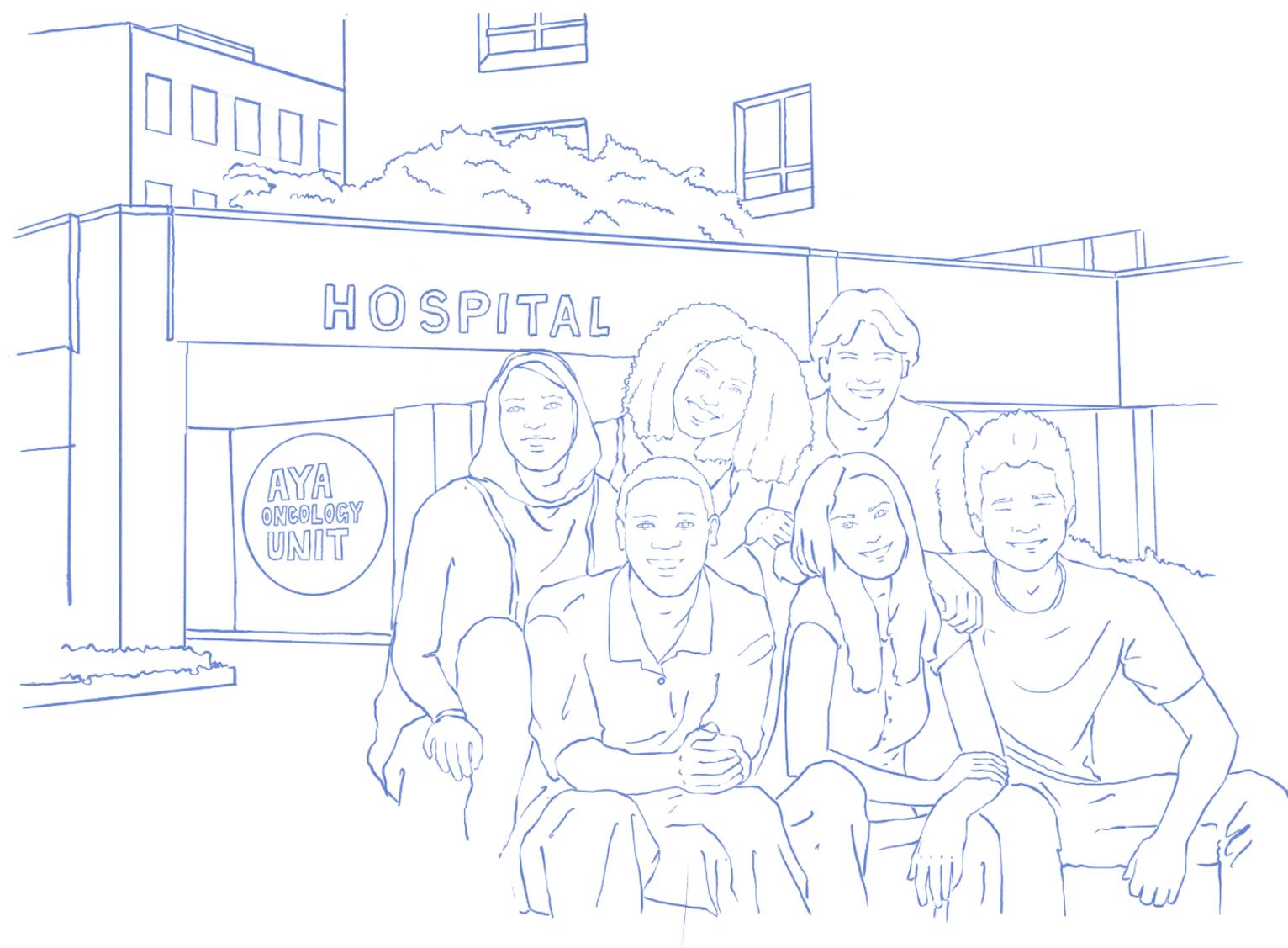


## Recommandations et Feuille de Route de Mise en Œuvre pour

# Normes Minimales Unités Spécialisées dans le Traitement du Cancer chez les Adolescents et les Jeunes Adultes (AYA)



# TABLE DES MATIÈRES

<b>TABLE DES MATIÈRES</b>	<b>2</b>
<b>SYNTHÈSE</b>	<b>3</b>
<b>INTRODUCTION</b>	<b>5</b>
Le Besoin de Soins Adaptés à L'âge	6
La Nécessité d'une Prise en Charge Globale	7
La Nécessité de Soins Équitables, Accessibles et Habilitation	8
La Rational	9
Le Processus	10
<b>INFORMATIONS ISSUES DE LA RECHERCHE ÉCLAIRANT NOS</b>	
<b>RECOMMANDATIONS</b>	<b>13</b>
Visites Par Les Pairs	13
Rapports Qualitatifs	14
Méthode Delphi	17
<b>DÉVELOPPEMENT DE SERVICES AYA COMPLETS EN MILIEU CLINIQUE</b>	<b>22</b>
Partie A   Liste de Contrôle des Normes Minimales de Soins	22
<b>DÉVELOPPEMENT DE SERVICES AYA COMPLETS EN MILIEU CLINIQUE</b>	<b>25</b>
Partie B   Implémentation de Feuille de Route	25
<b>CONCLUSIONS</b>	<b>35</b>
<b>REMERCIEMENTS MENTIONS SPÉCIALES</b>	<b>36</b>
<b>RÉFÉRENCES</b>	<b>38</b>

## SYNTHÈSE

---

Selon les données du Centre international de recherche sur le cancer (CIRC), en 2022, plus de 150,000 jeunes âgés de 15 à 39 ans ont reçu un diagnostic de cancer dans l'ensemble de la région européenne. Bien qu'ils soient une démographie critique présentant des besoins biologiques et psychosociaux uniques, les adolescents et les jeunes adultes sont souvent confrontés à un accès limité à des services spécialisés en oncologie, en particulier en dehors des grands centres urbains d'Europe occidentale et septentrionale. Les disparités actuelles en matière de prestation de services et de résultats en matière de soins soulignent la nécessité de normes uniformes qui garantissent que tous les jeunes atteints d'un cancer reçoivent des soins adéquats et globaux.

Pour atteindre les objectifs fixés par le plan européen pour vaincre le cancer<sup>1</sup>, qui met notamment en évidence les besoins des jeunes atteints de cancer, le consortium UE-CAYAS-NET a été financé par le programme EU4Health de l'Union européenne (subvention no 101056918). Le projet a débuté en septembre 2022 et comprend 9 bénéficiaires (Entités affiliées) et 28 partenaires associés de 18 pays. L'objectif général d'EU-CAYAS-NET est d'améliorer les soins aux enfants, aux adolescents et aux jeunes adultes atteints d'un cancer en facilitant l'établissement de liens significatifs entre les patients, les survivants, les professionnels de la santé et d'autres parties prenantes dans l'ensemble de l'Union européenne. L'un des résultats attendus du projet est l'initiative menée par les patients afin d'élaborer des recommandations sur la manière d'atteindre les normes minimales de soins dans les centres de soins contre le cancer en Europe pour les adolescents et les jeunes adultes.

Ce document de prise de position est le fruit d'une approche mixte et interdisciplinaire, intégrant les points de vue des adolescents et des jeunes adultes, des fournisseurs de soins de santé, des chercheurs et d'autres intervenants. Elle invite les décideurs politiques, les professionnels de la santé et les groupes de défense des intérêts à donner la priorité aux besoins spécifiques des adolescents et des jeunes adultes (AYA), en veillant à ce qu'ils aient accès à des soins de qualité qui couvrent tous les aspects de leur santé et de leur bien-être.

Les recommandations sont exhaustives, fondées sur des données probantes et exploitables, décrites en deux parties:

A. **Une Liste de Contrôle** des normes minimales de soins organisée en trois chapitres

1. Environnement adapté à l'âge
2. Organisation de soins cliniques et parcours des patients
3. Services de soutien

B. **Une Feuille de Route d'Implémentation Assortie** de huit recommandations

1. Mettre en place un pôle national de connaissances
2. Investir dans la formation, l'éducation et l'optimisation des ressources
3. Intégrer les adolescents et jeunes adultes (AYA) — soins spécifiques  
Tous les paramètres de traitement du cancer
4. Élargir l'accès aux services de santé mentale
5. Habilitier les adolescents et les jeunes adultes à participer aux discussions sur leurs soins
6. Améliorer l'intégration et l'interopérabilité des systèmes de santé et des plateformes de santé numériques
7. Promouvoir la recherche et l'innovation
8. Plaider en faveur des changements politiques et pratiques

Soutenu par le consortium EU-CAYAS-NET, le présent document de prise de position présente un cadre pour répondre aux besoins uniques des adolescents et des jeunes adultes atteints d'un cancer. En mettant en évidence les bonnes pratiques et les recommandations sur la manière de normaliser les soins, cette initiative promet d'améliorer le bien-être de milliers de jeunes Européens, répondant, entre autres, à la vision du Plan Européen pour Vaincre le Cancer.

## INTRODUCTION

Les adolescents et les jeunes adultes (AYA) confrontés à un cancer sont une population unique et souvent mal desservie dans le paysage des soins de santé en Europe. Le cancer des adolescents et des jeunes adultes (AYA), bien que moins rare que les cancers pédiatriques, représente toujours une part importante de la charge de morbidité du cancer en Europe, touchant plus de 150,000 personnes chaque année, dont la plupart continuent de vivre longtemps au-delà de la maladie.<sup>2</sup>

Cette démographie, âgée de 15 à 39 ans au moment du diagnostic, présente des besoins biologiques et psychosociaux distincts, mais malgré leur reconnaissance croissante, les adolescents et les jeunes adultes (AYA) continuent de rencontrer un accès inéquitable à des services d'oncologie adaptés à leur âge. Les services spécialisés restent souvent limités aux grands centres d'Europe occidentale et septentrionale, aux grandes zones urbaines ou aux environnements privés. En conséquence, les petits centres, les zones rurales ou les services non spécialisés contribuent aux disparités dans l'accès des adolescents et des jeunes adultes (AYAs), les soins offerts et les résultats, soulignant la nécessité cruciale d'un effort concerté pour défendre et établir des **normes minimales des unités de soins pour adolescents et jeunes adultes spécialisés (AYA)**.



## Le Besoin de Soins Adaptés à L'âge

L'adolescence et le jeune âge adulte sont des stades de développement critiques caractérisés par d'importants changements physiologiques, sociaux et émotionnels.<sup>3,4</sup> Pour les jeunes atteints d'un cancer, un diagnostic de cancer peut perturber les étapes clés du développement, comme l'obtention de l'indépendance, la poursuite de l'éducation, la formation de relations et la planification pour l'avenir.<sup>5-7</sup> L'interruption directe ou indirecte de l'éducation et des engagements sociaux des adolescents et des jeunes adultes (AYAs) peut conduire à l'isolement des pairs, qui ne sont que exacerbés par des changements physiques tels que la perte de cheveux ou les procédures chirurgicales, qui affectent davantage leur estime de soi et leur image corporelle.<sup>8,9</sup>



En outre, les jeunes patients atteints de cancer sont confrontés à des défis distincts qui, souvent, ne sont pas traités de manière adéquate dans le cadre d'oncologie pédiatrique ou adulte standard. Il s'agit notamment de charges psychologiques uniques, ainsi que de préoccupations pratiques, telles que la préservation de la fertilité et la prise en charge des effets tardifs de la thérapie anticancéreuse.<sup>10</sup> La communauté médicale met l'accent sur la survie souvent éclipsée ces aspects essentiels des soins, laissant les jeunes patients mal préparés à l'impact continu de leur maladie dans leur vie future.

Les jeunes qui ont terminé leur traitement contre le cancer sont souvent confrontés à une anxiété persistante et à une incertitude quant à la possibilité de récurrence de leur cancer. Cette inquiétude constante peut éclipser leur vie, malgré les progrès de la médecine dans le traitement du cancer. De nombreux adolescents et jeunes adultes (AAA) ont un avenir prometteur, mais la peur de leur récurrence peut encore peser lourdement sur eux. Au lieu d'être préoccupés par ces craintes, ils devraient se concentrer sur l'accueil de leurs jeunes et se réjouir de leur avenir.

## La Nécessité d'une Prise en Charge Globale

Prodiguer des soins adaptés à l'âge des adolescents et des jeunes adultes atteints de cancer signifie adopter le principe: «Traiter le patient, et pas seulement son cancer». Cette approche nécessite des soins médicaux qui vont au-delà de la cible de la maladie elle-même pour répondre aux besoins de développement et psychosociaux uniques des jeunes patients. Les soins holistiques vont au-delà du traitement médical pour inclure le soutien psychologique et social, qui est essentiel à la gestion du bien-être général. La littérature existante souligne l'importance des approches pluridisciplinaires qui intègrent les services médicaux, infirmiers, psychologiques et sociaux.<sup>11</sup> Des interactions régulières et structurées avec une équipe diversifiée de professionnels couvrant toutes les

phases de la maladie, y compris un suivi à long terme, garantiront une expérience de soins bien arrondie qui reconnaisse et appuie les défis multiples des jeunes patients atteints de cancer. Pour y parvenir, une formation sur mesure pour les professionnels de santé est essentielle.

Nos recommandations reposent sur le principe selon lequel doter les professionnels de la santé des compétences et des connaissances nécessaires pour travailler



efficacement avec les patients adolescents et jeunes adultes (AYA) peut favoriser un environnement qui encourage la participation active des patients aux soins et à la prise de décision.

Un modèle de soins complet et global n'est pas seulement une préférence — il est nécessaire de veiller à ce que les patients atteints d'un cancer chez les adolescents et les jeunes adultes (AYA) reçoivent le soutien dont ils ont besoin pour 1) naviguer avec succès dans leur traitement et 2) continuer à mener une vie au cours de laquelle le cancer ne détermine pas leur avenir.

### **La Nécessité de Soins Équitables, Accessibles et Habilitation**

Un accès équitable aux soins contre le cancer signifie que tous les jeunes, indépendamment de leur sexe, de leur origine ethnique, de leurs convictions, de leur culture, de leur orientation sexuelle, de leur religion ou de tout autre statut, reçoivent les meilleurs soins dont ils ont besoin. Comparativement à leurs pairs en bonne santé, les adolescents et les jeunes adultes atteints d'un cancer subissent souvent des perturbations importantes dans leur vie, y compris des problèmes de santé chroniques et des handicaps plus élevés.<sup>12,13</sup> En outre, même en rémission d'un cancer, ils risquent de subir plus de discrimination financière ou autre.<sup>14-18</sup>

Cela souligne la nécessité d'interventions personnalisées et adaptables adaptées aux adolescents et aux jeunes adultes (AYA), qui vont au-delà du traitement médical pour englober la promotion de la santé et le bien-être psychologique. Les recherches ont montré que les interventions visant à améliorer l'auto-efficacité, les mécanismes d'adaptation et la communication des préférences de traitement sont essentielles, mais que les études interventionnelles de haute qualité sont peu nombreuses et beaucoup se concentrent uniquement sur les populations en cours de traitement.<sup>19-21</sup> Cela peut s'avérer problématique, car les besoins des adolescents et des jeunes adultes (AYA) s'étendent souvent bien à la phase post-traitement, où le bien-être psychosocial devient une priorité.<sup>22</sup>

L'autonomisation des adolescents et des jeunes adultes (AYA) grâce à des soins équitables implique l'accès à des interventions sur mesure. En garantissant un accès équitable à des options de soins aussi diversifiées et adaptatives, nous pouvons mieux soutenir une reprise globale.

L'adage "une seule taille ne convient pas à tous" s'applique à la fois aux patients et aux systèmes de soins de santé. Nos recommandations relatives à des normes minimales en matière de soins reconnaissent et respectent les efforts et interventions substantiels déjà en place.

Plutôt que de plaider en faveur de l'introduction d'initiatives entièrement nouvelles, nous insistons sur l'importance d'aligner plus efficacement les services existants sur les besoins spécifiques des bonnes personnes. De même, nous proposons des suggestions adaptables qui peuvent être personnalisées pour répondre aux diverses structures et demandes des différents systèmes de soins de santé.

## La Rational

Le concept des **normes minimales des unités de soins pour adolescents et jeunes adultes spécialisés (AYA)** est guidé par un double objectif: mettre en évidence les besoins uniques des adolescents et des jeunes adultes atteints d'un cancer et faire un pas vers des soins adaptés à l'âge et normalisés dans l'ensemble de l'Union européenne.

Faire en sorte que ce document de position serve d'appel à l'action des décideurs politiques, des professionnels de la santé et des groupes de défense des droits de l'homme afin de donner la priorité aux besoins uniques des adolescents et des jeunes adultes (AAA) et de veiller à ce que tous les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer aient le minimum de leurs besoins couverts et un accès équitable à des soins de qualité dans toute l'Europe.

Malgré les progrès réalisés dans le domaine de l'oncologie des adolescents et des jeunes adultes (AYA), des disparités persistent en matière de qualité et de disponibilité des soins. Ce document rassemble les enseignements des expériences de première main des jeunes, de leurs fournisseurs de soins de santé et des chercheurs, recueillies dans le but de définir les critères essentiels pour les centres de lutte contre le cancer chez les adolescents et les jeunes adultes (AYA). Le document formule des recommandations claires et exploitables visant à

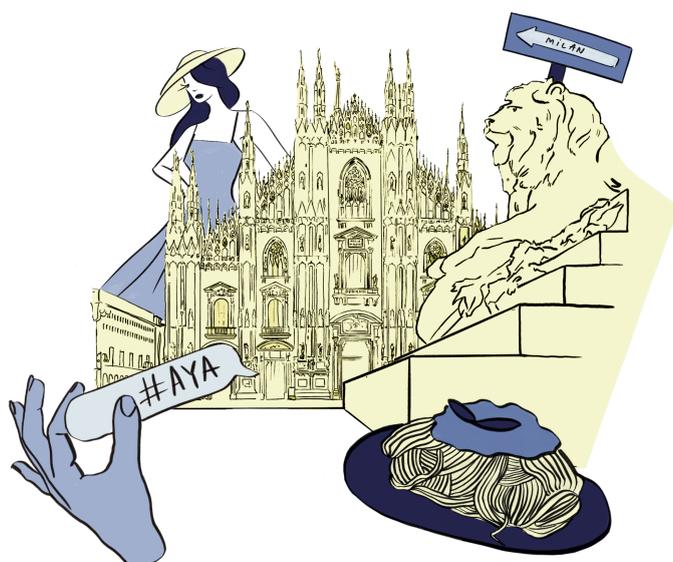
garantir que tous les patients adolescents et jeunes adultes (AYA) ont accès à des soins adaptés à leur âge, holistiques et équitables.

## Le Processus

Ce document de prise de position a utilisé une approche mixte et interdisciplinaire, intégrant au cœur des adolescents et des jeunes adultes (AYA). Chaque composante s'est appuyée sur les étapes précédentes, les analyses bibliographiques et les connaissances existantes, garantissant une approche holistique et globale de l'élaboration de recommandations exploitables et fondées sur des données probantes pour améliorer les soins contre le cancer chez les adolescents et les jeunes adultes (AYA) dans toute l'Europe.



Les recommandations et la rédaction du présent document se fondent sur une analyse bibliographique, des visites par les pairs, des rapports qualitatifs et un processus Delphi menant à une table ronde. Dans un premier temps, une revue de littérature a été menée entre octobre et décembre 2022 afin d'étudier les



besoins des adolescents et des jeunes adultes (AY), en mettant l'accent sur les aspects psychosociaux. Ceci a été suivi par des visites par des pairs, où des adolescents et des jeunes adultes (AYA) ont participé et observé des établissements de soins de santé afin de recueillir des données permettant d'identifier les points forts et les points faibles des soins aux adolescents et aux jeunes adultes

(AYA). En combinaison avec les rapports qualitatifs, les thèmes émergents ont alimenté un processus Delphi dans lequel les parties prenantes, notamment les adolescents et les jeunes adultes (AYA) et les professionnels de santé, ont défini, en collaboration, les priorités en matière de soins aux adolescents et aux jeunes adultes (AYA) dans toute l'Europe. Enfin, une table ronde axée sur les recommandations pour améliorer les pratiques et les politiques cliniques a été menée.

Une méthodologie détaillée qui sous-tend ce document de prise de position est disponible à l'adresse suivante:

[www.osf.io/vsujoy](http://www.osf.io/vsujoy)



**Méthodologie détaillée**

## Qui a participé à l'élaboration de ces recommandations ?



### Working Group

- 28 members, 14 countries,
- 16 AYAs,
  - 5 HCPs
  - 7 administrative, management & communication

### PEER VISITS

- 10 AYAs per Peer Visit  
From 16 countries  
5 major European institutions visited

### DELPHI SURVEY

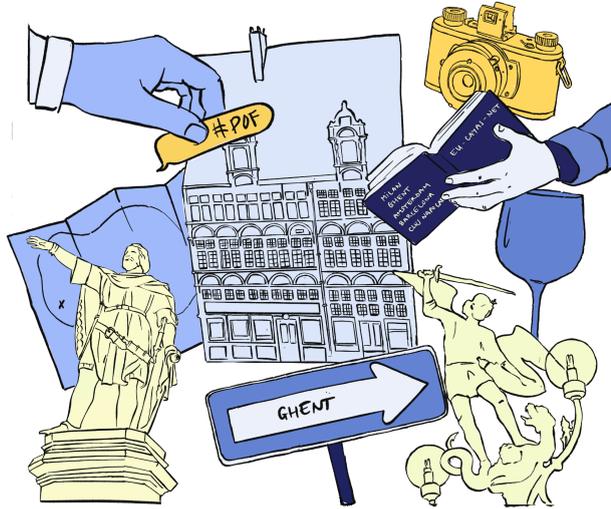
- Round 1:  
44 AYAs  
• 17 countries
- 90 HCPs  
• 18 countries

### ONLINE ROUNDTABLE

- 7 HCP Speakers  
7 AYA Speakers  
13 Countries



## INFORMATIONS ISSUES DE LA RECHERCHE ÉCLAIRANT NOS RECOMMANDATIONS



### Visites Par Les Pairs

Les visites par les pairs ont joué un rôle déterminant dans la collecte d'informations et de connaissances de première main sur les opérations et les soins des adolescents et des jeunes adultes (AYA) dans différents sites européens. Dans l'ensemble, l'environnement de soins de tous les centres est propice au bien-être des adolescents et des jeunes adultes

(AYAs), avec des chambres privées et des espaces d'interaction sociale, avec des installations permettant aux patients de personnaliser leur espace et de soutenir les séjours familiaux.

Tous les centres disposaient d'approches pluridisciplinaires bien établies, qui répondent efficacement aux besoins des patients, y compris le soutien psychosocial et linguistique, quoique les soins palliatifs ne soient pas aussi bien intégrés. Le conseil génétique était disponible, mais pas normalisé, et la communication des essais cliniques variait selon les sites, ce qui a mis en évidence la nécessité de meilleures stratégies de recherche et d'information. La nutrition et l'exercice ont bénéficié d'un solide soutien, avec des programmes de repas et des programmes physiques personnalisés. Les services de fertilité étaient bien mis en œuvre, quoique les discussions sur la santé sexuelle aient été moins formalisées. Les services de santé mentale étaient accessibles, mais il y avait un besoin criant de professionnels formés spécifiquement pour répondre aux préoccupations des adolescents et des jeunes adultes (AYA), **surtout pour les patients ayant des enfants**. Enfin, bien qu'un soutien éducatif soit disponible, un soutien plus proactif à l'emploi et à la réinsertion professionnelle serait nécessaire pour soutenir pleinement les adolescents et les jeunes adultes (AYA).

## Rapports Qualitatifs

### Quelles sont les composantes des ressources contre le cancer que les jeunes patients jugent les plus utiles?

Les jeunes ayant une expérience vécue trouvent que *la multidisciplinarité, un soutien psycho-social* et des informations *claires* et *accessibles* figurent parmi les composantes les plus pertinentes qui rendent les ressources consacrées au cancer utiles. **Les équipes pluridisciplinaires** fournissent un *guichet unique* lorsque les jeunes naviguent dans une période difficile.

Il a été souligné que des approches globales comprenant l'accès à la physiothérapie, à la réadaptation, aux consultations sur la fécondité, aux services psychologiques et aux conseils fournis par les nutritionnistes sont essentielles

**Ce qui serait le plus utile, c'est l'information scientifiquement prouvée sur les options de traitement, leurs avantages et inconvénients, les protocoles, les résultats des essais cliniques, dans un langage clair et non technique. Deuxièmement, des réseaux de soutien par les pairs et des équipes pluridisciplinaires de différents spécialistes de la santé seraient également essentiels.**

*AYA, femme, 36 ans au moment du diagnostic, cancer hématologique*

**pendant et après** le traitement. De telles approches permettent aux adolescents et aux jeunes adultes (AYA) de se sentir traités dans leur ensemble, et pas seulement comme leur cancer. Afin de **répondre** aux **besoins psychosociaux**, les contacts entre pairs et les témoignages d'autres jeunes patients offrent un soutien émotionnel crucial et un sentiment de communauté, tandis que l'accès aux services de santé mentale aide à gérer des problèmes plus aigus comme

l'anxiété et la dépression. **Répondre aux besoins en matière d'information et d'accès est également essentiel**; les patients bénéficient d'informations spécifiques à la maladie qui sont clairement communiquées, de ressources complètes sur divers aspects de leur affection et de sites web qui donnent une vue d'ensemble claire des traitements et des essais contre le cancer, **le tout au bon moment** de leur évolution de la maladie (voir ci-dessous). Veiller à ce que les jeunes patients aient accès à de l'information scientifiquement exacte dans un format compréhensible, idéalement adapté à leur niveau de littératie en santé,

leur permet de prendre des décisions éclairées concernant leurs soins et d'accéder au soutien financier et pratique nécessaire (**R1, R3, R6**).

## **Quelles sont les ressources et les informations spécifiques dont les adolescents et les jeunes adultes (AYA) ont besoin et quand ont-ils besoin d'eux?**

**La chose utile en ce qui concerne les ressources en ligne est qu'elles peuvent être consultées à tout moment. C'est pourquoi, par exemple, un dossier contenant des codes QR pourrait être le meilleur moyen de partager des informations avec nous.**

*AYA, Homme, 18 au moment du diagnostic, sarcome*

**Nous avons besoin de psychologues spécialisés en oncologie, pour traiter les patients AYA atteints d'un cancer et, de manière générale, le personnel a besoin d'une formation pour répondre aux besoins uniques des AYA. La pédiatrie n'est pas adaptée, pas plus que le service pour adultes.**

*AYA, homme, 15 au moment du diagnostic, cancer hématologique*

Les ressources destinées à soutenir les jeunes patients atteints de cancer devraient être réfléchies et **accessibles en permanence** pour relever les défis uniques à différents stades de la maladie. Le soutien psychologique, par exemple, est essentiel à chaque étape, y compris au moment du diagnostic, pendant le traitement et après le traitement, ce qui aide les patients à gérer le stress émotionnel, la douleur et la transition vers la vie quotidienne. Dès le diagnostic, l'éducation continue sur la maladie, les options de traitement et les risques à long terme sont également d'une importance vitale. Des ressources telles que la préservation de la fertilité, les tests génomiques et l'accès aux essais cliniques devraient être mises en place à un stade précoce, au moment du diagnostic, mais rester également accessibles tout au long du processus de traitement. Des ressources spécifiques telles que les travailleurs sociaux et les lignes directes pour les

questions liées au traitement sont particulièrement utiles pendant la phase de traitement actif. Dans l'ensemble, **les adolescents et les jeunes adultes (AYA) ont besoin d'une approche holistique tout au long de leur maladie et, en particulier, au-delà** du traitement actif, est terminée. Pour promouvoir l'accessibilité et la flexibilité des ressources, des solutions numériques telles que la plateforme en ligne d'EU-CAUAS-NET peuvent être particulièrement efficaces (**R1, R4, R6**). Les jeunes apprécient les ressources en ligne à portée de main, quel que soit leur lieu physique ou le moment de la journée.

**Que les systèmes de santé publique sont excellents pour amener quelqu'un du stade diagnostiqué du cancer jusqu'au stade de la survie. Ces mêmes systèmes [qui nous traitent] abandonnent les gens dès que leur vie n'est plus en danger immédiat et un survivant du cancer doit se débrouiller seul avec ce nouveau corps, de nouveaux symptômes et de terribles effets secondaires.**

*AYA, femme, 32 au moment du diagnostic, cancer du sein*

**Les voies holistiques sont ce que j'estime le plus nécessaire pour que les patients atteints d'un cancer reçoivent leur traitement dans d'autres endroits. Quand j'étais moi-même une patiente atteinte du cancer, en plus de faire ma chimio, j'ai dû faire des recherches, chercher de l'information et prendre des décisions littéralement sur tous les aspects de mon expérience du cancer par moi-même – financement et nutrition, emploi et fertilité, options de traitement, physiologie, recherche de médicaments, etc.**

*AYA, femme, 36 au moment du diagnostic, cancer hématologique*

## Comment les jeunes utilisent-ils la technologie dans leurs soins contre le cancer?

Dans l'ensemble, de nombreux patients perçoivent la technologie de manière positive, en reconnaissant son **importance et ses avantages dans les soins contre le cancer**. Les adolescents et les jeunes adultes (AYA) conviennent que la technologie est essentielle pour faire progresser la recherche médicale, améliorer la

**Il est préférable de disposer de technologies de meilleure qualité et plus nombreuses, si elles sont bien équilibrées par le contact humain dont nous avons besoin.**

*AYA, homme, 17 ans au moment du diagnostic, cancer hématologique*

**Je suis suivi dans un hôpital privé et en fait, ils ont une application où je peux accéder à mes examens, mes rendez-vous, les résultats, tout cela est vraiment pertinent.**

*AYA, femme, 22 au diagnostic, cancer du col de l'utérus*

communication et améliorer les interventions telles que les interventions chirurgicales auxquelles les patients subissent. De plus, les adolescents et jeunes adultes (AYA) notent que, lorsqu'ils sont disponibles, les solutions numériques et technologiques offrent **un accès pratique et facile à leurs dossiers médicaux** et la planification des **rendez-vous au** moyen d'applications, et **soutiennent le bien-être mental** grâce à des ressources pour la

méditation et **la formation continue** pendant leur hospitalisation. Toutefois, il existe également des défis; des lois strictes en matière de protection des données et des incompatibilités des systèmes peuvent limiter l'efficacité de la technologie et entraîner des disparités d'accès fondées sur des facteurs géographiques ou systémiques. Les adolescents et les jeunes adultes (AYA) plaident en faveur de systèmes numériques mieux connectés qui permettent un accès continu à l'information et une meilleure communication entre les patients et les prestataires de soins de santé, ce qui peut être particulièrement bénéfique lorsque les jeunes se déplacent (par exemple étudier à l'étranger) et ont besoin d'aide d'un spécialiste. Les réponses ont montré un consensus sur la possibilité pour la technologie d'autonomiser davantage les patients et de rationaliser leurs expériences en matière de soins, mais pas au détriment d'un accès illimité à une équipe médicale soignante et spécialisée (**R1, R6, R7**).

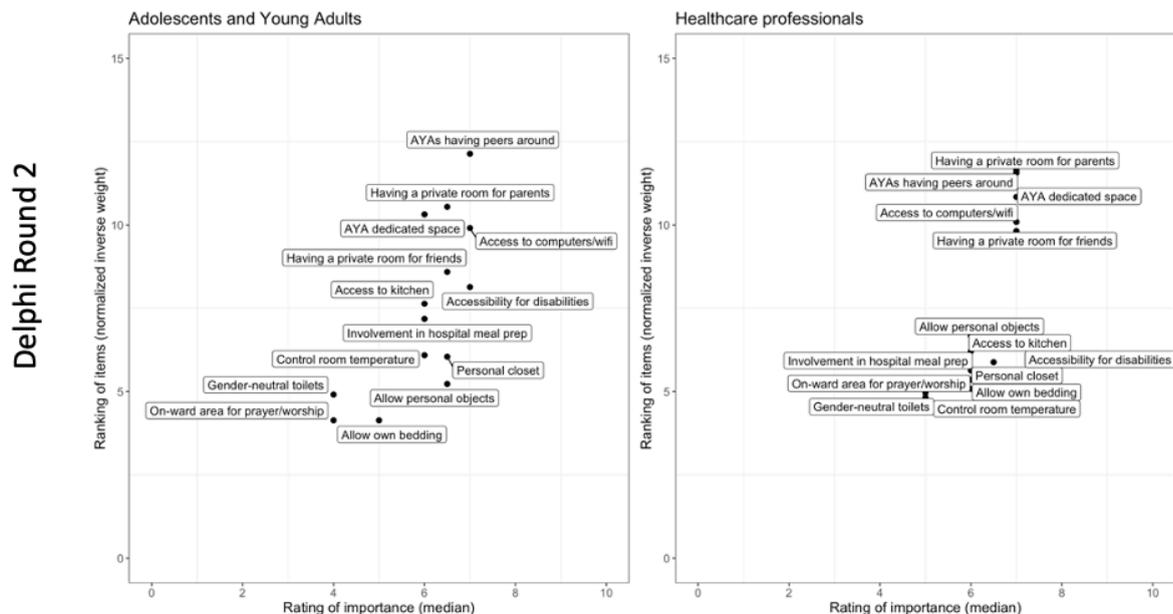
## **Méthode Delphi**

Le processus modifié de Delphi en ligne présente les sujets qui ressortent de l'analyse documentaire, des visites par les pairs et des réponses qualitatives. Deux cycles ultérieurs ont décrit les services et les thèmes, qui ont été évalués en fonction de l'ampleur de l'importance (cycle 1) et classés comme prioritaires (cycle 2). L'enquête a été distribuée par les canaux du consortium et des listes de diffusion aux principales parties prenantes: Adolescents et jeunes adultes (AYA) et

professionnels de santé (PS). L'objectif était de parvenir à un consensus sur ce que devraient être les priorités lors de la mise en œuvre du traitement du cancer chez les adolescents et les jeunes adultes (AYA) dans différents contextes en Europe. Ce processus itératif visait à mettre en évidence ce que les patients, les survivants et les professionnels de santé jugent les plus importants et pertinents pour leur prise en charge, et à observer lorsque leurs avis d'experts respectifs divergent.

## Soins contre le cancer

Les adolescents et les jeunes adultes (AYA) et les professionnels de santé (PS) se sont accordés sur l'importance relative d'avoir la capacité d'autoriser des objets personnels à l'hôpital, un accès adéquat pour les personnes handicapées et l'accès à la cuisine sur le site, tandis que les adolescents et les jeunes adultes (AYA) insistent sur la nécessité d'avoir des pairs autour, les professionnels de santé ont donné la priorité à disposer d'une chambre privée pour les parents sur place.



## Delphi Round 1

**Figure 1: Graphique bidimensionnel montrant les résultats du cycle 1 (évaluation de l'importance) et du cycle 2 (classement des articles) pour les adolescents et les jeunes adultes (AYA) (à gauche) et les professionnels de santé (à droite).**

Les postes ont été évalués en termes d'importance dans le cycle 1 et classés en termes de priorité dans le cycle 2 du Delphi. Chaque élément est donc situé dans un espace bidimensionnel, où l'axe, du bas à gauche à droite, constitue une priorité croissante. Nous constatons que la priorité des adolescents et jeunes adultes (AYA) est d'avoir le soutien d'autres adolescents et jeunes adultes (AYA), tandis que les professionnels de la santé ont accordé la priorité à l'existence d'une chambre privée pour les parents.

## Que disent les adolescents et les jeunes adultes (AYA):

«Je pense que le fait d'avoir des pairs pour l'AYA est un besoin essentiel, alors que la différence que nous observons dans la notation de telle sorte que les professionnels de la santé accordent la priorité «disposer d'une place dédiée aux parents» est parce que les professionnels de santé pensent toujours en ce qui concerne les soins aux enfants et les soins aux adultes plutôt que les AYAs en tant qu'indépendants».

Une autre divergence intéressante entre les adolescents et les jeunes adultes (AYA) et les professionnels de santé (PS) s'est produite dans l'évaluation de l'importance d'un accès sans restriction aux dossiers de santé numérisés; Les adolescents et les jeunes adultes (AYA) ont estimé qu'il était très important d'avoir accès à leur dossier en format digital alors que les professionnels de santé (PS) lui accordent moins d'importance. Ce point de vue reflète les réponses qualitatives des visites par les pairs et soutient les recommandations (R1, R6, R7).

## Services pour adolescents et jeunes adultes (AYA) disponibles pendant et après les soins contre le cancer

Par ailleurs, lorsque l'on envisage d'offrir des services à tous les adolescents et jeunes adultes (AYA), le fait de disposer d'un coordinateur dédié aux soins a été une priorité pour les adolescents et les jeunes adultes (AYA) comme pour les professionnels de santé. Ces

coordonnateurs pourraient offrir un soutien entre différents services, même dans des endroits où différentes spécialités sont moins intégrées. Les coordonnateurs de soins spécialisés peuvent jouer un rôle important pour les personnes ayant un faible niveau de littératie en santé et pourraient favoriser l'intégration réussie des patients dans les processus décisionnels critiques (R2, R5). Un domaine qui justifie

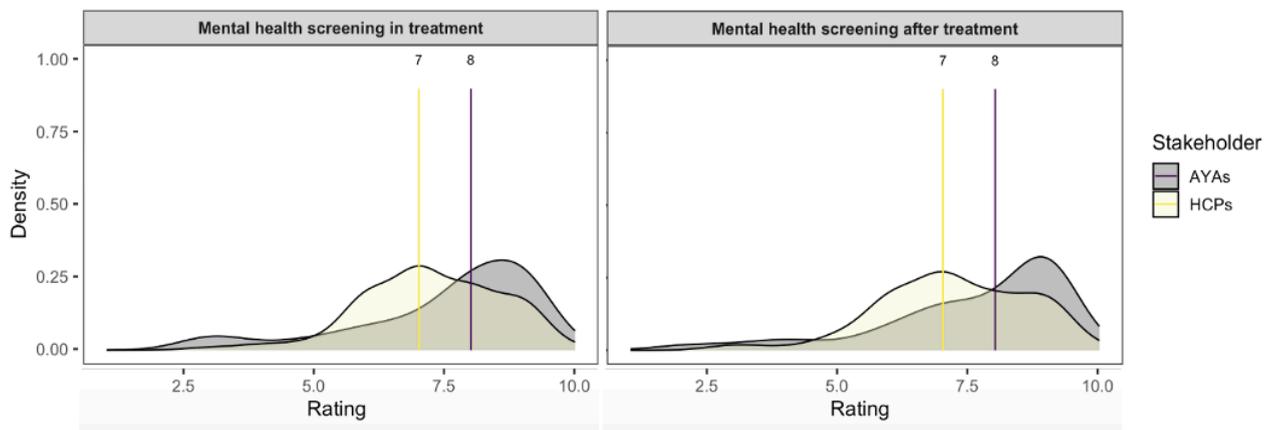


une exploration plus poussée est celui des soins palliatifs qui a été classé comme étant plus important parmi les professionnels de santé (HCPs).

### Que disent les adolescents et les jeunes adultes (AYA):

«Quand je pense aux soins palliatifs, je pense à la mort. Pendant le traitement, mon tuteur qui était spécialiste en santé publique a pris le temps de me dire que je devais demander des soins palliatifs parce qu'ils sont destinés à soulager la souffrance et à promouvoir la qualité de vie chez tous les patients, et pas seulement chez les malades en phase terminale. Je pense que de nombreux jeunes ne le savent pas, peut-être même certains médecins.»

De plus, la santé mentale demeure un défi majeur pour les adolescents et les jeunes adultes (AYA) ayant vécu une expérience de cancer. Les jeunes ont insisté sur la nécessité de passer des tests de dépistage de la santé mentale pendant et après le traitement (voir figure 2). Les services de santé mentale devraient également être distincts des autres services sociaux (R4) qui peuvent aider les jeunes à faire face à d'autres défis tels que l'éducation, le soutien professionnel ou



l'aide logistique dans l'accès aux soins.

### Figure 2: Graphique en densité montrant le score médian d'importance sur les articles du Delphi Round 1.

La ligne représente la note médiane de l'importance de 0 à 10 pour les adolescents et les jeunes adultes (AYA) et les professionnels de santé (HCPs), respectivement. Nous observons qu'en moyenne, l'importance du dépistage en santé mentale était plus importante chez les adolescents et les jeunes adultes (AYA).

### **Que disent les adolescents et les jeunes adultes (AYA):**

*Nous avons besoin de psychologues spécialisés en oncologie pour traiter les patients AYA atteints d'un cancer et, de manière générale, que le personnel a besoin d'une formation pour répondre aux besoins uniques de l'AYA. La pédiatrie n'est pas adaptée, pas plus que le service pour adultes.*

Un ensemble complet de résultats du Delphi est disponible à l'adresse suivante:

[www.osf.io/k4vdj/](http://www.osf.io/k4vdj/)



Delphi Recommendations

# DÉVELOPPEMENT DE SERVICES AYA COMPLETS EN MILIEU CLINIQUE

## Partie A | Liste de Contrôle des Normes Minimales de Soins

Il est essentiel de développer des services complets pour les adolescents et les jeunes adultes (AYA) en milieu clinique pour répondre aux besoins uniques des jeunes patients atteints de cancer. Cette liste de contrôle fournit un guide du débutant visant à établir des normes minimales de soins, à garantir un environnement favorable et inclusif pour les adolescents et les jeunes adultes (AYA).

### Environnement adapté à l'âge

- Environnement:** Les patients adolescents et jeunes adultes (AYA) doivent être traités dans les services d'autres patients d'âge similaire.
- Espaces sociaux:** Prévoir des espaces sociaux dédiés pour les adolescents et les jeunes adultes (AYA) pour qu'ils passent du temps avec leurs pairs et leurs amis.
- Connectivité:** Garantir l'accès aux ordinateurs et au Wi-Fi.
- Contrôle et Confort:** Permettre aux adolescents et aux jeunes adultes (AYA) de contrôler et de personnaliser leur environnement hospitalier (p. ex. apporter leurs propres objets, vêtements et litière et contrôler la température ambiante). Veillez à ce qu'une armoire privée soit disponible pour chaque patient.

### Organisation de soins cliniques et parcours des patients

- Équipe pluridisciplinaire des adolescents et des jeunes adultes (AYA):** Mettre en place une équipe composée d'oncologues médicaux, d'hématologues, de radio oncologues, d'oncologues chirurgicaux, d'infirmières, de travailleurs sociaux, de psychologues et d'autres spécialistes formés à la prise en charge des adolescents et des jeunes adultes (AYA). Cette équipe devrait comprendre des experts dans les domaines des soins palliatifs, de la santé génésique et sexuelle, de la nutrition, de la physiothérapie, de l'ergothérapie et du bien-être mental.
- Professionnels formés:** Veiller à ce que les professionnels de la santé reçoivent une formation spécifique et aient accès à une formation continue pour répondre aux besoins particuliers des patients adolescents et jeunes adultes (AYA).
- Gestion des cas:** Inclure un coordinateur dédié aux adolescents et jeunes adultes (AYA) chargé de superviser les soins aux patients et les transitions.
- Essais cliniques:** Encourager la participation aux essais cliniques et aux recherches axées sur les populations d'adolescents et de jeunes adultes (AYA). Fournir des informations accessibles et facilement compréhensibles sur les essais cliniques et faciliter la participation des adolescents et des jeunes adultes (AJA) à la recherche clinique et translationnelle.
- Conseil génétique:** Intégrer les tests génétiques et recommandations dans les soins aux patients.
- Accès aux dossiers numériques:** Fournir un accès numérique sans restriction aux dossiers des patients.
- Deuxième avis:** Faciliter l'accès aux deuxièmes avis pour les options de traitement.

- Soins de soutien:** Assurer l'accès aux soins palliatifs, la gestion de la douleur et le contrôle des symptômes.
- Santé sexuelle:** Donner accès à des professionnels qui offrent des traitements et du soutien pour des problèmes de santé sexuelle, des changements dans la fonction sexuelle et des problèmes d'intimité.
- Bien-être mental:** Inclure des conseillers en santé mentale, des psychologues, des psychothérapeutes et des psychiatres spécialement formés dans l'équipe multidisciplinaire pour fournir des évaluations de la santé mentale, un soutien psychologique, un traitement pour les patients et leur famille, et la gestion des symptômes psychiatriques pendant et après le traitement du cancer.
- Surveillance des effets tardifs et soins de suivi à long terme:** Fournir à chaque patient un plan de soins de survie qui traite du suivi à long terme, des effets tardifs et des besoins continus en matière de santé. Assurer une transition sans heurts vers des soins de suivi à long terme.
- Santé génésique:** Inclure des spécialistes de la fertilité dans l'équipe pluridisciplinaire afin de proposer des conseils et des options de traitement pour la préservation de la fertilité et la planification de la reproduction avant, pendant et après le traitement du cancer. Utiliser les outils d'aide à la décision pour la préservation de la fertilité et la planification familiale.
- Nutrition:** Donner accès à un nutritionniste certifié et offrir soit des installations de cuisine, soit faire participer les patients à la planification des menus de l'hôpital et aux options de repas si une cuisine n'est pas disponible.
- Parcours de soins facilités:** Faciliter la transition en douceur des services de soins pédiatriques vers les services de soins aux adultes. Utiliser la technologie pour améliorer la communication et la coordination des soins.
- Exercice et réadaptation physique:** Promouvoir l'accès à l'activité physique et aux activités liées au sport. Inclure au sein de l'équipe pluridisciplinaire des spécialistes de l'exercice, des physiothérapeutes ou des physiothérapeutes spécialisés dans la réadaptation oncologique.

## Services de soutien

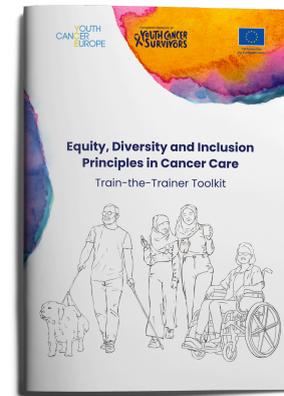
- Éducation et soutien à la carrière:** Aider les patients à poursuivre ou à reprendre l'éducation pendant et après le traitement. Offrir des conseils de carrière et des ressources pour aider les patients à planifier et à poursuivre leurs objectifs professionnels.
- Soutien à la garde d'enfants:** Prévoir des services de garde gratuits pour les parents des adolescents et des jeunes adultes (AYA) fréquentant la clinique pour y recevoir un traitement.
- Aide au logement:** Proposer des logements gratuits ou peu coûteux sur place ou à proximité de l'hôpital.
- Aide au transport:** Aider les patients à obtenir des remboursements ou un transport gratuit vers le site de traitement.
- Soutien familial et social:** Proposer des services de soutien aux familles, y compris des groupes de conseil et de soutien.
- Assurance, finances et assistance juridique:** Veiller à ce qu'un assistant social spécialisé soit disponible pour aider à résoudre les problèmes financiers et juridiques et donner accès à une assistance juridique.

## Rendre tous les services et les établissements de soins inclusifs et accessibles

Veiller à ce que tous les services et établissements de soins accordent la priorité à l'inclusivité et à l'accessibilité. Il s'agit de proposer des services d'interprétation et de traduction, d'utiliser des pictogrammes et de fournir des informations facilement compréhensibles à des patients neuro divergents, entre autres. Ces ressources doivent être facilement disponibles sans que les patients aient besoin de les demander. Les installations devraient être conçues pour accueillir les personnes à mobilité réduite et tenir compte de la neurodiversité en incluant des zones calmes et tranquilles. En outre, des équipements exclusifs tels que des toilettes neutres du point de vue du genre devraient être disponibles, ainsi qu'une zone de culte ou prière multiconfessionnelle pour répondre aux différents besoins spirituels de tous les patients. Ce ne sont que quelques exemples de la manière dont les services et les établissements de soins peuvent garantir l'inclusivité et l'accessibilité pour tous ceux qu'ils servent. Pour de plus amples informations sur l'amélioration de l'équité, diversité et inclusion (EDI) dans les services contre le cancer et fournir des soins culturellement adaptés, veuillez consulter le document de synthèse *Recommandations for Équitable, Diverse and Inclusive Cancer Care in Europe* (Recommandations pour des soins équitables, divers et inclusifs contre le cancer en Europe).<sup>23</sup>

---

Cette liste de contrôle met en évidence les éléments essentiels à prendre en considération lors du développement des services pour adolescents et jeunes adultes (AYA) en milieu clinique. Nos recommandations fournissent une feuille de route pour parvenir à des soins pleinement opérationnels et améliorés pour toutes les unités pour adolescents et jeunes adultes (AYA) dans toute l'Europe, en garantissant un environnement favorable et inclusif aux jeunes patients atteints de cancer.

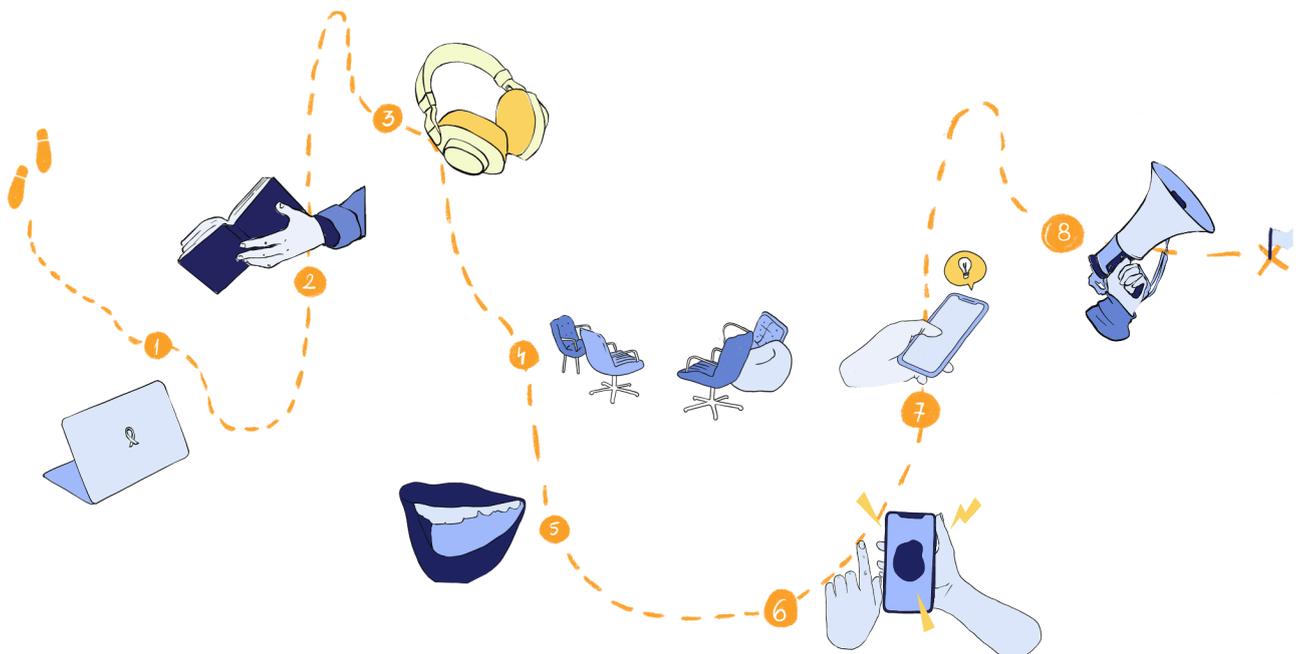


Recommandations pour des soins équitables, diversifiés et inclusifs contre le cancer en Europe

# DÉVELOPPEMENT DE SERVICES AYA COMPLETS EN MILIEU CLINIQUE

## Partie B | Implémentation de Feuille de Route

La feuille de route d'implémentation ci-dessous comprend **huit recommandations ciblées** visant à améliorer les soins contre le cancer pour les adolescents et les jeunes adultes (AYAs) dans toute l'Europe. Ces recommandations reposent sur des principes de soins adaptés à l'âge, de soutien holistique et d'équité, et répondent aux défis et besoins uniques des adolescents et des jeunes adultes (AYA) tout au long de leur parcours contre le cancer. À partir de la mise en place de pôles de connaissances nationaux qui plaident en faveur de changements politiques et d'intégration des solutions numériques en matière de santé, cette feuille de route permet aux parties prenantes de favoriser un environnement favorable aux soins de santé. En mobilisant des efforts tant au niveau européen qu'au niveau national, nous nous efforçons d'améliorer les résultats des traitements et la qualité de vie des adolescents et des jeunes adultes (AYA), en garantissant un accès équitable et des soins personnalisés.



## Recommandation no 1

### Mettre en place un pôle national de connaissances pour les adolescents et les jeunes adultes (AYA) — informations et ressources connexes

Afin de répondre aux besoins uniques des adolescents et des jeunes adultes atteints d'un cancer, il est recommandé de créer des pôles de connaissances centralisés à l'échelle nationale, afin de servir de source fiable pour les adolescents et les jeunes adultes

(AYA) — informations et ressources connexes, en offrant des supports pédagogiques et des contenus en ligne normalisés et vérifiés. Il devrait fournir des informations complètes sur le diagnostic du cancer, les options de traitement et les services de soutien, couvrant à la fois les aspects médicaux et psychosociaux des soins. Pour garantir l'accessibilité, toutes les ressources doivent être traduites de manière appropriée et culturellement appropriées.

Le pôle de connaissances devrait être relié à diverses initiatives concernant les adolescents et les jeunes adultes (AYA), y compris les projets financés par l'UE et leurs résultats, afin de sensibiliser davantage les chercheurs, les professionnels de la santé et les adolescents et jeunes adultes aux travaux en cours. Pour aider les adolescents et les jeunes adultes à naviguer dans cette mine d'information, l'intégration de modèles d'apprentissage linguistique fondés sur l'IA pourrait être envisagée et adaptée aux besoins individuels en matière de littératie en santé et d'apprentissage.

La Commission européenne pourrait soutenir les pôles de connaissances nationaux au moyen de mises à jour régulières et d'examen annuels des lignes directrices. En outre, un mécanisme devrait être mis en place pour les adolescents



et les jeunes adultes (AYA), les soignants, les professionnels de santé ou les chercheurs afin de demander l'inclusion d'informations manquantes ou inaccessibles. Cette approche aidera le pôle à se maintenir complet, réactif et aligné sur l'évolution des besoins de ses utilisateurs.

## Recommandation no 2

### Investir dans la formation, l'éducation et l'optimisation des ressources pour les professionnels de santé

Il est essentiel d'investir dans des programmes de formation et d'éducation pour les professionnels de santé afin d'améliorer leurs compétences culturelles et leurs aptitudes à la communication, en particulier lorsqu'ils interagissent avec de jeunes patients atteints de cancer d'horizons divers. Pour y parvenir, la mise en



place de partenariats privé-public peut contribuer à l'élaboration et à la mise en œuvre de ces modules de formation. En outre, la **création d'une plateforme de mise en relation pour les services** peut optimiser davantage les soins prodigués aux patients. Cette plateforme aiderait les fournisseurs de soins de santé à identifier et à utiliser les interventions existantes qui se sont avérées efficaces pour des scénarios spécifiques, comme la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) pour les adolescents et les jeunes adultes (AYA) qui souffrent d'anxiété liée à la peur d'une récurrence du cancer. En alignant les interventions sur les besoins individuels et les interventions fondées sur des données probantes, les

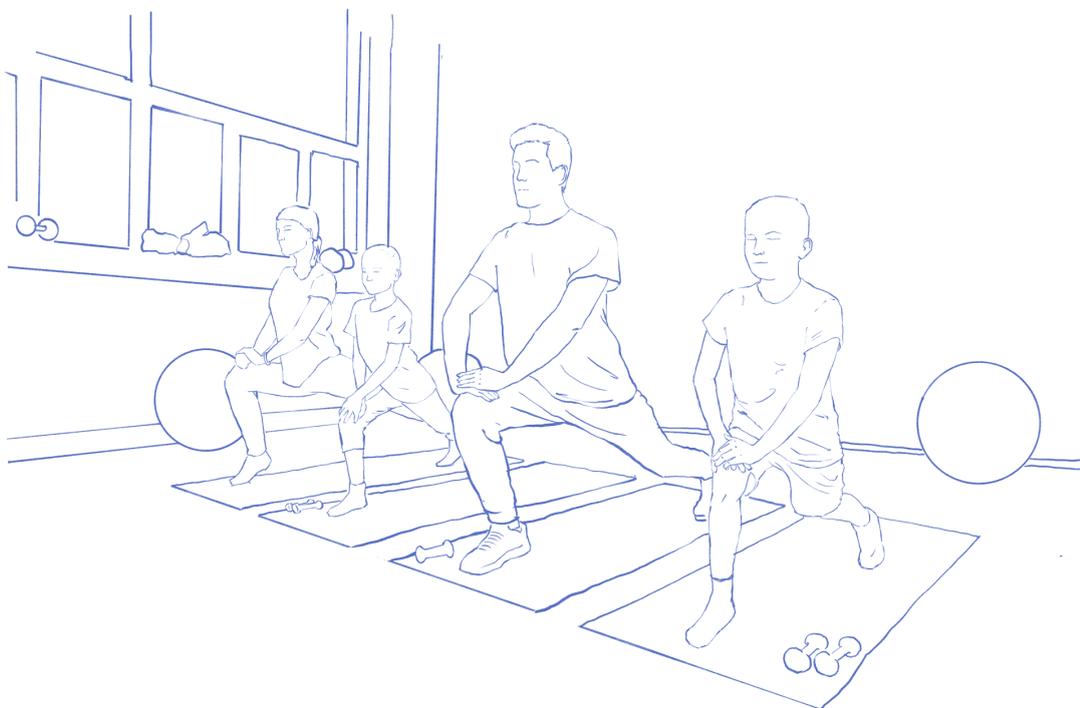


professionnels de santé peuvent s'assurer que leurs approches sont non seulement sensibles sur le plan culturel, mais aussi adaptées aux défis uniques auxquels chaque patient est confronté. Cet investissement stratégique, tant dans la formation que dans l'allocation des ressources, améliorera la qualité globale des soins dispensés aux jeunes patients atteints de cancer, en respectant leurs différents besoins et en améliorant leurs expériences de traitement.

### Recommandation no 3

#### Intégrer les adolescents et jeunes adultes (AYA) — soins spécifiques dans tous les contextes de traitement du cancer

Il est essentiel de reconnaître les adolescents et les jeunes adultes comme un groupe unique dans tous les établissements de soins contre le cancer, malgré les limites pratiques qui empêchent de nombreuses cliniques de mettre en place des services spécialisés pour les adolescents et les jeunes adultes (AYA). Les adolescents et les jeunes adultes sont souvent regroupés avec des patients



pédiatriques ou adultes en fonction de la limite d'âge ou de l'expertise disponible dans un cadre spécifique. Pour relever ce défi, il convient de mettre en œuvre des

stratégies spécifiques visant à intégrer les soins aux adolescents et aux jeunes adultes (AYA) dans les environnements de traitement existants, par exemple des ressources éducatives adaptées à l'âge et pertinentes pour les adolescents et les jeunes adultes (AYA) disponibles à la fois dans les milieux adultes et pédiatriques, en veillant à ce que les adolescents et les jeunes adultes (AYA) aient accès à des informations qui résonnent à leur stade de vie et à leur expérience en matière de cancer, ou désignent des zones au sein de cliniques qui répondent aux besoins et aux préférences des jeunes patients, en les adaptant aux aménagements et aux environnements qui améliorent le confort et l'engagement, favorisant ainsi un lien et une réduction de l'isolement pour les adolescents et les jeunes adultes (AYA). Outre ces stratégies d'intégration, il est essentiel que ces paramètres soient liés au pôle de connaissances centralisé proposé dans la recommandation R1, qui constitue une ressource précieuse, offrant des informations complètes et normalisées sur le diagnostic du cancer, les options de traitement et les services de soutien adaptés aux adolescents et aux jeunes adultes (AYA), par exemple en facilitant le développement de filières de patients qui favorisent l'aiguillage en temps opportun, par exemple pour la préservation de la fertilité avant l'instauration du traitement. En outre, lorsque des équipes pluridisciplinaires ne peuvent pas être intégrées de manière harmonieuse, il est recommandé de mettre en place un coordinateur des soins pour veiller à ce que les besoins spécifiques des adolescents et des jeunes adultes (AYA) soient gérés de manière adéquate, ce qui renforce l'engagement en faveur de soins adaptés et empathiques dans tous les environnements de traitement.

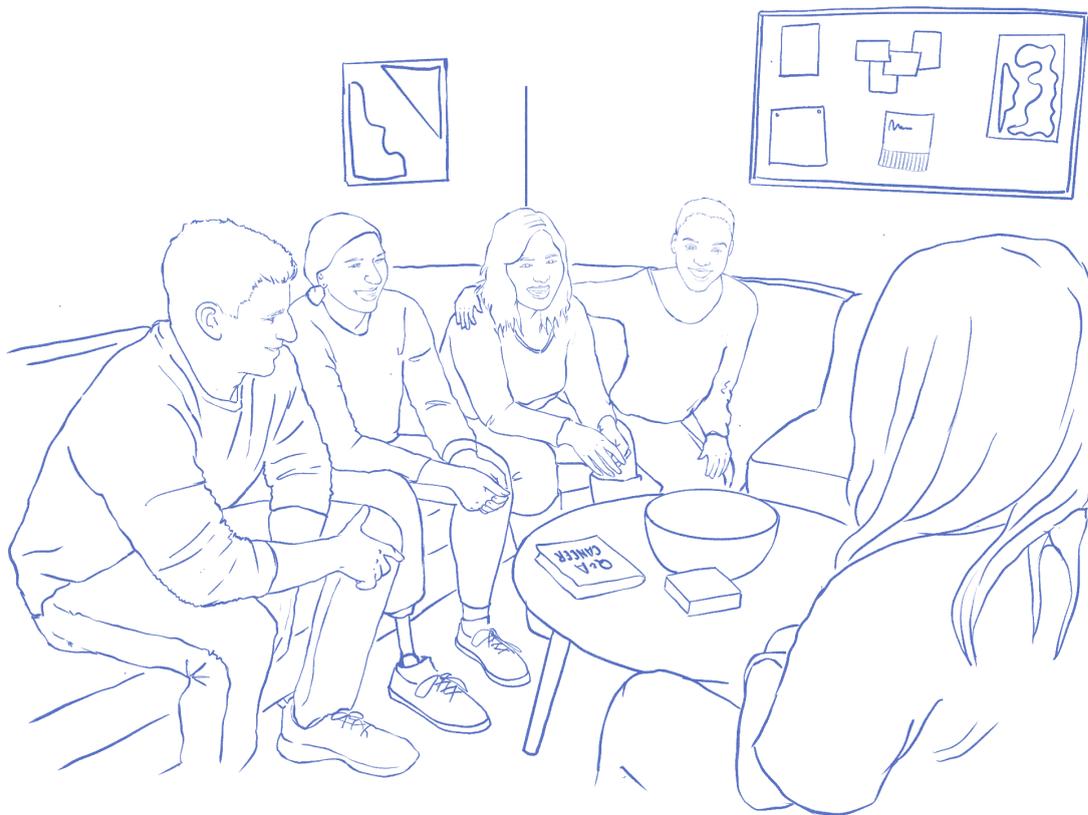
## **Recommandation no 4**

### **Élargir l'accès aux services de santé mentale, y compris à la demande**

#### **Groupes de conseil et de soutien pendant et après le traitement**

Il est essentiel d'élargir l'accès aux services de santé mentale pour les adolescents et les jeunes adultes vivant avec et au-delà du cancer pour répondre à leurs besoins psychosociaux, depuis le diagnostic jusqu'au rétablissement post-traitement. Cette expansion devrait inclure des groupes de conseil et de soutien à la demande pour aider les adolescents et les jeunes adultes (AYA) à relever les défis du traitement et ses effets à long terme, en mettant

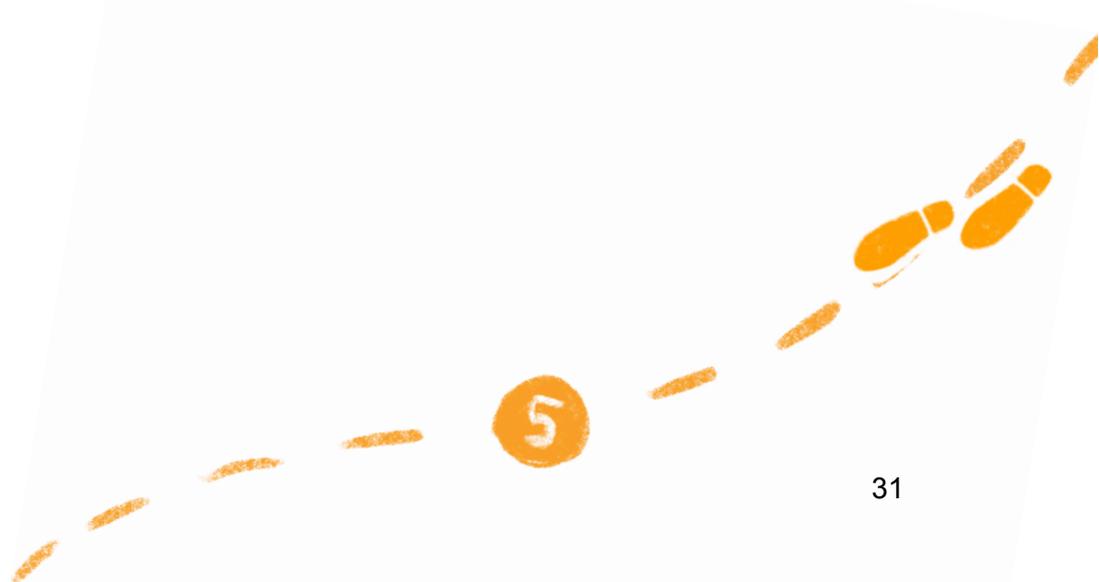
particulièrement l'accent sur la période suivant le traitement actif lorsque les patients sont souvent confrontés à des effets secondaires persistants et à l'adaptation à la vie après une maladie. Afin de garantir que ces services répondent efficacement aux besoins des adolescents et des jeunes adultes (AYA), **il est recommandé d'élaborer des indicateurs clés de performance (ICP) en matière de soutien psychosocial**. Ces IPC devraient être **intégrés dans les plans nationaux de lutte contre le cancer** afin d'encourager les gouvernements locaux à hiérarchiser et à normaliser les services sociaux et de santé mentale, en veillant à ce qu'ils soient distincts et adaptés aux défis spécifiques auxquels sont confrontés les jeunes patients atteints de cancer. En outre, un coordinateur des soins, comme indiqué dans la recommandation R3, peut faciliter l'intégration harmonieuse de ces services dans le plan global de soins du patient, améliorant ainsi l'accessibilité et l'efficacité du soutien psychosocial tout au long du traitement du cancer et de la guérison.



## Recommandation no 5

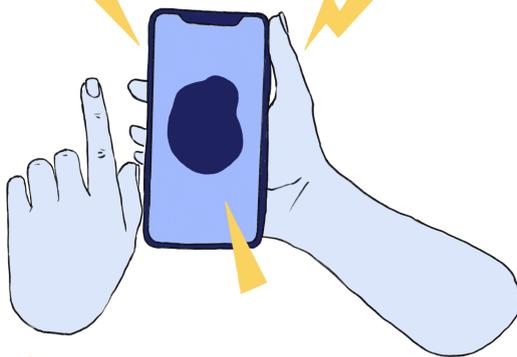
### Habiliter les adolescents et les jeunes adultes à travers de leurs participation aux discussions sur les soins et prise de décision partagée

Bien qu'il soit important que les médecins et les équipes médicales discutent d'abord des cas individuels, l'intégration des adolescents et des jeunes adultes (AYA) dans les réunions interdisciplinaires subséquentes des comités de traitement des tumeurs ou des examens de cas au cours desquelles leurs soins sont discutés est une étape cruciale vers l'autonomisation des patients et l'amélioration de la planification collaborative des traitements et de la prise de décision partagée. Chaque fois que cela est *souhaité, et dans le respect de la vie privée et des considérations éthiques*, les adolescents et les jeunes adultes (AYA) devraient avoir la possibilité de s'asseoir à la table avec leurs équipes médicales. De telles approches inclusives permettent aux adolescents et aux jeunes adultes de se faire entendre dans leur parcours de soins, indépendamment de leur situation géographique ou de l'accès à des équipes pluridisciplinaires. Pour appuyer cette initiative, il sera essentiel de **mettre au point des aides à la prise de décision qui améliorent les connaissances en santé**. Cet effort devrait être inclus dans les projets de recherche à venir afin de veiller à ce que toutes les parties prenantes soient équipées pour faciliter une communication efficace et une prise de décision partagée. En associant activement les adolescents et les jeunes adultes aux discussions sur les soins et en **les dotant d'outils adéquats pour un engagement significatif, nous pouvons** veiller à ce que leurs besoins et perspectives uniques soient pris en considération, ce qui conduira en fin de compte à des soins plus personnalisés et plus efficaces contre le cancer.



## Recommandation no 6

### Améliorer l'intégration et l'interopérabilité des systèmes de soins de santé et plateformes de santé numériques pour habiliter les adolescents et jeunes adultes (AYA) patients et survivants



Il est essentiel de renforcer l'intégration et l'interopérabilité des systèmes de soins de santé et des plateformes numériques de santé pour permettre aux adolescents et aux jeunes adultes atteints de cancer de mieux s'orienter efficacement dans leurs soins. Étant donné qu'aujourd'hui, les jeunes se délocalisent souvent pour bénéficier de possibilités éducatives ou professionnelles et qu'ils valorisent la mobilité, il est essentiel que des solutions

numériques telles que celles soutenues par les programmes de recherche de l'Union européenne tels que SmartCARE, MyHealth@EU, ainsi que STRONG-AYA, qui permettent des comparaisons de données transfrontalières, soient développées et intégrées dans les cadres existants en matière de soins de santé. Ces plateformes devraient être **conçues de manière à faciliter la coordination des soins et le partage d'informations entre les différents milieux de soins**, en veillant à ce que les adolescents et les jeunes adultes (AYA) puissent accéder à leurs informations médicales et à leurs services de soutien, **quel que soit leur lieu d'implantation et dans le respect de leur vie privée**. Outre les améliorations techniques, des efforts concertés devraient être déployés pour améliorer les connaissances en matière de santé et développer au sein de ces plateformes numériques des ressources et des outils spécialement adaptés pour aider les adolescents et les jeunes adultes à mieux comprendre et gérer leur santé et leurs options de traitement. En mettant l'accent à la fois sur le progrès technologique et le soutien éducatif, nous pouvons créer un environnement de soins de santé plus cohésif et plus solidaire pour les patients et les survivants d'adolescents et de

jeunes adultes (AYA), en leur donnant les moyens de jouer un rôle actif dans leur traitement et leurs soins.

## Recommandation no 7

**Promouvoir la recherche et l'innovation dans les technologies numériques de la santé, les traitements médicaux liés à l'âge et les soins de survie afin d'améliorer encore la qualité et efficacité des soins contre le cancer pour les adolescents et les jeunes adultes (AYA) dans toute l'Europe**

Afin d'améliorer encore la qualité et l'efficacité des soins contre le cancer pour les adolescents et les jeunes adultes dans toute l'Europe, il est essentiel de promouvoir la recherche et l'innovation dans des domaines tels que les technologies numériques de la santé, la médecine personnalisée et les soins de survie. Les initiatives devraient se concentrer sur l'intégration des registres nationaux et des nouvelles mesures des résultats déclarés par les patients et des mesures relatives à l'expérience déclarée par les patients (PROM/PREM), comme l'illustre le projet STRONG-AYA. Cette intégration permettra de mieux comprendre les besoins et les résultats des patients, en éclairant de meilleures stratégies de soins. De plus, **il est essentiel de concevoir et de valider conjointement des outils destinés aux patients adaptés à la culture afin d'utiliser efficacement les résultats déclarés par les patients pour les soins propres aux adolescents et aux jeunes adultes (AYA)**. Ces outils devraient être adaptés aux différents besoins culturels et individuels des jeunes patients, renforçant ainsi leur capacité à s'engager et à influencer activement leurs plans de traitement. Enfin, le développement d'un programme spécifique pour les jeunes adultes et les adolescents (AYA) pour les nouveaux étudiants diplômés ou les étudiants en médecine peut combler le fossé entre la pratique clinique et la recherche, en particulier en ce qui concerne les aspects liés aux données. L'intégration de ces formations spécialisées dans les cadres éducatifs existants préparera la prochaine génération de chercheurs et de cliniciens à mettre en œuvre des pratiques de pointe fondées sur les données qui répondent spécifiquement aux défis uniques auxquels sont confrontés les patients atteints d'un cancer chez les adolescents et les jeunes adultes (AYA).

## Recommandation no 8

### Plaidoyer en faveur de l'évolution des politiques et des pratiques dans les systèmes de soins de santé à l'intention des adolescents et des jeunes adultes (AYA) — Défis et inégalités liés à la prestation des soins contre le cancer à travers l'Europe

Pour relever efficacement les défis et les inégalités spécifiques auxquels sont confrontés les adolescents et les jeunes adultes (AYA) dans la prestation de soins contre le cancer dans toute l'Europe, il est essentiel de mettre en œuvre des politiques et des pratiques ciblées au niveau des systèmes. Parmi ces politiques, citons, par exemple, des initiatives telles que le «droit à l'oubli», qui permet aux personnes ayant survécu à un cancer d'exclure leurs antécédents de cancer du dossier afin d'atténuer les discriminations potentielles. Un autre domaine essentiel à mettre en avant est la garantie d'un remboursement équitable des traitements de préservation de la fertilité. Ces exemples mettent en évidence des domaines spécifiques dans lesquels les changements de politiques peuvent avoir une incidence significative sur les expériences en matière de soins de santé des



adolescents et des jeunes adultes (AYA). Ces politiques devraient être mises en œuvre grâce à des initiatives menées par la Commission européenne (CE) et d'autres organismes européens compétents, tels que le Parlement européen et le Conseil européen. Ces organismes jouent un rôle central dans la reconnaissance de l'équité et des connaissances en matière de santé en tant que droits humains fondamentaux, influençant ainsi les politiques de soins de santé dans tous les États membres.

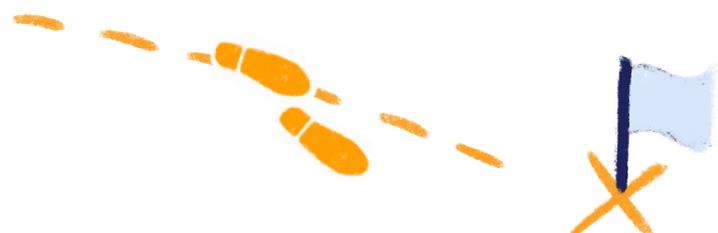
Au niveau national, les efforts de plaidoyer et de lobbying de la part des prestataires de soins de santé, des sociétés médicales nationales, des

représentations des patients et d'autres parties prenantes jouent un rôle déterminant dans l'évolution des politiques. Ces groupes peuvent défendre efficacement les politiques spécifiques en faveur des adolescents et des jeunes adultes (AYA), qui tirent parti de leur expertise et de leur influence pour mener des initiatives qui adaptent et mettent en œuvre les lignes directrices européennes au sein des systèmes de santé locaux. En mobilisant tant au niveau européen qu'au niveau national, les parties prenantes peuvent veiller à ce que les améliorations des politiques soient globales, conformes aux normes européennes et adaptées aux défis et priorités locales.

## CONCLUSIONS

Les recommandations **et la feuille de route d'implémentation des normes minimales applicables aux unités de soins pour adolescents et jeunes adultes spécialisés (AYA) mettent en évidence une initiative essentielle visant à améliorer les soins contre** le cancer pour les adolescents et les jeunes adultes (AYA) dans toute l'Europe. Fondées sur des principes de soins adaptés à l'âge, holistiques et équitables, ces recommandations offrent un cadre stratégique pour répondre aux besoins uniques des jeunes.

Pour faire avancer ces recommandations, les parties prenantes sont encouragées collaborer par-delà les frontières et les disciplines, en veillant à ce que la mise en œuvre s'aligne sur les contextes locaux des soins de santé tout en respectant les normes européennes. En donnant la priorité aux besoins et aux voix des adolescents et des jeunes adultes (AYA), nous visons à favoriser un environnement de soins de santé qui favorise leur bien-être physique, émotionnel et social, en améliorant à terme les résultats des traitements et la qualité de vie de tous les jeunes atteints d'un cancer ou non.



## REMERCIEMENTS MENTIONS SPÉCIALES

### **Auteurs**

Urška Košir, Katie Rizvi, Ana Maria Totovina

### **Réviseurs et consultants**

Elena Arsenie-Constantinescu, Andrea Ferrari, Daniel Stark, Eveliene Manten Horst, Winette van der Graaf, Sonia Silva, Sophia Sleeman, Tim Van Hoorenbeke, Jikke Wams, Jaap den Hartogh, Cristina Trifulescu

### **Conception graphique**

Alina Chis, Andrea Ruano Flores

### **Projet EU-CAYAS-NET Groupe de travail AYA Cancer Care**

Ana Ecaterina Amăriuței - YCE (RO), Ana-Maria Țoțovînă - YCE (RO), Andrea Ruano Flores - YCE (ES), Ania Buchacz - YCE/FPA (PL), Asta Tamulene - POLA (LT), Colette Ryan - YCE/YouCan Ireland (IR), Cristina Trifulescu - YCE (RO), Daliana Rodica Vîgu - YCE (RO), Elena Arsenie-Constantinescu - YCE (RO), Elena Torou - SIOP Europe (GR), Georgia Manuzi - SIOPE Europe (BE), Hilda Piroska Hajdu - ALP (RO), Jaap den Hartogh - PMC (NL), Jikke Warms - PMC (NL), Johan de Munter - EONS (BE), Katie Rizvi - YCE (HU), Magdalena Jaworska - YCE (PL), Massimo Guglielmi - INT (IT), Oriana de Sousa - CCI (PT), Samira Essiaf - SIOP Europe (BE), Sonia Silva - YCE (PT), Sophia Sleeman - YCE (NL), Tiago Costa - Acreditar (PT), Tim Van Hoorenbeke - Kom op tegen Kanker (BE), Ulrike Leiss - MUV (AT), Urška Košir - YCE (SL), Victor Gîrbu - YCE (MD), Victor Royo - FSJD (ES)

## **Les centres de cancérologie qui ont gracieusement accueilli nos groupes de recherche pour les visites par les pairs**

Istituto Nazionale dei Tumori (IT), Europa Donna, The European Breast Cancer Coalition (IT), European School Of Oncology (IT), Ghent University Hospital (BE), Het Majin House (BE), Kom op Tegen Kanker (BE), Stichting tegen Kanker (BE), The Netherlands Cancer Institute (NL, Part of the Dutch AYA Carenetwork), The Northwest Hospital Groups (NL, Part of the Dutch AYA Carenetwork), Radboudumc (NL, Part of the Dutch AYA Carenetwork), Stichting Jongeren en Kanker (NL), Dutch AYA 'Young & Cancer' Care Network (NL)

## **Chercheurs en visite par les pairs**

Ana Maria Totovina (RO), Andreas Christodoulou (CY), Anna-Elina Rahikainen (FI), Carmen Monge-Montero (CR), Colette Ryan (IR), Elena Arsenie-Constantinescu (RO), Erik Sturesson (SE), Hannah Gsell (AT), Ioannis Akermanidis (GR), Iva Korović (ME), Lissandry Analía Acosta (BE), Madan Virgilia (MD), Magdalena Jaworska (PL), Massimo Guglielmi (IT), Mihael Severinac (HL), Nataliia Hrad (UA), Nicola Unterecker (DE), Oriana Sousa (PT), Rebekah Lindores (UK), Sara Lassfolk (FI), Simona Hristova (BG), Sonia Silva (PT), Sophia Sleeman (NL), Tim Van Hoorenbeke (BE), Urška Košir (SL), Varduhi Sargsyan (AM), Victor Girbu (RO).

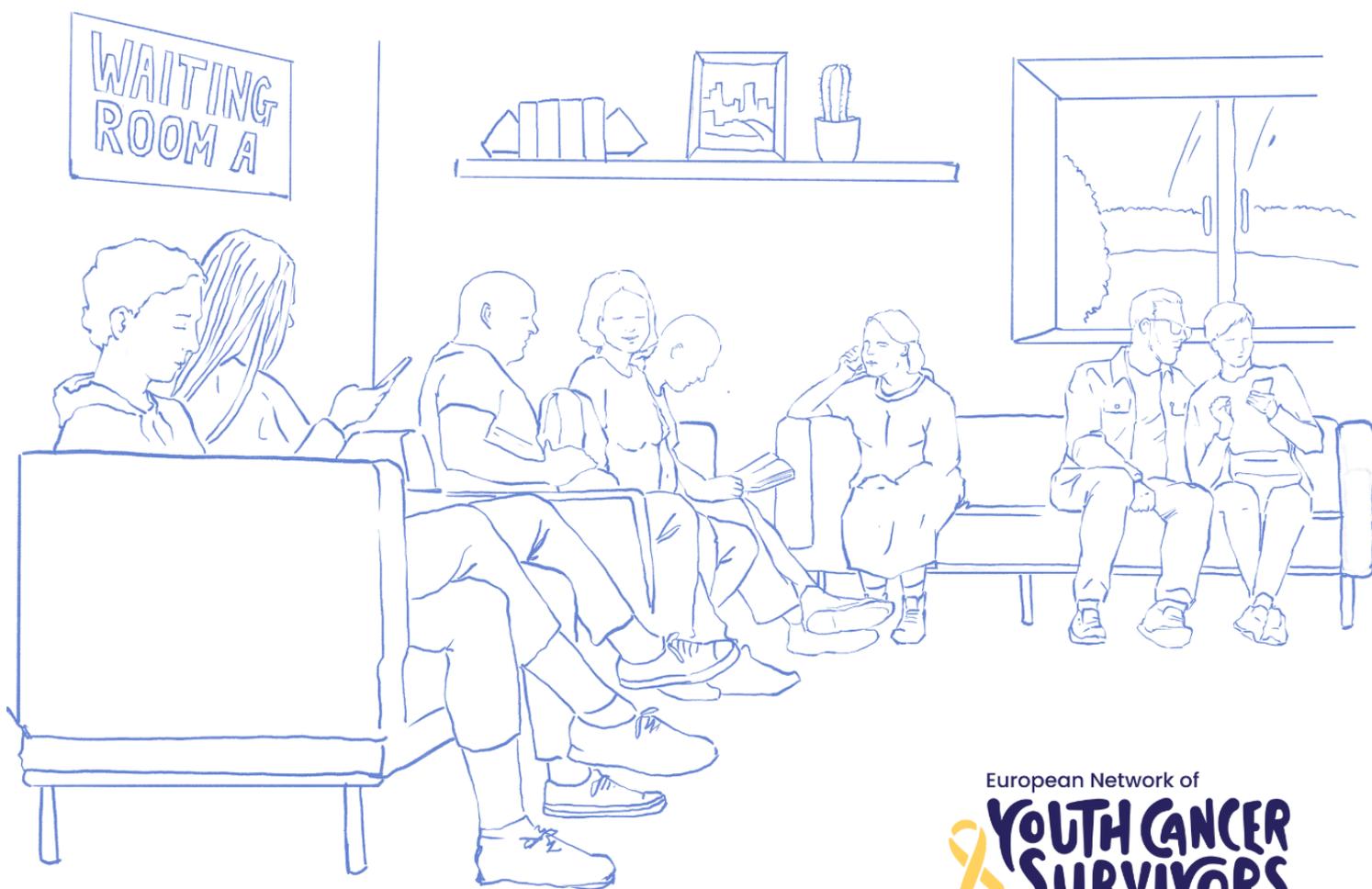
## RÉFÉRENCES

1. European Commission. European's Cancer Beating Plan: Communication from the commission to the European Parliament and the Council (2021).
2. Trama, A. *et al.* Cancer burden in adolescents and young adults in Europe. *ESMO Open* **8**, 100744 (2023).
3. Arnett, J. J. Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *Am. Psychol.* **55**, 469–480 (2000).
4. Hochberg, Z. & Konner, M. Emerging Adulthood, a Pre-adult Life-History Stage. *Front. Endocrinol.* **10**, 918 (2020).
5. Bibby, H., White, V., Thompson, K. & Anazodo, A. What Are the Unmet Needs and Care Experiences of Adolescents and Young Adults with Cancer? A Systematic Review. *J. Adolesc. Young Adult Oncol.* **6**, 6–30 (2017).
6. Perez, G. K. *et al.* Taboo Topics in Adolescent and Young Adult Oncology: Strategies for Managing Challenging but Important Conversations Central to Adolescent and Young Adult Cancer Survivorship. *Am. Soc. Clin. Oncol. Educ. Book* e171–e185 (2020) doi:10.1200/EDBK\_279787.
7. Daniel, C. *et al.* Needs and Lifestyle Challenges of Adolescents and Young Adults With Cancer: Summary of an Institute of Medicine and Livestrong Foundation Workshop. *Clin. J. Oncol. Nurs.* **19**, 675–681 (2015).
8. Larouche, S. S. & Chin-Peuckert, L. Changes in Body Image Experienced by Adolescents With Cancer. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* **23**, 200–209 (2006).
9. Fan, S.-Y. & Eiser, C. Body image of children and adolescents with cancer: A systematic review. *Body Image* **6**, 247–256 (2009).
10. Ferrari, A. *et al.* Adolescents and young adults (AYA) with cancer: a position paper from the AYA Working Group of the European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE). *ESMO Open* **6**, 100096 (2021).
11. Fann, J. R., Ell, K. & Sharpe, M. Integrating Psychosocial Care Into Cancer Services. *J. Clin. Oncol.* **30**, 1178–1186 (2012).
12. Marjerrison, S. & Barr, R. D. Unmet Survivorship Care Needs of Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *JAMA Netw. Open* **1**, e180350 (2018).
13. Tai, E. *et al.* Health status of adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer* **118**, 4884–4891 (2012).

14. Di Giuseppe, G., Pagalan, L., Jetha, A., Pechlivanoglou, P. & Pole, J. D. Financial toxicity among adolescent and young adult cancer survivors: A systematic review of educational attainment, employment, and income. *Crit. Rev. Oncol. Hematol.* **183**, 103914 (2023).
15. Sisk, B. A., Fasciano, K., Block, S. D. & Mack, J. W. Impact of cancer on school, work, and financial independence among adolescents and young adults. *Cancer* **126**, 4400–4406 (2020).
16. Vetsch, J. *et al.* Educational and vocational goal disruption in adolescent and young adult cancer survivors. *Psychooncology.* **27**, 532–538 (2018).
17. Parsons, H. M. *et al.* Impact of Cancer on Work and Education Among Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *J. Clin. Oncol.* **30**, 2393–2400 (2012).
18. Ekwueme, D. U. *et al.* Medical Costs and Productivity Losses of Cancer Survivors — United States, 2008–201. **63**, 8 (2014).
19. Bradford, N. K. & Chan, R. J. Health promotion and psychological interventions for adolescent and young adult cancer survivors: A systematic literature review. *Cancer Treat. Rev.* **55**, 57–70 (2017).
20. Phillips, C. R. & Davis, L. L. Psychosocial Interventions for Adolescents and Young Adults with Cancer. *Semin. Oncol. Nurs.* **31**, 242–250 (2015).
21. Walker, E., Martins, A., Aldiss, S., Gibson, F. & Taylor, R. M. Psychosocial Interventions for Adolescents and Young Adults Diagnosed with Cancer During Adolescence: A Critical Review. *J. Adolesc. Young Adult Oncol.* **5**, 310–321 (2016).
22. Janssen, S. H. M. *et al.* Learning from long-term adolescent and young adult ( AYA ) cancer survivors regarding their age-specific care needs to improve current AYA care programs. *Cancer Med.* cam4.6001 (2023) doi:10.1002/cam4.6001.
23. Monge-Montero, C., O’Callaghan, S., Rizvi, K., Košir, U., & Gîrbu, V. Recommendations for Equitable, Diverse, and Inclusive Cancer Care in Europe. Youth Cancer Europe; European Commission co-funded project: EU-CAYAS-NET EU4H-2021-PJ-04:101056918 (2024)



Cofinancé par l'Union européenne. Les points de vue et les opinions exprimés ne sont toutefois que ceux de l'auteur ou des auteurs et ne reflètent pas nécessairement ceux de l'Union européenne ou de l'Agence exécutive européenne pour la santé et le numérique (HaDEA). Ni l'Union européenne ni l'autorité chargée de l'octroi ne peuvent en être tenues pour responsables.



European Network of  
**YOUTH CANCER SURVIVORS**

Pour plus d'informations, visitez [www.beatcancer.eu](http://www.beatcancer.eu)

**Citation suggérée:** Košir, U., Rizvi, K., & Totovina, A.M. (2024). Recommendation & Implementation Roadmap. Minimum Standards of Specialist Adolescent and Young Adults (AYA) Cancer Care Units. Youth Cancer Europe; European Commission co-funded project: EU-CAYAS-NET EU4H-2021-PJ-04:101056918

Work led by:



Contributing consortium partners:

