

En 2014, le "Plan de soin pour les adolescents et jeunes adultes atteints d'un cancer", élaboré par le Teenage Cancer Trust et Teenagers and Young Adults with Cancer, a formulé plusieurs recommandations clés pour l'accompagnement de ces patients.

Il est essentiel que les jeunes patients :

- Disposent d' un environnement adapté à l'âge
- Bénéficient de soins multidisciplinaires
- Séjournent le moins possible à l'hôpital
- Obtiennent des informations appropriées et concertées
- Participent au traitement avec leurs parents et le personnel soignant
- Reçoivent un soutien social
- Soient informés de l'accompagnement des frères et sœurs
- Bénéficient d'une évaluation continue des ses besoins psychosociaux
- Poursuivent leur parcours scolaire ou professionnel
- Disposent d'un plan de fin de vie personnalisé

### **Un environnement adapté à l'âge**

Les jeunes patients devraient être traités dans un cadre qui leur est spécifiquement adapté, avec un accès optimal à des installations conçues pour leur tranche d'âge.

Il est crucial que les jeunes aient à leur disposition des équipements de loisirs variés (musique, jeux vidéo, livres, billard, ping-pong, ordinateurs, accès internet, magazines).

Les patients doivent pouvoir accéder à des boissons et des collations, ainsi qu'à un espace dédié, loin de leur lit, pour se détendre et interagir socialement.

Des installations de divertissement et de loisirs adaptées au développement des jeunes patients et de leurs frères et sœurs doivent être disponibles, y compris dans les salles d'attente. Ces activités ne doivent pas être considérées comme secondaires, mais comme une composante essentielle de la prise en charge globale.

Les services de soins doivent être suffisamment souples pour s'adapter aux besoins et aux habitudes individuelles des patients et de leurs familles.

### **Des soins multidisciplinaires**

Les soins soient multidisciplinaires et intègrent à la fois une expertise médicale spécifique à la maladie et à l'âge ainsi que le bien-être psychologique et social des jeunes.

## La réduction de l'hospitalisation

Dans la mesure du possible, il est recommandé de minimiser la durée des séjours hospitaliers pour réduire la détresse qu'ils peuvent engendrer.

Moyens de réduire la durée d'hospitalisation des jeunes :

- Proposer au jeune d'appeler le service le jour de son admission afin de déterminer le meilleur moment pour se présenter et de réduire les temps d'attente inutiles après son arrivée.
- Envoyer des SMS concernant les horaires de traitement ou les rendez-vous est utile, notamment en ambulatoire, afin que le jeune n'ait pas l'impression d'attendre.
- Certains jeunes peuvent souhaiter négocier les horaires de traitement en fonction de leurs horaires scolaires ou professionnels. La flexibilité des équipes soignantes est essentielle pour y parvenir.
- Veiller à ce que le jeune subisse des prises de sang la veille de son admission afin de réduire les temps d'attente ou les déplacements inutiles à l'hôpital lorsque la numération globulaire est basse.

Ces prises de sang peuvent être organisées dans les cabinets médicaux ou les hôpitaux locaux, ainsi que la pesée pour le dosage de la chimiothérapie. Les résultats peuvent ensuite être transmis aux centres de traitement afin que le traitement soit préparé et prêt pour le jour de la consultation.

- De nombreux jeunes souhaitent organiser eux-mêmes leurs rendez-vous afin de conserver leur liberté de choix et de contrôle.
- S'assurer que les schémas de chimiothérapie sont prescrits et prêts avant l'admission.
- Essayer d'organiser les examens et les investigations le même jour afin d'éviter des visites répétées à l'hôpital sur plusieurs jours.
- S'assurer que tout médicament à emporter à la sortie est commandé et prêt la veille.
- Accepter que certains patients souhaitent rentrer chez eux au milieu de la nuit si l'hydratation/les traitements sont terminés à ce moment-là et faciliter cette démarche si nécessaire.
- Développer des modalités de soins partagés avec les hôpitaux locaux, conformément aux recommandations du CYPIOG ; cela peut réduire l'impact du traitement sur le temps du jeune en proposant certains examens et traitements plus près de chez lui.

## **Les échanges d'informations appropriées et concertées**

Une communication ouverte et honnête, reconnaissant toutes les contributions de tous les niveaux professionnels, est essentielle au bon fonctionnement de l'équipe multidisciplinaire.

Une documentation adaptée à leur âge doit être fournie concernant les services locaux d'aide à l'enfance, les réseaux de soutien nationaux, les traitements et les informations et services de soutien.

Il est important de d'aider les jeunes à trouver les informations appropriées en leur proposant des sites web sûrs, fiables et adaptés à leur âge

L'équipe multidisciplinaire devrait jouer un rôle clé dans la gestion de la transition des patients vers et depuis les différents services, en offrant un espace essentiel de discussion et de planification.

Des canaux de communication efficaces entre les équipes hospitalières, les intervenants clés et les équipes/services communautaires doivent être organisés.

## **L'implication des patients et des parents/aidants dans les soins**

### Les patients et les parents

Une bonne communication et l'établissement de relations thérapeutiques avec les patients et les familles sont essentielles à la gestion de la maladie dans cette tranche d'âge.

Il est important que les patients et les parents reçoivent des informations claires sur leur cancer, leur traitement et les choix qui s'offrent à eux. Fournir des informations claires permet au jeune et à ses aidants de contribuer à prendre les meilleures décisions pour leur santé (NICE 2005 ; Kyngas et al. 2000 70 ).

Le souhait d'être seul ou accompagné lors des consultations varie selon l'âge, la personnalité, les relations familiales et le stade de la maladie et du traitement. Cependant, il est recommandé, à un moment donné de la consultation, de demander aux parents, partenaires ou autres membres de la famille de quitter le cabinet afin que le clinicien puisse consulter le jeune seul. Rencontrer le jeune seul à seul lui offre un espace sécurisé pour aborder les problèmes qu'il ne se sent pas à l'aise d'aborder en public.

### Le personnel soignant

Le personnel s'occupant des jeunes devrait avoir accès à des formations et conférences spécifiques à l'adolescence et être encouragé à y participer.

Le personnel travaillant avec les jeunes devrait être encouragé à utiliser et à rejoindre les réseaux professionnels nationaux existants de l'adolescence et du jeune qui offrent expertise, soutien par les pairs et mentorat (par exemple, TYAC/TYAC MDF).

Les jeunes peuvent exiger plus de temps du personnel que les autres groupes de patients. Passer du temps avec eux est essentiel au développement d'une relation thérapeutique et le personnel devrait être soutenu pour répondre à ce besoin.

Au moins certains membres clés du personnel s'occupant des jeunes devraient suivre une formation avancée en communication.

Il est important d'aborder les questions de confidentialité avec les jeunes, y compris les limites de la confidentialité.

Les équipes devraient mettre en place des mécanismes de soutien du personnel ou envisager de recourir aux services de soutien du centre de traitement principal.

Il faut reconnaître que la non-observance thérapeutique chez cette tranche d'âge n'est pas rare. Le personnel soignant les jeunes doit posséder de bonnes compétences en négociation et être capable d'évaluer les problèmes d'observance du traitement.

## **Le soutien social**

### Les amis

Les amis sont souvent perçus par les jeunes comme leur principale source de soutien social. (Ettinger et al. (1993) ont constaté que le fait de solliciter et de trouver du soutien auprès de ses pairs était un aspect important de l'adaptation chez les jeunes.

Nombre d'entre eux constatent que leurs relations avec leurs pairs sont affectées et qu'ils peuvent se retrouver socialement isolés lorsqu'ils reçoivent un diagnostic de cancer.

Plusieurs raisons peuvent expliquer ce phénomène :

- Les amis d'un jeune sont probablement eux-mêmes des jeunes et ne possèdent peut-être pas les compétences émotionnelles nécessaires pour faire face au diagnostic de leur ami.
- Les pairs peuvent hésiter quant à l'aide à apporter ou craindre de dire ou de faire des erreurs.
- Les pairs peuvent retirer leur soutien au moment où il est le plus nécessaire, car ils ne possèdent pas suffisamment de compétences d'adaptation.
- Les jeunes ont souvent l'impression que leur vie est suspendue lorsqu'ils suivent un traitement, tandis que leurs amis avancent dans la vie, franchissent des étapes importantes et planifient leur avenir.
- Les jeunes peuvent s'isoler de leurs pairs, car la présence de pairs en bonne santé peut être bouleversante, frustrante ou provoquer de la colère.

- Les jeunes en traitement peuvent manquer des activités sociales essentielles lorsqu'ils sont hospitalisés, se sentir trop mal ou éviter activement les situations sociales en raison de leur apparence ou de leurs sentiments. Cela peut entraîner des malentendus avec leurs amis et un détachement.
- Les jeunes peuvent se sentir et paraître différents de leurs amis, ce qui entraîne diverses réactions négatives, allant des moqueries à l'ignorance, en passant par le ridicule. Cela peut entraîner une perte de confiance en soi et un repli sur soi.
- Les émotions évoquées chez les amis sont parfois inutiles, comme la sympathie ou le manque d'empathie, et engendrent des frustrations chez le jeune, qui souhaite rester aussi normal que possible.

Les équipes/services soignants doivent s'efforcer d'inclure les pairs et de fournir un lieu de rencontre accueillant et adapté à l'âge des patients, un lieu privé où les jeunes peuvent se réunir et des informations pour les pairs qui les aideront à faire face à la maladie de leurs amis. Les hôpitaux sont souvent méconnus et peuvent être une source de menace pour de nombreux jeunes et adolescents. Une conception plus adaptée peut permettre aux amis et aux frères et sœurs de se sentir plus à l'aise et de les inciter à venir leur rendre visite.

Il est essentiel d'organiser des moments de rencontre entre amis et patients, car cela permet aux patients de maintenir leurs amitiés.

#### Les jeunes sous traitement ou ayant suivi un traitement

Il est important que les jeunes aient la possibilité, s'ils le souhaitent, de passer du temps avec d'autres personnes sous traitement ou ayant suivi un traitement, que ce soit dans le service ou en dehors de l'hôpital.

Cela contribue à leur adaptation et à leur développement personnel continu, notamment lorsqu'ils sont éloignés de leur environnement social habituel et de leurs pairs (à l'école, à l'université ou au travail).

Lors de l'élaboration des services, les équipes peuvent envisager :

- Quelles activités les jeunes souhaitent-ils organiser ?
- Veiller à ce que les activités soient accessibles, c'est-à-dire dans des lieux et à des horaires adaptés.
- Organiser diverses activités qui n'excluent pas les personnes en situation de handicap.
- Dans la mesure du possible, contribuer au financement et au transport.
- Des problèmes d'estime de soi et de confiance en soi peuvent constituer un obstacle à l'engagement des jeunes. Soyez donc flexible : participeraient-ils s'ils pouvaient amener un ami, un frère ou une sœur ?

Il est essentiel de consulter les jeunes lors de la planification des activités sociales et récréatives, plutôt que de faire des suppositions sur ce qu'ils pourraient vouloir ou apprécier.

Dans la mesure du possible, l'équipe multidisciplinaire qui accompagne le jeune devrait inclure un professionnel qui s'attache à l'aider à poursuivre son développement et à préserver les liens sociaux et les activités avec ses pairs, essentiels à son bien-être.

Les activités proposées dans le service peuvent inclure des ateliers d'art, de musique, de théâtre et d'animation, des soirées cinéma, des après-midis quiz, des compétitions de billard et des journées de jeux, etc. Ces activités permettent aux jeunes de se concentrer sur autre chose que la maladie et peuvent constituer une technique de motivation utile, car elles les encouragent à travailler sur de petits projets menant à des résultats.

L'intervention d'animateurs externes peut être utile au sein du service. Par exemple, un programme hebdomadaire impliquant des musiciens, des artistes, des thérapeutes complémentaires, etc. peut contribuer à impliquer les jeunes et à structurer leur séjour hospitalier. Le fait que les jeunes puissent ensuite choisir de participer ou non à ces activités peut les responsabiliser et les aider à se sentir plus maîtres de leur situation.

Il existe également un certain nombre d'activités hors service qui méritent d'être envisagées pour les jeunes, et qui peuvent être organisées par un coordinateur de soutien à la jeunesse, un animateur jeunesse ou un autre membre approprié de l'équipe.

Des groupes de soutien social mensuels réguliers peuvent constituer un moment convivial utile à inscrire dans l'agenda d'un jeune. Cela offre une continuité et un lieu et un moment réguliers pour que les jeunes puissent se rencontrer, faire connaissance et se soutenir mutuellement, en dehors du milieu hospitalier. Ces activités de groupe peuvent inclure des repas au restaurant, des sorties au théâtre et au concert, des événements sportifs, des sorties dans des parcs d'attractions, etc. Les idées pour ces activités doivent être menées par les jeunes, c'est-à-dire qu'il faut leur demander leur avis sur les sorties/événements à proposer. Ces activités sont particulièrement utiles aux jeunes, car elles visent à interagir et à faire connaissance avec d'autres personnes dans une situation similaire, sans la présence d'autres amis ou de la famille.

Des programmes d'accompagnement, des groupes de fin de traitement et des groupes sociaux devraient être mis en place.

Les jeunes peuvent avoir modifié leurs opinions et leurs choix en matière de carrière et d'études. Dans la mesure du possible, du personnel doit être en place pour les aider à s'orienter vers une carrière ou à reprendre des études dès qu'ils sont prêts et que cela est possible.

Les jeunes peuvent également se retrouver socialement isolés après un traitement. Il est donc nécessaire de veiller à ce qu'ils aient accès à des services destinés aux jeunes ayant suivi un traitement afin qu'ils puissent passer du temps avec d'autres personnes ayant vécu des expériences similaires.

## **Les besoins des frères et sœurs**

Il est crucial de reconnaître l'impact que le diagnostic de leur frère ou sœur peut avoir sur leur propre vie. Ils peuvent souvent se sentir démunis, seuls et vulnérables lorsque l'attention de leurs parents est si fortement focalisée sur les besoins du membre de la famille malade. Une détresse et des comportements difficiles sont parfois observés chez les frères et sœurs, en particulier chez les enfants ou les jeunes adolescents.

Les frères et sœurs peuvent ne pas avoir établi de réseaux de soutien suffisants en dehors de la famille ou ne pas avoir développé les capacités ou les stratégies d'adaptation nécessaires pour gérer une situation aussi difficile.

Il convient donc d'offrir aux frères et sœurs l'occasion de rencontrer d'autres frères et sœurs dans une situation similaire. Les équipes soignantes doivent également leur donner l'occasion de parler au personnel, de répondre à leurs questions et d'apaiser leur anxiété. Un soutien aux frères et sœurs peut être disponible au niveau régional, et des programmes nationaux doivent également être présentés aux familles

## **L'évaluation continue des besoins psychosociaux**

Cela permet d'identifier et de proposer des interventions avant que l'état émotionnel ou psychologique du jeune (ou de sa famille) ne devienne fragile. En effet, une évaluation psychosociale complète doit être réalisée (par exemple, à l'aide de l'évaluation HEADS, de l'évaluation de la qualité de vie et/ou du thermomètre de détresse ) par les équipes soignantes lors de la planification des soins et à intervalles réguliers tout au long du parcours du jeune.

Il est également utile d'adopter une approche centrée sur la famille, c'est-à-dire d'évaluer et de suivre la façon dont l'entourage et le soutien du jeune font face à la situation.

Une réévaluation psychosociale formelle du jeune doit être entreprise à d'autres étapes clés de son parcours de soins :

- Diagnostic/planification des soins
- Début du traitement
- Pendant le traitement
- Fin du traitement
- Survie précoce
- Rechute
- Soins palliatifs

Les aidants immédiats sont souvent confrontés à une détresse émotionnelle et psychologique, et les équipes soignantes doivent être attentives à tout problème et orienter les jeunes vers des services de soutien, le cas échéant.

Les services peuvent également envisager de mettre en place des groupes ou des événements de soutien pour les aidants d'adolescents et de jeunes adultes. Les membres clés de l'équipe (travailleurs sociaux, psychologues, etc.) peuvent jouer un rôle essentiel dans ces développements.

## **Le droit à l'éducation, formation et emploi**

Tous les jeunes en âge scolaire et ceux qui poursuivent des études supérieures ont droit à l'éducation, quelle que soit leur situation médicale. L'équipe soignante a la responsabilité de veiller à ce que les jeunes aient accès à l'éducation et à la formation qu'ils souhaitent.

Cela permet aux jeunes :

- de se concentrer sur autre chose que le traitement ;
- de se concentrer sur leur avenir ;
- de poursuivre leurs études, réduisant ainsi le temps de rattrapage après le traitement ;
- de maintenir plus facilement des liens avec leurs amis.

Les équipes doivent veiller à :

- proposer un lieu d'étude privé où les jeunes peuvent étudier ;
- disposer d'une personne de contact à l'école, au collège ou à l'université ;
- convenir d'une communication régulière avec les responsables de l'éducation et les informer des particularités des études du jeune, que ce soit à l'hôpital ou en institution ;
- proposer des locaux pour étudier, par exemple Accès à un ordinateur ;
- être disponible pour répondre aux besoins d'information et de soutien du personnel éducatif, des amis et des autres élèves ;
- être accompagné pour passer les examens à l'hôpital

De même, les jeunes peuvent avoir un emploi ou une carrière dont ils doivent s'absenter.

Obtenir un soutien adéquat de la part de leur employeur peut s'avérer particulièrement difficile lorsqu'ils viennent de commencer à travailler et qu'ils peuvent manquer de confiance pour solliciter le soutien dont ils ont besoin.

Ils doivent être accompagnés dans cette démarche, généralement par un travailleur social, un tuteur pédagogique ou un enseignant hospitalier.

Ils doivent être soutenus, le cas échéant, pour négocier un horaire de travail flexible avec des horaires réduits ou pour conserver leur emploi jusqu'à leur retour au travail après le traitement.

## Planification des soins de fin de vie

### Le plan de fin de vie

Les équipes multidisciplinaires sont chargées de veiller, dans la mesure du possible, à l'élaboration d'un plan de fin de vie sur mesure, basé sur les souhaits du jeune.

Ce plan permet au patient et à sa famille d'être responsabilisés et accompagnés dans leurs décisions de fin de vie. Un plan bien documenté peut contribuer à éviter une situation de crise lorsque l'état du jeune se détériore.

Ce plan doit également être flexible et révisé régulièrement afin de garantir que toute modification de leurs souhaits soit connue de toutes les personnes concernées et prise en compte de manière appropriée.

Lorsqu'une décision a été prise concernant un changement d'objectif de traitement, les cliniciens traitants doivent commencer à informer le jeune et sa famille.

Des discussions honnêtes et ouvertes doivent être adoptées et avoir lieu en temps opportun. Les jeunes peuvent souhaiter contrôler le rythme et la profondeur des informations qu'ils reçoivent. Le personnel doit reconnaître que tous les jeunes ne souhaitent pas ou ne demandent pas des informations complètes, et cela doit être respecté. Certains peuvent choisir de ne pas participer à des discussions détaillées, mais demander que les membres de leur famille le fassent. Ces scénarios spécifiques doivent être négociés individuellement et, surtout, les préférences du jeune doivent être primordiales.

Les questions de confidentialité sont particulièrement délicates lorsqu'on travaille avec cette tranche d'âge ; les parents de jeunes plus âgés n'ont pas automatiquement droit à l'information. Les informations ne peuvent être divulguées aux parents qu'avec l'autorisation du patient.

Les jeunes patients confrontés à la mort ont besoin d'avoir la possibilité d'explorer leurs émotions sans craindre de contrarier leur famille ou leur partenaire. Il ne faut pas sous-estimer l'importance de pouvoir parler ouvertement et en toute confidentialité avec un professionnel de santé qualifié.

Parallèlement, il est essentiel de reconnaître l'individualité du jeune et de reconnaître que certains jeunes peuvent ne pas souhaiter aborder ces questions, même s'ils comprennent parfaitement la situation dans laquelle ils se trouvent. Il est essentiel de veiller à ce qu'ils sachent à qui ils peuvent s'adresser lorsqu'ils se sentent prêts.

Face à la mort, certains jeunes et leurs familles puisent force et soutien dans leur spiritualité. Celle-ci peut impliquer ou non des croyances religieuses ; il est donc crucial de reconnaître, de faciliter et de soutenir les besoins spirituels.

Les jeunes doivent être accompagnés pour mourir dans le lieu de leur choix, que ce soit à domicile ou à l'hôpital. De nombreux patients présentent des symptômes complexes en fin de vie qui nécessitent une prise en charge palliative spécialisée.

Il est important de reconnaître qu'en raison de la nature complexe des soins palliatifs pour les jeunes adultes, la collaboration entre l'équipe des jeunes adultes et les services de soins palliatifs existants est essentielle.

Déterminer les services nécessaires et disponibles avant les discussions avec le patient et sa famille permettra d'éviter toute détresse inutile si les attentes du patient ne peuvent être satisfaites. Chaque centre doit avoir établi des liens avec d'autres services pour un accès immédiat au patient et à sa famille.

## Le processus de deuil

### **La famille**

Un calendrier structuré doit être établi, avec un accompagnement et une orientation vers d'autres groupes/organismes de soutien identifiés pour accompagner la famille tout au long du processus de deuil.

De nombreuses familles ne souhaitent pas retourner à l'hôpital ; il est donc essentiel de déterminer les services de soutien au deuil disponibles localement.

Il est essentiel de reconnaître que chaque personne vit différemment la situation et nécessite des mécanismes de soutien différents pour trouver la meilleure approche pour une famille.

Si le décès survient dans un service hospitalier, les patients et leurs familles sont généralement conscients de ce qui se passe et doivent être informés individuellement par un personnel expérimenté. Chaque patient et ses proches auront leur propre réaction à cette information. Il est crucial qu'ils aient le temps d'exprimer leurs sentiments s'ils le souhaitent et qu'ils bénéficient du soutien nécessaire.

### **Les enfants**

Si les patients ont des enfants, un accompagnement pédiatrique spécialisé dans le deuil doit être envisagé et proposé.

### **Les amis**

Le décès d'un patient peut avoir un impact considérable sur les jeunes qui les entourent. Outre la détresse liée à la perte d'un ami, ils peuvent s'inquiéter pour leur propre survie et certains peuvent ressentir un sentiment de culpabilité.

Le personnel soignant les jeunes doit être attentif à ces questions afin de s'assurer que l'impact potentiel soit reconnu et qu'un soutien approprié soit apporté. Cela peut prendre la forme d'un soutien individuel, de discussions informelles, d'un accompagnement psychologique ou d'une participation aux cérémonies commémoratives.

Informar les autres patients du décès et du moment de son apparition peut être une question délicate. Une solution consiste à attendre que les patients demandent des nouvelles de la personne. Cela leur permet de contrôler l'information, notamment la manière et le moment de l'apprendre. Certains peuvent choisir de ne pas poser de questions, parce qu'ils ne souhaitent pas savoir.

## **L'équipe soignante**

Le personnel doit avoir la possibilité de bénéficier d'un accompagnement, formel ou informel. De nombreuses équipes ont accès à des psychologues qui peuvent offrir un soutien formel. D'autres alternatives peuvent être une supervision clinique ou un débriefing planifié pour permettre au personnel de partager ses sentiments s'il le souhaite.

Il est important de reconnaître que chacun a sa propre façon de gérer son deuil et peut ne pas vouloir le partager. Veiller à ce que tout le personnel ait accès à des systèmes de soutien formels permet à chacun de choisir et de décider du soutien dont il a besoin.

La présence du personnel aux obsèques peut être un moyen de représenter l'équipe, d'apporter un soutien à la famille et de tourner la page. Cependant, il convient de veiller à ce qu'une représentation égale soit assurée à toutes les obsèques.

De nombreux autres patients et familles pris en charge dans un environnement d'accompagnement des jeunes adultes nouent naturellement des liens étroits et, par conséquent, assistent souvent aux funérailles de leurs compagnons de route.

*<https://councilfordisabledchildren.org.uk/sites/default/files/uploads/files/blueprint-of-care.pdf>*