

Une enquête menée en 2021 par Amy Callaghan MA (Hons) et ses collaborateurs au Royaume-Uni souligne la nécessité d'améliorer l'accompagnement des jeunes atteints de cancer en mettant l'accent sur la communication, la coordination des soins, l'information et le soutien psychosocial :

La communication devait être améliorée par l'instauration d'échanges « ouverts, opportuns et honnêtes » et d'entretiens consacrés uniquement aux jeunes et aux parents.

La coordination des soins devait être renforcée.

Il s'agissait notamment d'améliorer la coordination entre les différents services tels que l'éducation, la santé et les soins sociaux, entre les équipes de traitement actif et les équipes de soins palliatifs, ainsi qu'entre les centres de traitement et les soins primaires.

Les parent/soignants et les jeunes ont besoin de s'informer et d'être informés.

Les jeunes ont posé des questions sur les causes du cancer, sur la façon dont ils l'ont développé, sur la question de savoir s'ils auraient quelque chose à faire pour éviter de l'obtenir ou faire quoi que ce soit pour l'empêcher de revenir.

Les jeunes voulaient des informations sur la survie à long terme et les choix de mode de vie.

Les parents/soignants ont posé des questions sur les rechutes et la survie. Les participants ont demandé où recevoir des informations sur les traitements reçus, des options si les traitements actuels échouaient et la disponibilité de traitements alternatifs, y compris les thérapies complémentaires, et à l'étranger.

Le soutien psychosocial est une préoccupation principale chez les participants à l'enquête.

Les participants avaient des questions sur l'appui pendant et après le traitement, ce qui était disponible localement et sur la façon d'y accéder, car il était difficile de trouver ces informations.

Outre le soutien psychologique formel et les conseils, les participants ont demandé des informations sur le soutien par les pairs et sur les groupes/forums de jeunes.

L'importance des soins adaptés à l'âge et de la sensibilisation professionnelle aux besoins spécifiques des jeunes a été soulignée.

Des difficultés à accéder à des services spécialisés après un traitement tels que la réadaptation et l'expertise des effets à long terme ont également été décrites.

Certains parents veulent que les soins soient plus holistiques et tiennent compte du mode de vie du jeune et de facteurs tels que l'alimentation. L'information et l'accès aux thérapies complémentaires ont également été mentionnés.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hex.13276>