisées avec AJAC
- Clinique de jour sans rendez-vous
- Groupe de soutien AJAC
- Retraites AJAC
- Partenariat avec Cedars CanSupport: Young Adults in Action
- Recherche: interventions pour promouvoir le 'coping'
- Durant hospitalisation:
 - Accès à un portable
 - Bientôt WiFi
 - Accès à lecteur DVD + films
 - Visites 24/7
 - Lit pour famille / amis dans la chambre du patient
- Association avec VOBOC
- Levées de fonds pour financer la préservation de la fertilité
- Bientôt site web: Cancer Fight Club / Communauté AJAC



D'où proviennent les références?

- Omnipraticiens
- Autres spécialistes
- Infirmières / infirmières-pivot
- Patients / Famille

**CORRIDOR D'ACCÈS AUX SOINS:
Quelques jours à 2 semaines**





hdeutsch@jgh.mcgill.ca
514 340 8222 poste 8159

