



Recommandations aux professionnels de la santé

Les adolescents et jeunes adultes atteints d'un cancer

Ce recueil de recommandations constitue un plaidoyer pour une approche holistique et intégrative du soin où la rigueur clinique s'allie indissociablement à l'empathie et à l'écoute. Comme le rappelle si justement une patiente :

« Le regard, c'est le premier soin. Ne l'oublie pas. »

L'accompagnement d'une maladie grave, particulièrement chez les adolescents et les jeunes adultes (AJA), nécessite de considérer l'individu dans sa globalité : son vécu, ses inquiétudes, son environnement familial, sa vie sociale et son avenir.

Ce document s'articule autour de piliers essentiels pour améliorer le parcours de soin :

- **La posture relationnelle** : L'importance du diagnostic précoce (la règle de Jess) et du dispositif d'annonce du diagnostic, l'humanisation des soins qui implique une attitude d'accueil, une prise en compte du vécu émotionnel et du contexte de vie.
- **La pluridisciplinarité** : Intégrer la kinésithérapie, l'activité physique, le soutien psychosocial et la gestion de la douleur comme des thérapies de première intention.
- **L'écosystème du patient** : Reconnaître l'expertise et le rôle crucial des proches et des pairs aidants, souvent oubliés, mais piliers de la résilience.

- **La qualité de vie** : Adapter les lieux de soins aux besoins des jeunes, aborder sans tabou des sujets tels que la sexualité, la fertilité, l'après-cancer et la fin de vie.
- **Le social** : Un soutien pour maintenir la scolarité ou l'emploi et une aide pour les démarches administratives complexes.

Il s'agit, également, d'identifier l'impact déterminant des facteurs liés aux modes de vie modernes et à l'environnement.

« Lutter contre le cancer impose d'agir sur deux fronts : mieux soigner, bien sûr, mais aussi mieux prévenir...il est urgent d'identifier les causes réelles avec la rigueur de la méthode scientifique... ».

Marc Billaud (Centre de recherche en cancérologie de Lyon),
Pierre Sujobert (Université Lyon 1, HCL).

Nous invitons chaque professionnel de la santé à s'approprier ces recommandations pour construire, ensemble, une alliance thérapeutique plus juste, plus humaine et plus efficace.

Nous remercions particulièrement le docteur Jean Paul Salmon, oncologue, pour son concours déterminant dans l'élaboration de nos recommandations.

Jeunes et cancer - AJA

L'évolution de l'incidence chez les jeunes / Les causes

Une hausse constante

L'incidence des cancers chez les jeunes est en hausse constante en France, en Belgique et à l'échelle internationale.

- **Belgique** : *Environ 1 700 nouveaux cas par an chez les 16-35 ans.*

Environ un enfant de moins de 15 ans par jour, un adolescent de 15 à 19 ans tous les deux jours et environ trente jeunes de 16 à 35 ans chaque semaine apprennent qu'ils ont un cancer.

- **France** : *Le nombre de cas a plus que doublé entre 1990 et 2023.*
- **Tendances** : *Les générations nées après 1980 présentent un risque plus élevé pour 17 types de cancers (notamment côlon, sein, rein et foie) par rapport à leurs aînés au même âge.*

Cette hausse n'est pas exclusivement due à l'amélioration du diagnostic, à l'augmentation de la population ou à son vieillissement.

Des cancers typiquement associés aux personnes âgées (comme le cancer colorectal ou du pancréas) apparaissent de plus en plus tôt.

Au-delà de la prévention individuelle

La majorité des formes de cancer sont causées par des mutations génétiques de cellules qui se produisent pendant la vie d'une personne sous l'influence de facteurs de risque.

- **L'hérédité**
- **Les facteurs liés à nos habitudes de vie** : *le tabac, l'alcool, l'obésité précoce, la sédentarité et la consommation excessive de produits ultra-transformés (pauvres en fibres) favorisent les inflammations et les cancers digestifs.*
- **Les facteurs biologiques** : *les infections par certains virus ou certaines bactéries, l'altération du microbiome intestinal (alimentation, antibiotiques) joue un rôle clé.*
- **L'environnement** : *L'exposition dès le plus jeune âge au soleil, aux polluants alimentaires et atmosphériques, aux microplastiques et aux perturbateurs endocriniens (PFAS).*

Le temps du diagnostic

L'importance d'un diagnostic précoce / L'annonce du diagnostic de cancer

La Règle de Jess : "Trois tentatives et on reconsidère"

« Si un patient présente à plusieurs reprises des symptômes identiques ou similaires, mais que le plan de traitement ne semble pas améliorer son état – ou que son état se détériore – il est recommandé de revoir le diagnostic et d'envisager d'autres approches »

Kamila Hawthorne, présidente du Collège royal des médecins généralistes

Ce que le médecin doit mettre en œuvre :

- Reconsidérer l'évaluation initiale.
- Demander un avis supplémentaire auprès d'un collègue ou d'un spécialiste.
- Envisager une orientation vers un collègue ou un spécialiste.
- Organiser des examens complémentaires (tests, analyses).

<https://jessicabradycedartrust.org.uk/>

Le Dispositif d'Annonce : « Les 3 Piliers »

L'annonce du diagnostic de cancer doit proposer une information claire, un soutien et une prise en charge coordonnée.

- Informer le patient sur son diagnostic, ses caractéristiques (type de cancer, stade), et lui présenter la stratégie thérapeutique proposée, élaborée lors d'une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire.
- Un professionnel paramédical (souvent une infirmière coordinatrice) doit être disponible pour un entretien d'accompagnement soignant, immédiatement après ou peu de temps après l'annonce du diagnostic. Ce temps permet de réexpliquer le traitement, de répondre aux questions pratiques, de définir les besoins spécifiques du patient et de proposer des soins de supports (psychologues, coach sportifs, groupes d'entraides, équipes spécialisées...).
- Le médecin traitant est un interlocuteur privilégié du patient. Il doit être informé rapidement et associé à toutes les étapes du parcours de soins pour assurer la continuité et la globalité de la prise en charge, notamment l'articulation entre l'hôpital et la ville

La relation de soin

L'attitude d'accueil, L'empathie

Des soins multidisciplinaires

Un environnement adapté à l'âge

Le patient est une personne

« Le regard, c'est le premier soin. Ne l'oublie pas.»

Une patiente

« Le drame de la médecine moderne, c'est qu'elle a fini par soigner les maladies mais qu'elle a un peu oublié de soigner les malades. »

Quino

S'intéresser au patient, pas seulement comme à un malade ou à un symptôme, mais à la personne dans sa globalité.

** Limiter toutes interférences externes à l'entretien avec le patient*

** Dire bonjour*

** Appeler le patient par son nom*

** Adopter une posture d'accueil*

** Observer le patient*

** Faire l'effort de ne pas l'interrompre*

** Tenir compte de son vécu (ses inquiétudes, ses doutes et ses questions)*

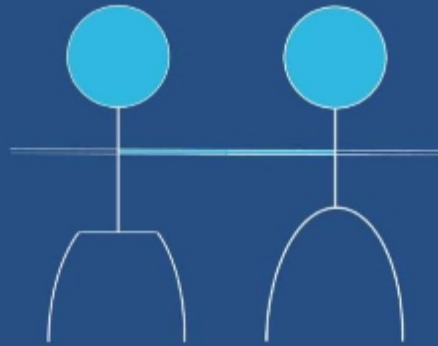
** Prendre un moment pour soi entre deux consultations*

L'empathie répond aux besoins spécifiques de la personne en soin

Du point de vue du patient, l'empathie représente un élément fondamental dans la définition d'une relation humaine avec le médecin.

Les attentes des patients envers leur médecin sont centrées sur la qualité du soin et de l'interaction :

- **Humanité du traitement** : Traiter le patient comme un individu, et non comme un simple objet de soin.
- **Engagement émotionnel** : Se montrer impliqué, intéressé et avoir une attitude bienveillante.
- **Rigueur clinique** : Accorder une attention sérieuse aux symptômes rapportés.
- **Respect** : Accepter le patient tel qu'il est, sans jugement.
- **Vision globale** : Prendre en compte le contexte personnel, l'histoire de vie et les problèmes extra-médicaux du patient.



« Tout le secret du traitement réside dans l'intérêt que l'on porte au malade »

Francis Peabody

Des soins multidisciplinaires

Il est nécessaire que 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. Une communication ouverte, reconnaissant toutes les contributions de tous les niveaux professionnels et des personnes concernées, est essentielle au bon fonctionnement de l'équipe.

Cela exige la participation active et coordonnée du patient, de sa famille et des équipes de soins pédiatriques et adultes.

« Après le rapport Stratégie de l'OMS 2014-2023 pour la médecine traditionnelle et complémentaire et le Congrès mondial de médecine et de santé intégrative d'avril 2017, plusieurs organisations ont publié en français, en 2019, « L'Engagement de Berlin pour une Médecine Intégrative ».

Celui-ci reconnaît l'importance des médecines traditionnelles dans le monde et recommande de développer de meilleures pratiques de ces approches, de soutenir leur utilisation sûre et efficace et de faciliter leur intégration dans les pratiques biomédicales courantes ».

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 disposent d'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 divertissement et des loisirs adaptées devraient être proposés aux jeunes patients, aux frères et sœurs et à leurs amis. Ces activités constituent une composante essentielle au traitement.

Reconnaître, Soutenir le patient et son entourage

L'implication du patient, de sa famille et des amis dans les soins,

Les proches aidants, Les pairs aidants

L'implication du patient, de sa famille et des amis dans les soins

Une bonne communication et l'établissement de relations thérapeutiques avec le patient, sa famille et ses amis sont essentielles à la gestion de la maladie. L'avis du patient doit toujours être pris en compte dans le choix des personnes présentes à l'entretien.

Il est souvent bénéfique de prévoir un temps individuel avec le patient, suivi d'un temps avec l'entourage, ou inversement, pour s'assurer que l'expression personnelle est protégée.

Face à la multiplicité des problèmes ("rien ne va docteur"), il est important de prioriser les plaintes et les symptômes du patient.

Cette démarche est cruciale pour identifier et traiter au mieux les problématiques les plus urgentes ou cliniquement significatives.

Le défi du soignant est de trouver un équilibre entre l'écoute de cette détresse globale et la gestion rigoureuse des aspects purement médicaux.

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).

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 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.

Les proches aidants

Peut être considéré comme proche aidant toute personne qui apporte une aide ou un soutien régulier et continu à une personne en soin. Généralement, les proches aidants entretiennent une relation d'intimité avec la personne en soin : parents, conjoint, fratrie, proche parent, amis.

«Les aidants sont une mine d'informations sur le comportement du patient, ses habitudes, la manière de l'aborder, parfois d'obtenir qu'il prenne un traitement ou qu'il consente à un soin. Ils repasseront derrière vous pour prendre le temps d'expliquer, pour veiller au bien-être de leur proche...»

Un aidant informé et traité comme un membre de « l'équipe » sera votre relais et vous tiendra bien moins rigueur des problèmes qui pourront survenir...

Il y a parfois plus qu'un aidant. Recherchez la présence d'enfants au domicile, en contact avec les patients. Les frères et sœurs, ou ceux qui soutiendront un parent ou un grand-parent qui en a besoin... ».

Dr Hélène Rossinot, Prendre soin des aidants



Les pairs aidants

Le concept de "*pairs aidants*" repose sur l'idée que des personnes ayant elles-mêmes traversé une épreuve, une maladie ou une situation difficile peuvent apporter un soutien unique et précieux à d'autres personnes qui vivent des expériences similaires.

Cette entraide est basée sur une relation non hiérarchique centrée sur le respect mutuel, la confiance et l'empathie. Il n'y a pas un "sachant" et un "receveur" au sens traditionnel, mais deux personnes qui partagent une expérience commune.

Ils utilisent leurs expériences pour soutenir et accompagner d'autres personnes confrontées à des situations similaires :

- **Soutien et Entraide** : Ils offrent un soutien basé sur l'expérience partagée (le fait d'être "pairs", ou "semblables").
- **Modèle d'Espoir** : En incarnant le rétablissement possible, ils donnent de l'espoir et encouragent les personnes aidées.
- **Facilitation** : Ils aident à briser l'isolement et peuvent faciliter l'orientation dans le système de soins ou social.

- **Développement du Pouvoir d'Agir** : Ils encouragent l'autonomie et le pouvoir de décision (l'autodétermination) des personnes aidées.
- **Lutte contre la Stigmatisation** : Leur présence remet en question les idées reçues sur la maladie ou la difficulté.

« La maladie nous relie aux autres et nous apprend à prendre soin de nous pour mieux prendre soin des autres et de notre environnement ».

Cloé Brami, oncologue

« Ce lien aux pairs apparaît comme un soin à part entière dans la traversée. Un soin qu'aucun professionnel de santé ne pourra jamais délivrer. Un soin d'humanités blessées qui se pansent mutuellement ».

Violaine Forissier, oncologue

Les thérapies de soutien

L'activité physique, La kinésithérapie

La gestion de la douleur, La sexualité

Les thérapies complémentaires

L'activité physique

« L'exercice n'est pas seulement un ajout sympathique aux thérapies conventionnelles comme la chimiothérapie ou la radiothérapie. Il est de plus en plus reconnu comme un traitement de première intention à part entière pour les patients atteints de cancer... »

« Notre travail montre que l'exercice peut influencer directement la biologie du cancer, en freinant la croissance des tumeurs grâce à des signaux moléculaires puissants. »

Robert Newton, chercheur de l'Exercise Medicine Research Institute à Perth

La Fondation contre le Cancer et le Groupe de Travail National estiment qu'il est nécessaire de développer une prise en charge à long terme, jusqu'au moins 6 mois après les traitements oncologiques.

Les patients cancéreux présentent des besoins spécifiques liés à la maladie et aux effets secondaires des traitements (aigus, durables ou différés). Ces limitations physiques et fonctionnelles imposent une rééducation spécialisée et pluridisciplinaire.

Des structures spécialisées proposent un encadrement professionnel :

- Les associations sportives
- «Sport sur ordonnance» : <https://www.sport-sur-ordonnance.be/>
- Les centres de réhabilitation hospitalier :

https://www.chuliege.be/jcms/c2_17434194/fr/institut-de-cancerologie-arsene-burny/revalidation-la-vie-apres-le-cancer

La kinésithérapie

Le kinésithérapeute est le professionnel le plus compétent pour proposer des exercices appropriés, montrer les postures les plus efficaces et aider à rester autonome dans les activités de la vie quotidienne...

Outre les multiples techniques de renforcement musculaire et articulaire, le kinésithérapeute peut aider à réduire certains œdèmes des bras et des jambes par le *drainage lymphatique*. Cette technique est très bénéfique pour femmes qui ont été opérées d'un cancer du sein.

Il agit en relation avec l'équipe médicale, qui lui indique les zones à protéger parce qu'elles sont fragiles, ou au contraire celles qu'il peut renforcer activement...

Très souvent, le médecin ne sait pas bien ce qu'il faut indiquer au kinésithérapeute sur son ordonnance... une simple ordonnance ne suffit pas ; la recherche d'une collaboration optimale doit inciter votre médecin traitant à considérer le kinésithérapeute comme un confrère et, le cas échéant, à lui écrire ou à lui téléphoner personnellement pour lui décrire avec précision votre situation...

Les antalgiques ont une place essentielle dans le traitement du cancer

La maladie cancéreuse, qui par nature s'attaque aux tissus normaux, les infiltre et les détruit, touche très souvent des nerfs et provoque des sensations douloureuses...

Lorsque la douleur est présente, même modérée, même en apparence « supportable », elle mine le moral du malade, réduit son autonomie, brise sa volonté et finit par le rendre dépressif et anorexique...

L'intervention de spécialistes en algologie peut être envisagée.

La bonne stratégie est le dialogue avec le médecin et l'évaluation permanente du traitement. Un dialogue ouvert avec le médecin permet de personnaliser le traitement.

Le suivi régulier du traitement permet d'évaluer son efficacité et d'y apporter les modifications nécessaires.

Gilles Freyer, Faire face au cancer

La sexualité

« Il est parfois difficile de trouver le bon moment pour évoquer la sexualité.

Nous supposons aussi, à tort, que si les patients ne rapportent pas de difficultés sexuelles et intimes, c'est qu'ils n'en éprouvent pas».

Dr Barbara Pistilli, oncologue

Plus d'un tiers des AJA déclarent ne pas être satisfaits de leur vie sexuelle.

Ils se sentent moins attirants, éprouvent des troubles de l'excitation, du désir et de l'érection mais aussi des difficultés à parvenir à l'orgasme.

Si plus de 50 % des adolescents ont été informés sur la préservation de la fertilité, moins de 10 % ont été sensibilisés aux troubles de la sexualité.

Santé sexuelle et vie intime des AJA 2017, afsos.org

La problématique de la toxicité des traitements et leurs répercussions sur la sexualité doivent être abordées par l'équipe soignante à toutes les étapes du parcours de soin avec la personne en soin et son partenaire.

Cancer, vie et santé sexuelle 2019, afsos.org

Les thérapies complémentaires

L'OMS, l'Inserm et le National Center for Complementary and Alternative Medicine proposent de les ordonner en quatre domaines :

- **Les approches qui interrogent la psyché** et qui sont sollicitées le plus souvent dans la recherche d'un mieux-être psychologique et social et dont certaines peuvent œuvrer à la disparition d'une douleur physique : **les psychothérapies, l'hypnose, la sophrologie, les thérapies transgénérationnelles, l'EMDR, l'EF, les thérapies cognitivo-comportementales, la méditation...**
- **Les thérapies manuelles**, qui font appel aux mains du thérapeute d'une manière non invasive, généralement dans la recherche de la disparition d'une douleur physique et qui peuvent amener un bien-être psychologique : **l'ostéopathie, le massage, la chiropractie, la kinésithérapie, la réflexologie, le shiatsu...**
- **Les approches biologiques**, dont les éléments actifs peuvent contenir des composés végétaux, animaux, minéraux et qui sont utilisées pour un apaisement, un mieux-être de l'humeur et dont certaines sont sollicitées pour un gain en immunité ou pour leurs qualités antibiotiques, anti-inflammatoires ou antivirales : **la phytothérapie, l'aromathérapie, les élixirs floraux...**

Le soutien social

Les démarches administratives

La scolarité et l'emploi

Les démarches administratives souvent longues et complexes

Si les patients ne sont pas accompagnés dans les démarches administratives, ils peuvent rencontrer des obstacles pour accéder à leurs droits. Cela constitue une source de fatigue supplémentaire qui peut conduire au renoncement à ses droits.

« On est censé se soigner, on est censé consacrer son temps à aller mieux, et on le passe à gérer une bureaucratie incroyable. Cela me met hors de moi. Je ne compte pas le nombre de fois où j'ai pété des boulons, toute seule face à mon ordinateur, à cause de la Sécurité sociale, à cause de tous ces tracas ! Et je ne parle pas de la mutuelle qui, une fois sur deux, ne comprend rien à mes demandes, ni de l'assurance de prêt qui m'a obligée à constituer un dossier famélique ».

Clémentine Vergnaud, Le journal de Clémentine

Soutien à l'éducation, la formation et l'emploi

L'équipe soignante a la responsabilité de veiller à ce que les jeunes aient accès à l'éducation scolaire et à la formation qu'ils souhaitent.

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 devraient être accompagnés dans cette démarche, généralement, par un travailleur social.

<https://travailetcancer.org/>

"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, 2014.

<https://assets.zyrosite.com/m7V5M88p16T331IR/plan-de-soin-pour-les-adolescents-et-jeunes-adultes-atteints-d-un-cancer-m2WqbvZaQ3UNxkqk.pdf>

L'après cancer

Le soutien

Les soins proactifs

Le soutien

« C'est une phase où on a encore besoin d'être informé, accompagné, aidé, quand on est malade, même en voie de guérison... ».

Christophe André

«À la fin des traitements, deux peurs peuvent émerger :la peur de se retrouver seul, car l'équipe soignante n'est plus aussi présente, et la peur de la récurrence... ».

Cloé Brami, oncologue

Les soins proactifs

Après un traitement contre le cancer, la priorité à des soins proactifs permet de réduire les risques et de favoriser votre bien-être général :

- Contrôles médicaux réguliers
- Maintenir un mode de vie sain
- Faire face aux changements et établir de nouvelles routines
- Retour au travail ou aux activités quotidiennes
- Apprécier davantage les relations significatives, les passe-temps ou les objectifs personnels.

beatcancer.eu : La vie après le traitement du cancer

<https://www.cancer.fr/catalogue-des-publications/guide-cancer-info-vivre-pendant-et-apres-un-cancer>

La phase d'aggravation de la maladie

Oser la présence et l'authenticité

Anticiper pour ne pas subir

Oser la présence et l'authenticité

«Il n'y a pas de spécialistes de la fin de vie.En tant que soignants, nous sommes tous appelés à devenir des spécialistes de l'accompagnement.Si nous avons peur de notre propre mort, il devient plus difficile d'accompagner les autres avec une véritable empathie.Apaiser notre regard sur notre finitude nous aide à oser parler de la mort avec ceux que nous accompagnons ».

Gwendoline Loosveld

Dans son livre « Déjà ? », Gwendoline Loosveld nous incite à oser parler de la mort tout au long de notre vie.

Face à la maladie grave, l'entourage adopte souvent une attitude de silence ou de déni qui isole le malade.

Pour rompre cette solitude, l'auteur préconise un accompagnement authentique basé sur quatre piliers essentiels :

- L'écoute attentive des besoins de l'autre.
- Le partage sincère, en osant aborder les sujets tabous comme la mort.
- L'humour, pour garder un lien d'humanité.
- Le silence, quand les mots ne sont plus nécessaires.

www.deathandbreakfast.com

Anticiper pour ne pas subir

Lorsque la maladie s'aggrave, la priorité est de faire face à la peur de fin de vie.

« La grande règle, c'est d'anticiper, notamment pour éviter de souffrir. Si l'on est atteint d'une maladie dont le pronostic est sombre, il ne faut pas attendre le dernier moment pour prendre contact avec une équipe de soins palliatifs car, je le répète, entrer en relation avec ces services ne fait pas mourir ».

Marie de Hennezel, L'éclaireuse

Dr Christophe Faure, Vivre ensemble la maladie d'un proche

<https://www.pallialiege.be>



Nous contacter

+32 473 96 47 88

info@robinpourelavie.be

www.robinpourelavie.be

Robin pour la vie

Rue du Pâquier, 27

4020 Liège

Parking à disposition