

Indicateurs relatifs à l'approche centrée sur la personne au Canada :

UN RAPPORT DE RÉFÉRENCE

Les adolescents et les jeunes adultes (AJA) atteints de cancer

MARS 2017

Les adolescents et les jeunes adultes (AJA) atteints de cancer

Section 1. Statistiques sur le cancer concernant les adolescents et les jeunes adultes	7	Section 6. Lacunes de la recherche et amélioration de la sensibilisation	57
Section 2. Soins actifs	28	Section spéciale : Oncofertilité et choix des adolescents et des jeunes adultes atteints de cancer quant à leur avenir	68
Section 3. Prise en charge des symptômes et soins de fin de vie (soins palliatifs)	40	Perspectives d'avenir	71
Section 4. Vie des adolescents et des jeunes adultes après le cancer	45	Références	74
Section 5. Soins psychosociaux : Répondre aux besoins uniques des adolescents et des jeunes adultes atteints de cancer	51		

Les adolescents et les jeunes adultes (AJA) atteints de cancer

Les adolescents et les jeunes adultes (AJA) atteints de cancer constituent un groupe particulier de patients en ce qui concerne la biologie des cancers qui les touchent et leur expérience de la maladie. Les personnes dans ce groupe d'âge sont encore en plein développement et cheminent vers leur indépendance, leurs relations d'adulte et leur avenir. Bien que le taux d'incidence du cancer dans le groupe d'âge des AJA soit plus faible que chez les groupes plus âgés, les répercussions personnelles, sociétales et socioéconomiques sont disproportionnellement plus grandes étant donné que les survivants AJA vivront pendant encore 50 à 60 ans.

« Alors, nous avons remballé nos vies et sommes retournés vivre chez mes parents. J'avais obtenu mon diplôme l'année précédente, et mon épouse était sur le point de recevoir son visa de résidente permanente, mais nos projets et nos carrières se sont écroulés du jour au lendemain. C'est ce qui a été le plus difficile pour moi, les bouleversements. Nous commençons tout juste à trouver notre rythme et nous étions heureux — mais tout cela nous a été enlevé en l'espace d'un instant. »

– Mike Lang, survivant, Alberta

Le cancer est la plus importante cause de décès dans le groupe d'âge des 15–34 ans au Canada et la troisième plus importante cause de décès dans ce groupe d'âge en général, après les accidents et le suicide¹. Différents cancers touchent les AJA, dont ceux qui se manifestent le plus fréquemment chez les enfants ou certains rencontrés souvent chez les adultes. Ces cancers se comportent fréquemment de manière différente chez les AJA que chez les enfants et les adultes plus âgés. L'incidence de certains cancers atteint un pic dans ce groupe d'âge — par exemple le sarcome osseux. Cela signifie que ce groupe d'âge a besoin d'un plus large éventail de compétences médicales que les autres groupes d'âge pour bénéficier d'une prise en charge optimale².

Les AJA survivants du cancer sont nombreux à subir des effets secondaires permanents causés par leur maladie ou par le traitement qu'ils ont reçu. Ces effets sont associés à une réduction de la qualité de vie et à une augmentation des coûts pour le système de soins de santé si les besoins du patient ne sont pas comblés. En tant que groupe, cependant, les AJA atteints de cancer et les survivants sont beaucoup moins étudiés que les patients et survivants plus jeunes ou plus âgés. Le manque d'occasions de participer à des essais cliniques, à des études examinant les effets secondaires à long terme du traitement et à la mise en banque d'échantillons de tissus pour la recherche sont tous des facteurs qui ont ralenti l'amélioration des soins pour les AJA atteints de cancer.

Ces dernières années, les AJA ont retenu l'attention de la communauté internationale parce que les résultats de la lutte contre le cancer ne se sont pas autant améliorés dans ce groupe d'âge que chez les enfants et les adultes plus âgés³. Des efforts sont en cours au Canada et ailleurs dans le monde pour réduire cette disparité.

Bien que la limite d'âge supérieure puisse varier selon le contexte, on considère aux fins du présent rapport que les sujets âgés de 15 à 39 ans entrent dans la catégorie des AJA.

« Les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer risquent d'être confrontés à un double problème : celui de tomber dans la brèche entre les systèmes de soins de santé conventionnels et distincts ciblant les enfants et les adultes plus âgés, tout en devant relever les défis soulevés par les effets perturbateurs sur leur développement du diagnostic et du traitement d'une pathologie maligne totalement inattendue. Il s'agit là, en somme, d'un parcours qu'il est difficile de traverser avec succès. »

– Dr Ronald Barr, président du groupe de travail sur les AJA, Ontario

Utilité de la mesure des résultats et de la production de rapports sur la sous-population des AJA

Pour les AJA atteints de cancer, les besoins en matière de soins de santé pendant le traitement et tout au long de leur survie au cancer sont complexes et nécessitent l'intervention de plusieurs disciplines de la santé. La communauté des soins en oncologie reconnaît de plus en plus que les systèmes conventionnels de lutte contre le cancer qui diffèrent largement de ceux qui prennent en charge les patientèles pédiatriques et adultes ne répondent pas adéquatement aux besoins des AJA.

La mesure des résultats, y compris les résultats signalés par les patients, dans la population des AJA, nous permet de cerner des occasions d'améliorer la qualité des soins et de définir des points de référence en vue d'améliorer les résultats à court, moyen et long terme. La mesure et l'établissement de rapports sur les indicateurs pertinents à ce groupe sont essentiels pour diriger et évaluer les projets et les changements entrepris à l'échelle du système pour améliorer l'ensemble des soins et des résultats pour les AJA atteints de cancer. Ces améliorations permettront à ces patients de s'épanouir pleinement en tant que membres productifs de la société et de maximiser l'utilisation des ressources limitées du système de santé.

À propos du présent rapport

Cette section inclut des indicateurs dérivés d'un ensemble d'indicateurs reposant sur un consensus établi par le Groupe de travail canadien sur les AJA atteints de cancer (voir l'encadré) qui collabore avec des intervenants de tout le Canada selon un processus Delphi modifié. Tous les indicateurs sont reliés aux recommandations et aux priorités définies lors d'un atelier regroupant des intervenants ayant une expérience des cancers touchant les AJA, qui s'est tenu en 2010⁴. Les recommandations générales émises lors de cet atelier ont priorisé les secteurs devant faire l'objet d'améliorations comme le traitement actif du cancer, les soins de soutien, les soins palliatifs, le soutien psychosocial, la survie, ainsi que la recherche et la mesure.

Le choix des indicateurs à inclure dans le présent rapport repose sur la possibilité d'obtenir des données en ce qui les concerne. Bien que dans l'ensemble, ils puissent ne pas représenter une liste optimale d'indicateurs permettant d'évaluer à sa juste valeur le rendement du système de lutte contre le cancer desservant les AJA, il représente le meilleur ensemble donnant accès à des données et sur lequel on peut produire des rapports. Certains des autres indicateurs relevés au cours du processus d'élaboration, non inclus dans le présent rapport (bien que faisant l'objet d'études susceptibles d'être utilisées ultérieurement) sont présentés au tableau A.

Ce rapport utilise les indicateurs sélectionnés pour décrire le fardeau du cancer au sein de la population des AJA du Canada et souligner les préoccupations liées aux facteurs suivants :

- temps d'attente
- lieu des soins
- lieu du décès
- niveau d'instruction
- retour au travail
- satisfaction concernant les soins
- lacunes du financement de la recherche
- inscription aux essais cliniques

De plus, pour les aspects importants des soins du cancer chez les AJA pour lesquels on ne recueille pas de données au Canada, on discutera des indicateurs et on fera des recommandations pour la collecte des données pertinentes, avec une attention spéciale sur les préoccupations concernant la fertilité pour les AJA survivants du cancer.

Encadré : À propos du Groupe d'étude canadien sur les AJA atteints de cancer

En 2008, le Groupe d'étude canadien sur les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer (le Groupe de travail) a été formé grâce au financement du Partenariat canadien contre le cancer et du soutien de C17, le consortium des centres de cancérologie pédiatriques canadiens. L'objectif était d'améliorer les résultats obtenus par les AJA. Grâce à la coopération de plusieurs intervenants de toutes les régions du Canada, le Groupe de travail a réussi à attirer l'attention sur les lacunes existantes dans les soins contre le cancer administrés aux AJA au Canada, et a permis d'appuyer les efforts du Partenariat canadien contre le cancer. Ses réalisations sont les suivantes :

- Un sondage national sur les services de soins du cancer offerts aux AJA au Canada, qui a révélé une grande diversité des modèles de soins et de services.
- L'organisation d'ateliers internationaux en 2010, 2012 et 2016 qui ont rassemblé divers intervenants sur les sujets suivants :
 - établissement de principes et de recommandations portant sur les soins administrés aux AJA atteints de cancer au Canada, publiés en 2011;
 - élaboration du Cadre d'action sur le traitement du cancer chez les AJA et lancement des Partenariats d'action régionale (PAR) visant à soutenir des initiatives locales à l'échelle du pays pour améliorer les soins et le soutien offerts aux AJA atteints de cancer⁵;
 - création d'un plan visant à orienter les efforts consacrés à l'amélioration des soins contre le cancer dont bénéficient les AJA au Canada.
- La parution d'un supplément à la revue Cancer en 2011, qui inclut des descriptions approfondies des besoins uniques des AJA par rapport au cancer⁶.
- L'établissement de stratégies détaillées de soins destinés aux AJA atteints de cancer dans les domaines de la médecine, du soutien psychosocial et de la recherche⁷; la surveillance des survivants; l'inscription aux essais cliniques⁸ et le dépistage de la détresse chez les AJA.
- La création d'un programme d'études menant à un diplôme postdoctoral en oncologie chez les AJA au Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, finalisé en 2016, dédié à la formation des oncologues pédiatriques, médicaux et des radio-oncologues.
- La tenue en mai 2016 d'un atelier regroupant des intervenants de la lutte contre le cancer dans le but d'établir un plan d'action national ciblant l'oncofertilité au Canada.

TABLEAU A

Exemples d'indicateurs utilisés pour mesurer la qualité des soins contre le cancer administrés aux AJA actuellement à l'étude par le Groupe de travail sur les AJA atteints de cancer financé par le Partenariat canadien contre le cancer.

Domaine prioritaire	Exemples d'objectifs de soins pour les AJA atteints de cancer ⁴	Indicateurs à l'étude
SOINS ACTIFS	Compte tenu des délais habituels de diagnostic et de traitement, il est nécessaire d'améliorer l'accès aux spécialistes des cancers touchant les AJA, en fonction de l'âge et de la maladie, ainsi qu'aux soins de soutien appropriés.	Temps écoulé entre la première consultation médicale d'un patient symptomatique et le diagnostic
	Il faut accroître les possibilités de participation des AJA atteints de cancer à des essais cliniques appropriés.	Proportion d'AJA inscrits à des essais cliniques thérapeutiques
	Il faut discuter avec chaque patient des risques liés à la fertilité et des options envisagées pour la préserver.	Proportion d'AJA orientés vers une consultation en fertilité
BESOINS PSYCHOSOCIAUX	Le dépistage psychosocial systématique chez les AJA doit avoir lieu tout au long du parcours de soins du cancer afin de permettre la mise en place d'interventions précoces.	Proportion d'AJA ayant bénéficié d'un dépistage de la détresse au moyen d'un outil adapté à l'âge
		Proportion d'AJA chez qui le dépistage a permis de détecter ce symptôme
PRISE EN CHARGE DES SYMPTÔMES ET SOINS DE FIN DE VIE (SOINS PALLIATIFS)	On devrait mettre en place des équipes interdisciplinaires de soins palliatifs dédiées aux AJA partout au Canada	Proportion de centres offrant des services de soins palliatifs réservés aux AJA
	On devrait créer un outil de dépistage destiné aux AJA permettant de détecter un surcroît d'anxiété au sujet de la mort, de l'acte de mourir et des soins palliatifs.	Proportion d'AJA en soins palliatifs ayant bénéficié d'un dépistage de la détresse
SURVIE	On devrait favoriser l'accès aux services de réadaptation permettant de répondre aux nombreux besoins des AJA survivants du cancer (y compris les besoins physiques, psychosociaux, professionnels et éducatifs).	Score moyen de la qualité de vie liée à la santé des AJA survivants du cancer (par sexe, maladie, temps écoulé depuis le traitement)
	Chaque AJA survivant du cancer devrait recevoir un dossier lui permettant de l'aider à faire la transition vers les services d'un médecin de famille.	Proportion de patients à qui on a remis un bilan du traitement à la fin de celui-ci
RECHERCHE ET MESURES	Évaluation systématique de la durée de survie sans complication après le traitement chez les AJA qui ont survécu à un cancer.	Survie sans événement
SENSIBILISATION, ÉDUCATION ET PRÉVENTION	Il faudrait sensibiliser tous les AJA et les professionnels de santé sur le risque de l'existence de cancers dans ce groupe d'âge. Autres objectifs à définir.	Proportion de professionnels de l'oncologie ayant une certification/expertise en rapport avec les AJA (psychosocial, infirmier, palliatifs, intervenant social, etc.)
		Taux de vaccination contre le virus du papillome humain chez les AJA survivants du cancer

(Les indicateurs sont basés sur les principes et recommandations⁴ de l'atelier des intervenants de la lutte contre le cancer de 2010 et ne prennent pas en considération la disponibilité des données).

Section 1. Statistiques sur le cancer concernant les adolescents et les jeunes adultes

1.1 Combien d'adolescents et de jeunes adultes sont touchés par le cancer?

La répartition des types de cancer chez les adolescents et les jeunes adultes (AJA, âgés de 15 à 39 ans) est différente de celle observée chez les adultes plus âgés ou les enfants. Elle varie aussi avec l'âge, ce qui signifie qu'il est nécessaire d'adopter une approche différente pour obtenir les meilleurs soins possible, tout en s'appuyant sur les systèmes de soins destinés aux enfants et aux adultes. On observe un spectre de pathologies distinct chez les groupes d'âge des 15-29 ans, des 30-39 ans et des plus de 40 ans. Les types de cancer les plus fréquents, comptant pour plus de 80 % de tous les cas de cancer chez les personnes âgées de 15 à 39 ans, sont le cancer de la thyroïde, le cancer du sein, le lymphome de Hodgkin, le lymphome non hodgkinien (LNH), le cancer testiculaire et le mélanome.

Définition de l'indicateur : Nombre de nouveaux cas de cancer (néoplasmes malins) nouvellement diagnostiqués chez les AJA par année, pour 100 000 personnes, normalisé selon l'âge; et tendances des taux d'incidence de 1992–1996 à 2009–2013. Le taux d'incidence normalisé selon l'âge correspond au taux d'incidence qui aurait été observé si la répartition selon l'âge dans la population d'intérêt était la même que celle de la population du Canada (excluant les territoires).

Utilité de la mesure

Pour améliorer la prestation des soins et les résultats chez les AJA, comme cela a été fait dans le cas des enfants et "des adultes plus âgés, nous avons besoin de statistiques démographiques de qualité relatives au cancer pour ce groupe d'âge particulier. Les données et mesures concernant les taux d'incidence spécifiques à l'âge sont nécessaires pour fournir une mesure exacte du fardeau de la maladie dans toutes les régions du Canada, notamment pour les

questions liées à l'âge. Les données sur l'incidence peuvent faciliter une allocation efficace des ressources et guider l'élaboration de programmes, d'initiatives de recherche et de soins cliniques appropriés.

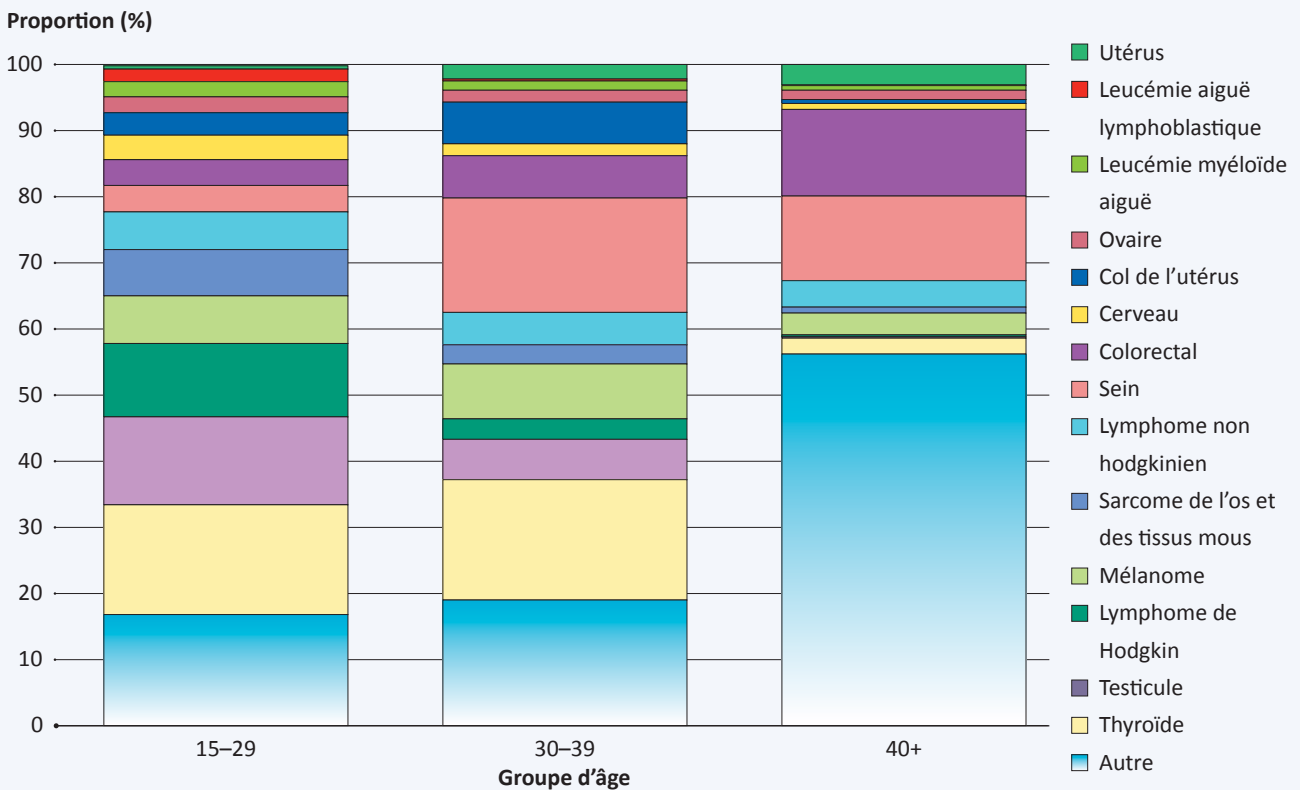
Principales conclusions

- Le taux d'incidence du cancer normalisé selon l'âge au Canada est de 37,8 cas pour 100 000 personnes âgées de 15 à 29 ans et de 104,7 cas par 100 000 personnes âgées de 30 à 39 ans (données non présentées).
- Les cancers les plus fréquents, comptant pour plus de 80 % des nouveaux cas de cancer chez les AJA au Canada, sont le cancer de la thyroïde, le cancer du sein, le lymphome de Hodgkin, les lymphomes non hodgkiniens (LNH), le cancer testiculaire et le mélanome (données non présentées).

- La répartition des types de cancer varie selon l'âge et on constate un spectre de pathologies distinct chez les personnes de 15 à 29 ans, de 30 à 39 ans et chez les plus de 40 ans (figure 1.1.a).
- Les cancers le plus souvent diagnostiqués entre 15 et 29 ans sont le cancer de la thyroïde, le cancer testiculaire, le lymphome de Hodgkin, le mélanome, les sarcomes des os et des tissus mous et le LNH (figure 1.1.a).
- Les cancers le plus souvent diagnostiqués entre 30 et 39 ans sont le cancer de la thyroïde, le cancer du sein, le mélanome, le cancer colorectal, le cancer du col de l'utérus, le cancer testiculaire, le LNH et le lymphome de Hodgkin (figure 1.1.a).
- Quatre cancers touchent principalement les AJA selon les taux maximaux d'incidence spécifiques à l'âge entre 15 et 39 ans : il s'agit du cancer testiculaire, du lymphome de Hodgkin, des sarcomes osseux (ostéosarcome et sarcome d'Ewing) et du cancer du col de l'utérus (figure 1.1.b).
- Sur une période de 20 ans, l'incidence du cancer a augmenté globalement de 18,2 % chez les AJA de 15 à 29 ans et de 11,9 % chez les AJA de 30 à 39 ans, bien que les taux aient varié partout au Canada. Par contraste, le taux d'incidence du cancer chez les patients de plus de 40 ans a diminué de 2,2 % (figure 1.1.c).
- Au Canada, l'incidence de deux cancers (cancer colorectal et cancer de la thyroïde) a augmenté de façon constante et substantielle chez les AJA, mais les taux étaient faibles, par exemple, une augmentation de 6,2 à 19,1 cas de cancer de la thyroïde pour 100 000 personnes âgées de 30 à 39 ans (figure 1.1.d). On pense que l'augmentation de l'incidence du cancer de la thyroïde serait due à des facteurs comme l'utilisation de nouvelles techniques de diagnostic et une surveillance accrue ayant mené à un surdiagnostic, c'est-à-dire au diagnostic de tumeurs qui n'auraient autrement pas causé de symptômes ou de décès⁹. Aux États-Unis, si on exclut les surdiagnostics de cancers de la thyroïde dans les statistiques relatives aux AJA, on élimine pratiquement l'augmentation totale du taux d'incidence chez ce groupe d'âge¹⁰.
- Une proportion substantielle de la diminution de l'incidence des sarcomes des tissus mous dans le groupe d'âge des AJA s'explique probablement par le déclin de l'incidence du sarcome de Kaposi associé au VIH/sida. Grâce à une meilleure lutte contre l'épidémie de VIH/sida, l'incidence du sarcome de Kaposi a considérablement diminué. Cette lutte contre l'épidémie de VIH/sida peut aussi expliquer, quoique dans une moindre mesure, la baisse de l'incidence du LNH dans le groupe d'âge des AJA (figure 1.1.d)^{11, 12}.

FIGURE 1.1a

Pourcentage des nouveaux cas de cancer selon le type et l'âge, Canada — années 2009–2013 combinées



LAL = leucémie aiguë lymphoblastique; LMA = leucémie myéloïde aiguë; LNH = lymphome non hodgkinien; STM = sarcome des tissus mous; LH = lymphome de Hodgkin.

La catégorie « Autres » comprend le cancer de la vessie in situ et d'autres cancers non énumérés ci-dessus, mais elle exclut le cancer de la peau autre que le mélanome.

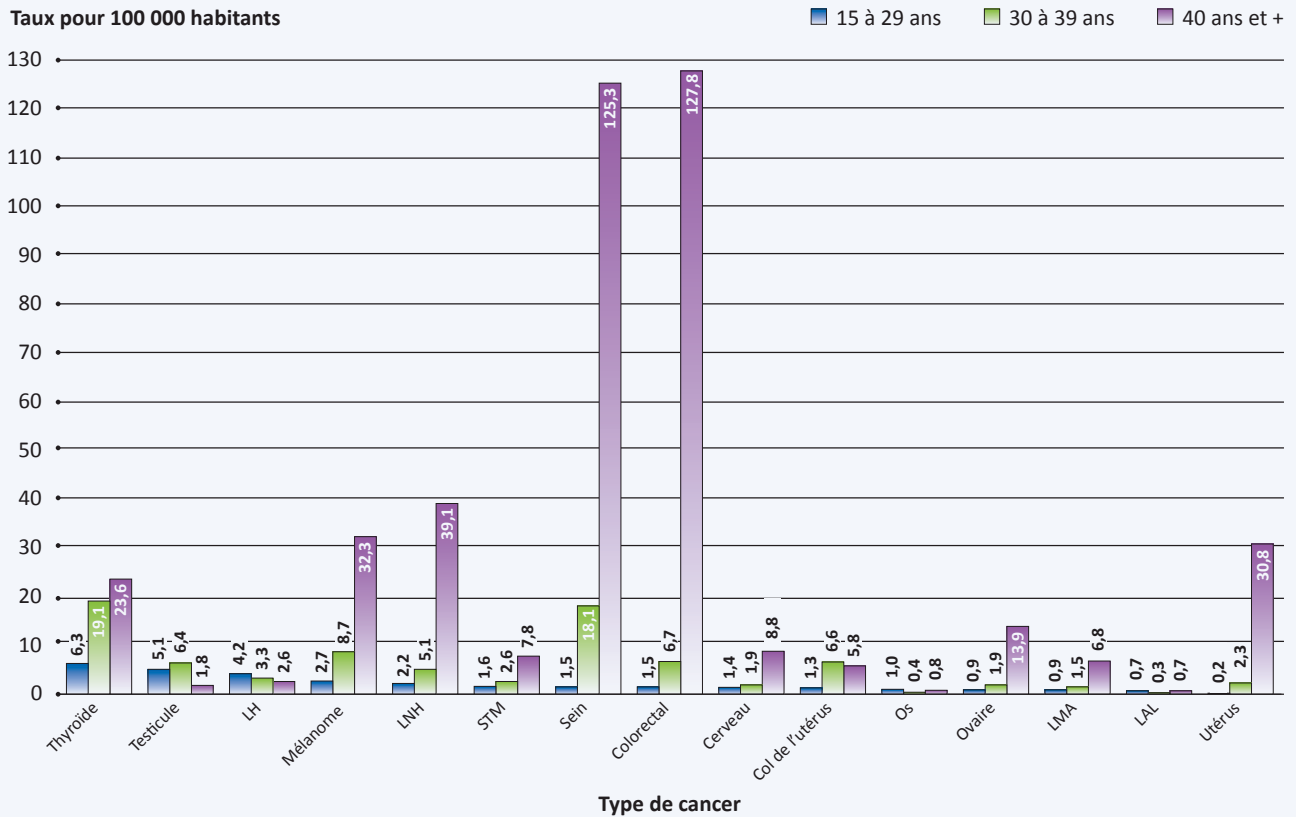
Les données concernent toutes les provinces. Pour le Qc, les données de 2011 à 2013 ont été calquées sur celles de 2010.

Les taux d'incidence normalisés selon l'âge (TINA) ont été normalisés selon la population canadienne de 2011. Les pourcentages illustrant la répartition des types de cancer dans le groupe d'âge ont été calculés d'après les TINA.

Source de données : Statistique Canada, Registre canadien du cancer.

FIGURE 1.1b

Taux d'incidence normalisés selon l'âge et le type de cancer — années 2009–2013 combinées



LH = lymphome de Hodgkin; LNH = lymphome non hodgkinien; STM = sarcome des tissus mous; LMA = leucémie myéloïde aiguë; LAL = leucémie aiguë lymphoblastique.

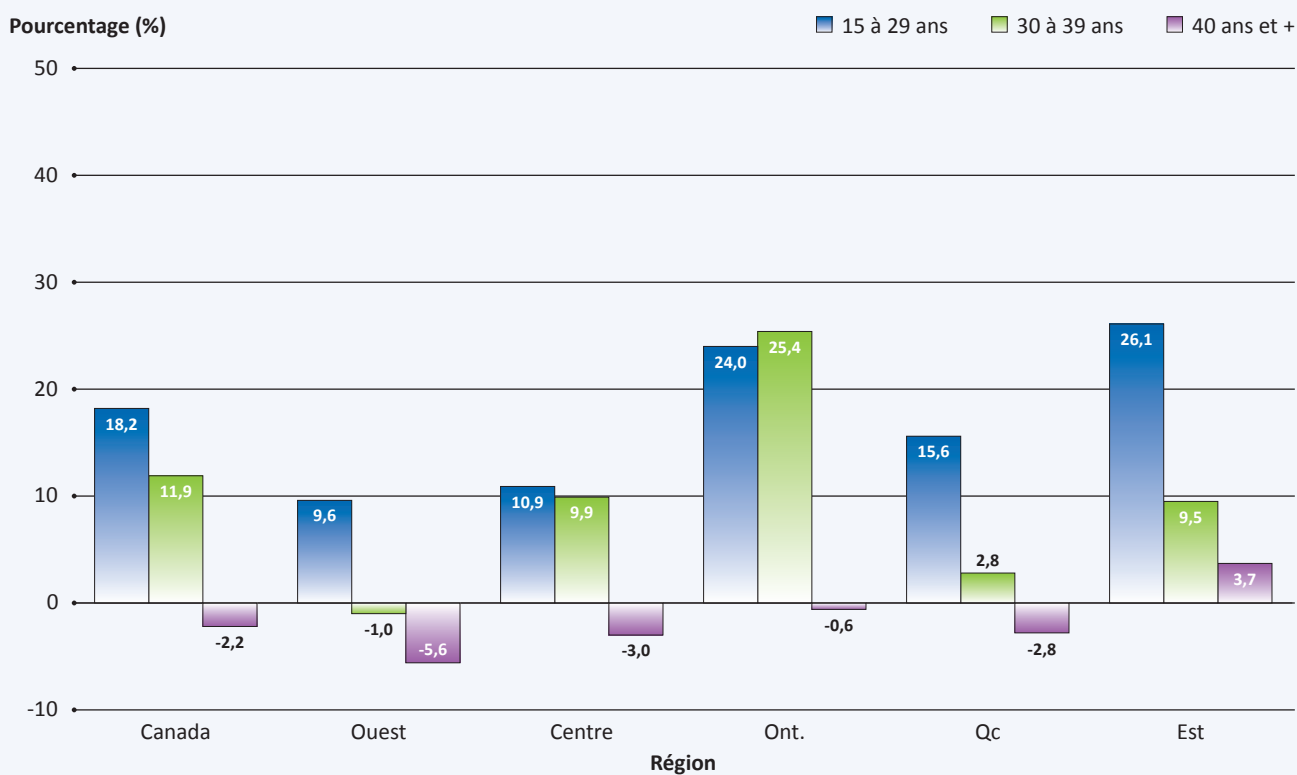
Les données concernent toutes les provinces. Les données du Qc pour 2011 à 2013 ont été calquées sur celles de 2010.

Les taux d'incidence normalisés selon l'âge (TINA) ont été normalisés selon la population canadienne de 2011.

Source de données : Statistique Canada, Registre canadien du cancer.

FIGURE 1.1c

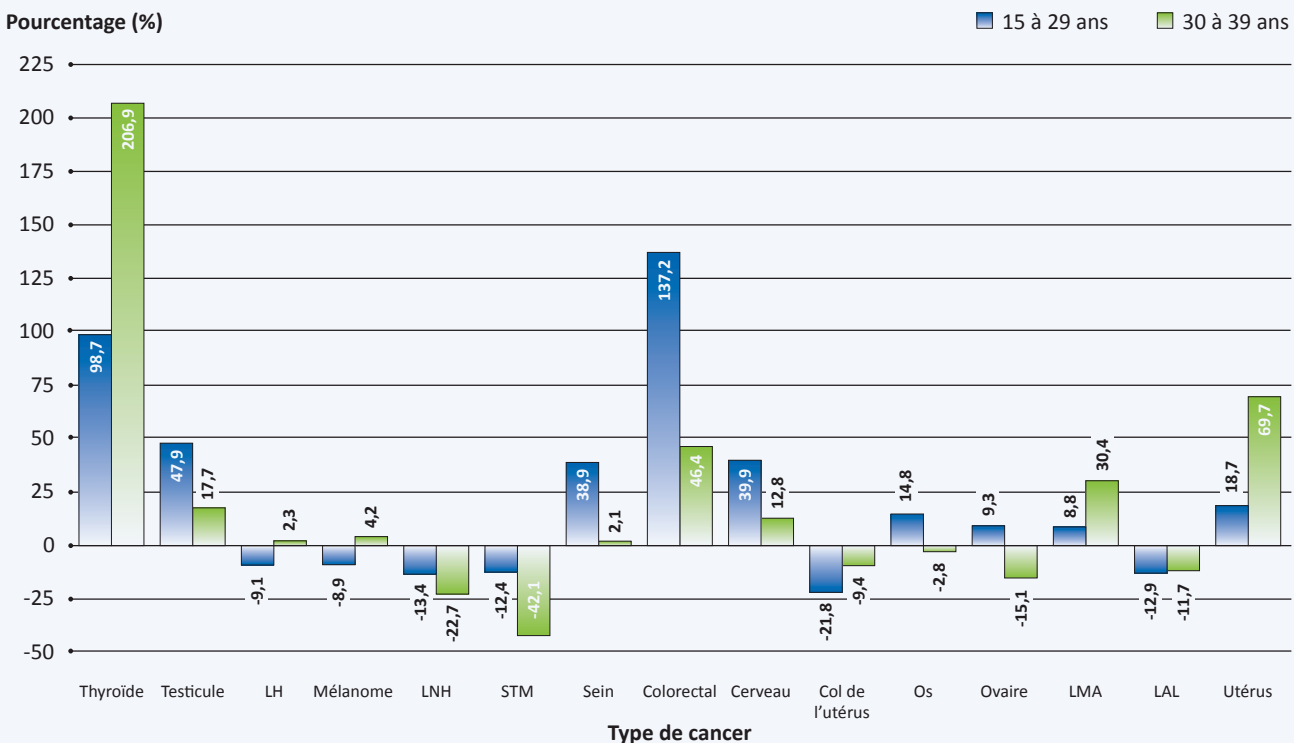
Variation en pourcentage des taux d'incidence normalisés selon l'âge pour tous les cancers combinés, par groupe d'âge et par région, années 1992–1996 et 2009–2013



Les données concernent toutes les provinces. Les données du Qc pour 2011 à 2013 ont été calquées sur celles de 2010. L'Ouest inclut l'Alb. et la C.-B., le Centre inclut le Man. et la Sask., l'Est inclut le N.-B., la N.-É., T.-N.-L. et l'Î.-P.-É. Les taux d'incidence normalisés selon l'âge (TINA) ont été normalisés selon la population canadienne de 2011. Source de données : Statistique Canada, Registre canadien du cancer.

FIGURE 1.1d

Variation en pourcentage des taux d'incidence du cancer normalisés selon l'âge pour tous les cancers, par groupe d'âge et par type de cancer, Canada, années 1992–1996 et 2009–2013



LH = lymphome de Hodgkin; LNH = lymphome non hodgkinien; STM = sarcome des tissus mous; LMA = leucémie myéloïde aiguë; LAL = leucémie aiguë lymphoblastique.

Les données concernent toutes les provinces. Les données du Qc pour 2011 à 2013 ont été calquées sur celles de 2010.

Les taux d'incidence normalisés selon l'âge (TINA) ont été normalisés selon la population canadienne de 2011.

Source de données : Statistique Canada, Registre canadien du cancer.

Importance de ces résultats

L'incidence du cancer chez les AJA est faible comparativement à celle observée chez les adultes de plus de 40 ans (977,7 cas pour 100 000 personnes). Entre 2009 et 2013, le taux d'incidence normalisé selon l'âge au Canada était de 37,8 cas pour 100 000 AJA de 15 à 29 ans, et de 104,6 cas pour 100 000 AJA de 30 à 39 ans. Proportionnellement, les jeunes âgés de 15 à 29 ans représentent 19,4 % de la population¹³, mais seulement 1,5 % des nouveaux cas annuels de cancer au Canada. Cette incidence augmente progressivement avec l'âge, doublant presque jusqu'à 2,8 % chez les 30 à 39 ans (qui constituent 13,7 % de la population canadienne)¹³.

Compte tenu de leur petit nombre, les AJA ont historiquement été regroupés avec les patients pédiatriques ou plus âgés en ce qui concerne les soins et ce n'est que tout récemment qu'on a reconnu les AJA comme un groupe de patients ayant des besoins distincts. Le groupe d'âge des 15–39 ans marque une période de transition entre les cancers pédiatriques comme la leucémie aiguë lymphoblastique et les cancers adultes de type épithélial, tels que le cancer du sein et le cancer colorectal. La biologie des cancers touchant les AJA change au fil des années, de sorte que les facteurs de risque, le profil génétique et le comportement clinique sont aussi étroitement liés à l'âge au moment du diagnostic¹⁴. Pour plusieurs cancers touchant les AJA, cela se traduit par une présentation à un stade plus avancé, des sous-types histologiques ou génétiques plus agressifs et de moins bons résultats¹⁴. De plus, les AJA présentent aussi un spectre unique de cancers spécifiques à cet âge, comme le lymphome de Hodgkin, le cancer testiculaire et les sarcomes osseux.

Avec le temps, ce modèle de transition entre les différents types de cancer peut continuer à évoluer, puisque nous avons vu une augmentation de l'incidence du cancer chez les AJA au cours des 20 dernières années, notamment dans le groupe d'AJA le plus jeune, mais aussi de cancers considérés habituellement comme touchant exclusivement des adultes plus âgés, comme le cancer colorectal. Ces tendances varient au Canada et sont mal comprises, mais elles peuvent refléter la nature dynamique et diversifiée de la population canadienne. Avec des taux de survie au cancer supérieurs à 80 % parmi les AJA¹⁵, la population croissante de jeunes gens atteints de cancer exigera la mise en œuvre d'initiatives de recherche ciblées visant à augmenter notre compréhension des facteurs contribuant à ces tendances. Ces informations sont essentielles pour augmenter la sensibilisation aux types de cancers qui touchent les AJA, ainsi qu'à leurs caractéristiques particulières, afin d'améliorer la reconnaissance précoce de ces cancers par les patients et les prestataires de soins de santé, et de réduire les délais de diagnostic. Une meilleure compréhension des tendances en matière de cancer chez les AJA permettra aussi de réguler l'affectation des ressources et le recrutement d'intervenants appropriés dans les divers groupes de lutte contre les tumeurs pédiatriques et adultes afin d'adapter les mécanismes d'orientation et d'optimiser les pratiques cliniques, y compris la surveillance du risque accru de maladies chroniques, l'infertilité, les cancers subséquents et les décès prématurés¹⁶⁻¹⁸.

« Même si nous sommes peu nombreux, nous sommes quand même là. »

- Participant AJA à l'atelier des intervenants de la lutte contre le cancer chez les AJA de 2010

1.2 Combien d'adolescents et de jeunes adultes survivront à leur cancer?

Un plus grand nombre d'adolescents et de jeunes adultes (AJA, âgés de 15 à 39 ans) au Canada survivront à leur cancer aujourd'hui, par rapport au début des années 90. Cette amélioration s'applique à toutes les régions. La survie a augmenté pour cinq des 18 cancers les plus fréquents chez les AJA de 15 à 29 ans, et pour sept de ces 18 cancers chez les AJA de 30 à 39 ans. Elle reste cependant faible pour les tumeurs cérébrales (médulloblastome et glioblastome), les cancers touchant les os, les leucémies (LAL et LMA) et le cancer colorectal.

Définition de l'indicateur : Le ratio de survie relative (RSR) se définit comme le ratio de la survie observée d'un groupe de patients atteints de cancer (néoplasmes malins) et la survie prévue pour l'ensemble de la population qui présente les mêmes caractéristiques principales (sexe, âge, lieu de résidence). Les données sur le Québec et les territoires ne sont pas incluses.

L'indicateur présenté ici est une mesure de la survie relative. Le taux de survie relative (TSR) mesure la survie nette qui représente la survie au cancer en l'absence d'autres causes de décès. Par conséquent, le TSR estime la probabilité qu'un sujet survive à son cancer si celui-ci était la seule cause de décès. Le TSR est exprimé en pourcentage et interprété de manière similaire à la proportion de survie observée.

Utilité de la mesure

Le cancer est la principale cause de décès lié à la maladie chez les jeunes âgés de 15 à 34 ans¹. La répartition des types de cancer et leurs comportements biologiques sont différents chez les AJA comparativement aux enfants et aux adultes plus âgés^{19,20}. Il est donc important d'étudier séparément les résultats relatifs à la survie des AJA afin de mieux comprendre les tendances de cet indicateur au fil du temps. Au Canada, la survie globale observée à cinq ans (le pourcentage de patients qui sont vivants cinq ans après le diagnostic initial) atteignait 85 % dans le groupe d'âge des 15–29 ans entre 2002 et 2005²¹, mais on ne connaît pas son taux pour le groupe d'âge des 30–39 ans.

Bien que la survie n'évolue que sur de longues périodes de temps, elle constitue un indicateur important et pertinent pour mesurer les améliorations à long terme (ou le manque d'amélioration) des résultats enregistrés chez les AJA atteints de cancer. L'examen des tendances de la survie, globale ou associée à certains cancers, permet de suivre les progrès dans la mise au point de diagnostics et de traitements plus efficaces et de déterminer les secteurs auxquels il est nécessaire de consacrer plus d'efforts.

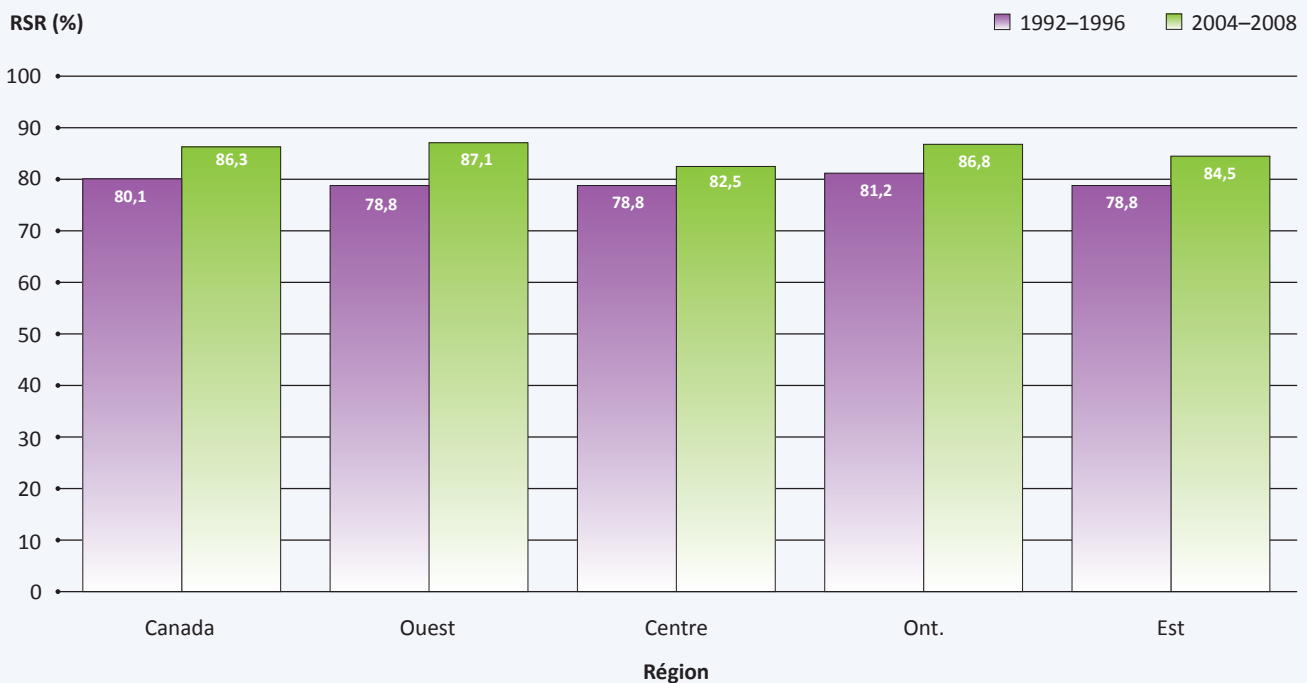
Principales conclusions

- Globalement, la survie au cancer a augmenté pour les groupes d'âge des 15–29 ans et des 30–39 ans, tant à l'échelle nationale que régionale.
 - La survie relative à 5 ans était de 86,3 % dans le groupe d'âge des 15–29 ans et de 83,4 % dans le groupe d'âge des 30–39 ans, ce qui représente une augmentation en pourcentage de 6,2 % et de 9,8 % respectivement, par rapport au début des années 90 (figures 1.2.a et 1.2.b).
- À l'échelle nationale et dans les deux groupes d'âge, cinq types de cancer présentent un taux de survie de plus de 90 % au cours de la période de mesure la plus récente : le cancer de la thyroïde, le lymphome de Hodgkin, le cancer testiculaire, le mélanome et le cancer de l'utérus (tableau 1.2.a).
- Une survie de moins de 70 % a été observée dans les deux groupes d'âge pour le cancer colorectal, les sarcomes osseux, la LAL et la LMA. Le médulloblastome et le glioblastome, deux tumeurs cérébrales agressives,

- étaient associés à une survie de moins de 65 % et d'environ 25 %, respectivement (tableau 1.2.a).
- Au début des années 90, on a observé des augmentations importantes de la survie, mesurées par la variation relative en pourcentage, dans le groupe d'âge des 15–29 ans pour cinq pathologies : le LNH, le cancer du sein, la LMA, la LAL et le sarcome des tissus mous (figure 1.2.c).
- À la même période et à l'aide de la même méthode de mesure, on a également observé des augmentations importantes de la survie dans le groupe d'âge des 30–39 ans pour sept pathologies : la LMA, le sarcome des tissus mous, le LNH, la LAL, le cancer colorectal, le cancer du sein et le cancer du col de l'utérus (figure 1.2.d).

FIGURE 1.2a

Ratio de survie relative à cinq ans et variation en points de pourcentage de la répartition du cancer, par région, groupe d'âge des 15–29 ans — années 1992–1996 et 2004–2008



Région	Canada	Ouest	Centre	Ont.	Est
Variation en points (%)	6,2	8,3	3,7	5,6	5,7

Le Canada inclut toutes les provinces sauf le Québec. L'Ouest inclut l'Alb. et la C.-B., le Centre inclut le Man. et la Sask., l'Est inclut le N.-B., la N.-É., T.-N.-L. et l'Î.-P.-É.

Source de données : Statistique Canada, Registre canadien du cancer et Statistique de l'état civil — Base de données sur les décès.

FIGURE 1.2b

Ratio de survie relative à cinq ans et variation en points de pourcentage de la répartition du cancer, par région, groupe d'âge des 30–39 ans — années 1992–1996 et 2004–2008



Région	Canada	Ouest	Centre	Ont.	Est
Variation en points (%)	9,8	9,4	6,0	10,7	7,5

Le Canada inclut toutes les provinces sauf le Québec. L'Ouest inclut l'Alb. et la C.-B., le Centre inclut le Man. et la Sask., l'Est inclut le N.-B., la N.-É., T.-N.-L. et l'Î.-P.-É.

Source de données : Statistique Canada, Registre canadien du cancer et Statistique de l'état civil — Base de données sur les décès.

TABLEAU 1.2a

Ratio de survie relative à cinq ans et intervalles de confiance à 95 % associés, par type de cancer et par groupe d'âge, Canada*, années 2004–2008

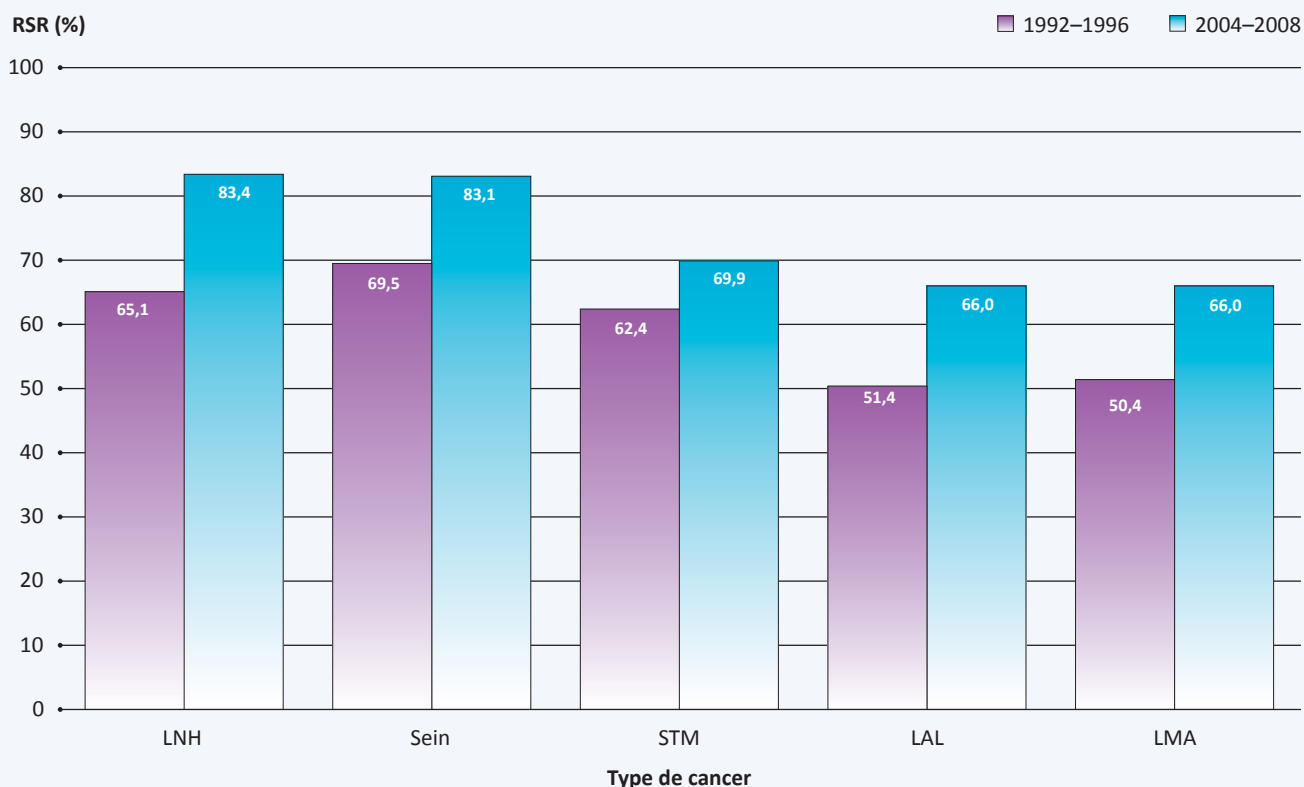
Ratio de survie relative (%)	15 à 29 ans			30 à 39 ans		
Type de cancer	Ratio de survie relative	Limite inférieure de l'IC à 95 %	Limite supérieure de l'IC à 95 %	Ratio de survie relative	Limite inférieure de l'IC à 95 %	Limite supérieure de l'IC à 95 %
Thyroïde	99,6	99,0	99,9	99,8	99,4	100,1
Lymphome de Hodgkin	96,4	95,0	97,4	93,5	91,1	95,3
Testicule	95,8	94,3	96,8	97,2	95,9	98,1
Mélanome	94,2	92,3	95,7	92,7	91,3	93,9
Utérus	92,2	80,3	97,1	90,5	86,6	93,3
Col de l'utérus	87,9	84,0	90,9	87,3	85,2	89,1
Ovaire	87,1	81,8	90,9	77,8	73,2	81,7
Épéndymome	85,5	65,2	94,6	93,9	76,6	98,8
Astrocytome de bas grade	85,1	76,3	90,9	73,8	57,5	84,8
Lymphome non hodgkinien	83,4	80,1	86,2	81,1	78,5	83,4
Sein	83,1	77,9	87,2	84,1	82,8	85,3
Sarcome des tissus mous	69,9	64,8	74,4	73,2	68,8	77,1
Cancer colorectal	66,2	59,8	71,9	68,3	65,1	71,2
Leucémie aiguë lymphoblastique	66,0	57,9	72,9	61,2	48,6	71,5
Leucémie myéloïde aiguë	66,0	59,0	72,1	55,3	48,3	61,7
Os	62,4	55,9	68,2	71,6	60,5	80,1
Médulloblastome	50,7	35,4	64,1	63,1	39,1	80,0
Glioblastome	26,5	16,7	37,4	25,8	18,4	33,8
Tous les cancers	86,3	85,6	87,0	83,4	82,8	83,9

* Les données concernent toutes les provinces sauf le Québec.

Source de données : Statistique Canada, Registre canadien du cancer et Statistique de l'état civil — Base de données sur les décès.

FIGURE 1.2c

Ratio de survie relative à cinq ans et variation en pourcentage de la survie pour les pathologies présentant une évolution significative de ce paramètre au cours du temps, groupes d'âge des 15–29 ans, Canada — années 1992–1996 et 2004–2008



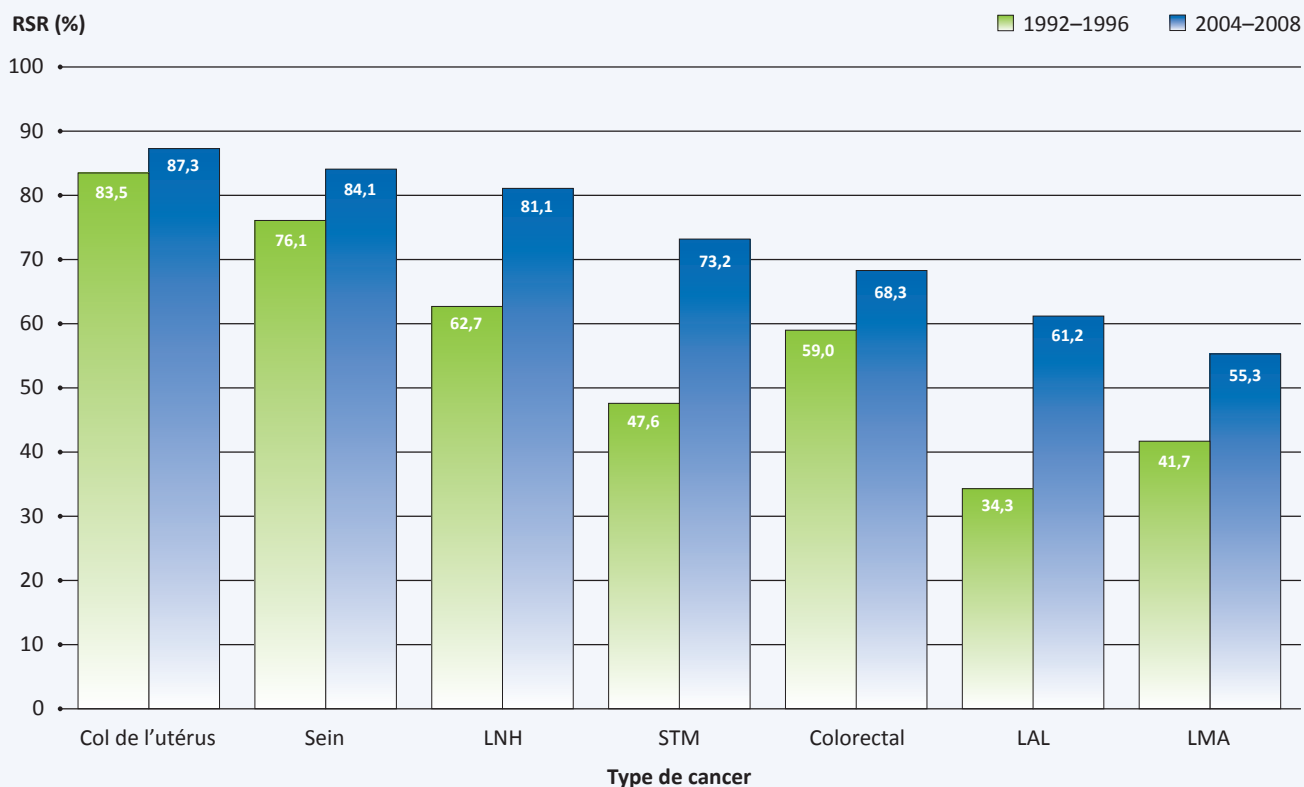
Type de cancer	LNH	Sein	STM	LAL	LMA
Variation en points (%)	18,3	13,6	7,5	14,6	15,6
Variation relative (%)	28,1	19,6	12,0	28,4	31,0

LNH = lymphome non hodgkinien; LMA = leucémie myéloïde aiguë; LAL = leucémie aiguë lymphoblastique; STM = sarcome des tissus mous.
Les données concernent toutes les provinces sauf le Québec.

Source de données : Statistique Canada, Registre canadien du cancer et Statistique de l'état civil — Base de données sur les décès.

FIGURE 1.2d

Ratio de survie relative à cinq ans et variation en pourcentage de la survie pour les pathologies présentant une évolution significative de ce paramètre au cours du temps, groupes d'âge des 30–39 ans, Canada — années 1992–1996 et 2004–2008



Type de cancer	Col de l'utérus	Sein	LNH	STM	Colorectal	LAL	LMA
Variation en points (%)	3,8	8,0	18,4	25,6	9,3	26,9	13,6
Variation relative (%)	4,6	10,5	29,3	53,8	15,8	78,4	32,6

LAL = leucémie aiguë lymphoblastique; STM = sarcome des tissus mous; LNH = lymphome non hodgkinien; LMA = leucémie myéloïde aiguë.

Les données concernent toutes les provinces sauf le Québec.

Source de données : Statistique Canada, Registre canadien du cancer et Statistique de l'état civil — Base de données sur les décès.

Importance de ces résultats

Globalement, aujourd'hui, un plus grand nombre d'AJA qui ont reçu un diagnostic de cancer survivront à leur maladie qu'au cours des décennies précédentes, où qu'ils vivent au Canada. Depuis le début des années 90, on a enregistré des augmentations relatives significatives de la survie pour sept cancers fréquents chez les AJA âgés de 30 à 39 ans et pour cinq cancers fréquents chez les AJA âgés de 15 à 29 ans. Ce résultat est prometteur compte tenu de l'amélioration limitée de la survie associée à tous les cancers combinés dans ce groupe d'âge au cours des décennies précédentes, comparativement aux cancers touchant les enfants et les adultes plus âgés^{3, 19, 22-25}.

Des gains substantiels en matière de survie ont été observés dans le cas de la LMA et du LNH dans les deux groupes d'âge des AJA, ainsi que dans le cas de la LAL dans le groupe d'âge des 30–39 ans. La survie relative accrue à la leucémie est la plus notable, si on considère que les États-Unis n'ont pas enregistré de résultats similaires dans le groupe d'âge des 15–39 ans dans le cas de la LAL (variation annuelle en pourcentage [VAP] de 1,8) ou de la LMA (VAP de 2,3)¹¹. Il est possible que la survie accrue à la leucémie soit attribuable à l'utilisation plus fréquente de protocoles pédiatriques pour le traitement de la LAL chez les AJA au Canada. Il est toutefois important de noter que, malgré ces améliorations, la survie à la leucémie demeure faible chez les AJA et est nettement inférieure aux résultats observés chez les enfants plus jeunes.

Dans le cas des sarcomes des tissus mous, le groupe d'âge des 30–39 ans a connu un gain absolu sur le plan de la survie, qui n'a pas été observé dans le groupe d'âge des 15–29 ans. Ce résultat peut s'expliquer par la répartition différente des sarcomes des tissus mous dans ces deux groupes. Le déclin de l'incidence du sarcome de Kaposi, une forme de sarcome des tissus mous qui touche surtout les personnes atteintes du VIH/sida, est relié à une meilleure lutte contre l'épidémie de VIH/sida. Il est probable que l'amélioration de la survie observée dans le cas des sarcomes des tissus mous soit due presque entièrement au déclin de l'incidence de ce seul sarcome plutôt qu'à une amélioration des traitements utilisés pour ce groupe hétérogène de maladies^{11, 12}.

On observe également une différence notable sur le plan de l'amélioration de la survie associée au cancer colorectal entre les deux groupes d'âge, puisque le groupe d'âge des 15–29 ans n'a bénéficié d'aucune amélioration, tandis que celui des 30–39 ans a enregistré une augmentation absolue de la survie de 9,3 %. Cette stagnation de la survie est particulièrement préoccupante compte tenu de l'importance de l'augmentation relative de l'incidence de cette maladie depuis le début des années 1990 chez les 15–29 ans (137 %), comme l'illustre la dernière section de ce rapport.

La recherche clinique doit donc continuer d'étudier les cancers touchant les AJA qui affichent les plus faibles taux de survie (c'est-à-dire, les tumeurs cérébrales [médulloblastome et glioblastome], les cancers des os, la leucémie et le cancer colorectal) afin d'améliorer la survie chez les AJA. Les essais cliniques sont un outil essentiel pour améliorer les taux de survie au cancer, car ils permettent de mieux comprendre la biologie de la maladie et d'améliorer les traitements^{8, 26-28}. Il est donc important d'accroître l'accès des AJA aux essais cliniques et leur participation à ces essais pour continuer d'améliorer les taux de survie, comme il en sera question plus loin dans ce rapport.

Il ne faut toutefois pas axer la recherche uniquement sur le traitement et la biologie; il faut également s'assurer que les AJA reçoivent des traitements optimaux éprouvés dans des centres spécialisés ayant l'expertise et les ressources nécessaires pour leur offrir des soins de grande qualité. Une étude récente menée aux États-Unis a déterminé que, malgré les améliorations notoires des issues de la leucémie chez les AJA associées à l'administration de protocoles de traitement similaires aux traitements pédiatriques, seule une minorité d'AJA atteints de leucémie bénéficie de ces protocoles²⁹. Selon une étude menée en Ontario, les AJA atteints de lymphome qui étaient traités dans des centres spécialisés (établissements pédiatriques ou centres de cancérologie régionaux) obtenaient de meilleurs résultats sur le plan de la survie que ceux traités dans d'autres types d'établissements³⁰. L'amélioration de la survie chez les AJA passera également par l'augmentation du nombre d'AJA traités dans des établissements possédant l'expertise nécessaire en oncologie.

À l'échelle internationale, on a déclaré la survie des AJA atteints de cancer en fonction des différents groupes d'âge, et la survie globale s'est avérée similaire à celle observée au Canada. En Europe, selon des données de 1995–2002, la survie à cinq ans chez les AJA âgés de 15 à 24 ans a été déclarée à 87 %³¹. Plus récemment aux États-Unis, selon des données de 2002–2006, la survie relative à cinq ans dans le groupe d'âge des 15–39 ans a été estimée à 82,5 %¹¹. L'équivalence de ces résultats peut cependant masquer des différences liées aux spécificités diagnostiques, comme mentionné précédemment.

Le suivi de la survie des AJA atteints de cancer demeurera essentiel pour assurer une amélioration continue de ce paramètre dans cette population de patients canadiens. Il ne pourra être effectué qu'à l'aide d'un ensemble exhaustif de données à l'échelle nationale.

1.3 Combien le Canada compte-t-il d'adolescents et de jeunes adultes survivants?

Au début de 2009 (la dernière année pour laquelle on a pu calculer ces données), près de 29 900 AJA au Canada étaient en vie après avoir reçu un diagnostic de cancer au cours des 10 années précédentes (prévalence fondée sur la personne sur 10 ans), ce qui représente environ 1 AJA sur 300. Le nombre de personnes comptées comme cas prévalents de cancer et les taux de prévalence aident à planifier et à administrer les services de soutien à long terme.

Définition de l'indicateur : La prévalence instantanée, exprimée en nombre absolu ou relatif (taux), correspond au nombre de personnes atteintes de cancer (néoplasme malin) qui sont vivantes à une date donnée. Cet indicateur est influencé par l'incidence et la survie.

La prévalence *fondée sur la personne* correspond au nombre de personnes atteintes de cancer à une date donnée. La prévalence *fondée sur la tumeur* estime le nombre de cancers primaires diagnostiqués chez les personnes atteintes de cancer à une date donnée. Le présent rapport utilise la prévalence sur 10 ans (personnes en vie jusqu'à 10 ans après le diagnostic). Sauf indication contraire, on y présente les taux normalisés selon l'âge, c'est-à-dire, les taux ajustés pour tenir compte des variations de la répartition des catégories comparées selon l'âge (administrations, années, etc.). Les données présentées pour le Canada excluent le Québec et les territoires.

Utilité de la mesure

La prévalence est un indicateur utile au niveau du système de soins de santé. Les données sur la prévalence permettent de déterminer la taille de la population concernée, d'estimer le fardeau global du cancer et d'en démontrer les répercussions sur les soins de santé. Ces données contribueront à l'élaboration de stratégies et d'interventions permettant d'offrir un soutien de suivi approprié dans les domaines de préoccupation des survivants.

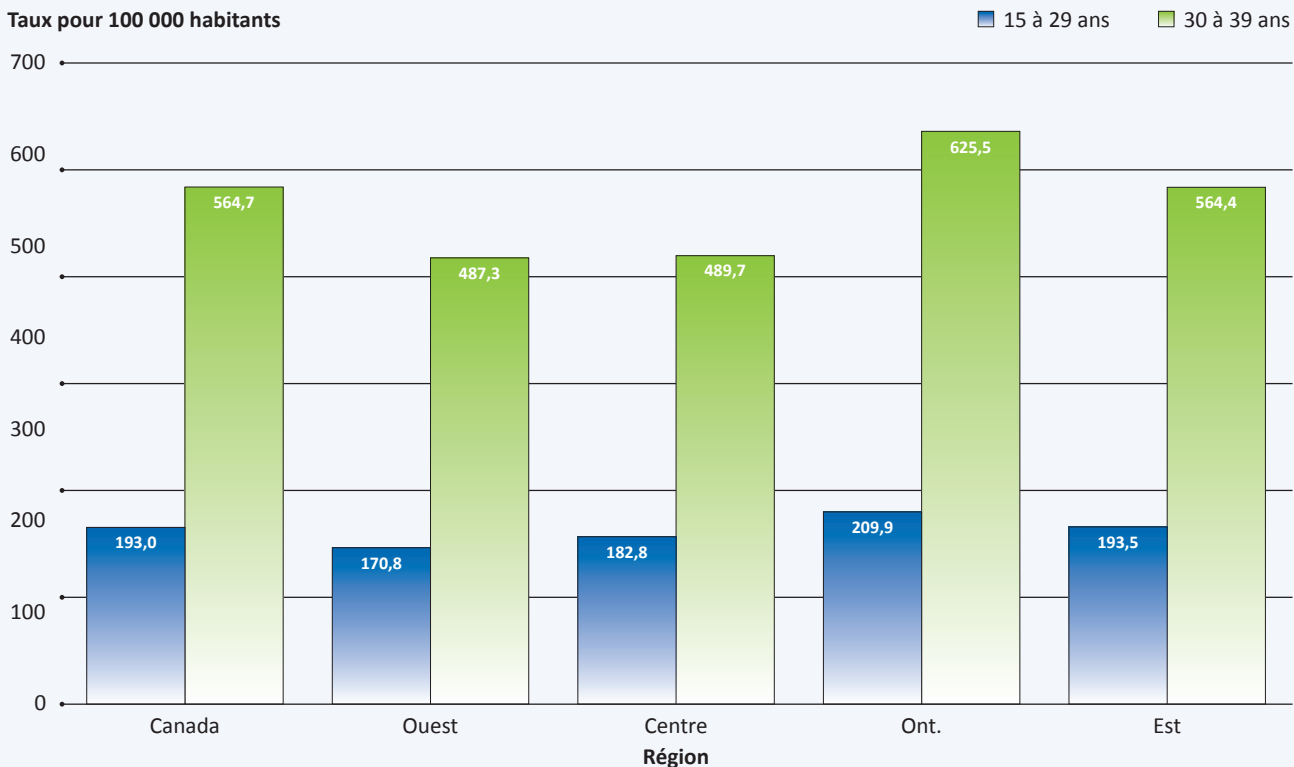
Principales conclusions

- La prévalence globale des AJA survivants du cancer au Canada est de 193,0 cas pour 100 000 personnes diagnostiquées âgées de 15 à 29 ans, et de 564,7 cas pour 100 000 personnes diagnostiquées âgées de 30 à 39 ans (figure 1.3.a).
 - Au début de 2009, 29 900 AJA ayant reçu un diagnostic de cancer au cours des 10 années précédentes étaient vivants au Canada, ce qui représente environ 1 AJA sur 300. Parmi ces survivants, 1 sur 1 785 avaient reçu un diagnostic de cancer de la thyroïde et 1 sur 3 000 avaient eu un diagnostic de mélanome.
- Chez les AJA, la prévalence fondée sur la tumeur était seulement 0,1 % plus élevée que la prévalence fondée sur la personne (figure 1.3.a), ce qui souligne la rareté des cancers secondaires durant les 10 premières années suivant le diagnostic initial.
- Le taux de prévalence du cancer chez les AYA varie au Canada. Pour les jeunes ayant reçu un diagnostic entre 15 et 29 ans, les taux fondés sur la personne varient de 209,9 cas pour 100 000 personnes en Ontario à 170,8 cas pour 100 000 personnes dans l'Ouest (Colombie-Britannique et Alberta). On remarque la même tendance pour les AJA ayant reçu leur diagnostic entre 30 et 39 ans (625,5 cas pour 100 000 personnes en Ontario; 487,3 cas pour 100 000 personnes dans l'Ouest). Ce résultat concorde avec le fait que les taux de cancer sont généralement plus bas dans l'Ouest que dans les autres régions du Canada (figure 1.3.a).

- Chez les AJA ayant reçu un diagnostic de cancer entre 15 et 29 ans, la prévalence la plus élevée des cancers contribuant à au moins 10 % des cas au Canada concerne le lymphome de Hodgkin, le cancer de la thyroïde et le cancer testiculaire (figure 1.3.b).
 - Les taux de prévalence fondés sur la personne sont les suivants : lymphome de Hodgkin, 29,9 cas pour 100 000 personnes; thyroïde, 26,1 cas pour 100 000 personnes; et cancer testiculaire, 44,8 cas pour 100 000 personnes (voir annexe C).
 - Chez les AJA ayant reçu un diagnostic de cancer entre 30 et 39 ans, la prévalence la plus élevée des maladies contribuant à au moins 10 % des cas au Canada concerne le cancer de la thyroïde, le cancer du sein chez les femmes, le mélanome et le cancer testiculaire (Figure 1.3.b).
 - Les taux de prévalence fondés sur la personne sont les suivants : cancer de la thyroïde, 101,2 cas pour 100 000 personnes; cancer du sein chez la femme, 129,5 cas pour 100 000 personnes; mélanome, 60,8 cas pour 100 000 personnes; et cancer testiculaire, 117,2 cas pour 100 000 hommes (voir annexe).
 - Parmi les AJA survivants du cancer, le diagnostic le plus fréquent était le cancer de la thyroïde, suivi par le cancer testiculaire et le mélanome.
 - On dénombre peu d’AJA ayant survécu à un glioblastome, à un cancer de l’utérus ou à une leucémie aiguë, principalement parce que les taux d’incidence de ces cancers sont faibles dans ce groupe d’âge (figure 1.3.c), mais aussi parce que les taux de survie à ces cancers sont faibles.
- « Les AJA ont 50, 60, voire 70 % de leur vie devant eux, et pendant ce temps, ils pourront redonner à la collectivité. Ils ont beaucoup à offrir... et c’est un message qu’ils n’entendent pas très souvent... On les regarde souvent juste "avec pitié"... et cela nous fait nous sentir comme une victime. Nous avons besoin d’être encouragés! »**
- Mike Lang, survivant, Alberta

FIGURE 1.3a

Taux de prévalence des cancers diagnostiqués au cours des 10 années précédentes en fonction de la personne, tous les cancers, par région et par groupe d'âge — 1^{er} janvier 2009



Région	Taux normalisé selon l'âge pour 100 000 personnes			
	15 à 29 ans		30 à 39 ans	
	Fondé sur la personne	Fondé sur la tumeur	Fondé sur la personne	Fondé sur la tumeur
Canada	193,0	193,2	564,7	565,5
Ouest	170,8	170,8	487,3	488,1
Centre	182,8	183,0	489,7	490,5
Ontario	209,9	210,2	625,5	626,3
Est	193,5	193,5	564,4	565,7

Le Canada inclut toutes les provinces sauf le Québec.

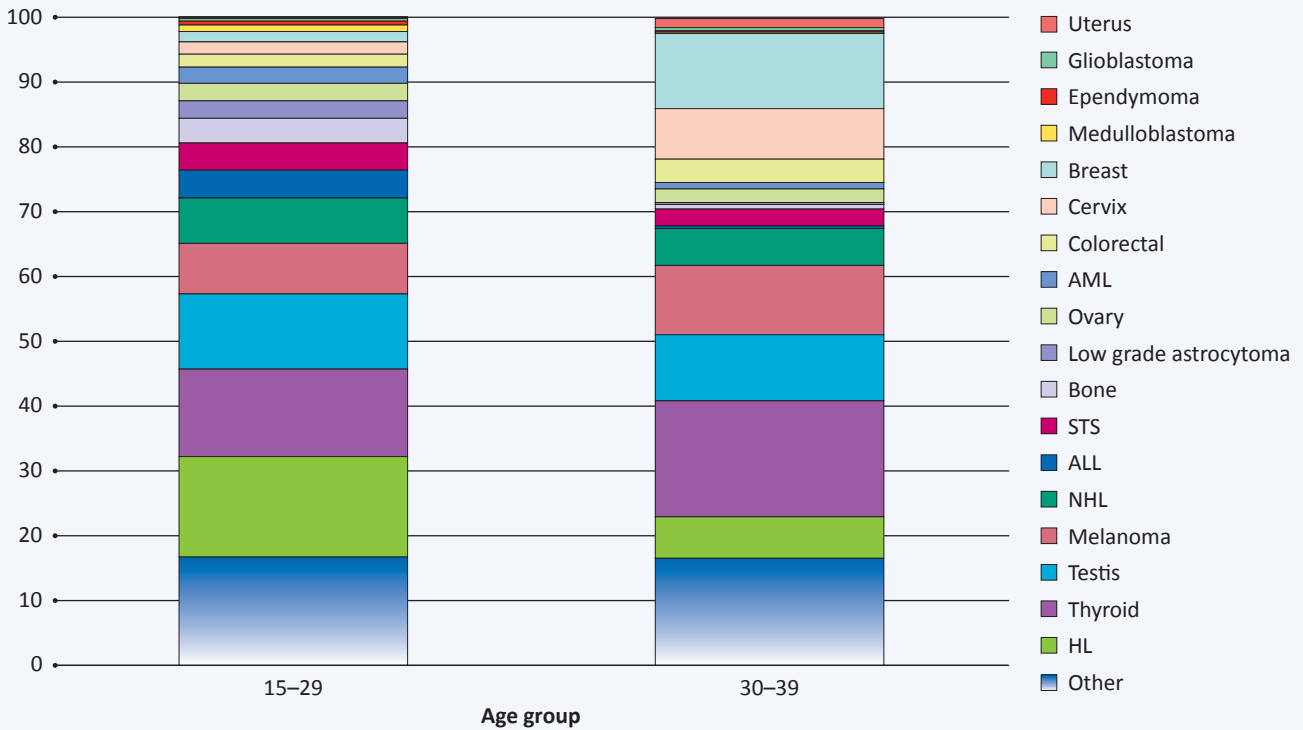
L'Ouest inclut l'Alb. et la C.-B., le Centre inclut le Man. et la Sask., l'Est inclut le N.-B., la N.-É., T.-N.-L. et l'Î.-P.-É.

Source de données : Statistique Canada, Registre canadien du cancer et Statistique de l'état civil — Base de données sur les décès.

FIGURE 1.3b

Proportion de personnes ayant reçu un diagnostic de cancer touchant les AJA au cours des 10 années précédentes, par type de cancer et par âge au moment du diagnostic, Canada — 1^{er} janvier 2009

Proportion (%)



LMA = leucémie myéloïde aiguë; STM = sarcome des tissus mous; LAL = leucémie aiguë lymphoblastique; LNH = lymphome non hodgkinien; LH = lymphome de Hodgkin.

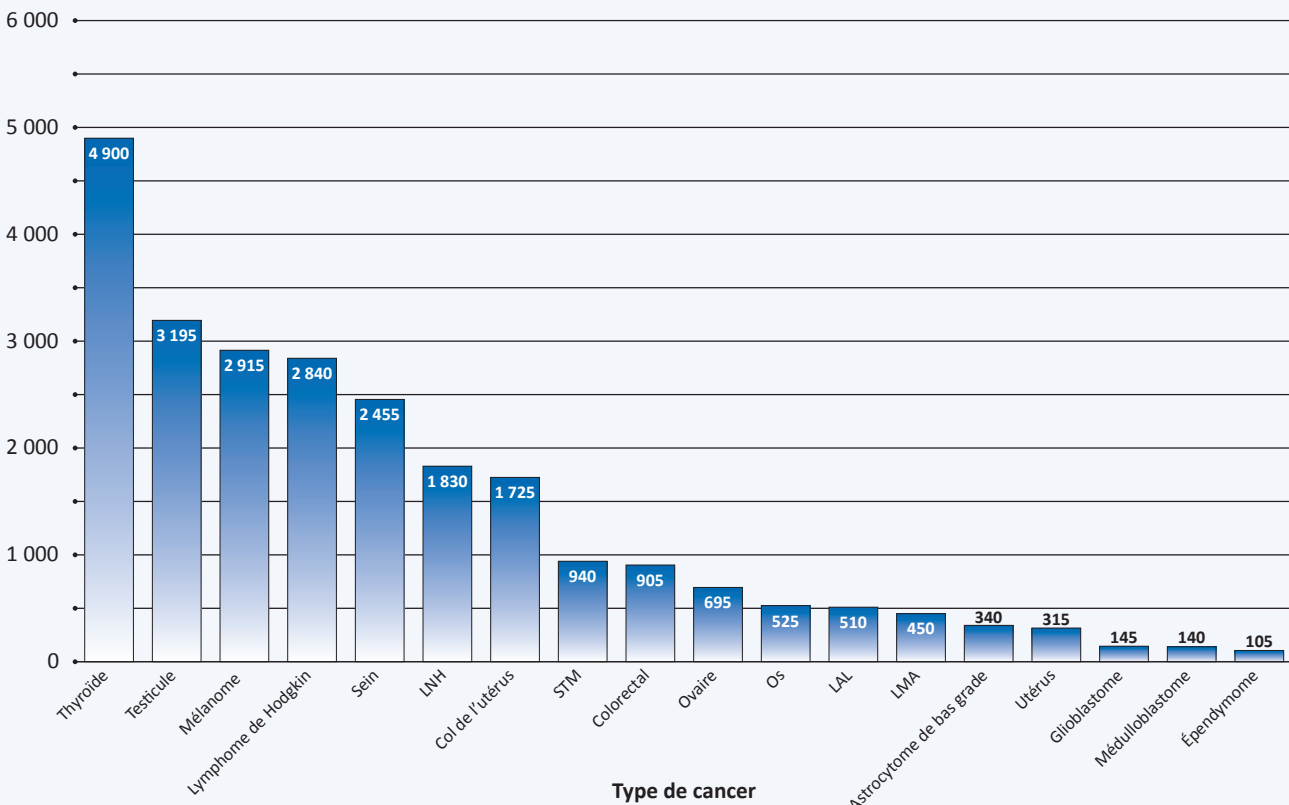
Les données concernent toutes les provinces sauf le Québec.

Source de données : Statistique Canada, Registre canadien du cancer et Statistique de l'état civil — Base de données sur les décès.

FIGURE 1.3c

Nombre de personnes ayant reçu un diagnostic de cancer touchant les AJA entre 15 et 39 ans au cours des 10 années précédentes, par type de cancer, Canada — 1^{er} janvier 2009

Nombre de personnes



LH = lymphome de Hodgkin; LNH = lymphome non hodgkinien; STM = sarcome des tissus mous; LAL = leucémie aiguë lymphoblastique; LMA = leucémie myéloïde aiguë.

Les données concernent toutes les provinces sauf le Québec.

Source de données : Statistique Canada, Registre canadien du cancer et Statistique de l'état civil — Base de données sur les décès.

Importance de ces conclusions

Ces résultats soulignent la différence dans les tendances de la prévalence des cancers entre les AJA ayant reçu un diagnostic entre 15 et 29 ans et ceux chez qui le diagnostic a été établi entre 30 et 39 ans. (Il faut noter que le cancer de la thyroïde fait l'objet d'un surdiagnostic considérable⁹.)

Au Canada, en raison des taux de survie élevés à plusieurs cancers touchant les AJA, la prévalence globale fondée sur la personne et normalisée selon l'âge au sein de cette population est plus de cinq fois supérieure au taux d'incidence et augmente chaque année. La survie prolongée au cancer est associée à des risques d'effets tardifs de la maladie et de son traitement, y compris des répercussions physiques, cognitives, psychosociales, éducatives, spirituelles et liées à l'emploi, qui créent des besoins uniques et propres à l'âge en ce qui concerne les services de soutien et les soins. Le nombre de personnes comptées comme cas prévalents de cancer et les taux de prévalence aident à planifier et à administrer les services de soutien à long terme pour les AJA atteints de cancer, y compris les services de santé. Compte tenu des différences dans les besoins à long terme qui dépendent de l'âge, du diagnostic et du traitement, les services de soutien ne peuvent être efficaces que s'ils permettent de répondre aux besoins de chaque survivant.

Section 2. Soins actifs*

2.1 Les jeunes femmes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein attendent-elles plus longtemps avant de commencer le traitement?

L'instauration rapide d'un traitement contre le cancer du sein peut améliorer de manière significative la qualité de vie d'une patiente et réduire la mortalité. Plusieurs études ont recommandé de respecter des temps d'attente de moins de six semaines pour augmenter les chances de survie des jeunes femmes atteintes d'un cancer du sein. Les temps d'attente pour le traitement du cancer du sein varient selon l'âge.

Définition de l'indicateur : Le temps d'attente pour le traitement d'un cancer du sein diagnostiqué entre 2012 et 2014 est défini comme le temps écoulé entre le diagnostic définitif (date de confirmation de la pathologie) et le début du traitement (toute modalité de traitement, y compris la chirurgie).

Utilité de la mesure

Un des objectifs clés en matière de traitement du cancer chez les AJA déterminés par les intervenants lors de l'atelier de 2010 était le suivant : *compte tenu des délais d'attente démesurément longs pour l'établissement du diagnostic de cancer et l'instauration des traitements chez les AJA, il est nécessaire d'améliorer l'accès à des experts spécialisés dans la prise en charge de ces cancers et de ces groupes d'âge, ainsi qu'à des soins de soutien et à une surveillance appropriés*⁴. Il est donc important d'examiner les temps d'attente auxquels sont soumis les AJA atteints de cancer afin d'évaluer tout retard dans l'administration des traitements.

Les jeunes femmes (de moins de 40 ans) atteintes d'un cancer du sein obtiennent de moins bons résultats et connaissent une incidence supérieure de formes plus agressives de la maladie^{32, 33}. En tant qu'adolescentes ou jeunes adultes (AJA), ces femmes ont des besoins particuliers reliés à l'âge, à la position sociale et

économique ainsi qu'à leur stade de développement. Les AJA atteintes d'un cancer du sein peuvent choisir notamment de se soumettre à des interventions visant à préserver leur fertilité avant de commencer un traitement qui pourrait être toxique pour les ovaires, et augmenter ainsi les temps d'attente avant la mise en route du traitement. Il est important d'évaluer les temps d'attente chez les jeunes femmes atteintes de cancer du sein, car selon certaines études, des temps d'attente plus courts ont une influence plus favorable sur la survie, comparativement à leur influence chez des femmes plus âgées³³.

L'attente d'interventions médicales comme une chirurgie peut représenter une période d'anxiété et d'incertitude pour bon nombre de patients³⁴; l'instauration rapide du traitement contre le cancer peut réduire le stress et l'anxiété inutiles pour les patients et leur famille et améliorer les chances de survie. De plus, les patients qui attendent plus longtemps pour le traitement s'exposent à un risque accru de récurrence de leur cancer. Des retards de plus de trois ou quatre mois peuvent compromettre les chances de survie des femmes plus âgées atteintes de cancer du sein^{35, 36}; ce seuil n'est que de six semaines chez les femmes plus jeunes³³. Cette différence est pertinente pour la population des AJA, puisque ces patients font souvent face à des barrières sociales ou économiques qui peuvent retarder le traitement³⁷.

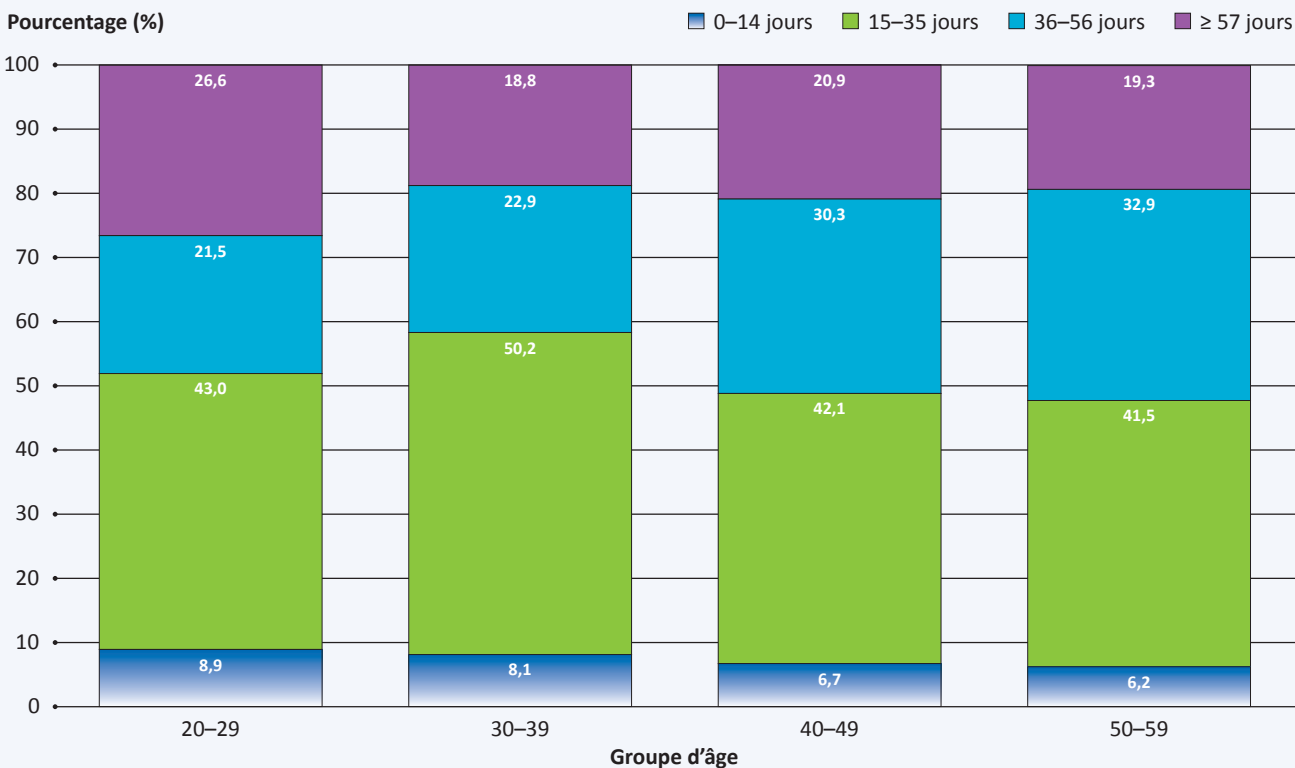
* Le terme Soins actifs utilisé ici dans le contexte des AJA atteints de cancer englobe tous les aspects des soins contre le cancer, quel que soit le type de traitement reçu par le patient, y compris les soins psychologiques et sociaux. Les soins palliatifs font aussi partie des soins actifs, mais ils seront abordés dans une autre section du rapport afin d'en souligner les aspects particuliers aux AJA.

Principales conclusions

- Dans les provinces qui ont fourni des données, 51,9 % des femmes de 20 à 29 ans et 58,3 % des femmes de 30 à 39 ans atteintes de cancer du sein ont commencé un traitement (toutes modalités confondues) dans les 35 jours, ce qui se situe en deçà du seuil de six semaines qui permet, selon les prédictions, d'obtenir de meilleurs résultats de santé chez les jeunes femmes.
- Chez les femmes plus âgées, 48,8 % de celles âgées de 40 à 49 ans et 47,7 % de celles âgées de 50 à 59 ans ont été traitées dans les 35 jours (figure 2.1.a).
- Dans le groupe d'âge des 20-29 ans, une proportion plus importante (26,6 %) de patientes ont commencé le traitement 57 jours ou plus après le diagnostic, alors qu'environ 20 % de la population de tous les groupes d'âge a attendu aussi longtemps (figure 2.1.a).
- Des données plus complètes sur les temps d'attente sont nécessaires pour pouvoir étudier les variations selon la région, l'âge, le stade du cancer et d'autres facteurs et pouvoir planifier des interventions visant à réduire les délais d'attente excessifs pour le traitement du cancer du sein.

FIGURE 2.1a

Pourcentage de femmes commençant le traitement dans les délais d'attente fixés après le diagnostic, selon l'âge au moment du diagnostic — années de diagnostic 2012–2014



Groupes d'âge (années)	Intervalles de temps d'attente (jours)	Cas (n)	Pourcentage (%)	Limite inférieure de l'IC à 95 %	Limite supérieure de l'IC à 95 %
20-29	0-14	7	8,9	2,6	15,1
	15-35	34	43,0	32,1	54,0
	36-56	17	21,5	12,5	30,6
	≥ 57	21	26,6	16,8	36,3
30-39	0-14	45	8,1	5,8	10,3
	15-35	280	50,2	46,0	54,3
	36-56	128	22,9	19,5	26,4
	≥ 57	105	18,8	15,6	22,1
40-49	0-14	130	6,7	5,6	7,8
	15-35	821	42,1	39,9	44,3
	36-56	592	30,3	28,3	32,4
	≥ 57	408	20,9	19,1	22,7
50-59	0-14	208	6,2	5,4	7,1
	15-35	1 384	41,5	39,9	43,2
	36-56	1 096	32,9	31,3	34,5
	≥ 57	643	19,3	18,0	20,6

Données incluses : Alb., Sask., Man., N.-B., Î.-P.-É. et T.-N.-L.

Source de données : organismes et programmes provinciaux de lutte contre le cancer.

Importance de ces conclusions

Selon les informations obtenues, environ la moitié des jeunes femmes dans les provinces et les territoires canadiens qui ont soumis des données ont reçu un traitement dans un délai approprié à partir de la date de confirmation du diagnostic (en moins de six semaines), et les temps d'attente étaient similaires à ceux encourus par les femmes plus âgées. Ce résultat est encourageant parce qu'il semble démontrer que la plupart des jeunes femmes n'attendent pas plus longtemps que les femmes plus âgées une fois qu'elles accèdent au système de soins du cancer, munies d'un diagnostic pathologique confirmé. Cependant, comme les jeunes femmes tendent à présenter des formes plus agressives de la maladie, une proportion plus élevée de femmes plus jeunes devrait recevoir des soins dans les délais appropriés afin d'améliorer leur survie à long terme.

Une autre situation préoccupante découle de la plus grande proportion de femmes de 20 à 29 ans qui ont attendu plus de 57 jours avant de recevoir un traitement contre un cancer du sein. La réduction au minimum des temps d'attente du traitement chez les femmes plus jeunes est importante si l'on veut améliorer leur survie. Les raisons expliquant les retards peuvent inclure le fait que les femmes plus jeunes choisissent de différer le traitement afin de se soumettre à des interventions visant à préserver leur fertilité, ou présentent d'emblée une maladie à un stade

plus avancé qui nécessite de les orienter vers des chirurgiens exerçant dans des centres tertiaires ou de leur administrer une chimiothérapie néoadjuvante (chimiothérapie avant la chirurgie). Des recherches axées sur les délais d'attente encourus par les AJA avant et après le diagnostic ainsi que sur les répercussions de ces délais sur les résultats observés seront utiles pour orienter la prestation des soins destinés à cette population. Une meilleure compréhension du stade de la maladie au moment du diagnostic dans tous les groupes d'âge ainsi que des temps d'attente pour une chimiothérapie néoadjuvante fournira des indications précieuses sur la pertinence des durées d'attente actuelles pour le traitement.

Malheureusement, un plus grand nombre de femmes plus jeunes reçoivent des diagnostics tardifs, ce qui augmente le temps écoulé entre l'apparition du premier symptôme et la mise en route du traitement, comparativement à la situation vécue par les femmes plus âgées³⁸. Les femmes plus âgées sont plus susceptibles de recevoir un diagnostic plus tôt grâce aux programmes de dépistage et à la sensibilisation de ce groupe d'âge à la maladie. L'accroissement de la sensibilisation au fait que le cancer du sein est une cause possible de l'apparition de symptômes mammaires chez les jeunes femmes, tant auprès des femmes que des prestataires de soins de santé, et l'accélération de la réalisation des tests diagnostiques peuvent jouer un rôle important dans la réduction des délais d'établissement du diagnostic.

Considérations relatives aux données et à la mesure des indicateurs

- Seules cinq provinces ont soumis des données : Alberta, Saskatchewan, Manitoba, Nouveau-Brunswick et Terre-Neuve-et-Labrador.
- Aucune donnée n'était accessible pour les trois provinces les plus peuplées (Québec, Ontario et Colombie-Britannique), qui effectuent 76 % des diagnostics de cancer du sein¹⁵; des données plus complètes permettraient un examen plus détaillé des temps d'attente pour les différents stades du cancer du sein et les différentes régions du pays, ainsi qu'une analyse plus approfondie selon l'âge.

2.2 Les adolescents et les jeunes adultes atteints d'un cancer sont-ils traités là où leurs besoins peuvent être comblés?

On pense que les adolescents et les jeunes adultes (AJA, âgés de 15 à 39 ans) sont mieux traités là où ils peuvent accéder à des services permettant de répondre à leurs besoins particuliers. Près de la moitié des AJA atteints d'un cancer du sein ou d'un cancer colorectal subissent une intervention chirurgicale dans un centre spécialisé après le diagnostic. L'amélioration de l'accès à des spécialistes des AJA au moyen d'autres mécanismes comme des équipes de consultation désignées peut aider à orienter la prestation des soins lorsque l'accès à des centres spécialisés s'avère impossible.

Définition de l'indicateur :

- Proportion de patientes atteintes de cancer du sein ayant subi une intervention chirurgicale dans un centre spécialisé
- Proportion de patients atteints de cancer colorectal ayant subi une intervention chirurgicale dans un centre spécialisé

Utilité de la mesure

Un atelier ayant réuni des intervenants de différents pays s'est tenu en 2010 pour élaborer des recommandations sur les soins dispensés aux AJA atteints de cancer au Canada. Une des recommandations était que les AJA atteints de cancer soient traités dans des centres ayant accès à des équipes interdisciplinaires, à des soins spécifiques à leur âge et à leur maladie et à des essais cliniques⁴. Il est prouvé que la biologie des cancers touchant les AJA est souvent différente de celle des cancers survenant chez les personnes plus âgées ou plus jeunes^{20, 32}, et on doit dans ce cas envisager de modifier les traitements²⁰.

Compte tenu de la faible incidence du cancer chez les AJA, tous les centres n'ont pas les ressources ou les possibilités d'acquies la spécialisation nécessaire². Les hôpitaux d'enseignement et les autres centres spécialisés gèrent un plus grand volume de patients et offrent un meilleur accès à des services spécialisés, à de l'équipement sophistiqué et à des essais cliniques, ce qui améliore les

résultats et le rendement³⁹⁻⁴¹. Ces avantages leur permettent probablement d'être les mieux placés pour répondre aux besoins des patients AJA atteints de cancer².

Les cancers du sein et colorectaux en particulier présentent des caractéristiques différentes chez les AJA que chez les adultes plus âgés, et sont associés à une survie écourtée et à de moins bons résultats³². Comparativement aux femmes plus âgées, les jeunes femmes atteintes de cancer du sein tendent à présenter une forme plus agressive de la maladie, et des tumeurs de grade plus élevé qui sont peu différenciées et moins sensibles aux traitements hormonaux^{32, 37}. Le cancer colorectal tend à être diagnostiqué à un stade plus avancé chez les AJA, et il répond généralement moins bien au traitement que chez les adultes plus âgés³². Sur le plan génétique, le cancer colorectal chez les AJA présente des caractéristiques différentes de celles observées dans les groupes plus âgés qui compliquent le diagnostic et le traitement^{32, 42}. Compte tenu de ces différences, il serait possible d'améliorer les résultats en ayant recours à des soins spécialisés offerts dans des hôpitaux d'enseignements et d'autres centres spécialisés. Bien qu'aucune étude n'ait montré directement que les AJA atteints de cancer du sein ou de cancer colorectal qui sont traités dans des centres spécialisés obtiennent de meilleurs résultats, certaines publications suggèrent que d'autres cancers touchant les AJA sont mieux gérés dans des établissements plus spécialisés. En Ontario par exemple, les taux de survie des AJA atteints du cancer le plus fréquent dans le groupe d'âge des 15-29 ans (lymphomes malins) sont plus élevés lorsque le traitement a lieu dans des centres régionaux

de cancérologie (y compris les centres pédiatriques) que lorsqu'il est administré dans d'autres types d'établissements³⁰.

Il est important de mesurer où les AJA atteints de cancer sont traités (le lieu ou le centre de soins) ainsi que les résultats afin d'assurer une prestation optimale de soins à cette population, comme cela est ressorti de l'atelier de 2010 sur les cancers touchant les AJA⁴. Enfin, il est important de classer les centres de soins selon leur accessibilité à des services destinés aux AJA, mais comme on ne dispose pas de telles données à l'heure actuelle, on a utilisé comme mesure de substitution la proportion de patients traités dans des hôpitaux d'enseignement par rapport à ceux traités dans des hôpitaux communautaires.

« Selon moi, l'important, ce n'est pas d'obtenir de meilleurs traitements ou de plus amples renseignements; c'est plutôt d'établir des liens avec d'autres personnes de son âge. Il est crucial de créer des liens avec des pairs. Pour moi, c'est seulement après six mois de traitement que j'ai rencontré un gars de mon âge dans la salle d'attente. Nous avons eu une conversation incroyable. »

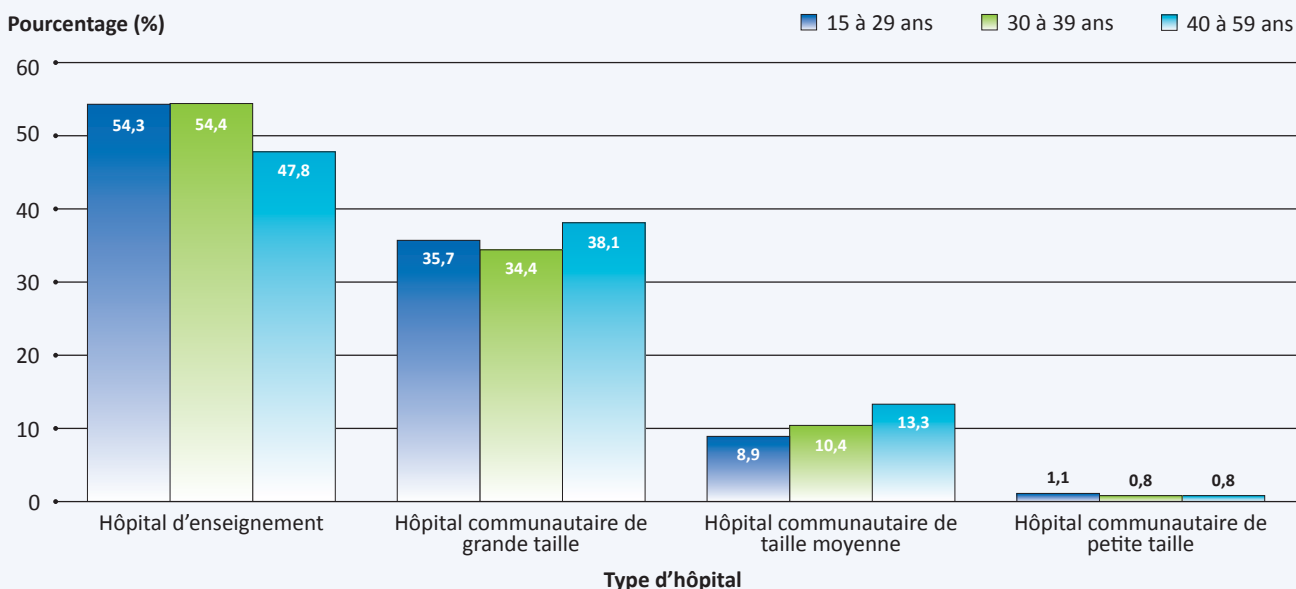
– Mike Lang, survivant, Alberta

Principales conclusions

- Une plus grande proportion d'AJA (15–39 ans) que d'adultes plus âgés (40–59 ans) a reçu un traitement contre un cancer du sein ou un cancer colorectal dans des hôpitaux d'enseignement (figures 2.2.a et 2.2.b).
 - 54,3 % des femmes âgées de 15 à 29 ans et 54,4 % de celles âgées de 30 à 39 ans ont subi une chirurgie après un diagnostic de cancer du sein dans un hôpital d'enseignement (figure 2.2.a).
 - 55,1 % des femmes âgées de 15 à 39 ans ont subi une chirurgie après un diagnostic de cancer colorectal dans un hôpital d'enseignement (figure 2.2.b).
- À l'échelle des provinces, on a observé des disparités dans la proportion de femmes AJA ayant subi une chirurgie dans un hôpital d'enseignement après un diagnostic de cancer du sein, même si dans toutes les provinces, ces femmes sont plus susceptibles de subir une chirurgie dans un hôpital d'enseignement que les femmes plus âgées (40–59 ans) (figure 2.2.c).
 - La Saskatchewan (93,1 %) et l'Alberta (84,3 %) présentaient la plus grande proportion de femmes AJA ayant subi une chirurgie dans un hôpital d'enseignement après un diagnostic de cancer du sein.
 - Le Nouveau-Brunswick (28,4 %) affichait la plus faible proportion de femmes AJA ayant subi une chirurgie dans un hôpital d'enseignement.
- À l'échelle des provinces, on a observé des variations dans la proportion d'AJA ayant subi une chirurgie dans un hôpital d'enseignement après un diagnostic de cancer colorectal. Comme dans le cas du cancer du sein, dans toutes les provinces, les AJA étaient plus susceptibles que les adultes plus âgés de subir une chirurgie dans un hôpital d'enseignement (figure 2.2.d).
 - La Saskatchewan (83,1 %) et l'Alberta (80,5 %) affichaient la plus grande proportion d'AJA ayant subi une chirurgie dans un hôpital d'enseignement après un diagnostic de cancer colorectal.
 - Le Nouveau-Brunswick (27,0 %) présentait la plus faible proportion d'AJA ayant subi une chirurgie dans un hôpital d'enseignement.

FIGURE 2.2a

Pourcentage de femmes atteintes de cancer du sein (âgées de 15 à 59 ans) ayant subi une chirurgie, par type d'hôpital et par âge au moment de la chirurgie — années 2010–2015 combinées



Groupe d'âge (années)	Type d'hôpital	Cas (n)	Pourcentage (%)	Limite inférieure de l'IC à 95 %	Limite supérieure de l'IC à 95 %
15–29	Hôpital d'enseignement	250	54,3	52,0	56,6
	Hôpital communautaire de grande taille	164	35,7	33,5	37,9
	Hôpital communautaire de taille moyenne	41	8,9	7,6	10,2
	Hôpital communautaire de petite taille	5	1,1	0,6	1,6
30–39	Hôpital d'enseignement	2 013	54,4	53,6	55,2
	Hôpital communautaire de grande taille	1 282	34,4	33,6	35,2
	Hôpital communautaire de taille moyenne	386	10,4	9,9	10,9
	Hôpital communautaire de petite taille	29	0,8	0,7	0,9
40–59	Hôpital d'enseignement	18 647	47,8	47,5	48,1
	Hôpital communautaire de grande taille	14 860	38,1	37,9	38,3
	Hôpital communautaire de taille moyenne	5 204	13,3	13,1	13,5
	Hôpital communautaire de petite taille	321	0,8	0,8	0,8

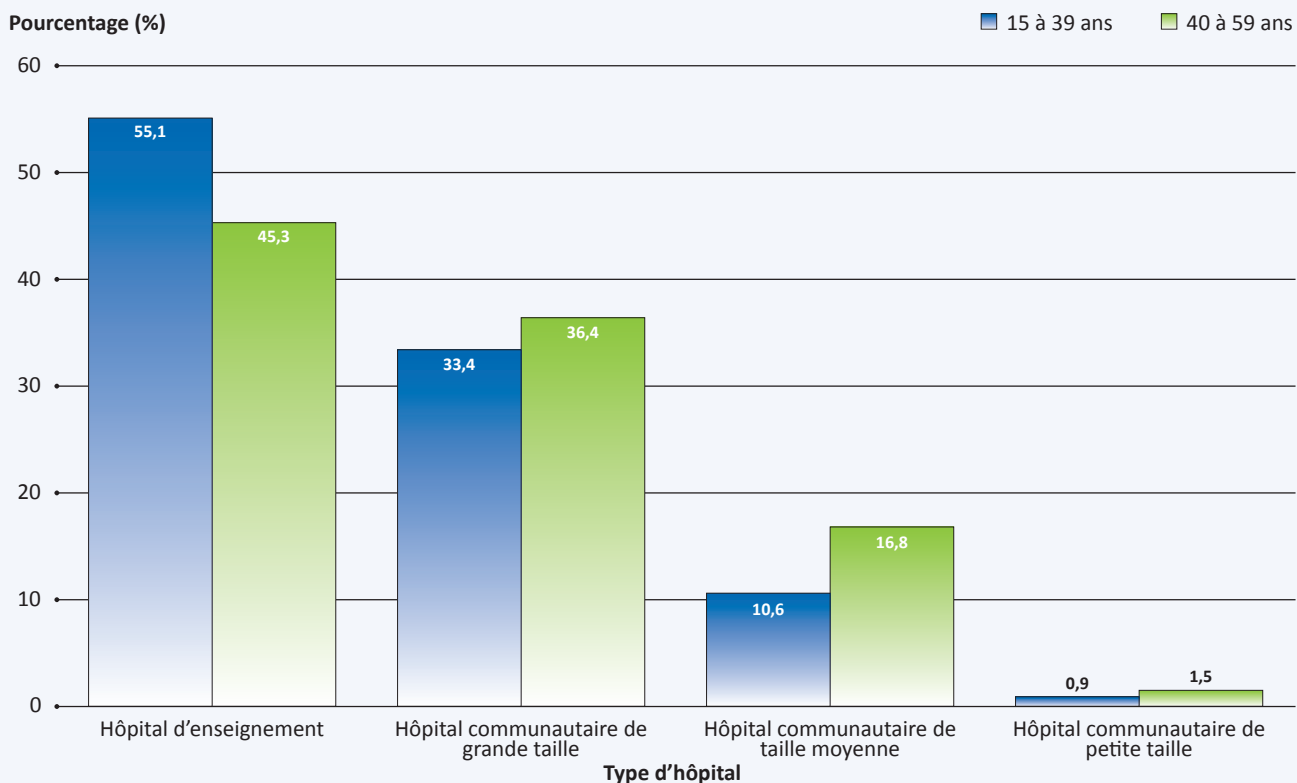
Exclut tous les centres du Québec et les centres n'ayant pas pu être classés à l'aide de la méthodologie utilisée par les examinateurs de groupes de pairs de l'Institut canadien d'information sur la santé.

Exclut l'Î.-P.-É. et les territoires qui n'ont pas d'hôpitaux d'enseignement.

Source de données : Base de données sur les congés des patients, exercice financier 2010–2015, Institut canadien d'information sur la santé et Système national d'information sur les soins ambulatoires, exercice financier 2010–2015, Institut canadien d'information sur la santé.

FIGURE 2.2b

Pourcentage de patients atteints de cancer colorectal (âgés de 15 à 59 ans) ayant subi une chirurgie, par type d'hôpital et par âge au moment de la chirurgie — années 2010–2015 combinées



Groupe d'âge (années)	Type d'hôpital	Cas (n)	Pourcentage (%)	Limite inférieure de l'IC à 95 %	Limite supérieure de l'IC à 95 %
15–39	Hôpital d'enseignement	811	55,1	53,8	56,4
	Hôpital communautaire de grande taille	492	33,4	32,2	34,6
	Hôpital communautaire de taille moyenne	156	10,6	9,8	11,4
	Hôpital communautaire de petite taille	13	0,9	0,7	1,1
40–59	Hôpital d'enseignement	7 899	45,3	44,9	45,7
	Hôpital communautaire de grande taille	6 345	36,4	36,0	36,8
	Hôpital communautaire de taille moyenne	2 939	16,8	16,5	17,1
	Hôpital communautaire de petite taille	263	1,5	1,4	1,6

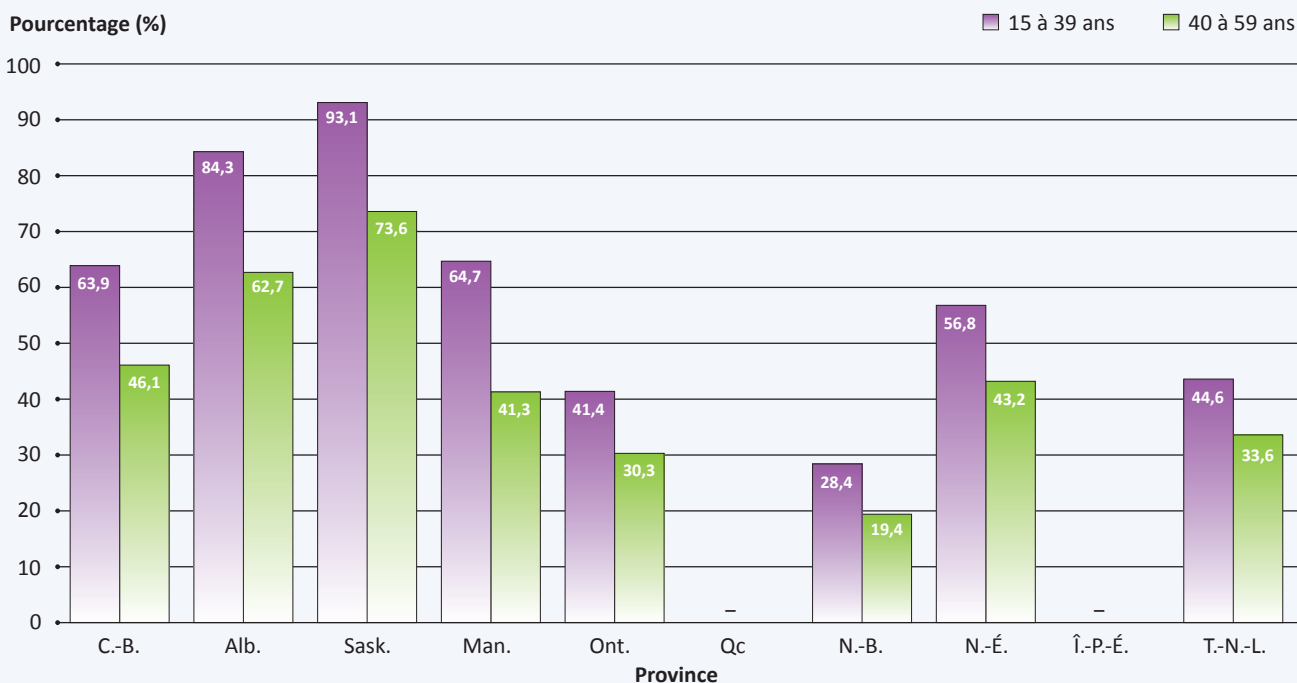
Exclut tous les centres du Québec et les centres n'ayant pas pu être classés à l'aide de la méthodologie utilisée par les examinateurs de groupes de pairs de l'Institut canadien d'information sur la santé.

Exclut l'Î.-P.-É. et les territoires qui n'ont pas d'hôpitaux d'enseignement.

Source de données : Base de données sur les congés des patients, exercice financier 2010-2015, Institut canadien d'information sur la santé et Système national d'information sur les soins ambulatoires, exercice financier 2010-2015, Institut canadien d'information sur la santé.

FIGURE 2.2c

Pourcentage de femmes atteintes de cancer du sein (âgées de 15 à 59 ans) ayant subi une chirurgie dans un hôpital d'enseignement, par province et par âge au moment de la chirurgie — années 2010–2015 combinées



Province	15–39 ans				40–59 ans			
	Cas (n)	Pourcentage (%)	Limite inférieure de l'IC à 95 %	Limite supérieure de l'IC à 95 %	Cas (n)	Pourcentage (%)	Limite inférieure de l'IC à 95 %	Limite supérieure de l'IC à 95 %
C.-B.	378	63,9	62,9	64,9	3 543	46,1	45,7	46,5
Alb.	584	84,3	83,5	85,1	4 166	62,7	62,3	63,1
Sask.	122	93,1	92,6	93,6	1 160	73,6	73,3	73,9
Man.	112	64,7	63,7	65,7	820	41,3	40,9	41,7
Ont.	929	41,4	40,4	42,4	7 630	30,3	30,0	30,6
Qc	-	-	-	-	-	-	-	-
N.-B.	29	28,4	27,5	29,3	251	19,4	19,1	19,7
N.-É.	75	56,8	55,8	57,8	742	43,2	42,8	43,6
Î.-P.-É.	-	-	-	-	-	-	-	-
T.-N.-L.	34	44,6	43,6	45,6	335	33,6	33,3	33,9

« — » Données non disponibles.

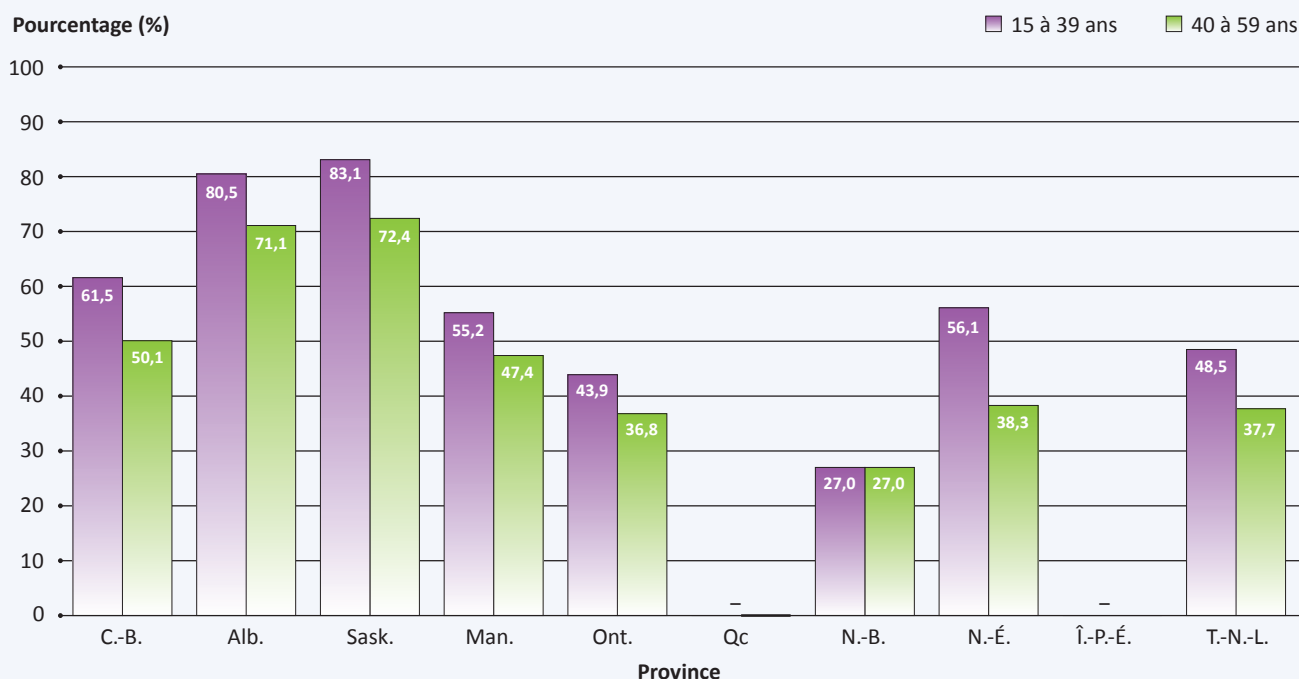
Exclut tous les centres du Québec et les centres n'ayant pas pu être classés à l'aide de la méthodologie utilisée par les examinateurs de groupes de pairs de l'Institut canadien d'information sur la santé.

Exclut l'Î.-P.-É. et les territoires qui n'ont pas d'hôpitaux d'enseignement.

Source de données : Base de données sur les congés des patients, exercice financier 2010–2015, Institut canadien d'information sur la santé et Système national d'information sur les soins ambulatoires, exercice financier 2010–2015, Institut canadien d'information sur la santé.

FIGURE 2.2d

Pourcentage de patients atteints de cancer colorectal (âgés de 15 à 59 ans) ayant subi une chirurgie dans un hôpital d'enseignement, par province et par âge au moment de la chirurgie — années 2010–2015 combinées



Province	15-39 ans				40-59 ans			
	Cas (n)	Pourcentage (%)	Limite inférieure de l'IC à 95 %	Limite supérieure de l'IC à 95 %	Cas (n)	Pourcentage (%)	Limite inférieure de l'IC à 95 %	Limite supérieure de l'IC à 95 %
C.-B.	160	61,5	59,8	63,2	1 541	50,1	49,5	50,7
Alb.	182	80,5	79,1	81,9	1 671	71,1	70,6	71,6
Sask.	64	83,1	81,8	84,4	534	72,4	71,9	72,9
Man.	37	55,2	53,5	56,9	401	47,4	46,8	48,0
Ont.	319	43,9	42,2	45,6	3 088	36,8	36,3	37,3
Qc	-	-	-	-	-	-	-	-
N.-B.	10	27,0	25,4	28,6	147	27,0	26,5	27,5
N.-É.	23	56,1	54,4	57,8	288	38,3	37,8	38,8
Î.-P.-É.	-	-	-	-	-	-	-	-
T.-N.-L.	16	48,5	46,7	50,3	229	37,7	37,2	38,2

« — » Données non disponibles.

Exclut tous les centres du Québec et les centres n'ayant pas pu être classés à l'aide de la méthodologie utilisée par les examinateurs de groupes de pairs de l'Institut canadien d'information sur la santé.

Exclut l'Î.-P.-É. et les territoires qui n'ont pas d'hôpitaux d'enseignement.

Source de données : Base de données sur les congés des patients, exercice financier 2010–2015, Institut canadien d'information sur la santé et Système national d'information sur les soins ambulatoires, exercice financier 2010–2015, Institut canadien d'information sur la santé.

Importance de ces conclusions

Globalement, une plus grande proportion d’AJA que d’adultes plus âgés subit une chirurgie dans un hôpital d’enseignement après un diagnostic de cancer du sein ou de cancer colorectal. Bien que cette tendance à l’échelle du pays soit prometteuse, la plus grande proportion de patients de chaque groupe d’âge qui reçoit un traitement dans un hôpital d’enseignement plutôt que dans un hôpital communautaire pourrait attester de l’accessibilité géographique accrue des hôpitaux d’enseignement aux AJA. Cependant, la plus faible proportion de patients traités dans des hôpitaux d’enseignement dans les provinces les plus grandes pourrait refléter l’accessibilité à des spécialistes et à des services dans les hôpitaux communautaires de plus grande taille. On peut citer en exemple le centre de cancérologie régional Trillium Health Partners, sur le site de l’hôpital Credit Valley de Mississauga, en Ontario, qui a développé plusieurs services spécialisés, dont un programme satellite de pédiatrie oncologique, en partenariat avec l’Hospital for Sick Children de Toronto. Des initiatives comme la création d’équipes désignées de consultation sur le cancer pour les AJA pourraient être une façon de lever les barrières géographiques qui empêchent ces patients d’accéder à des services spécialisés, offerts en général uniquement dans les plus grands centres.

Bien que le lieu des soins selon l’accessibilité à des services spécialisés dans la prise en charge des cancers touchant les AJA soit un indicateur important, il sera utile de mettre l’accent sur la collecte de données incluant l’âge et l’accessibilité à ce type de services dans toutes les régions du Canada afin de mieux évaluer leur effet sur la survie et d’autres issues associées à ces patients.

Le type d’établissement où les AJA atteints de cancer reçoivent des soins représente un enjeu important à l’échelle internationale. En Australie, les Youth Cancer Services établissent une prestation intégrée de services de soutien médical, infirmier et psychosocial grâce à des équipes multidisciplinaires présentes dans tout le pays⁴³. Au Royaume-Uni, le Teenage Cancer Trust a mis en place depuis 1990 des unités dédiées aux AJA, tandis que depuis 2005, le United Kingdom National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) émet des politiques de soins de santé préconisant la prestation de soins appropriés à l’âge⁴⁴. Les expériences des autres pays seront utiles pour élaborer de nouvelles stratégies permettant d’améliorer le traitement du cancer chez les AJA au Canada, notamment en ce qui a trait au lieu de prestation des soins.

Considérations relatives aux données et à la mesure des indicateurs

- Le classement des types d'hôpitaux a été effectué conformément à la méthodologie utilisée par les examinateurs de groupes de pairs d'après les données annuelles de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) comme suit :
 - Hôpital d'enseignement : hôpital ayant un statut de membre à part entière de l'Association canadienne des institutions de santé universitaires (ACISU);
 - Hôpital communautaire de grande taille : hôpital accueillant au moins 8 000 patients hospitalisés ou au moins 10 000 cas pondérés, ou justifiant d'au moins 50 000 jours d'hospitalisation;
 - Hôpital communautaire de taille moyenne : 2 000 cas pondérés ou plus;
 - Hôpital communautaire de petite taille : moins de 2 000 cas pondérés.
- Les hôpitaux dont la taille et le type ne sont pas connus de l'ICIS sont classés dans la catégorie « inconnu ». Les patients traités dans ces hôpitaux ont été exclus des analyses.
- Les classifications des hôpitaux pourraient ne pas indiquer exactement le niveau de spécialisation (p. ex., certains hôpitaux qui ne font pas d'enseignement possèdent des programmes similaires à ceux des hôpitaux d'enseignement, qui offrent ainsi une meilleure spécialisation de compétences et de soins); cependant, le recensement des grands hôpitaux communautaires offrant des services similaires à ceux des hôpitaux d'enseignement n'entre dans le cadre du présent rapport.
- Il n'a pas été possible de déterminer la date de la première chirurgie pratiquée après le diagnostic ni celle de la biopsie réalisée après le diagnostic initial, car la base de données utilisée ne contenait pas de données sur le diagnostic. Par conséquent, la date de la première chirurgie subie par le patient a été établie d'après les données figurant dans les bases de données BDCP ou SNISA entre les exercices financiers 2010 et 2015.
- En ce qui concerne l'âge du patient, on a utilisé l'âge au moment de la chirurgie et non l'âge au moment du diagnostic, qui n'était pas accessible dans la base de données.
- L'Î.-P.-É. et les territoires n'ont pas été pris en considération dans les analyses provinciales parce qu'ils ne possèdent pas d'hôpitaux d'enseignement.

Section 3. Prise en charge des symptômes et soins de fin de vie (soins palliatifs)

3.1 Combien d'adolescents et de jeunes adultes atteints de cancer décèdent dans un hôpital?

Au Canada, avec un taux inférieur à 20 %, la proportion d'AJA atteints de cancer qui décèdent à domicile est faible. Il est nécessaire d'analyser plus en profondeur la prise en charge des symptômes pendant le parcours des AJA face au cancer et les soins de fin de vie, tout comme il faut élaborer des indicateurs spécifiques aux AJA et des sources de données connexes pour suivre et améliorer la prise en charge des symptômes et les soins de fin de vie dans cette population.

Définition de l'indicateur : Le pourcentage d'AJA (âgés de 15 à 39 ans) atteints de cancer qui sont décédés à l'hôpital entre 2000 et 2012 comparativement à ceux qui sont décédés ailleurs.

Utilité de la mesure

Le cancer est la principale cause de décès reliée à une maladie chez les AJA⁴⁵. L'objectif des soins palliatifs est d'améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille grâce à une meilleure maîtrise des symptômes à tous les stades du traitement, et de fournir des soins de soutien en fin de vie⁴⁶. À l'instar d'autres aspects des soins requis par les AJA atteints de cancer, les soins palliatifs comportent des défis particuliers, comme le souligne une revue récente de la documentation : les AJA supportent un fardeau de symptômes plus intense, présentent des mécanismes d'adaptation moins développés et une autonomie moins affirmée quant à la prise de décisions⁴⁷.

Lors de l'atelier des intervenants de la lutte contre le cancer de 2010, la prestation de soins palliatifs destinés aux AJA, y compris la prise en charge des symptômes et les soins de fin de vie, a été recensée comme un aspect des soins sur lequel

il est important de se pencher afin d'améliorer la qualité des soins et les résultats dans cette population de patients⁴. Les intervenants ont recommandé l'élaboration de directives spécifiques aux AJA sur les soins palliatifs, l'intervention d'équipes de soins palliatifs tôt dans le processus de soins du cancer et d'équipes de soins palliatifs interdisciplinaires, la création d'outils de dépistage de la détresse, ainsi que les établissements physiques spécialisés dans la prestation des soins de fin de vie.

« Les autres ne savent pas comment te parler, surtout si tu es en phase terminale. Ils te disent juste que tu vas survivre, et ils ne parlent pas de ce que l'on ressent quand on fait face à la mort chaque jour, ou de la peur que cela cause. Je me sentais donc extrêmement isolée. »

– Bronwen Garand-Sheridan, survivante, Manitoba

Bien qu'on dispose de plusieurs indicateurs mesurant la qualité des soins palliatifs, l'obtention de données spécifiques à l'âge à l'échelle nationale demeure un défi. L'indicateur sur le lieu de décès d'un patient atteint de cancer au Canada est une exception. Les recherches indiquent que les patients atteints de cancer préfèrent mourir à leur domicile⁴⁸. En Europe et au Canada et contrairement aux États-Unis, les décès dus au cancer

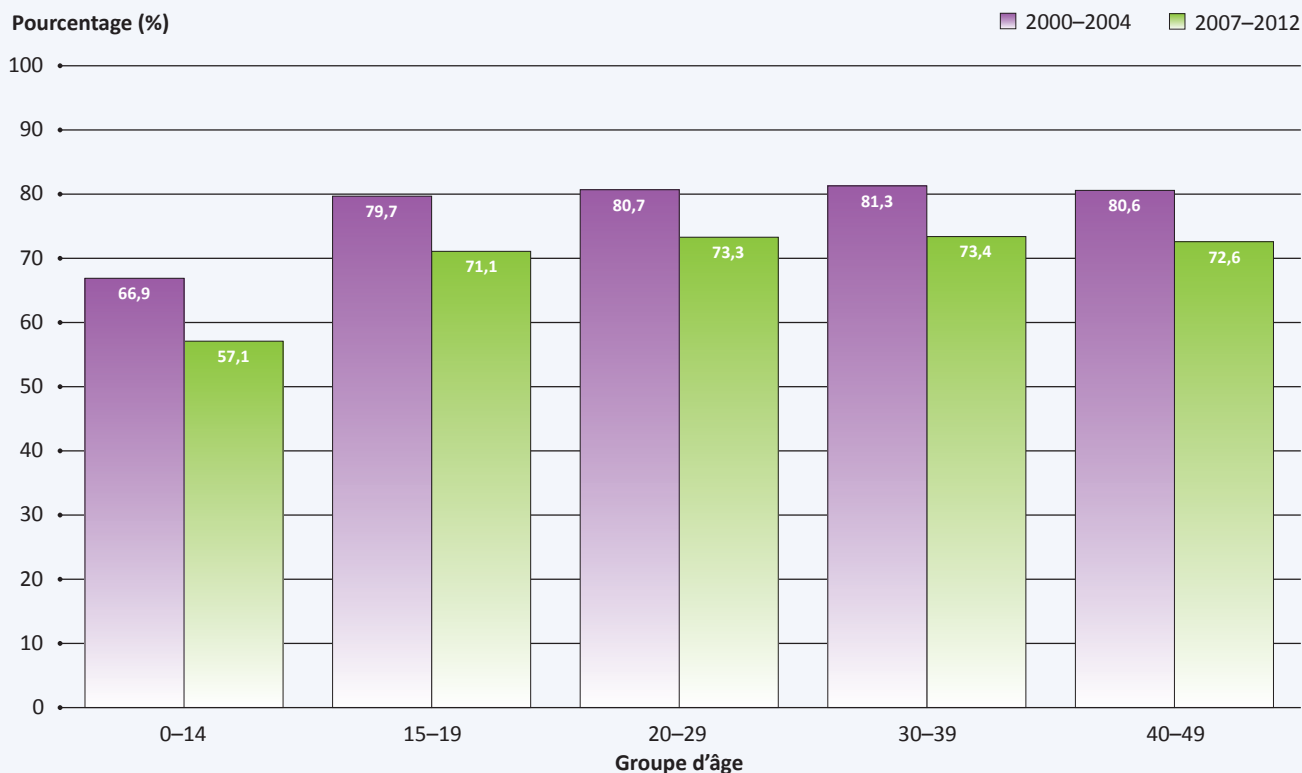
se produisent plus fréquemment dans les hôpitaux⁴⁹⁻⁵¹. Peu de données nous renseignent sur les préférences des AJA atteints de cancer en matière de soins palliatifs. Selon une étude menée auprès d'enfants atteints de cancer, il semble raisonnable d'envisager qu'un tiers des décès aient lieu à l'hôpital, un tiers dans un centre de soins palliatifs et un tiers à domicile⁵². Bien que comportant des limites, l'indicateur relatif au lieu du décès s'avère utile pour étudier plus en détail le parcours des AJA à la fin de leur vie.

Principales conclusions

- La majorité des décès liés au cancer touchant les AJA canadiens entre 2000 et 2012 ont eu lieu à l'hôpital. La situation n'a guère changé au cours des dix dernières années pour ce qui est de la délocalisation des décès de l'hôpital vers le domicile, qui constitue l'option privilégiée. Entre 2000 et 2004, de 79,7 à 81,3 % des décès liés au cancer chez les AJA se sont produits dans un hôpital. Entre 2007 et 2012, le taux allait de 71,1 à 73,4 %. Cette tendance est similaire à celle observée dans les groupes d'âge des 0–14 ans et des 40–49 ans (figure 3.1.a).
- Le taux de décès dans un hôpital était plus élevé chez les adolescents que chez les jeunes âgés de 0 à 14 ans (figure 3.1.a).
- On a observé des différences régionales pour ce qui est du lieu des décès liés au cancer chez les AJA. La faible taille des échantillons n'a pas permis de mener une analyse au niveau des provinces, mais on a observé une différence notable entre l'Ontario et le Québec (les deux plus grandes provinces) quant au taux de décès à l'hôpital de patients atteints de cancer âgés de 15 à 19 ans. Entre 2007 et 2012, en Ontario, 66,7 % des adolescents âgés de 15 à 19 ans sont décédés dans un hôpital, comparativement à 86,7 % au Québec et à 71,1 % à l'échelle nationale (figure 3.1.b).

FIGURE 3.1a

Pourcentage de décès de patients atteints de cancer survenus dans un hôpital, par groupe d'âge et par période, Canada — années 2000–2004 et 2007–2012 combinées

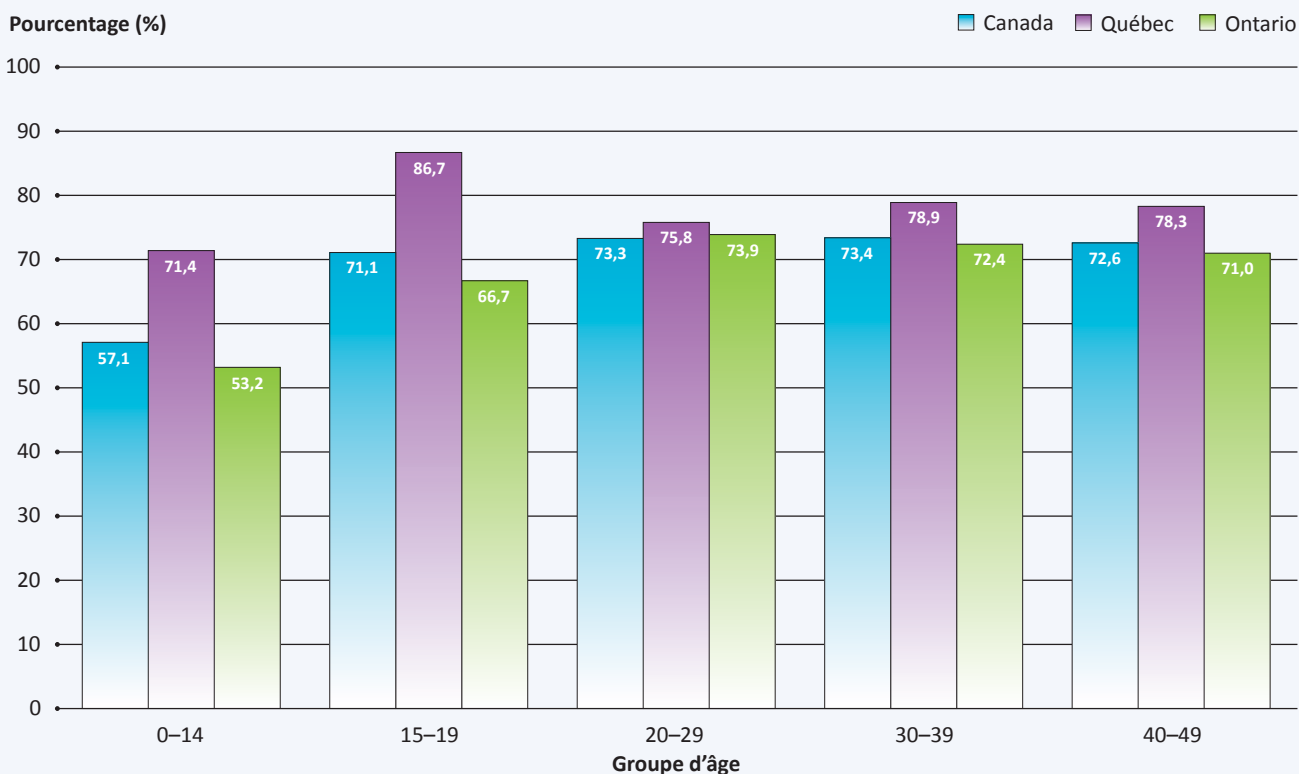


Période	Groupe d'âge	Cas (arrondis, n)	Pourcentage (%)	Limite inférieure de l'IC à 95 %	Limite supérieure de l'IC à 95 %
2000–04	0–14	415	66,9	63,2	70,6
	15–19	275	79,7	75,5	84,0
	20–29	835	80,7	78,3	83,1
	30–39	3 030	81,3	80,1	82,6
	40–49	12 070	80,6	79,9	81,2
2007–12	0–14	420	57,1	53,6	60,7
	15–19	270	71,1	66,5	75,6
	20–29	1 000	73,3	70,9	75,6
	30–39	2 825	73,4	72,0	74,8
	40–49	12 030	72,6	71,9	73,3

Source de données : Statistique Canada, Statistique de l'état civil — Base de données sur les décès.

FIGURE 3.1b

Pourcentage de décès de patients atteints de cancer survenus dans un hôpital, provinces sélectionnées, par groupe d'âge — années 2007–2012 combinées



Groupe d'âge	Région	Cas (arrondis, n)	Pourcentage (%)	Limite inférieure de l'IC à 95 %	Limite supérieure de l'IC à 95 %
0-14	Canada	420	57,1	53,6	60,7
	Québec	100	71,4	63,9	78,9
	Ontario	165	53,2	47,7	58,8
15-19	Canada	270	71,1	66,5	75,6
	Québec	65	86,7	79,0	94,4
	Ontario	110	66,7	59,5	73,9
20-29	Canada	1 000	73,3	70,9	75,6
	Québec	235	75,8	71,0	80,6
	Ontario	410	73,9	70,2	77,5
30-39	Canada	2 825	73,4	72,0	74,8
	Québec	710	78,9	76,2	81,6
	Ontario	1 115	72,4	70,2	74,6
40-49	Canada	12 030	72,6	71,9	73,3
	Québec	3 315	78,3	77,0	79,5
	Ontario	4 585	71,0	69,9	72,1

Source de données : Statistique Canada, Statistique de l'état civil — Base de données sur les décès.

Importance de ces conclusions

Le nombre de décès d’AJA atteints de cancer survenus à l’hôpital a très peu changé. Au Canada, la proportion de décès d’AJA imputés au cancer et ayant eu lieu à l’hôpital entre 2000 et 2012 est similaire à celle de tous les décès d’adultes pendant la même période, mais dépasse le taux de décès enregistrés chez les enfants (0–14 ans)⁵. Il serait donc intéressant d’examiner les politiques et les programmes utilisés en oncologie pédiatrique afin de déterminer s’il est possible de les adapter aux AJA. Le taux global actuel de patients atteints de cancer décédant à l’hôpital au Canada est plus élevé de 29,5 % que celui observé aux États-Unis⁵¹. Cette différence peut s’expliquer par l’existence d’un système de prestation de soins palliatifs à domicile plus robuste aux États-Unis; cependant, certaines provinces comme la Nouvelle-Écosse et le Manitoba, possèdent des unités de soins palliatifs en milieu hospitalier, de sorte que les décès qui s’y produisent devraient être comptabilisés comme des décès survenus à l’hôpital plutôt que des décès intervenus dans des centres de soins palliatifs⁷.

Le support des pairs a été jugé comme important dans les soins contre le cancer chez les AJA^{4,53}. Par rapport au milieu hospitalier, les soins à domicile permettent de soutenir plus facilement les relations avec les pairs^{4,53}. De plus, compte tenu de la plus grande proportion de décès qui se produisent à l’hôpital, les AJA en fin de vie pourraient faire face à des niveaux plus élevés de détresse. Une ressource en ligne comme le Portail canadien en soins palliatifs⁵⁴ pourrait s’avérer utile pour soutenir les AJA, puisque les personnes dans ce groupe d’âge utilisent fréquemment les médias sociaux et les ressources en ligne.

Malheureusement, le lieu du décès en tant qu’indicateur ne fournit qu’une représentation approximative des soins de fin de vie. Il n’indique pas si des services de soins palliatifs ont été fournis au moment du décès. Cet indicateur ne précise pas non plus si un patient a reçu des soins dans un centre de soins palliatifs avant d’être transféré dans un hôpital ou s’il a reçu des soins dans une unité de soins palliatifs intégrée à un hôpital au moment du décès. Il n’indique pas non plus les préférences des patients concernant le lieu de leur décès. D’autres indicateurs et d’autres sources de données sont nécessaires en vue de mieux connaître les autres aspects des soins de fin de vie chez les AJA ainsi que la prise en charge des symptômes au cours du traitement contre le cancer.

Considérations relatives aux données et à la mesure des indicateurs

- Les données concernant cet indicateur proviennent de la Base de données sur les décès de la Statistique de l’état civil. Les éléments de données comprennent la cause du décès, le lieu du décès (hôpital, autre établissement de soins de santé, résidence privée ou autre lieu). Les données relatives à cet indicateur ont été fournies à Statistique Canada par les provinces.
- Il existe une variabilité entre les provinces quant au codage de l’indicateur du lieu du décès, puisque les centres ou unités de soins palliatifs peuvent être situés dans des hôpitaux de soins de courte durée, des établissements de soins prolongés ou des établissements indépendants.

Section 4. Vie des adolescents et des jeunes adultes après le cancer

4.1 Dans quelle mesure les adolescents et jeunes adultes survivants réussissent-ils à l'école et au travail?

Les résultats scolaires des survivants du cancer sont similaires à ceux de la population générale. Les survivants du cancer âgés de 25 à 39 ans peuvent avoir de la difficulté à obtenir un emploi, et chez ceux qui trouvent du travail, une plus grande proportion gagne moins de 40 000 \$ par année. Les données permettant de mesurer les indicateurs de survie du cancer sont limitées, et ne donnent pas de renseignements importants sur l'âge au moment du diagnostic et le siège du cancer. D'autres sources de données sont nécessaires à cette fin.

Définition de l'indicateur :

- Pourcentage d'AJA (âgés de 20 à 39 ans) ayant déclaré avoir été atteints de cancer qui ont terminé leur formation postsecondaire.
- Pourcentage d'AJA (âgés de 20 à 39 ans) ayant déclaré avoir été atteints de cancer qui étaient sans emploi au cours des 12 derniers mois.
- Pourcentage d'AJA (âgés de 20 à 39 ans) ayant déclaré avoir été atteints de cancer et percevoir actuellement un revenu personnel de moins de 40 000 \$.

Utilité de la mesure

Avec les taux de survie relativement élevés des AJA et des enfants ayant reçu un diagnostic de cancer, il y a une population croissante de survivants AJA qui devraient faire des études postsecondaires ou faire partie de la population active. Des recherches antérieures ont indiqué que les AJA survivants du cancer reprennent souvent une activité professionnelle ou scolaire, mais cette transition ne se fait

pas sans problèmes⁵⁵⁻⁵⁷. La durabilité du succès dans la vie des AJA ayant survécu au cancer repose sur le travail et l'éducation qui leur fournissent, en plus d'un revenu, un sentiment d'identité, de normalité et d'accomplissement.

Lors de l'atelier des intervenants de la lutte contre le cancer chez les AJA de 2010 au Canada, les recommandations émises à propos de la survie comprenaient *la mise en œuvre de programmes de surveillance et de suivi à vie des survivants d'un cancer survenu dans l'enfance, à l'adolescence ou au début de l'âge adulte*⁴. Un des domaines clés inclus dans cette recommandation était que *les programmes de réadaptation devraient être accessibles afin de fournir des services de qualité fondés sur des données probantes qui répondent aux divers besoins des AJA survivants du cancer (y compris les besoins physiques, psychosociaux, professionnels et éducatifs)*⁴. Il est important de mesurer les indicateurs qui permettront de guider l'élaboration de programmes de réadaptation visant à soutenir le retour des AJA à la vie quotidienne, et de suivre le succès de ces programmes. La prise en compte des besoins liés à la reprise d'une vie normale après un cancer est très importante pour optimiser la qualité de vie globale des AJA.

« À la fin du traitement, tu te demandes : “Et maintenant?”; tu te redéfinis vraiment, tu te demandes : “Qui suis-je maintenant?” Tout est différent. C’est beaucoup pour une jeune personne. »

– Bronwen Garand-Sheridan, survivante, Manitoba

« Le suivi est important. On devrait aider ce groupe d’âge à se retrouver dans la vie. On a été mis hors circuit pendant un certain temps et il est difficile de trouver comment revenir, de façon saine. On a besoin d’aide pour y arriver. »

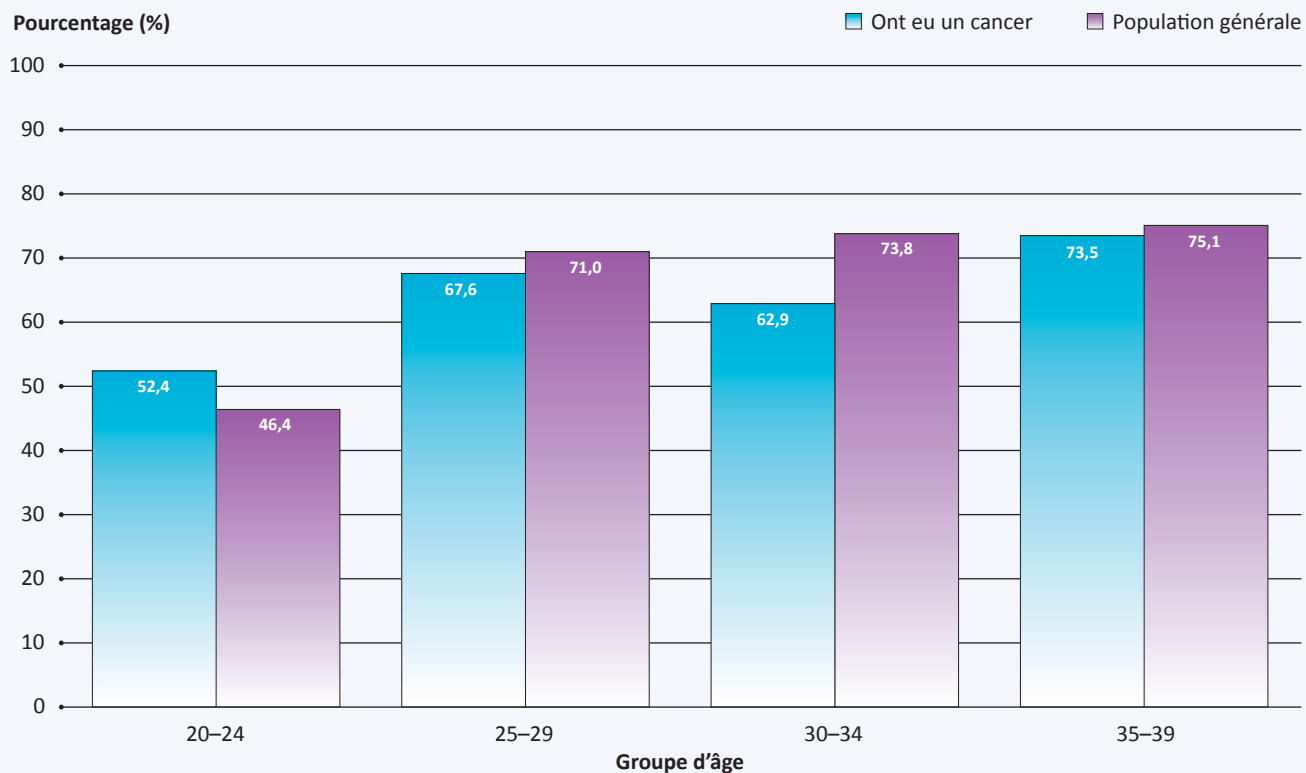
– Mike Lang, survivant, Alberta

Principales conclusions

- Il existe des différences en ce qui concerne le plus haut niveau de scolarité atteint mesuré entre 2007 et 2014, lorsqu’on compare les personnes âgées de 20 à 39 ans ayant souffert d’un cancer à celles qui n’en ont pas été atteintes. En règle générale, les survivants du cancer et la population générale ont atteint des niveaux similaires d’études postsecondaires (figure 4.1.a).
- Dans les groupes d’âge des 25–29 ans, des 30–34 ans et des 35–39 ans, une plus grande proportion de survivants du cancer ont déclaré ne pas avoir occupé d’emploi au cours des 12 derniers mois comparativement à la population générale. Cette proportion était similaire pour le groupe d’âge des 20–24 ans (figure 4.1.b).
- La proportion de survivants du cancer âgés de 20 à 24 ans qui ont gagné un revenu personnel annuel total de moins de 40 000 \$ sur la période 2007–2014 était similaire à celle de la population générale. Une plus grande proportion de survivants du cancer âgés de 25 à 39 ans a gagné un revenu de moins de 40 000 \$ comparativement à la population générale (figure 4.1.c).

FIGURE 4.1a

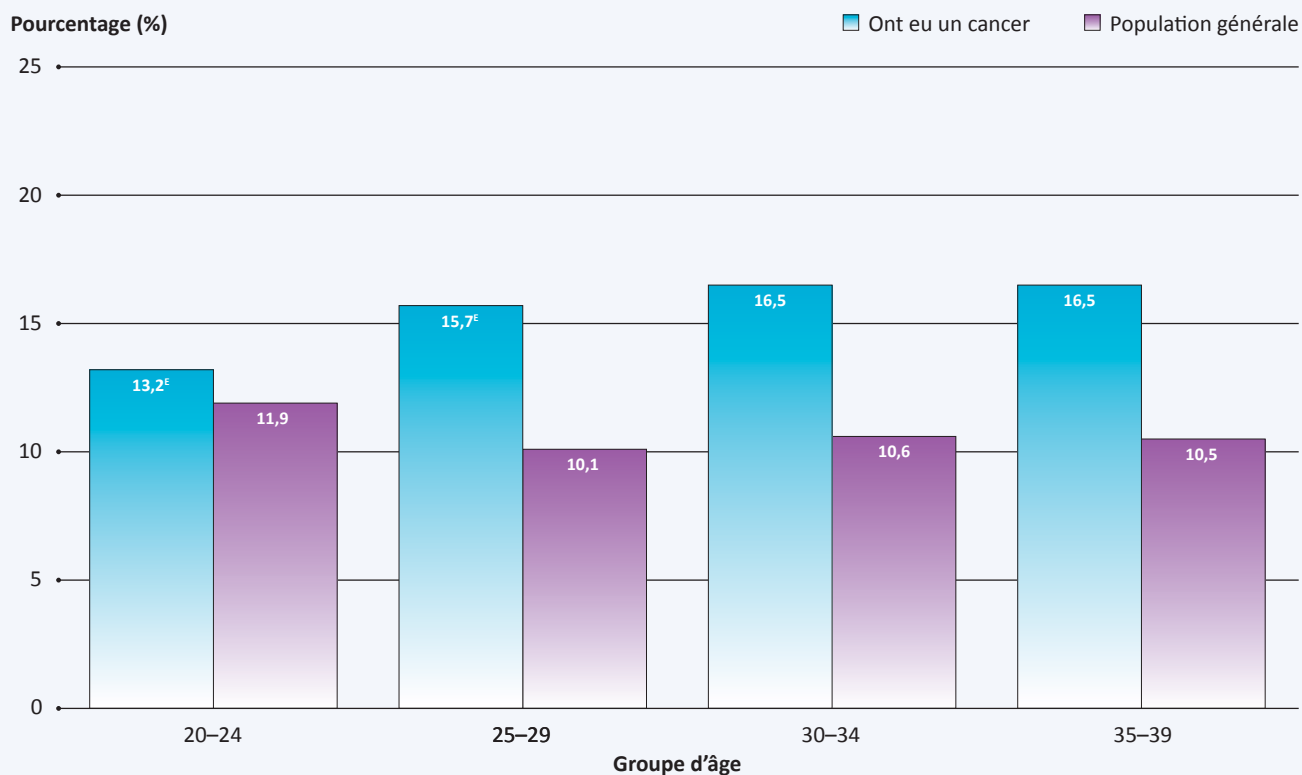
Pourcentage d'adolescents et de jeunes adultes (de 20 à 39 ans) ayant déclaré avoir souffert de cancer et avoir terminé leur formation postsecondaire, par groupe d'âge, Canada — années de déclaration 2007–2014 combinées



Source de données : Statistique Canada, Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes.

FIGURE 4.1b

Pourcentage d'adolescents et de jeunes adultes (de 20 à 39 ans) ayant déclaré avoir souffert de cancer qui n'ont pas déclaré avoir occupé un emploi au cours des 12 derniers mois, par groupe d'âge, Canada — années de déclaration 2007–2014 combinées

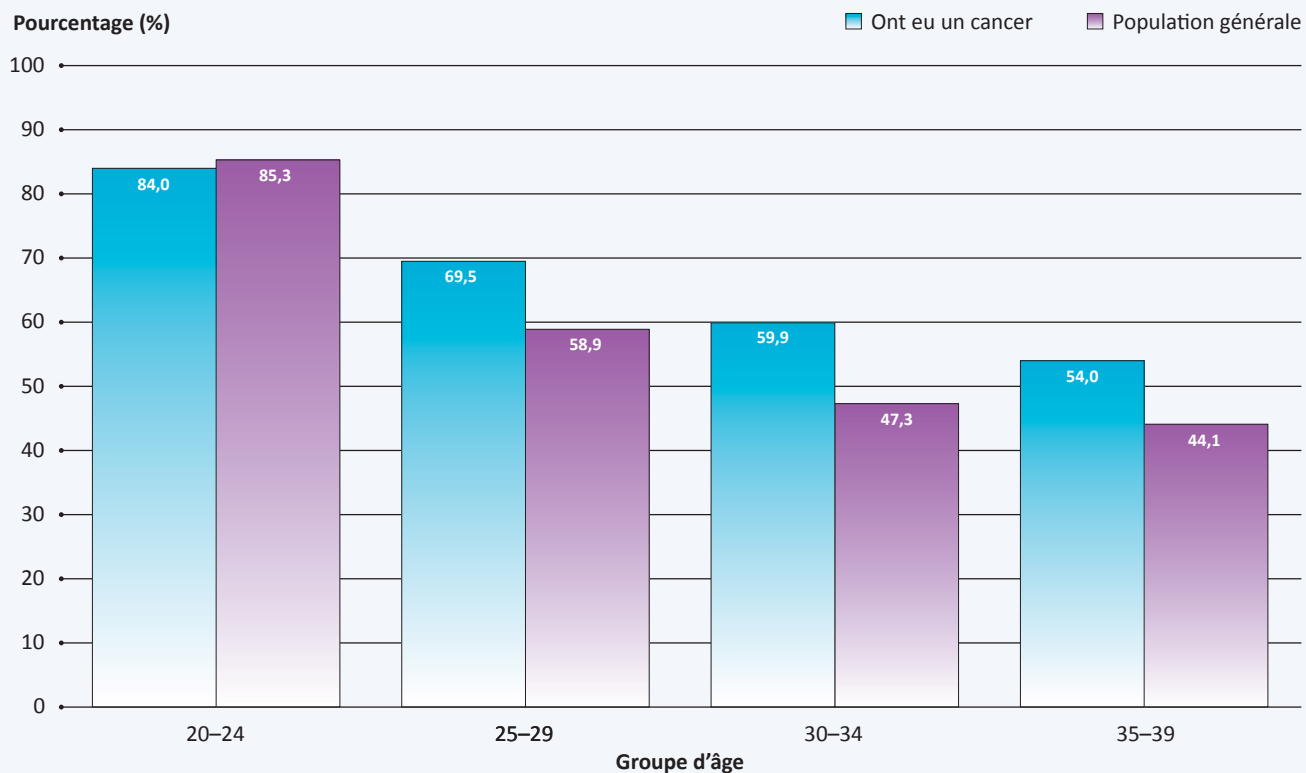


[£] À interpréter avec prudence en raison de la variabilité importante de l'estimation.

Source de données : Statistique Canada, Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes.

FIGURE 4.1c

Pourcentage d'adolescents et de jeunes adultes (de 20 à 39 ans) ayant déclaré avoir souffert de cancer et percevoir un revenu personnel inférieur à 40 000 \$ par année, par groupe d'âge, Canada — années de déclaration 2007–2014 combinées



Source de données : Statistique Canada, Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes.

Importance de ces conclusions

Les données couvertes dans cette section sont les premières données canadiennes décrivant la réussite scolaire et la participation à la vie professionnelle des AJA survivants du cancer au sein d'une cohorte contemporaine. Pour des raisons indéterminées, les AJA survivants du cancer plus âgés ne sont pas aussi actifs professionnellement que leurs pairs qui n'ont pas eu de cancer. Les survivants plus jeunes semblent aussi bien intégrés au marché du travail que la population générale, ce qui est encourageant.

Les raisons de cette différence doivent être explorées, y compris tout lien avec le type de cancer, l'intensité du traitement ou l'accessibilité aux soins de soutien. Les survivants AJA réussissent aussi à terminer leurs études postsecondaires, notamment ceux qui appartiennent au groupe d'âge plus jeune. La différence d'âge dans les taux d'achèvement des études postsecondaires donne aussi l'occasion d'envisager d'apporter un soutien visant à faciliter la participation des AJA plus âgés aux études postsecondaires.

Considérations relatives aux données et à la mesure des indicateurs

- Les données démographiques relatives au niveau d'instruction et à la participation au marché du travail des survivants du cancer en tant qu'enfants, adolescents ou jeunes adultes sont limitées au Canada. L'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) de Statistique Canada est la meilleure ressource pour examiner cette information dans le contexte national. Bien que ces données soient globalement représentatives à l'échelle nationale, le nombre de répondants considérés comme des AJA survivants du cancer est relativement faible, et par conséquent, les résultats doivent être interprétés avec prudence. Il est aussi probable qu'il y ait un biais de déclaration dans la mesure où les personnes présentant les déficits cognitifs les plus graves, par exemple les survivants d'une tumeur cérébrale traitée par radiothérapie, sont moins susceptibles d'avoir participé à l'ESCC, ce qui pourrait avoir conduit à une sous-estimation de la proportion de sans-emploi et de la proportion de revenus de moins de 40 000 \$.
- Les interrelations entre le moment de la réussite scolaire, de l'occupation d'un emploi et du diagnostic du cancer n'ont pas été déterminées dans le cadre de cette analyse et par conséquent, plusieurs AJA pourraient avoir terminé leur formation avant de recevoir leur diagnostic de cancer, ou avoir été sans emploi pendant leur traitement.
- Un revenu personnel inférieur à 40 000 \$ a été utilisé comme valeur seuil dans l'analyse basée sur la mesure de faible revenu pour une famille de quatre en 2007 (revenu avant impôt) de Statistique Canada⁵⁸.
- Les données utilisées incluent les survivants de cancer pédiatrique qui, dans plusieurs administrations, ont accès à plus de ressources que ceux qui ont reçu un diagnostic pendant l'adolescence ou au début de l'âge adulte. La Successful Academic and Vocational Training Initiative (SAVTI) qui fournit une formation universitaire et professionnelle aux survivants de cancer pédiatrique en Ontario est un exemple. L'examen des données relatives aux survivants de cancers diagnostiqués exclusivement pendant l'adolescence et au début de l'âge adulte pourrait produire des résultats différents, mais ces données ne sont pas accessibles actuellement.
- Les données accessibles ne permettent pas de réaliser un examen détaillé pour chaque type de cancer. Selon toute probabilité, de telles analyses permettront de cibler plus soigneusement les interventions nécessaires au moment et à l'endroit voulus.
- Cette analyse est basée sur le fichier de microdonnées à grande diffusion de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de Statistique Canada, 2011–2012 et 2013. Tous les calculs ainsi que l'utilisation et l'interprétation de ces données relèvent entièrement du Partenariat canadien contre le cancer.

Section 5. Soins psychosociaux : Répondre aux besoins uniques des adolescents et des jeunes adultes atteints de cancer

5.1 Les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer sont-ils satisfaits des soins qu'ils reçoivent?

Les soins psychosociaux sont importants pendant le traitement contre le cancer chez les adolescents et les jeunes adultes (AJA), et la mesure de la satisfaction concernant les soins met en avant des différences selon le sexe chez les jeunes adultes âgés de 18 à 29 ans. Les jeunes adultes ont fait état d'une satisfaction plus faible à l'égard des soins consacrés au soutien émotionnel, à l'information, à la communication et à l'éducation. La mesure de la satisfaction des patients à l'égard des soins facilitera l'élaboration d'indicateurs plus précis permettant de planifier et d'évaluer les soins psychosociaux.

Définition de l'indicateur : Pourcentage de réponses négatives signalées par les AJA atteints de cancer (âgés de 18–29 ans) pour toutes les dimensions des soins (accès aux soins, coordination et continuité de soins, soutien émotionnel; information, communication et éducation; confort physique et respect des préférences du patient) dans l'*Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey* (AOPSS).

Utilité de la mesure

Les AJA atteints de cancer déclarent se sentir fortement préoccupés par les soins psychosociaux. Le franchissement d'étapes essentielles du développement pendant l'adolescence et au début de l'âge adulte est important pour le bien-être général d'une personne. Ces étapes comprennent le développement de valeurs et de l'identité personnelle, la formation de relations personnelles solides et l'acquisition d'une indépendance financière^{4,59}. Le cancer pose des défis pendant cette période du développement comme celui de faire face à une mort précoce, de bouleverser la vie sociale, de devoir retourner vivre

chez les parents pour recevoir des soins et de craindre pour l'avenir à cause des effets tardifs du traitement (p. ex., incapacité d'avoir des enfants)^{57,60-62}. Ces difficultés peuvent s'ajouter à la détresse et à l'anxiété causées par le diagnostic lui-même. Les familles d'AJA atteints de cancer peuvent aussi éprouver de la détresse, ce qui peut compromettre leur capacité à soutenir leur proche⁶³.

Les recommandations émises lors de l'atelier de 2010 reconnaissent que : *chaque AJA atteint de cancer a des besoins psychosociaux particuliers qui doivent être comblés pour lui permettre de s'épanouir pleinement*⁴. Idéalement, les niveaux de détresse des AJA atteints de cancer seraient utilisés comme indicateur du soutien psychosocial. Cependant, les renseignements recueillis au sujet de la détresse chez les patients atteints de cancer ne sont pas accessibles en fonction de l'âge, et les mesures utilisées ne fournissent aucun renseignement sur les préoccupations propres aux AJA. On utilise à la place une mesure substitutive telle que la satisfaction du patient.

On a démontré que la satisfaction du patient est reliée à des concepts importants associés aux soins psychosociaux, comme la détresse, la qualité de vie globale liée à la santé et la relation patient-médecin⁶⁴⁻⁶⁶. Le fait d'être plus jeune (moins de 55 ans) a également été associé à une plus faible satisfaction à l'égard des soins de santé^{64, 67, 68}.

Les enquêtes sur la satisfaction comme celles de l'AOPSS peuvent permettre de déceler les points forts et les points faibles du système de lutte contre le cancer et peuvent indiquer quand il s'avère nécessaire d'améliorer le rendement du système⁶⁹. L'AOPSS peut aussi orienter la réalisation d'études plus approfondies et l'élaboration d'indicateurs centrés sur les aspects importants du soutien psychosocial, comme la détresse que peuvent ressentir les AJA. Malheureusement, l'AOPSS recueille uniquement des données sur les personnes âgées de 18 ans ou plus et ne fournit aucune donnée sur les adolescents. Cette section traite des jeunes adultes âgés de 18 à 29 ans.

« L'autonomie est primordiale. Je voulais avoir une vie normale, mais comment peut-on faire pour avoir une vie normale quand on est si malade? »

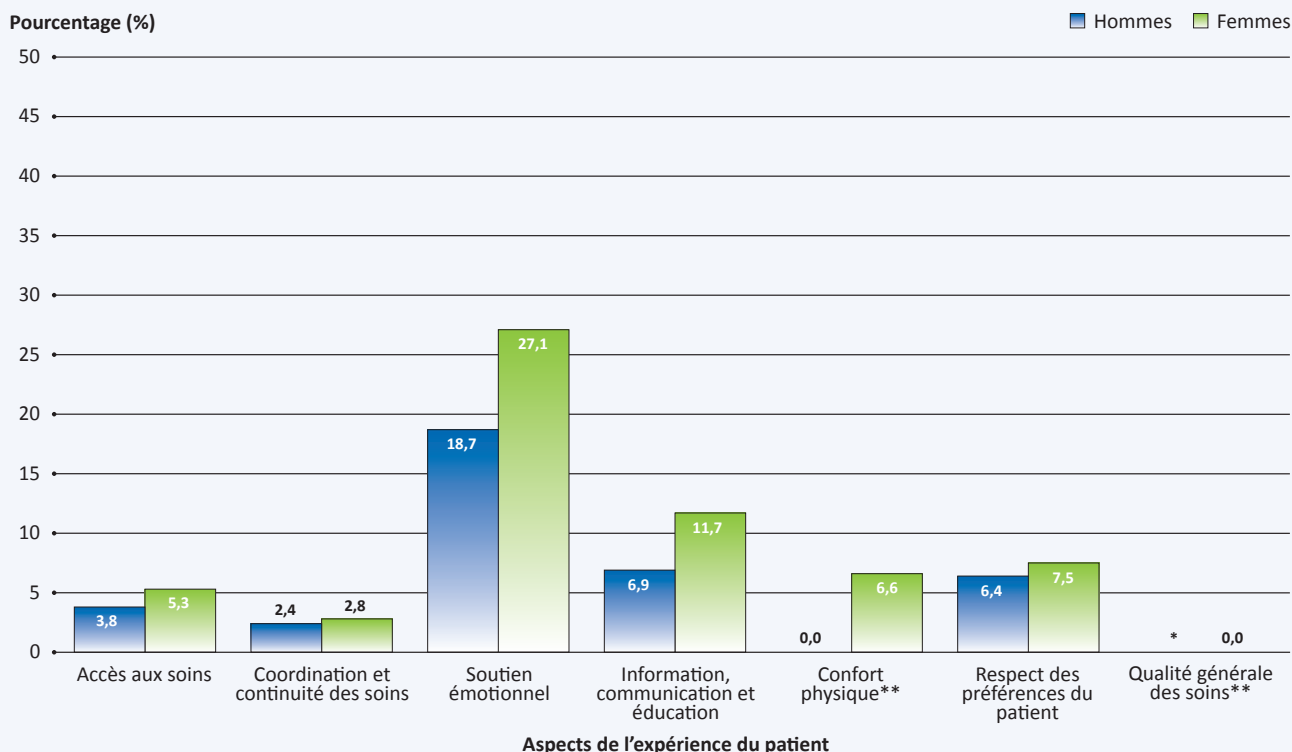
– Bronwen Garand-Sheridan, survivante, Manitoba

Principales conclusions

- En général, la satisfaction des jeunes adultes de 18 à 29 ans semblait être à peine meilleure que celle des adultes plus âgés (âgés de 30 ans et plus), et elle présentait des variations plus importantes selon la province et le sexe chez les jeunes adultes que chez les adultes plus âgés (figures 5.1.a et 5.1.b).
- Sur les sept dimensions évaluées par l'AOPSS, les AJA ont attribué la note la plus faible (et de loin) au soutien émotionnel (figure 5.1.a)
 - Le soutien émotionnel a été noté négativement par 18,7 % des jeunes hommes et par 27,1 % des jeunes femmes. La deuxième dimension qui a obtenu le plus de réponses négatives est celle de l'information, de la communication et de l'éducation, qui a été notée négativement par 6,9 % des jeunes hommes et 11,7 % des jeunes femmes.
- Les expériences des jeunes femmes étaient plus négatives que celles des jeunes hommes pour ce qui est des aspects liés au soutien émotionnel ainsi qu'à l'information, la communication et l'éducation.
- L'aspect du soutien émotionnel était l'exemple le plus marquant d'intersection quant aux différences entre les groupes d'âge et les provinces pour ce qui est de la satisfaction (annexe C).
 - À l'échelle des provinces, les scores négatifs attribués au soutien émotionnel par les adultes plus âgés variaient de 21,4 à 27,6 % chez les hommes et de 23,0 à 31,6 % chez les femmes.
 - Bien que la proportion de scores négatifs ait été plus faible chez les hommes jeunes comparativement aux hommes plus âgés, avec des variations allant de 17,2 % à 21,2 %, les scores assignés par les jeunes femmes affichaient des variations nettement plus importantes allant de 21,3 à 35,7 %.
 - La proportion de rapports d'expériences négatives chez les jeunes femmes était la plus faible en Alberta, où elle atteignait 21,3 %, et la plus élevée au Manitoba où elle se situait à 35,7 %. Le nombre de rapports soumis par des hommes jeunes était trop faible pour pouvoir comparer les données entre ces deux provinces.
 - À titre de comparaison, dans le groupe d'âge des 30 ans et plus, le Québec a enregistré le plus faible taux d'expériences négatives (21,4 % pour les hommes et 23,0 % pour les femmes), tandis que la Colombie-Britannique a atteint le taux le plus élevé (27,6 % pour les hommes et 31,6 % pour les femmes).

FIGURE 5.1a

Pourcentage des réponses de patients (18–29 ans) qui étaient négatives pour toutes les dimensions des soins, toutes provinces combinées, par sexe — années 2012 à 2016



Aspect de l'expérience du patient	Sexe	Nombre de réponses négatives	Pourcentage (%)	Limite inférieure de l'IC à 95 %	Limite supérieure de l'IC à 95 %
Accès aux soins	Hommes	10	3,8	1,5	6,1
	Femmes	17	5,3	2,8	7,7
Coordination et continuité des soins	Hommes	11	2,4	1,0	3,9
	Femmes	16	2,8	1,4	4,1
Soutien émotionnel	Hommes	71	18,7	14,8	22,7
	Femmes	130	27,1	23,1	31,1
Information, communication et éducation	Hommes	34	6,9	4,6	9,1
	Femmes	75	11,7	9,2	14,2
Confort physique**	Hommes	0	0,0	0,0	0,0
	Femmes	8	6,6	2,2	10,9
Respect des préférences du patient	Hommes	21	6,4	3,8	9,1
	Femmes	31	7,5	4,9	10,0
Qualité générale des soins*	Hommes	*	*	*	*
	Femmes	0	0,0	0,0	0,0

Les données incluent la C.-B., l'Alb., le Man., l'Ont. et le Qc.

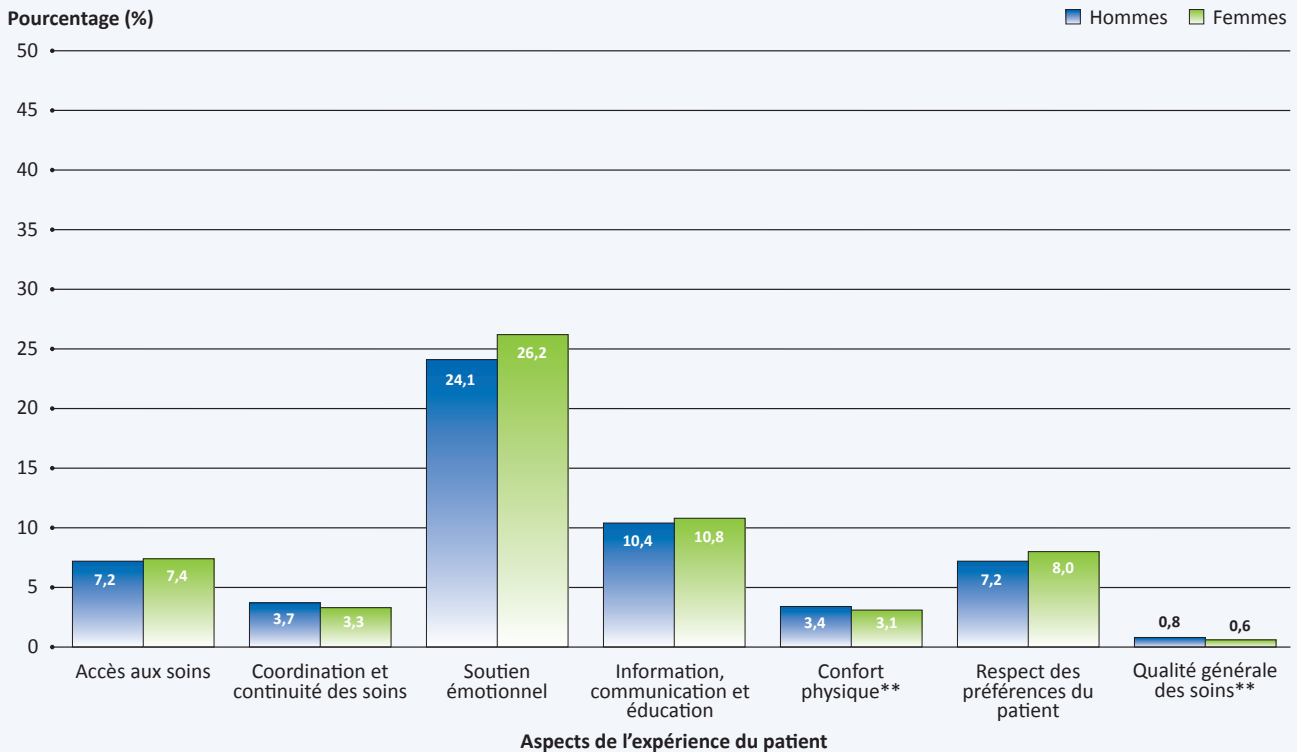
*Données supprimées en raison des chiffres peu élevés.

**Exclut le Qc en ce qui concerne le confort physique et la qualité générale des soins à cause de la suppression due aux chiffres peu élevés.

Source de données : National Research Corporation Canada, Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey, données fournies par les organismes provinciaux de lutte contre le cancer.

FIGURE 5.1b

Pourcentage des réponses de patients (30 ans et plus) qui étaient négatives pour toutes les dimensions des soins, toutes provinces combinées, par sexe — années 2012 à 2016



Aspect de l'expérience du patient	Sexe	Nombre de réponses négatives	Pourcentage (%)	Limite inférieure de l'IC à 95 %	Limite supérieure de l'IC à 95 %
Accès aux soins	Hommes	2 894	7,2	6,9	7,4
	Femmes	3 959	7,4	7,2	7,7
Coordination et continuité des soins	Hommes	2 967	3,7	3,6	3,9
	Femmes	3 207	3,3	3,2	3,4
Soutien émotionnel	Hommes	14 389	24,1	23,8	24,5
	Femmes	19 417	26,2	25,8	26,5
Information, communication et éducation	Hommes	8 345	10,4	10,1	10,6
	Femmes	10 896	10,8	10,6	10,9
Confort physique**	Hommes	485	3,4	3,1	3,7
	Femmes	628	3,1	2,8	3,3
Respect des préférences du patient	Hommes	4 091	7,2	7,0	7,5
	Femmes	5 553	8,0	7,8	8,2
Qualité générale des soins**	Hommes	181	0,8	0,7	0,9
	Femmes	172	0,6	0,5	0,7

Les données incluent la C.-B., l'Alb., le Man., l'Ont. et le Qc.

**Exclut le Qc en ce qui concerne le confort physique et la qualité générale des soins à cause de la suppression due aux chiffres peu élevés.

Source de données : National Research Corporation Canada, Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey, données fournies par les organismes provinciaux de lutte contre le cancer.

Importance de ces conclusions

Selon les données accessibles, la satisfaction concernant les soins est généralement plus élevée chez les jeunes adultes que chez les adultes plus âgés (30 ans et plus). La satisfaction relative à cinq des sept dimensions des soins évaluées par l'AOPSS pourrait être classée comme excellente, alors qu'elle était acceptable seulement pour les deux autres dimensions (soutien émotionnel; information, communication et éducation). Cependant, contrairement aux adultes plus âgés, la satisfaction varie entre les provinces et est significativement plus faible chez les jeunes femmes que chez les hommes. Les jeunes femmes ne sont pas aussi satisfaites quant au soutien émotionnel, à l'information, à la communication et à l'éducation qu'elles ont reçues, et leurs besoins dans ces domaines pourraient être différents de ceux des jeunes hommes. Il sera important d'analyser les raisons à l'origine de cette différence apparente entre les sexes afin d'augmenter la satisfaction des jeunes femmes à l'égard des soins, et en particulier du soutien émotionnel.

Globalement, les données semblent indiquer que le soutien émotionnel est le principal volet des soins à améliorer pour les jeunes adultes atteints de cancer, notamment pour les femmes. Le volet de l'information et de la communication pourrait également nécessiter des améliorations. Il faudra continuer à travailler sur l'élaboration d'indicateurs plus précis et l'exploitation de sources de données connexes pour les soins psychosociaux afin de mesurer notamment les niveaux de stress chez les AJA atteints de cancer. Les indicateurs psychosociaux devront également prendre en compte des aspects des soins importants pour les AJA atteints de cancer, comme le soutien des pairs et les préoccupations concernant la fertilité.

« Le rapport avec les pairs est tellement important, particulièrement à cette étape de la vie... Il est important pour les AJA de communiquer avec d'autres personnes qui se trouvent dans la même situation. Je rencontre tellement d'AJA qui me disent : "J'aurais tant aimé rencontrer d'autres AJA plus tôt." »

– Mike Lang, survivant, Alberta

Considérations relatives aux données et à la mesure des indicateurs

- L'AOPSS a été créée par National Research Corporation Canada, qui la tient également à jour; elle comprend 83 éléments caractérisant les sept domaines suivants des soins de santé : accès aux soins, coordination et continuité de soins, soutien émotionnel; information, communication et éducation; confort physique; respect des préférences du patient et qualité générale des soins.
- On ne dispose pas de renseignements détaillés sur les méthodes d'enquête de l'AOPSS ni sur la proportion de jeunes adultes participant à cette enquête. Le groupe d'âge des jeunes adultes tend à obtenir des taux de réponse plus faibles dans les sondages⁷⁰, et il est probable que la population de jeunes adultes atteints de cancer soit sous-représentée dans l'enquête de l'AOPSS. Il convient donc d'interpréter les résultats avec prudence, car ils pourraient ne pas être généralisables à tous les jeunes adultes atteints de cancer.
- Cet indicateur examine les scores relatifs à la satisfaction des patients dans les cinq provinces (C.-B., Alb., Man., Ont. et Qc) qui ont fourni des données par le biais de l'enquête de l'AOPSS.
- On a relevé un manque important de données concernant les jeunes adultes (spécialement les jeunes hommes) en Alberta, au Manitoba et en Colombie-Britannique, ce qui limite la possibilité de tirer des conclusions significatives et fiables.
- La combinaison des données relatives à tous les adultes âgés de 30 ans et plus comporte aussi des limites; les adultes plus âgés (65+) dominaient l'échantillon analysé, ce qui n'a pas permis de prendre en compte les rapports d'adultes dont l'âge se rapproche de celui des jeunes adultes, c.-à-d., les 30 à 39 ans. Des comparaisons plus précises auraient pu être faites entre les jeunes adultes et les adultes plus âgés si des données comparables étaient accessibles pour de plus petits sous-ensembles.
- Les normes sociales à l'égard des sexes dissuadent souvent les hommes, et plus particulièrement les hommes les plus jeunes, de révéler leurs préoccupations et leurs besoins en matière de santé, leur détresse émotionnelle et leur vulnérabilité⁷¹; le manque de participation des hommes quant à la satisfaction et les scores plus élevés à l'égard des soins observés dans les données les concernant pourraient refléter leur tendance plus faible à signaler leurs difficultés.
- Bien que les sondages effectués par les provinces pour évaluer le degré de satisfaction des patients s'inspirent de l'outil de l'enquête AOPSS, les critères d'inclusion des patients pouvaient varier.
- La satisfaction relative aux soins est une petite composante du domaine plus vaste des soins psychosociaux et, comme pour la plupart des mesures de résultats signalés par les patients, elle ne permet pas de recueillir des renseignements sur tous les aspects pertinents (p. ex., la participation des membres de la famille et des amis aux soins, la prestation de soins holistiques, la prise de décisions partagées, la personnalisation des traitements, etc.)^{72, 73}.
- Les sondages sur la satisfaction rapportent habituellement des niveaux élevés de satisfaction qui ne correspondent pas toujours aux conclusions de l'analyse des données qualitatives sur les expériences des patients à l'égard des soins qui font référence à des événements précis (bons et mauvais)⁷⁴. Il faut donc faire preuve de prudence avant de tirer des conclusions fondées uniquement sur les résultats du sondage sur la satisfaction.

Section 6. Lacunes de la recherche et amélioration de la sensibilisation

6.1 Quelle part des investissements consacrés à la recherche finance réellement la recherche sur les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer?

Les adolescents et les jeunes adultes (AJA) sont considérablement sous-représentés lorsqu'il est question de financement de la recherche sur le cancer au Canada. La plus grande sensibilisation aux aspects particuliers des cancers touchant les AJA a permis de souligner l'importance des subventions octroyées à la recherche spécifique aux AJA, qui s'avère urgente pour améliorer les résultats pour cette population à risque.

Définition de l'indicateur : Proportion des subventions de recherche sur le cancer attribuées par d'importantes organisations de financement entre 2005 et 2013 qui ciblait des études portant sur un thème d'intérêt pour les AJA (p. ex., la fertilité) limitant les critères d'admissibilité au groupe d'âge des AJA (15–39 ans). Les études de recherche sur le cancer incluant les AJA comprennent des sujets pédiatriques ou adultes, et leurs critères d'admissibilité incluent le groupe d'âge des AJA (15–39 ans).

Utilité de la mesure

La recherche sur le cancer est essentielle si on veut améliorer la survie et la santé des patients en définissant de nouvelles façons d'optimiser les soins et d'améliorer la qualité de vie tout au long du parcours de lutte contre le cancer. Au cours des dernières années, on a assisté à une reconnaissance internationale de la sous-représentation des AJA dans la recherche sur le cancer^{75, 76}. Cette situation a été particulièrement bien documentée dans le cadre de l'inscription aux essais cliniques : la participation des AJA à des essais cliniques est la plus faible dans tous les groupes

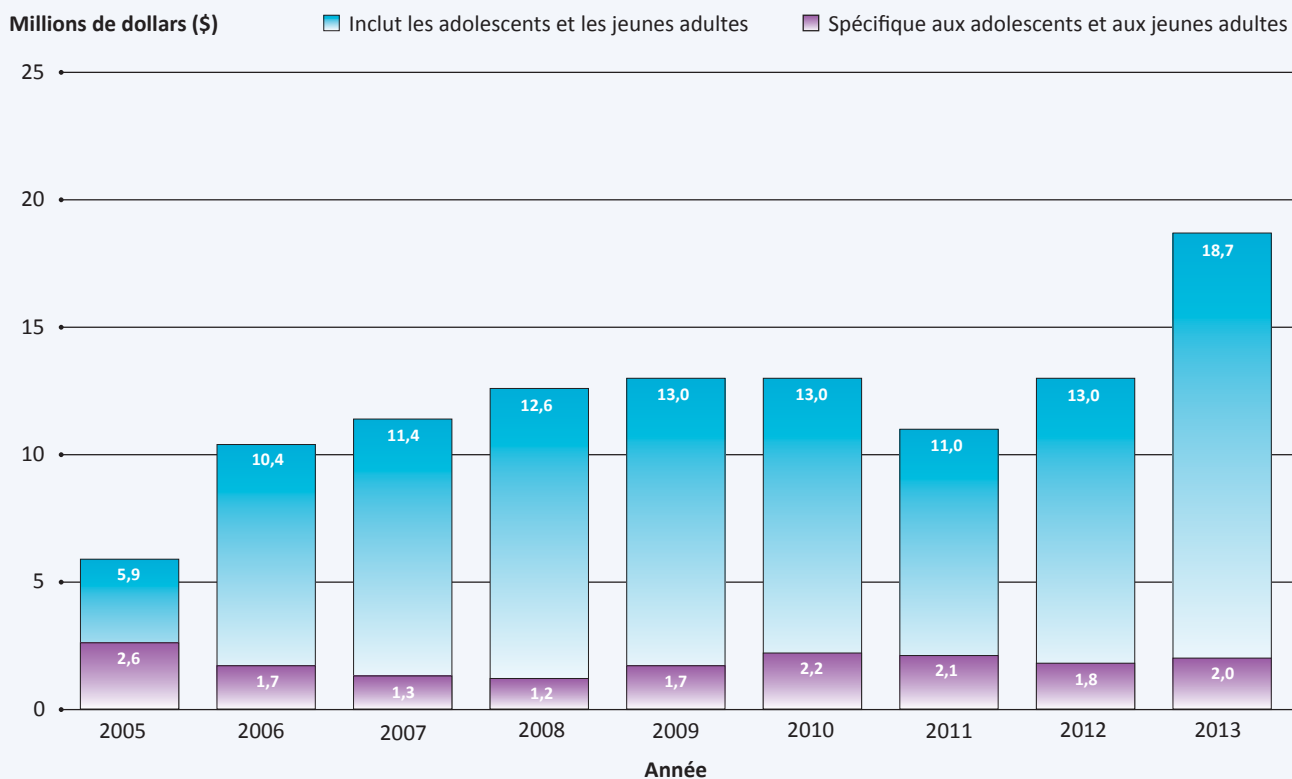
d'âge où elle atteint des taux de 2 à 4 % aux États-Unis²² et de 8,6 % au Royaume-Uni⁷⁵. Cependant, cette mesure n'explore qu'une facette de la recherche sur le cancer. On connaît très mal l'ampleur de la sous-représentation des AJA dans d'autres domaines de recherche qui méritent d'être étudiés à cause des caractéristiques particulières et spécifiques à l'âge de ce groupe de patients et qui comprennent la prévention, la biologie, l'épidémiologie, la prestation des soins, la qualité de vie et la survie^{4, 7, 77}. Lors de l'atelier de 2010 sur l'oncologie relative aux AJA, un certain nombre de recommandations ont été émises sur le type de recherche nécessaire pour améliorer les résultats dans cette population⁴. Globalement, les intervenants ont convenu que « *La recherche et la mesure des résultats de celle-ci sont nécessaires afin d'étudier les enjeux essentiels pour les AJA atteints de cancer et les survivants de cancer survenus pendant l'enfance, l'adolescence et au début de l'âge adulte afin de cibler les interventions et les politiques de soins de santé qui permettront d'améliorer les différentes phases du traitement contre le cancer* »⁴. Il est important de mesurer les aspects de l'investissement actuel dans la recherche sur les cancers touchant les AJA afin de déterminer les besoins dans ce domaine.

Principales conclusions

- Environ 4 % des nouveaux cas de cancer diagnostiqués chaque année au Canada touchent des AJA (âgés de 15 à 39 ans), mais l'investissement annuel moyen octroyé à la recherche sur le cancer spécifique aux AJA a atteint 1,8 million de dollars entre 2005 et 2013, soit seulement 0,4 % de l'ensemble des investissements en recherche sur le cancer au Canada. Le montant des recherches qui incluaient les AJA, sans cibler précisément cette population, atteignait en moyenne 12,1 millions de dollars par année, ce qui représente 2,2 % des investissements annuels moyens consacrés à la recherche sur le cancer (figure 6.1.a).
- L'investissement annuel moyen dont a bénéficié la recherche sur les AJA a peu changé entre 2005 et 2013 malgré l'augmentation de l'investissement total destiné à la recherche sur le cancer au Canada.
- Plus de 85 % de l'investissement annuel moyen dédié à des études de recherche qui incluaient les AJA entre 2005 et 2013 visait cinq groupes de maladies : le cancer du sein, les tumeurs de l'appareil génital féminin (utérus et col de l'utérus), la leucémie, les sarcomes et les tumeurs du système nerveux central (figure 6.1.b).
- Plus de 80 % du financement moyen de la recherche consacrée à des études spécifiques aux AJA entre 2005 et 2013 concernait trois groupes de maladies : les sarcomes, le cancer du sein et les tumeurs des cellules germinales (testicule et ovaire) (figure 6.1.c).
- Le financement de recherches spécifique aux AJA faisait défaut dans les groupes de maladies caractérisées par une mortalité spécifique à l'âge élevée, comme la leucémie, les tumeurs du système nerveux central, le cancer colorectal, le mélanome et les cancers de l'appareil génital féminin (figure 6.1.c).
- En 2013, le type de recherche sur les AJA le plus souvent financé portait sur la lutte contre le cancer, la survie et les résultats (figure 6.1.d).

FIGURE 6.1a

Investissement annuel dans la recherche sur les cancers touchant les adolescents et les jeunes adultes (15–39 ans) — années 2005 à 2013

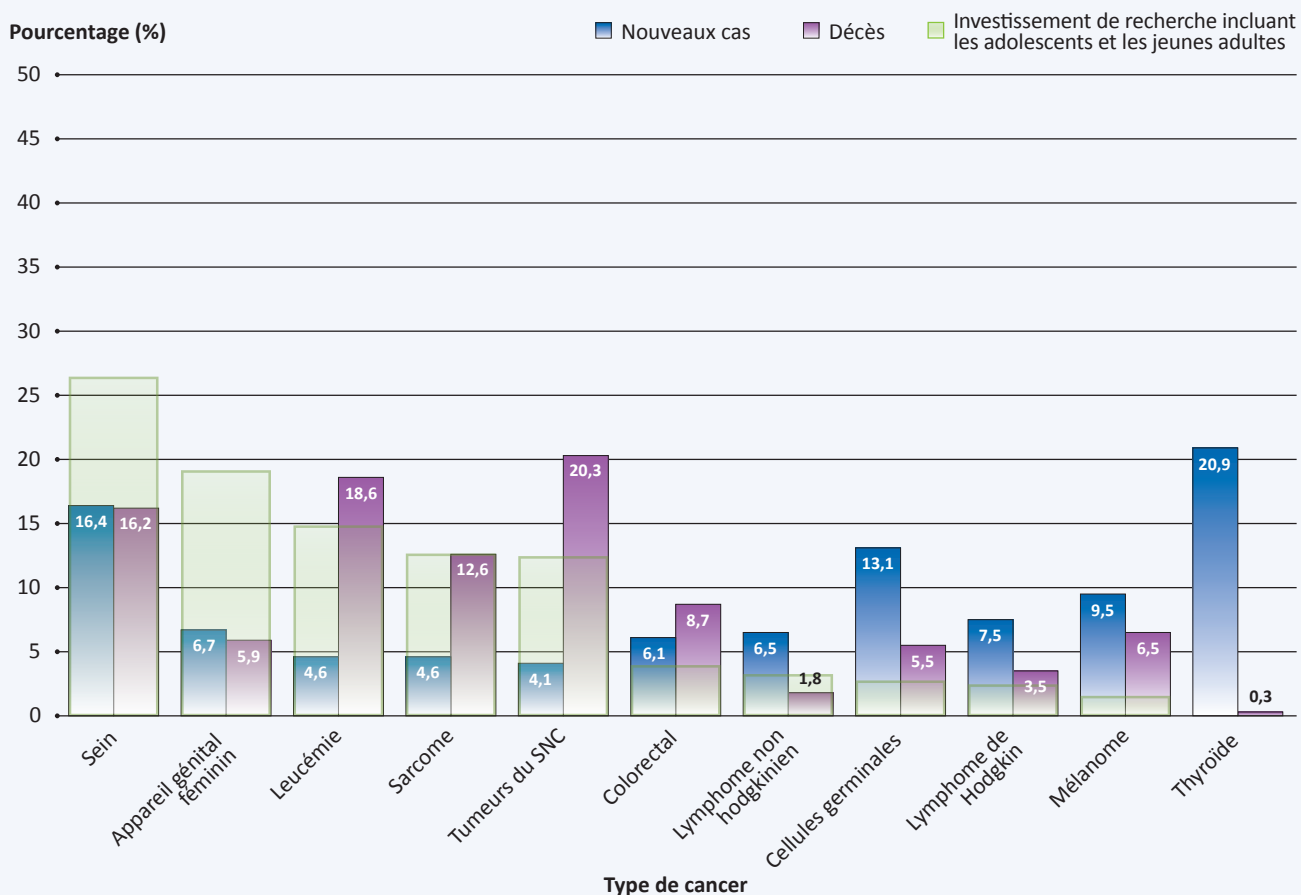


Type d'investissement	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Toutes les recherches sur le cancer (en millions de dollars)	374,7	391,3	442,4	488,7	564,1	549,1	569,0	550,8	498,2
% de toutes les recherches sur le cancer qui incluent les AJA	1,6 %	2,7 %	2,6 %	2,6 %	2,3 %	2,4 %	1,9 %	2,4 %	3,7 %
% de toutes les recherches sur le cancer spécifiques aux AJA	0,7 %	0,4 %	0,3 %	0,3 %	0,3 %	0,4 %	0,4 %	0,3 %	0,4 %

Source de données : Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer.

FIGURE 6.1b

Pourcentage des investissements moyens dans la recherche sur le cancer incluant les AJA (2005–2013), les nouveaux cas de cancer (2005–2013) et les nouveaux décès dus au cancer (2000–2012), selon le type de cancer, Canada

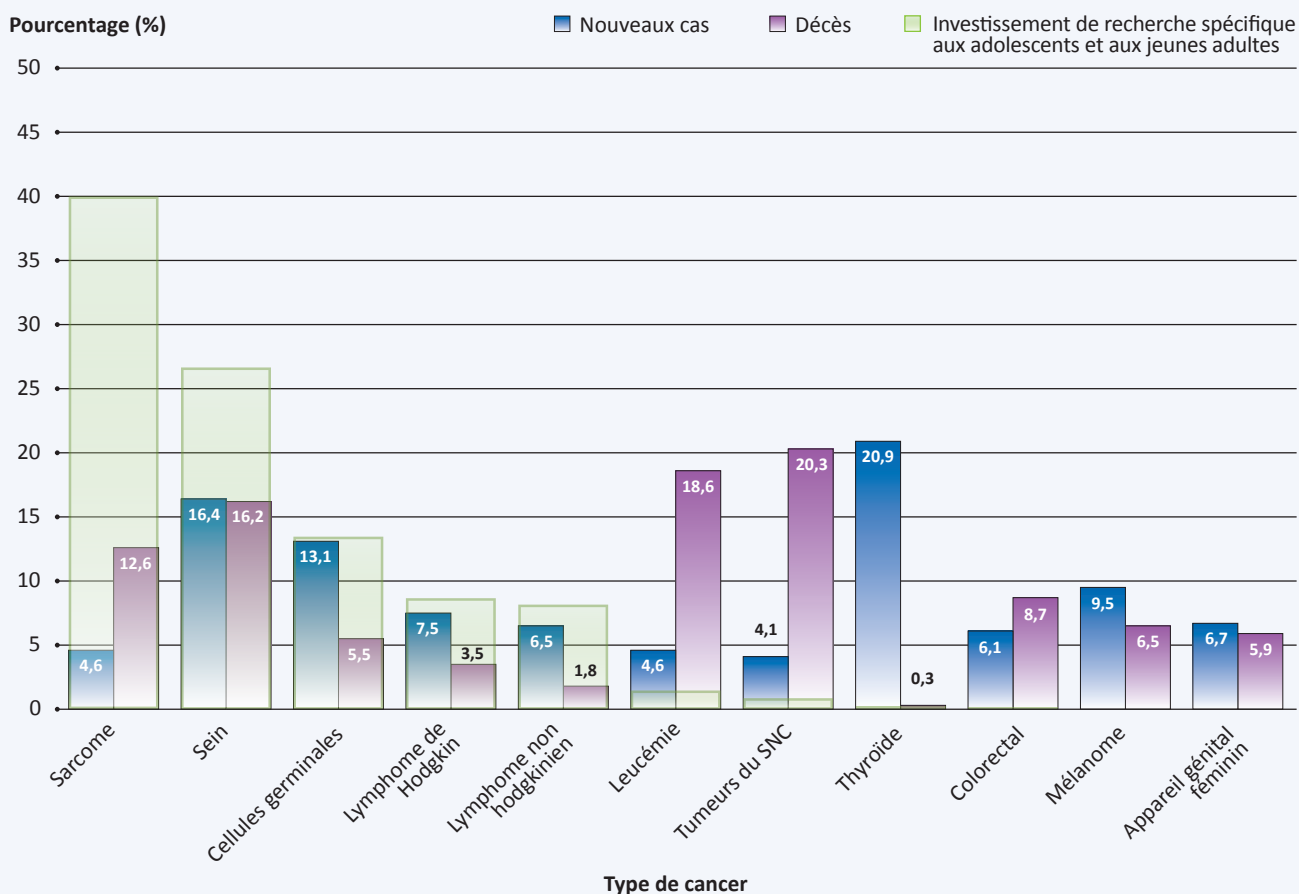


AJA = adolescents et jeunes adultes; SNC = système nerveux central; LNH = lymphome non hodgkinien; LH = lymphome de Hodgkin.
L'investissement total dans la recherche sur le cancer qui incluait les AJA et ciblait une pathologie donnée était de 80,46 millions de dollars pour 2005 à 2013. Le financement alloué aux types de cancer atypiques/à tous les types de cancer et à d'autres types de cancer non couramment associés aux AJA ont été exclus de ce calcul.

Source de données : Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer pour le suivi des investissements dans la recherche sur le cancer; Statistique Canada, tableaux CANSIM pour les nouveaux cas de cancer, les nouveaux décès dus au cancer.

FIGURE 6.1c

Pourcentage des investissements moyens accordés à la recherche sur le cancer spécifique aux AJA (2005–2013), les nouveaux cas de cancer (2005–2013) et les nouveaux décès dus au cancer (2000–2012), selon le type de cancer, Canada



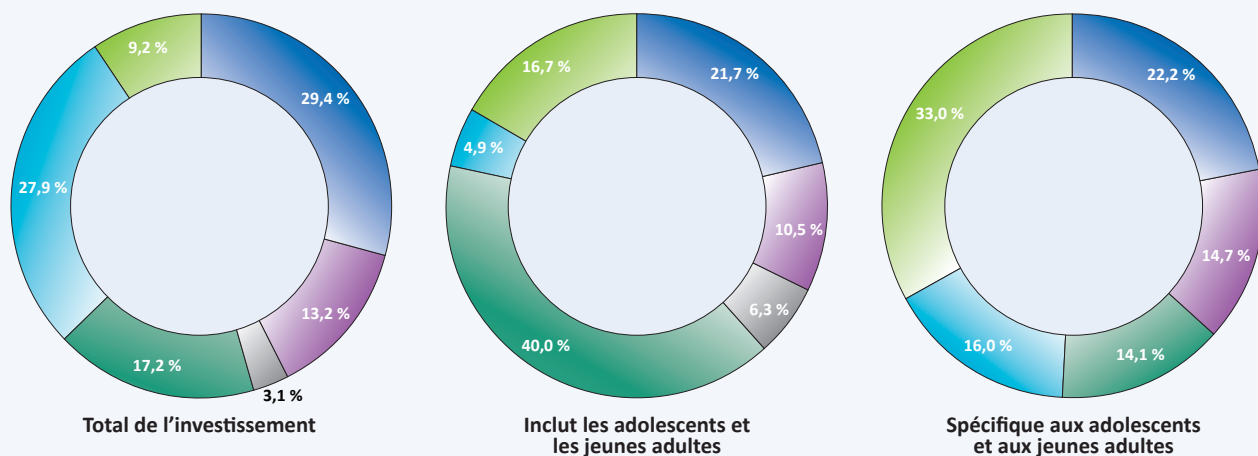
AJA = adolescents et jeunes adultes; SNC = système nerveux central; LNH = lymphome non hodgkinien; LH = lymphome de Hodgkin.
L'investissement total dans la recherche sur le cancer spécifique aux AJA et à une pathologie donnée était de 11,11 millions de dollars pour 2005–2013. Le financement alloué aux types de cancer atypiques/à tous les types de cancer et à d'autres types de cancer non couramment associés aux AJA ont été exclus de ce calcul.

Source de données : Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer pour le suivi des investissements dans la recherche sur le cancer; Statistique Canada, tableaux CANSIM pour les nouveaux cas de cancer, les nouveaux décès dus au cancer.

FIGURE 6.1d

Proportion de l'investissement accordé à la recherche par type de financement, comparant l'ensemble des fonds octroyés à la recherche sur le cancer par rapport à la recherche spécifique aux AJA — 2013

■ Biologie ■ Étiologie ■ Prévention ■ Détection précoce, diagnostic et pronostic
 ■ Traitement ■ Lutte contre le cancer, survie et résultats



Source de données : Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer.

Importance de ces conclusions

La répartition du financement octroyé à la recherche ciblant une pathologie donnée telle que décrite dans le présent rapport tient compte de l'incidence des cancers touchant spécifiquement le groupe d'âge des AJA. La plus grande proportion de l'investissement de la recherche sur les AJA visait les pathologies ayant la plus grande incidence dans le groupe d'âge des 15–39 ans. En dehors de ces pathologies, il est difficile d'obtenir un échantillon de taille suffisante dans le groupe d'âge des AJA et les études de recherche incluent souvent des groupes d'âge plus larges. Cependant, le regroupement des AJA avec d'autres groupes d'âge peut se traduire par une faible représentation des AJA, et l'obtention de résultats moins pertinents pour cette population de patients⁷⁸.

Les collaborations internationales dans le domaine de la recherche similaires à celles établies en oncologie pédiatrique sont nécessaires pour promouvoir des initiatives de recherche spécifiques aux pathologies ayant l'incidence la plus élevée chez les AJA. Il est important de pallier le manque de recherche sur la leucémie, les tumeurs du système nerveux central, le mélanome et le cancer colorectal, compte tenu de la proportion élevée de décès liés à l'âge et des différences biologiques connues de ces cancers dans le groupe d'âge des AJA³².

Si on n'augmente pas l'investissement global dans la recherche sur les cancers touchant les AJA et si on ne corrige pas notamment les niveaux démesurément faibles de la recherche spécifique aux AJA dans les domaines de la biologie et de l'étiologie, notre compréhension des aspects particuliers du cancer chez les AJA continuera de stagner. Par ailleurs, d'autres recherches dans des domaines dans lesquels les AJA présentent des besoins particuliers liés à l'âge, tels que la santé sexuelle et reproductive, les soins psychologiques et la survie, seront indispensables pour améliorer les soins dans cette population de patients.

L'amélioration des résultats en matière de lutte contre le cancer dépendra de la levée des barrières créées par le clivage qui oppose les soins pédiatriques et adultes au Canada, qui cause la dispersion des AJA entre les différents centres de traitement du cancer, et entraîne une séparation entre les infrastructures de recherche et les modèles de financement⁸. Les initiatives futures devront accroître la sensibilisation aux facettes particulières des cancers qui touchent les AJA, engager les intervenants afin de faciliter les collaborations entre différentes institutions afin de partager les financements, augmenter l'accès aux données et améliorer l'inscription aux études; et exiger une augmentation des investissements ciblant la recherche sur le cancer afin de tenir compte du nombre d'AJA dans la population canadienne.

Considérations relatives aux données et à la mesure des indicateurs

- Les études sur les traitements pourraient être sous-représentées pour cet indicateur parce que de nombreux essais cliniques, notamment ceux portant sur les enfants et les adolescents, sont financés par des groupes coopératifs aux États-Unis et parce que les données relatives à la recherche financée par l'industrie n'étaient pas incluses dans la base de données utilisée pour la mesure de cet indicateur.
- Le recensement des recherches spécifiques aux AJA s'est avéré difficile à cause du manque d'informations sur l'âge des participants aux études consignées dans la base de données.
- Les résultats s'appuient sur les données de l'Enquête canadienne sur la recherche sur le cancer, qui recueille tous les ans des informations sur les projets de recherche financés par plus de 40 organismes ou programmes des secteurs gouvernementaux et bénévoles. Les titres, les mots-clés et les résumés des études spécifient rarement le groupe d'âge des sujets inclus ou le groupe d'âge étudié. Il est donc probable que certains projets concernant les AJA ne soient pas représentés dans les données et que les termes de recherche substitutifs utilisés aient entraîné l'inclusion de projets ne concernant pas les AJA.

6.2 Combien d'adolescents et de jeunes adultes atteints de cancer participent à des essais cliniques?

L'inscription d'adolescents et de jeunes adultes (AJA) à des essais cliniques au Canada est très faible, en particulier dans les centres de traitement pour adultes. Ce problème limite l'amélioration de résultats comme la survie observés dans ce groupe d'âge. Il est donc nécessaire d'augmenter l'accessibilité aux essais ouverts aux AJA à l'échelle du pays afin de leur permettre de participer à des essais appropriés, quel que soit la province où ils résident ou le type d'établissement où ils sont traités.

Définition de l'indicateur :

- Participation aux essais cliniques : Ratio entre le nombre total de patients de 15 à 17 ans nouvellement inscrits à des essais cliniques sur le cancer et le nombre de nouveaux cas de cancer touchant des patients de 15 à 17 ans de 2003 à 2013.
- Accessibilité aux essais cliniques : Nombre et proportion d'essais cliniques visant les cancers les plus prévalents chez les AJA (âgés de 15–39 ans) en 2016.

Utilité de la mesure

Un essai clinique est un type d'étude de recherche qui vise à approfondir nos connaissances sur les traitements et les autres interventions dans le domaine des soins de santé. Les essais peuvent améliorer la survie et d'autres résultats chez les patients. On a déterminé que la faible inscription des AJA aux essais cliniques était un facteur contribuant au manque d'amélioration de la survie dans cette population^{23, 25, 28}. Un des six problèmes importants relevés au cours de l'atelier des intervenants de la lutte contre le cancer AJA de 2010 était que « *Les occasions pour les AJA atteints de cancer de participer à des essais de recherche clinique appropriés doivent être accrues et on devrait offrir à ces patients de participer à tous les essais pertinents auxquels ils sont admissibles* »⁴.

La participation des AJA à des essais cliniques au Canada se heurte à de nombreux défis, parmi lesquels figurent :

1. LA SÉPARATION DES SYSTÈMES DE LUTTE CONTRE LE CANCER CHEZ LES ENFANTS ET LES ADULTES DANS CHAQUE PROVINCE

- Le lieu du traitement détermine souvent la probabilité de s'inscrire à un essai clinique. Tous les centres de cancérologie pédiatrique sont situés dans des établissements universitaires où il est plus probable d'avoir accès à des essais cliniques.
- Les essais appropriés pour les AJA atteints de cancer pourraient ne pas être accessibles dans un centre de traitement pour adultes. La séparation des infrastructures de recherche dans les centres de soins pédiatriques et adultes augmente la charge de travail nécessaire pour ouvrir des essais pédiatriques qui incluent les AJA dans des centres de soins réservés aux adultes, ce qui dissuade le lancement des essais, particulièrement si on prévoit que l'inscription sera faible. L'inverse est aussi vrai.

2. FAIBLE ACCESSIBILITÉ À DES ESSAIS PERTINENTS POUR LES AJA

- On a déterminé que la faible accessibilité à des essais pertinents était une question essentielle lors d'une stratégie proposée récemment par le Royaume-Uni afin d'améliorer la participation des AJA aux essais cliniques⁷⁹. Il est important d'avoir des essais cliniques qui sont pertinents pour la population des AJA sur le plan de la méthodologie afin de tenir compte des différences dans la biologie des cancers, mais aussi de recruter des groupes d'âge appropriés incluant des AJA traités dans des centres de soins pédiatriques et adultes⁷⁹.

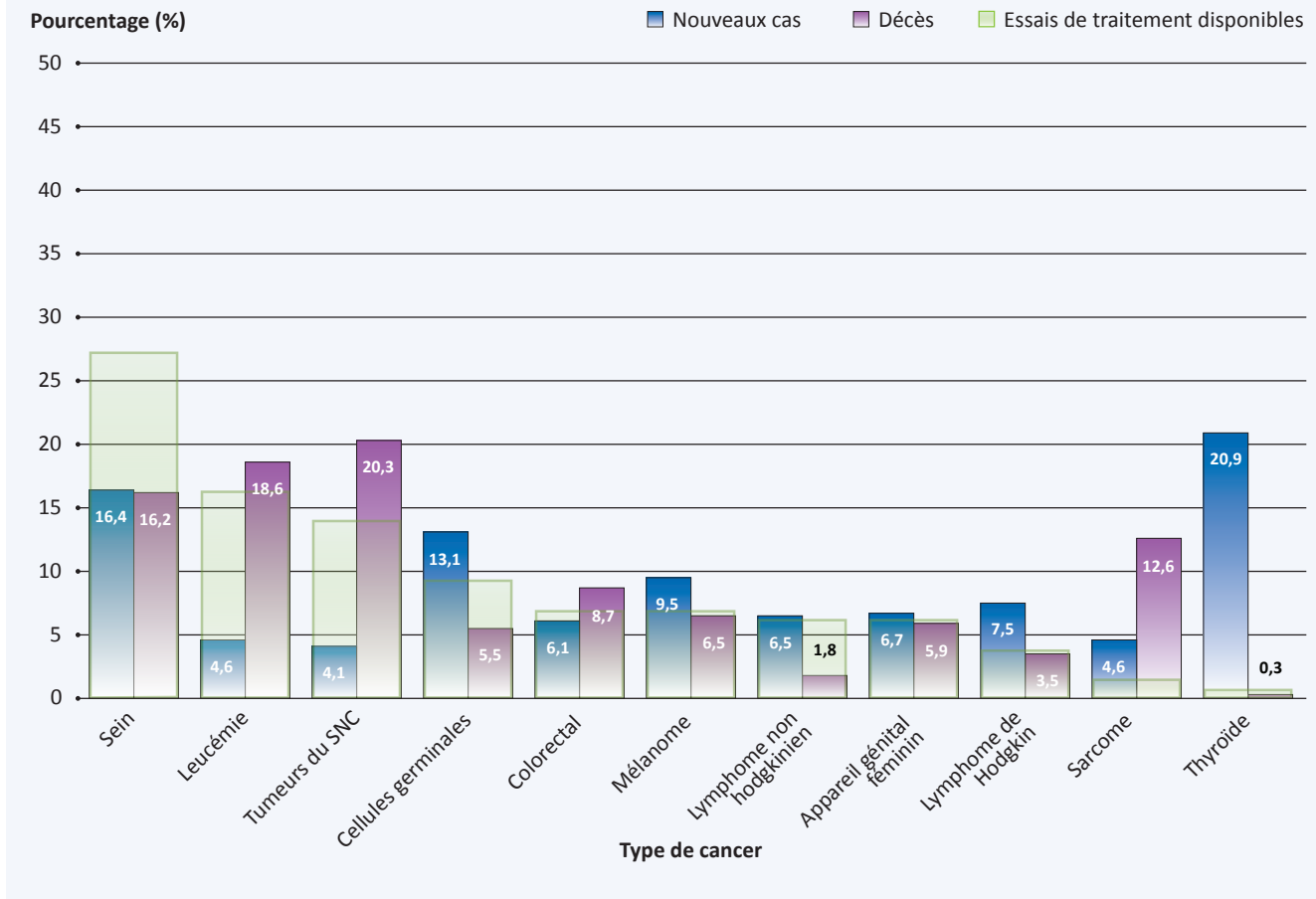
Au Canada, le Conseil C17 des centres de cancérologie pédiatrique et le Groupe d'essais canadiens sur le cancer travaillent en collaboration pour rationaliser les processus de présentation de demandes et d'examen éthique afin de permettre l'ouverture d'un plus grand nombre d'essais pédiatriques accessibles aux AJA dans des centres de soins pour adultes⁸. Le Groupe de travail sur les adolescents et les jeunes adultes du réseau d'essais cliniques, qui est le fruit d'une collaboration entre les principaux groupes menant des essais sur le cancer chez les enfants et les adultes en Amérique du Nord, aide à mettre au point des essais cliniques spécifiques aux AJA atteints de cancer. La comparaison des résultats entre les provinces et entre les centres de soins adultes et pédiatriques aide à évaluer ces initiatives, à en cerner les lacunes et à élaborer des plans d'action pour le futur.

Principales conclusions

- En juin 2016, 389 essais cliniques sur le traitement du cancer ont recruté des sujets de tout âge au Canada; 128 (32,9 %) de ces études visaient un cancer prévalent chez les AJA (figure 6.2.a).
- La majorité (57,8 %) de ces 128 études pertinentes pour les AJA visait le cancer du sein, la leucémie et les tumeurs du système nerveux central. Ces pathologies représentent 25,1 % des nouveaux cas de cancer et 55,1 % des décès attribuables au cancer annuellement chez les AJA (figure 6.2.a).
- Au Canada, il n'existe aucune source unique de données qui enregistre la participation aux essais cliniques selon l'âge.
- Les taux de participation d'adolescents (15 à 17 ans) à des essais cliniques déclarés par les hôpitaux pédiatriques canadiens dans cinq provinces allaient de 7,0 % à 27,0 % (annexe C).

FIGURE 6.2a

Pourcentage d'essais cliniques thérapeutiques recrutant actuellement des adolescents et des jeunes adultes âgés de 15–39 ans atteints des cancers les plus prévalents, nouveaux cas de cancer (2005–2013) et nouveaux décès dus au cancer (2000–2012), par type de cancer — juin 2016



SNC = système nerveux central; LNH = lymphome non hodgkinien; LH = lymphome de Hodgkin.

Source de données : Base de données sur les essais cliniques canadiens fournissant des renseignements sur les essais de traitement; Statistique Canada, tableaux CANSIM : nouveaux cas de cancer, nouveaux décès dus au cancer.

Importance de ces conclusions

Les données présentent le nombre d'essais accessibles par type de cancer. Les essais les plus accessibles ciblent les pathologies les plus communes chez les AJA qui représentent une large proportion des décès. On note cependant une sous-représentation des essais sur le sarcome étant donné le nombre de cas diagnostiqués et de décès attribuables à ce cancer chez les AJA. Il est important d'assurer l'accessibilité des AJA à des essais cliniques pertinents par rapport au type de cancer dont ils sont atteints et à l'âge limite d'admissibilité afin d'améliorer leur participation⁷⁹.

Les données montrent aussi une large variation des taux de participation aux essais cliniques des adolescents (âgés de 15–17 ans) qui sont principalement traités dans des hôpitaux pédiatriques. Les taux de participation sont plus élevés chez les adolescents (7 % à 27 %) que chez les jeunes adultes (0,4 % à 6,9 %)⁸. Le lieu du traitement est un des principaux facteurs qui contribuent à cette différence. Au Canada, les patients atteints de cancer ayant plus de 18 ans au moment du diagnostic sont généralement traités dans des centres de soins pour adultes. On ne dispose pas d'informations aussi claires concernant le lieu du traitement pour les adolescents de 15 à 17 ans. En Ontario, on a montré que la probabilité qu'un patient atteint de cancer soit traité dans un centre pédiatrique diminue substantiellement après l'âge de 14

ans³⁰. Ce point est important, car la probabilité d'être inscrit à un essai clinique est beaucoup plus élevée dans les centres pédiatriques⁸⁰. Le lieu où les AJA atteints de cancer reçoivent leurs traitements est un enjeu important et un domaine clé sur lequel il faudra probablement se pencher à l'avenir afin de déterminer la meilleure façon d'assurer l'accès des AJA à des essais pertinents pour leur maladie et leur âge.

Il sera important de comprendre et de résoudre les problèmes suivants si on veut améliorer la participation aux essais cliniques au Canada :

- le nombre limité d'essais conçus pour ce groupe d'âge;
- la variabilité des groupes d'âge quant à l'admissibilité;
- l'accessibilité des essais dans la plupart des centres;
- les faibles niveaux de sensibilisation des AJA aux essais cliniques.

Davantage d'efforts concertés sont nécessaires pour ouvrir les essais accessibles, pour inscrire les AJA aux essais ouverts et pour concevoir plus d'essais ciblant les types de cancer observés chez les AJA et les groupes d'âge qu'ils représentent. De plus, en l'absence de données de qualité permettant de suivre la participation des AJA aux essais cliniques, il est difficile de cerner les lacunes du système et d'évaluer la valeur des initiatives conçues pour améliorer cette participation.

Considérations relatives aux données et à la mesure des indicateurs

- Les données pour cet indicateur ont été obtenues du Childhood, Adolescent and Young Adult Cancer Survivors Research Program (CAYACS), de la BC Cancer Agency, d'Action CancerManitoba, du Pediatric Oncology Group of Ontario, de l'IWK Health Centre et du Janeway Children's Health and Rehabilitation Centre.
- Le dénominateur est le nombre de patients atteints de cancer dans le groupe d'âge spécifié suivis dans des centres rapportant une participation à des essais cliniques. Certaines provinces (Colombie-Britannique et Manitoba) font référence aux nouveaux cas de cancer. Les données portant sur les taux de participation dans les centres où l'incidence de cancers touchant les AJA est faible doivent être interprétées avec prudence.
- L'accessibilité à des essais cliniques n'offre pas une mesure de l'accès aux essais; le fait qu'un essai soit ouvert dans une province et admissible aux AJA ne garantit pas que ces derniers y ont accès. Par exemple, les essais ouverts exclusivement dans des centres pédiatriques seraient uniquement accessibles aux patients de moins de 18 ans, même si l'essai autorise l'inscription de patients de plus de 18 ans. L'emplacement géographique d'un patient pourrait aussi empêcher l'accès à un essai ouvert.

Section spéciale : Oncofertilité et choix des adolescents et des jeunes adultes atteints de cancer quant à leur avenir

Pendant le traitement du cancer, plusieurs AJA reçoivent des traitements toxiques pour leurs ovaires et leurs testicules, ce qui peut causer ultérieurement des problèmes de fertilité⁸¹. Les séquelles sur le plan émotionnel et financier de l'incapacité à devenir des parents biologiques peuvent être dévastatrices pour les jeunes survivants du cancer et leur famille. Comme il est de plus en plus courant de retarder la décision d'avoir des enfants jusqu'à la trentaine ou la quarantaine, un nombre croissant de patients atteints de cancer pourraient être concernés par l'infertilité⁸². Bien que le taux de natalité globale ait diminué au cours des dernières décennies, la préservation de la fertilité constitue une priorité importante pour les AJA, qui par définition sont tous en âge de procréer.

Grâce à une sensibilité accrue à cette question, le nouveau champ de l'oncofertilité a été créé pour répondre aux problèmes de reproduction liés au cancer. Lors du premier atelier des intervenants de la lutte contre le cancer tenu par le Groupe de travail sur les AJA en 2010, l'oncofertilité a été jugée prioritaire pour améliorer les résultats des AJA atteints de cancer (décrite dans la section « soins actifs et de soutien » des recommandations contenues dans le rapport de l'atelier : *Les risques pour la fertilité et les options envisageables ou non pour la préserver doivent être abordés avec chaque patient*⁴).

Bien que le risque varie selon le type de cancer et le traitement, les intervenants et la documentation insistent sur le fait que tous les patients faisant face à un nouveau diagnostic de cancer devraient au moins avoir accès à des services de counseling sur la fertilité⁸³. Grâce aux technologies actuelles de fécondation médicalement assistée, la majorité des jeunes hommes et des jeunes femmes atteints de cancer pourraient être admissibles, s'ils le souhaitent, à des traitements de préservation de la fertilité avant de commencer le traitement oncologique. Les services de fertilité au Canada sont offerts uniquement dans des cliniques privées.

En 2011, deux enquêtes ont demandé à des cliniques de fertilité à l'échelle du Canada combien de patients atteints de cancer leur avaient été recommandés^{82, 84}. La plupart des cliniques obtiennent peu de recommandations pour des patients atteints de cancer, ce qui donne à penser que la majorité d'entre eux ne sont pas orientés vers des services de counseling. Ces enquêtes ont aussi déterminé que les hommes atteints de cancer étaient plus souvent orientés vers des cliniques de fertilité que les femmes. Cela pourrait s'expliquer par le plus faible coût des banques de sperme, la facilité d'accès à ces établissements et leur fréquentation plus importante. Il est possible que le manque d'orientation des femmes vers des services de préservation de la fertilité soit dû au fait que le prélèvement d'ovules ne peut être effectué que dans des cliniques spécialisées de fécondation in vitro (FIV) qui ne sont pas accessibles partout. Le prélèvement d'ovules est aussi plus fastidieux à exécuter chez une patiente dont l'état de santé peut ne pas être satisfaisant. Il peut prendre jusqu'à deux semaines, ce qui peut retarder le début d'un traitement contre le cancer et entraîner des coûts importants atteignant en moyenne plus de 10 000 \$.

« J'étais forte lorsque j'ai eu à faire face au diagnostic de cancer, aux échecs des traitements, à l'infection qui pouvait mettre fin à ma vie et à la menace d'une mort imminente, mais la douleur que j'ai ressentie quand on m'a dit que le traitement du cancer qui m'a sauvé la vie me laisserait infertile est impossible à décrire. »

– Bronwen Garand-Sheridan, survivante, Manitoba

L'accès à des cliniques spécialisées de FIV est une préoccupation; leur nombre est limité au Canada. La figure 7.1.a montre les écarts entre les provinces quant à l'accessibilité des femmes à des cliniques de FIV en fonction du nombre annuel de cancers diagnostiqués. Si toutes les femmes AYA (âgées de 15 à 39 ans) atteintes de cancer étaient dirigées vers des cliniques de fertilité, chacune d'elles pourrait voir augmenter chaque année le nombre

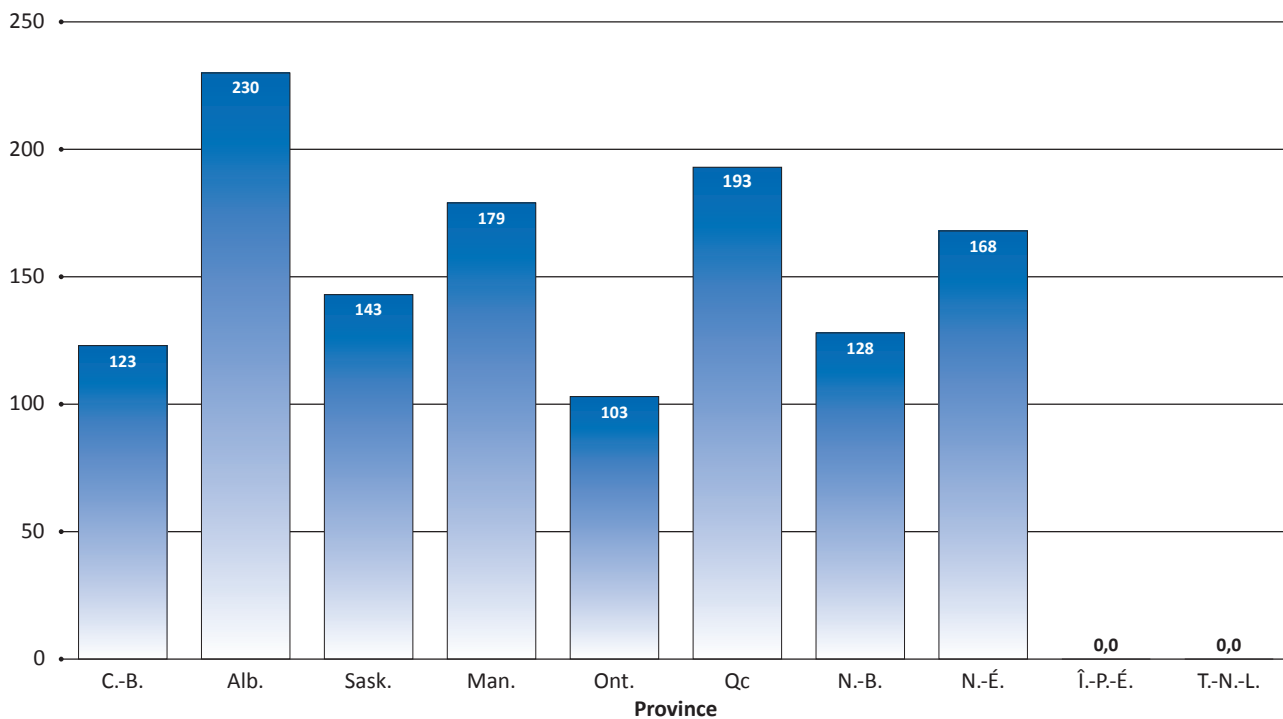
de patientes de 103 en Ontario et de 230 en Alberta. En moyenne, cela signifierait que de deux à quatre patientes par semaine nécessitant une consultation urgente et possiblement l'accès à des techniques de préservation de la fertilité seraient orientées vers ces cliniques. Le fardeau imposé aux cliniques privées qui desservent toutes les femmes ayant des préoccupations liées à la fertilité pourrait donc être conséquent. La figure 7.1.a ne tient pas compte non plus des barrières géographiques à l'accès aux cliniques de FIV dans les provinces. Même dans les provinces comptant un grand nombre de cliniques, les patients peuvent ne pas avoir accès à des cliniques situées à proximité de l'endroit où ils reçoivent les traitements contre le cancer ou ne pas être en mesure de parcourir de longues distances. L'Île-du-Prince-Édouard et Terre-Neuve-et-Labrador ne possèdent pas de clinique de FIV. Les patients résidant dans ces provinces doivent donc se rendre dans une autre province pour entreprendre une intervention visant à préserver la fertilité, ce qui retarde notablement l'instauration du traitement du cancer, sans compter l'engagement de dépenses associées.

Bien que les données sur le nombre de cliniques de fertilité au pays soient utiles pour déterminer l'accès des patients atteints de cancer, elles n'indiquent pas si les patients sont orientés vers des services de fertilité. Les données des enquêtes portant sur les transferts des patients, comme décrit ci-dessus, fournissent des indications plus précieuses sur l'oncofertilité au Canada. L'interprétation des données autodéclarées tirées d'enquêtes comporte toutefois des limites. Une base de données administrative nationale est nécessaire pour fournir des informations fiables sur les indicateurs d'oncofertilité, y compris la proportion de patients qui souhaitent bénéficier de services de counseling en oncofertilité et qui reçoivent de tels services, le nombre de ceux qui utilisent des services de préservation de la fertilité et le nombre de naissances vivantes obtenues. La Société canadienne de fertilité et d'andrologie et le Cancer Knowledge Network ont récemment établi un registre servant à recueillir les données sur les pratiques d'aiguillage vers les services d'oncofertilité ainsi que des données cliniques connexes. Cette base de données aidera à élaborer des indicateurs sur l'oncofertilité qui permettront de déterminer les lacunes en matière de soins et les mesures à prendre pour assurer un accès équitable à des services de counseling et de préservation de la fertilité pour les Canadiens et les Canadiennes souffrant de cancer.

FIGURE 7.1a

Ratio de nouveaux cas (2015) de cancer chez les adolescentes et les jeunes femmes adultes (15–39 ans) par rapport au nombre de centres de fécondation in vitro, par province, tous les cancers — 2016

Nombre de diagnostics de cancer par clinique de FIV



Il n'existe aucun centre de fécondation in vitro à l'Î.-P.-É. et à T.-N.-L.

Source de données : Société canadienne de fertilité et d'andrologie et Statistiques canadiennes sur le cancer (rapport de 2015).

Perspectives d'avenir

Encadré distinct : Utilité de l'évaluation du rendement du système de lutte contre le cancer desservant les AJA

Est-il important d'examiner le rendement du système de lutte contre le cancer prenant en charge les AJA atteints de cancer et, si oui, pourquoi? Les résultats des mesures de lutte contre le cancer mises en place chez les AJA sont beaucoup plus favorables que chez les adultes plus âgés ou les enfants atteints de cancer, car plus de 80 % des AJA guérissent de leur cancer. Mais si la santé est définie comme la capacité à maximiser les possibilités offertes par la vie et à s'adapter aux circonstances, aux occasions et aux demandes en perpétuel changement, il est clair que la vie de la majorité des survivants du cancer AJA est compromise par les effets de leur maladie et des traitements nécessaires pour obtenir la guérison.

Les AJA font pourtant partie de la prochaine génération. Ils aideront à façonner l'avenir, et seront façonnés par lui. Ils sont notre investissement dans le futur. La mise en péril de leur santé, de leur bien-être et de leur productivité impose un double coût à la société — les coûts du traitement et des soins et le coût associé aux occasions perdues de tirer pleinement parti de leur potentiel. Une fois la menace d'un décès causé par le cancer écartée et les coûts assumés, est-il raisonnable de compromettre sciemment la capacité de récupérer l'investissement consacré à la santé des AJA et la contribution qu'ils pourraient faire leur vie durant à la société en perpétuant les inégalités auxquelles ils sont soumis en matière de soins?

Ce rapport est le premier à examiner les indicateurs du rendement du système national de lutte contre le cancer chez les AJA au Canada, en y intégrant les points de vue et les objectifs établis par les intervenants en 2010⁴. Des initiatives similaires sont en cours dans d'autres pays du monde. Ce rapport met en lumière les nombreux défis liés à la production de rapports sur les indicateurs dans ce groupe, ainsi que les nombreuses possibilités d'améliorer la prise en compte des besoins uniques des AJA atteints de cancer et les résultats qu'ils obtiennent.

La possibilité d'utiliser les indicateurs présentés dans ce rapport dépend de l'accès à des données fiables au sein du système de soins de santé canadien. Cependant, les indicateurs dont il a été question ne sont que quelques-uns des indicateurs nécessaires pour réaliser une évaluation objective de la lutte contre le cancer chez les AJA, et les indicateurs rapportés mesurent plus souvent les données que les préoccupations exprimées par les AJA. Il est évident qu'on ne peut pas opérer de changements fondés sur des

données probantes en vue d'améliorer la santé des AJA en l'absence de données probantes. Lorsque les données sont incomplètes, insuffisantes ou inadéquates, les organismes de lutte contre le cancer des provinces et des territoires doivent mettre en place un système robuste de collecte de données et de couplage des bases de données à partir desquels il est possible de réaliser des améliorations rationnelles.

Entre 2008 et 2016, le Groupe de travail canadien sur les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer a augmenté la sensibilisation aux différences observées entre les AJA et les personnes plus jeunes ou plus âgées atteintes de cancer et s'est efforcé de réduire les disparités des traitements reçus par les AJA atteints de cancer résultant de la séparation entre les services pédiatriques et adultes de lutte contre le cancer au Canada. En 2017, le Partenariat lancera le Réseau national sur les adolescents et les jeunes adultes, qui, en incluant les groupes d'intervenants nationaux ainsi que des représentants de chaque organisme

provincial de lutte contre le cancer, de chaque ministère provincial de la Santé, d'adolescents et de jeunes adultes, ainsi que de membres de leur famille, fournira un mécanisme plus efficace pour mobiliser le système de lutte contre le cancer. Les indicateurs seront alors essentiels pour déterminer les priorités, évaluer les nouvelles initiatives et surveiller les progrès accomplis vers l'amélioration des résultats.

Beaucoup de progrès ont déjà été accomplis dans le domaine de la lutte contre le cancer chez les AJA, mais il reste encore beaucoup à faire pour comprendre et améliorer le parcours de ces patients, des défis imposés par la maladie jusqu'au retour à une longue vie en bonne santé. On trouvera ci-dessous un résumé des conclusions relatives aux principales étapes de ce parcours, ainsi que les points marquants de certaines des initiatives en cours pour améliorer les résultats de la lutte contre le cancer au sein de cette population au Canada.

Soins actifs

Pour les AJA atteints de cancer, le traitement est compliqué par les retards fréquents dans le diagnostic, les différences biologiques entre les pathologies dont ils sont atteints et celles qui touchent les enfants et les adultes plus âgés, ainsi que le manque de continuité entre les systèmes pédiatriques et adultes de lutte contre le cancer au sein desquels ils sont pris en charge. Dans le domaine des soins actifs, ce rapport met en lumière les enjeux relatifs aux temps d'attente et aux lieux de prestation des soins et des services pour les jeunes femmes atteintes d'un cancer du sein. Le Québec, l'Ontario, le Manitoba et l'Alberta procèdent actuellement à la mise en œuvre de programmes de lutte contre le cancer chez les AJA qui aideront à la création d'autres programmes destinés aux AJA dans d'autres régions du Canada, et qui serviront de ressources pour les autres prestataires de soins contre le cancer.

Soutien psychosocial

L'adolescence et le début de l'âge adulte marquent une période cruciale au cours de laquelle les jeunes nouent des relations, acquièrent leur indépendance, affirment leurs valeurs et leur identité personnelle, qui soulèvent autant

de problématiques d'une importance capitale selon les intervenants. Malheureusement, les prestataires de soins de santé et les décideurs ne disposent pas de suffisamment de données pour mettre en place les soutiens nécessaires. Dans le domaine du soutien psychosocial, ce rapport met l'accent sur la satisfaction des AJA de 18 à 29 ans (c.-à-d., excluant les adolescents de 15–17 ans et les adultes de 30–39 ans) à l'égard des soins. Bien qu'instructif, cet indicateur ne mesure pas la détresse associée aux difficultés les plus pertinentes auxquelles font face les AJA atteints de cancer. Une équipe de recherche canadienne, en partenariat avec l'organisation australienne CanTeen, teste actuellement un outil spécialement conçu pour mesurer la détresse. Cette collaboration renseignera les prestataires de soins de santé sur la meilleure façon de déceler et de prendre en charge la détresse dans ce groupe d'âge et permettra d'améliorer l'utilisation des ressources psychosociales.

Survie

Le retour à une vie « normale » après un cancer est une étape cruciale dans le parcours des AJA. Pour de nombreux AJA, le cancer a interrompu une période charnière de leur vie au cours de laquelle ils acquièrent leur autonomie, terminent leur formation, nouent des relations personnelles et commencent une carrière professionnelle. Dans ce rapport, nous avons souligné les problèmes de survie reliés à la réussite scolaire, à l'emploi et au revenu. Malheureusement, les données accessibles ne permettent pas de renseigner sur plusieurs facteurs importants qui influencent la capacité des AJA à reprendre ces activités après leur traitement contre le cancer. Il est nécessaire de créer des sources de données sur la surveillance à long terme afin de mieux comprendre les besoins des survivants et de les aider à atteindre leur plein potentiel, particulièrement au vu de leur espérance de vie à long terme. Des initiatives comme IMPACT⁸⁵ et l'Étude sur les expériences des patients atteints de cancer pendant les transitions actuellement menées par le Partenariat recueillent des informations essentielles pour guider la conception de politiques et de programmes visant à aider à assurer la meilleure qualité de vie possible aux AJA survivants du cancer.

Prise en charge des symptômes et soins de fin de vie (soins palliatifs)

Les soins palliatifs, qui incluent la prise en charge des symptômes et les soins de fin de vie, représentent probablement le domaine le moins complet des soins contre le cancer offerts aux AJA. Ce rapport détermine la proportion d'AJA qui décèdent dans un hôpital. Comme c'est le cas à tous les âges, la majorité des décès par cancer survenus chez des AJA canadiens entre 2000 et 2012 ont eu lieu dans des hôpitaux, même s'il semble que les Canadiens préfèrent mourir ailleurs qu'à l'hôpital. Bien que ce rapport propose des solutions pour améliorer les soins, ces améliorations passeront aussi par la collecte de données sur la qualité des soins palliatifs. Comme avec les adultes plus âgés, l'élaboration d'indicateurs et de sources de données visant à mieux évaluer cette étape du parcours de lutte contre le cancer des AJA permettra de créer des stratégies efficaces de soins palliatifs pertinentes à ce groupe d'âge.

Recherche et sensibilisation

Ce rapport a examiné deux questions importantes : l'investissement total dans la recherche et l'inscription aux essais cliniques. Les données ont permis de révéler des lacunes importantes dans le financement de la recherche sur certains cancers chez les AJA, des inégalités dans le niveau de financement global de la recherche comparativement aux autres groupes d'âge, ainsi que les faibles niveaux de participation des AJA aux essais cliniques. Des recherches supplémentaires ciblant précisément le groupe d'âge des AJA sont nécessaires. Le faible niveau de participation aux essais entrave l'avancement des soins cliniques et de la recherche fondamentale. On essaie de favoriser l'inscription aux essais cliniques grâce à une initiative de collaboration entre des consortiums d'essais cliniques destinés à des enfants et à des adultes nord-américains, à des efforts visant à élargir les groupes d'âge admissibles aux essais afin de pouvoir les utiliser dans les centres de soins pédiatriques et adultes, et à l'élaboration de protocoles destinés aux AJA.

Conclusion

Le nombre d'AJA atteints de cancer peut être relativement faible, mais les retombées personnelles, sociétales et économiques d'une meilleure prise en compte de leurs besoins seront importantes étant donné la durée de leur espérance de vie. Pour comprendre ces effets, on a besoin de définir et de mesurer des indicateurs pertinents à la fois pour la santé et la maladie, et de s'assurer que les services et les systèmes de santé répondent à ces besoins fondés sur des données probantes de sorte que les AJA comme la société puissent bénéficier de l'investissement et du potentiel que représente cette population particulière.

« Il doit se produire un changement fondamental... nous devons reconnaître que les AJA vivent le reste de leur vie avec cette expérience et qu'elle fera partie de leur vie... on devrait se concentrer sur la consolidation de leur résilience pour les préparer à affronter l'avenir. »

– Mike Lang, survivant, Alberta

Références

- Tableau 3 Classement et nombre de décès pour les 10 principales causes de décès selon le groupe d'âge, Canada, 2009, 2015-11-30 éd. : Statistique Canada; 2009.
- De P, Ellison LF, Barr RD, Semenciw R, Marrett LD, Weir HK, et coll. Canadian adolescents and young adults with cancer: opportunity to improve coordination and level of care. *Canadian Medical Association Journal*. 2011;183(3):E187-E94.
- Bleyer A, O'leary M, Barr R, Ries L. Cancer epidemiology in older adolescents and young adults 15 to 29 years of age, including SEER incidence and survival: 1975-2000. 2006.
- Fernandez C, Fraser GAM, Freeman C, Grunfeld E, Gupta A, Mery LS, et coll. Principles and Recommendations for the Provision of Healthcare in Canada to Adolescent and Young Adult-Aged Cancer Patients and Survivors. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*. 2011 Mar;1(1):53-9.
- Rogers PC, De Pauw S, Schacter B, Barr RD. A Process for Change in the Care of Adolescents and Young Adults with Cancer in Canada. "Moving to Action": The Second Canadian International Workshop. *International Perspectives on AYAO, Part 1. Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*. 2013 Jun;2(2):72-6.
- Barr R, Rogers P, Schacter B. Adolescents and Young Adults with Cancer: Towards Better Outcomes in Canada Preamble. *Cancer*. 2011 May 15;117(10):2239-40.
- Ramphal R, Aubin S, Czaykowski P, De Pauw S, Johnson A, McKillop S, et coll. Adolescent and young adult cancer: principles of care. 2016. 2016-06-13;23(3):6.
- Hay AE, Rae C, Fraser GA, Meyer RM, Abbott LS, Bevan S, et coll. Accrual of adolescents and young adults with cancer to clinical trials. *Current Oncology*. 2016 Apr;23(2):E81-E5.
- Vaccarella S, Franceschi S, Bray F, Wild CP, Plummer M, Dal Maso L. Worldwide Thyroid-Cancer Epidemic? The Increasing Impact of Overdiagnosis. *The New England journal of medicine*. 2016;375(7):614.
- Barr RD, Ries LA, Lewis DR, Harlan LC, Keegan TH, Pollock BH, et coll. Incidence and incidence trends of the most frequent cancers in adolescent and young adult Americans, including "nonmalignant/noninvasive" tumors. *Cancer*. 2016.
- Keegan TH, Ries LA, Barr RD, Geiger AM, Dahlke DV, Pollock BH, et coll. Comparison of cancer survival trends in the United States of adolescents and young adults with those in children and older adults. *Cancer*. 2016.
- Cancer In Adolescents and Young Adults*, second edition. 2^e éd. Archie Bleyer RB, Lynn Ries, Jeremy Whelan et Andrea Ferrari, éditeur : Springer International Publishing; 2017. XXV, 825 p.
- Tableau 051-0001 - Estimations de la population, selon le groupe d'âge et le sexe au 1^{er} juillet, Canada, provinces et territoires, annuel (personnes sauf indication contraire). Statistique Canada; 2016.
- Tricoli JV, Blair DG, Anders CK, Bleyer A, Boardman LA, Khan J, et coll. Biologic and clinical characteristics of adolescent and young adult cancers: Acute lymphoblastic leukemia, colorectal cancer, breast cancer, melanoma, and sarcoma. *Cancer*. 2016.
- Statistiques canadiennes sur le cancer 2015. Toronto (Ontario) : Société canadienne du Cancer; 2015.
- Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM, Meadows AT, et coll. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *New England Journal of Medicine*. 2006;355(15):1572-82.
- Armstrong GT, Liu Q, Yasui Y, Neglia JP, Leisenring W, Robison LL, et coll. Late mortality among 5-year survivors of childhood cancer: a summary from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*. 2009;27(14):2328-38.
- Diller L, Chow EJ, Gurney JG, Hudson MM, Kadin-Lottick NS, Kawashima TI, et coll. Chronic disease in the Childhood Cancer Survivor Study cohort: a review of published findings. *Journal of Clinical Oncology*. 2009;27(14):2339-55.
- Bleyer WA. Cancer in older adolescents and young adults: epidemiology, diagnosis, treatment, survival, and importance of clinical trials. *Medical and pediatric oncology*. 2002;38(1):1-10.
- Bleyer A, Barr R, Hayes-Lattin B, Thomas D, Ellis C, Anderson B. The distinctive biology of cancer in adolescents and young adults. *Nature Reviews Cancer*. 2008;8(4):288-98.
- Statistiques canadiennes sur le cancer 2009. Toronto : 2009.
- Bleyer A, Montello M, Budd T, Saxman S. National survival trends of young adults with sarcoma. *Cancer*. 2005;103(9):1891-7.
- Bleyer A. The adolescent and young adult gap in cancer care and outcome. *Current problems in pediatric and adolescent health care*. 2005;35(5):182-217.
- Bleyer A. Young adult oncology: the patients and their survival challenges. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. 2007;57(4):242-55.
- Bleyer A. Cancer in older adolescents and young adults: reasons for lack of progress. *Pediatr Blood Cancer*. 2005;45:376.
- Tai E, Beaupin L, Bleyer A. Clinical Trial Enrollment Among Adolescents With Cancer: Supplement Overview. *Pediatrics*. 2014 Jun;133:S85-S90.
- Ferrari A, Montello M, Budd T, Bleyer A. The challenges of clinical trials for adolescents and young adults with cancer. *Pediatric blood & cancer*. 2008;50(S5):1101-4.

28. Bleyer WA, Tejada H, Murphy SB, Robison LL, Ross JA, Pollock BH, et coll. National cancer clinical trials: children have equal access; adolescents do not. *Journal of Adolescent Health*. 1997;21(6):366-73.
29. Muffly L, Lichtensztajn D, Shiraz P, Abrahão R, McNeer J, Stock W, et coll. Adoption of pediatric-inspired acute lymphoblastic leukemia regimens by adult oncologists treating adolescents and young adults: A population-based study. *Cancer*. 2017;123(1):122-30.
30. Furlong W, Rae C, Greenberg ML, Barr RD. Surveillance and survival among adolescents and young adults with cancer in Ontario, Canada. *International Journal of Cancer*. 2012 Dec 1;131(11):2660-7.
31. Gatta G, Zigon G, Capocaccia R, Coebergh JW, Desandes E, Kaatsch P, et coll. Survival of European children and young adults with cancer diagnosed 1995–2002. *European Journal of Cancer*. 45(6):992-1005.
32. Tricoli JV, Seibel NL, Blair DG, Albritton K, Hayes-Lattin B. Unique characteristics of adolescent and young adult acute lymphoblastic leukemia, breast cancer, and colon cancer. *Journal of the National Cancer Institute*. 2011.
33. Smith EC, Ziogas A, Anton-Culver H. Delay in surgical treatment and survival after breast cancer diagnosis in young women by race/ethnicity. *JAMA surgery*. 2013;148(6):516-23.
34. Carr T, Teucher U, Mann J, Casson AG. Waiting for surgery from the patient perspective. *Psychology research and behavior management*. 2009;2:107.
35. Jung SY, Sereika SM, Linkov F, Brufsky A, Weissfeld JL, Rosenzweig M. The effect of delays in treatment for breast cancer metastasis on survival. *Breast cancer research and treatment*. 2011;130(3):953-64.
36. Richards M, Westcombe A, Love S, Littlejohns P, Ramirez A. Influence of delay on survival in patients with breast cancer: a systematic review. *The Lancet*. 1999;353(9159):1119-26.
37. Anders CK, Johnson R, Litton J, Phillips M, Bleyer A, éditeurs. *Breast cancer before age 40 years*. Seminars in oncology; 2009 : Elsevier.
38. Sariego J. Breast Cancer in the Young Patient. *The American Surgeon*. 2010 //;76(12):1397-400.
39. Ayanian JZ, Weissman JS. Teaching Hospitals and Quality of Care: A Review of the Literature. *The Milbank Quarterly*. 2002;80(3):569-93.
40. Chaudhry R, Goel V, Sawka C. Breast cancer survival by teaching status of the initial treating hospital. *Canadian Medical Association Journal*. 2001;164(2):183-8.
41. Hillner BE, Smith TJ, Desch CE. Hospital and physician volume or specialization and outcomes in cancer treatment: importance in quality of cancer care. *Journal of Clinical Oncology*. 2000;18(11):2327-40.
42. Boland CR, Goel A. Microsatellite Instability in Colorectal Cancer. *Gastroenterology*. 2010;138(6):2073-87.e3.
43. Osborn M, Little C, Bowering S, Orme L. Youth cancer services in Australia: development and implementation. *International perspectives on AYAO, Part 3*. *Journal of adolescent and young adult oncology*. 2013;2(3):118-24.
44. Fern L, Whelan J. National Cancer Research Institute Teenage and Young Adult Clinical Studies Group: The United Kingdom approach to research. *International perspectives on AYAO, Part 4*. *Journal of adolescent and young adult oncology*. 2013;2(4):161-6.
45. Bleyer A. The Death Burden and End-of-Life Care Intensity Among Adolescent and Young Adult Patients With Cancer. *JAMA Oncol*. 2015 Aug;1(5):579-80.
46. Donovan KA, Knight D, Quinn GP. Palliative Care in Adolescents and Young Adults With Cancer. *Cancer Control*. 2015 Oct;22(4):475-9.
47. Clark JK, Fasciano K. Young Adult Palliative Care: Challenges and Opportunities. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 2015 Feb;32(1):101-11.
48. Higginson IJ, Sen-Gupta G. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *Journal of palliative medicine*. 2000;3(3):287-300.
49. Mack JW, Chen LH, Cannavale K, Sattayapiwat O, Cooper RM, Chao CR. ENd-of-life care intensity among adolescent and young adult patients with cancer in kaiser permanente southern california. *JAMA Oncology*. 2015;1(5):592-600.
50. Davies E, Higginson IJ. *The solid facts: palliative care*. 2004.
51. Bekelman JE, Halpern SD, Blankart C, et coll. Comparison of site of death, health care utilization, and hospital expenditures for patients dying with cancer in 7 developed countries. *JAMA*. 2016;315(3):272-83.
52. Siden H, Miller M, Straatman L, Omesi L, Tucker T, Collins J. A report on location of death in paediatric palliative care between home, hospice and hospital. *Palliative Medicine*. 2008;22(7):831-4.
53. Pritchard S, Cuvelier G, Harlos M, Barr R. Palliative Care in Adolescents and Young Adults With Cancer. *Cancer*. 2011 May 15;117(10):2323-8.
54. Chochinov HM, Harlos M, Cory S, Horst G, Nelson F, Hearson B. Canadian virtual hospice. *Psycho-Oncology*. 2015:253.
55. 5Parsons HM, Harlan LC, Lynch CF, Hamilton AS, Wu X-C, Kato I, et coll. Impact of Cancer on Work and Education Among Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *Journal of Clinical Oncology*. 2012 July 1, 2012;30(19):2393-400.
56. Hays DM. Adult survivors of childhood cancer employment and insurance issues in different age groups. *Cancer*. 1993;71(S10):3306-9.
57. Bellizzi KM, Smith A, Schmidt S, Keegan TH, Zebrack B, Lynch CF, et coll. Positive and negative psychosocial impact of being diagnosed with cancer as an adolescent or young adult. *Cancer*. 2012;118(20):5155-62.
58. Tableau A - Mesures de faible revenu, par type de revenu, pour les ménages de 4 personnes. 2015-11-27 éd. : Statistique Canada; 2015.
59. Arnett JJ. Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American psychologist*. 2000;55(5):469.

60. Zebrack BJ, Mills J, Weitzman TS. Health and supportive care needs of young adult cancer patients and survivors. *Journal of cancer survivorship : research and practice*. 2007 2007-Jun;1(2):137-45.
61. Zebrack BJ. Psychological, social, and behavioral issues for young adults with cancer. *Cancer*. 2011;117(S10):2289-94.
62. Warner EL, Kent EE, Trevino KM, Parsons HM, Zebrack BJ, Kirchoff AC. Social well-being among adolescents and young adults with cancer: A systematic review. *Cancer*. 2016;122(7):1029-37.
63. McCarthy MC, McNeil R, Drew S, Dunt D, Kosola S, Orme L, et coll. Psychological Distress and Posttraumatic Stress Symptoms in Adolescents and Young Adults with Cancer and Their Parents. *Journal of adolescent and young adult oncology*. 2016.
64. Nguyen TVF, Anota A, Brédart A, Monnier A, Bosset J-F, Mercier M. A longitudinal analysis of patient satisfaction with care and quality of life in ambulatory oncology based on the OUT-PATSAT35 questionnaire. *BMC cancer*. 2014;14(1):1.
65. Zachariae R, Pedersen CG, Jensen AB, Ehrnrooth E, Rossen PB, von der Maase H. Association of perceived physician communication style with patient satisfaction, distress, cancer-related self-efficacy, and perceived control over the disease. *British journal of cancer*. 2003;88(5):658-65.
66. Ong LM, Visser MR, Lammes FB, De Haes JC. Doctor–patient communication and cancer patients’ quality of life and satisfaction. *Patient education and counseling*. 2000;41(2):145-56.
67. Rahmqvist M. Patient satisfaction in relation to age, health status and other background factors: a model for comparisons of care units. *International Journal for Quality in Health Care*. 2001;13(5):385-90.
68. Cohen G. Age and health status in a patient satisfaction survey. *Social science & medicine*. 1996;42(7):1085-93.
69. Kleeberg UR, Feyer P, Günther W, Behrens M. Patient satisfaction in outpatient cancer care: a prospective survey using The PASQOC® questionnaire. *Supportive Care in Cancer*. 2008;16(8):947-54.
70. Harlan LC, Lynch CF, Keegan THM, Hamilton AS, Wu X-C, Kato I, et coll. Recruitment and follow-up of adolescent and young adult cancer survivors: the AYA HOPE Study. *Journal of Cancer Survivorship*. 2011 01/28; 12/23/received; 01/09/accepted;5(3):305-14.
71. Evans J, Frank B, Oliffe JL, Gregory D. Health, illness, men and masculinities (HIMM): a theoretical framework for understanding men and their health. *Journal of Men's Health*. 2011;8(1):7-15.
72. Policy paper: Person-centred care. 2010. 34-49 p.
73. Tzelepis F, Rose SK, Sanson-Fisher RW, Clinton-McHarg T, Carey ML, Paul CL. Are we missing the Institute of Medicine’s mark? A systematic review of patient-reported outcome measures assessing quality of patient-centred cancer care. *BMC cancer*. 2014;14(1):1.
74. Williams B, Coyle J, Healy D. The meaning of patient satisfaction: an explanation of high reported levels. *Social science & medicine*. 1998;47(9):1351-9.
75. Fern LA, Whelan JS, éditeurs. Recruitment of adolescents and young adults to cancer clinical trials—international comparisons, barriers, and implications. *Seminars in oncology*; 2010: Elsevier.
76. Closing the Gap: A Strategic Plan—Addressing the Recommendations of the Adolescent and Young Adult Oncology Progress Review Group. 2007.
77. Tonorezos ES, Oeffinger KC. Research Challenges in Adolescent and Young Adult Cancer Survivor Research. *Cancer*. 2011 May 15;117(10):2295-300.
78. Bleyer A. In and out, good and bad news, of generalizability of SWOG treatment trial results. *Journal of the National Cancer Institute*. 2014:dju027.
79. Fern LA, Lewandowski JA, Coxon KM, Whelan J, Natl Canc Res Inst Teenage Young A. Available, accessible, aware, appropriate, and acceptable: a strategy to improve participation of teenagers and young adults in cancer trials. *Lancet Oncology*. 2014 Jul;15(8):E341-E50.
80. Klein-Geltink J, Shaw AK, Morrison HI, Barr RD, Greenberg ML. Use of paediatric versus adult oncology treatment centres by adolescents 15-19 years old: the Canadian Childhood Cancer Surveillance and Control Program. *European Journal of Cancer*. 2005 Feb;41(3):404-10.
81. Ronn R, Holzer HEG. Oncofertility in Canada: the impact of cancer on fertility. *Current Oncology*. 2013 Aug;20(4):E338-E44.
82. Yee S, Buckett W, Campbell S, Yanofsky R, Barr RD. A national study of the provision of oncofertility services to female patients in Canada. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*. 2012;34(9):849-58.
83. Loren AW, Mangu PB, Beck LN, Brennan L, Magdalinski AJ, Partridge AH, et coll. Fertility preservation for patients with cancer: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update. *Journal of Clinical Oncology*. 2013;31(19):2500-10.
84. Yee S, Buckett W, Campbell S, Yanofsky RA, Barr RD. A national study of the provision of oncology sperm banking services among Canadian fertility clinics. *European Journal of Cancer Care*. 2013 Jul;22(4):440-9.
85. Baxter NN, Daly C, Gupta S, Pole JD, Sutradhar R, Greenberg ML, et coll. The Initiative to Maximize Progress in Adolescent and Young Adult Cancer Therapy (IMPACT) Cohort Study: a population-based cohort of young Canadians with cancer. *BMC Cancer*. 2014 Nov 3;14.

Remerciements pour le rapport sur le rendement du système de lutte contre le cancer relatif aux AJA

La production du présent rapport a été dirigée par le **Groupe de travail sur la mesure du rendement du système chez les AJA** du Groupe de travail canadien sur les jeunes adultes atteints de cancer (le Groupe de travail), qui inclut des survivants et des membres des familles; des infirmières, des oncologues pédiatriques, médicaux et des radio-oncologues; des chirurgiens et des chercheurs de toutes les régions du Canada. Ces personnes étaient chargées de la sélection des indicateurs, de la rédaction, de la révision, de la fourniture des données et de la réalisation des analyses. Le **personnel du Groupe de travail** était responsable de la gestion générale du projet, y compris la réalisation des recherches documentaires, la sélection des enquêtes selon le processus Delphi, la préparation des spécifications des données, l'obtention et l'analyse des données, la rédaction des différentes sections du rapport et la production des graphiques. À l'instar des autres collaborateurs, les membres du Groupe de travail sur l'oncofertilité ont fourni une expertise supplémentaire sur le contenu du présent rapport. Nous tenons également à remercier le centre de données de recherche de Statistique Canada à l'Université McMaster; l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer; le programme de recherche sur les survivants de cancers de l'enfance, de l'adolescence et du début de l'âge adulte; le Conseil C17 des centres d'hématologie et d'oncologie; le Réseau d'oncologie et d'hématologie pédiatrique des provinces de l'Atlantique; l'Institut canadien d'information sur la santé et le groupe d'oncologie pédiatrique de l'Ontario pour les données fournies et les analyses effectuées.

Groupe de travail sur la mesure du rendement du système de lutte contre le cancer relatif aux AJA

Paul Rogers (directeur du Groupe de travail), oncologue et hématologue pédiatrique, BC Children's Hospital

Tim Buckland, stagiaire au sein du programme d'investissement, Alberta Cancer Foundation

Carol Digout, directrice administrative, Réseau d'oncologie et d'hématologie pédiatrique des provinces de l'Atlantique, IWK Health Centre

Annette Flanders, coordonnatrice du suivi à long terme des cancers pédiatriques, IWK Health Centre

Mark Greenberg, oncologue pédiatrique, Pediatric Oncology Group of Ontario, Hospital for Sick Children

Sumit Gupta, oncologue pédiatrique, Hospital for Sick Children

Chad Hammond, gestionnaire de projet, Association canadienne de soins palliatifs

Petr Kavan, oncologue médical, Hôpital général juif, Montréal

Kristin Marr, oncologue et hématologue pédiatrique, BC Children's Hospital

Mary McBride, scientifique émérite, Childhood Adolescent and Young Adult Cancer Survivors Research Program (CAYACS), Cancer Control Research, BC Cancer Agency

Michael Palumbo, oncologue/hématologue médical, Hôpital général juif

Stuart Peacock, scientifique émérite, BC Cancer Agency; Université Simon Fraser; codirecteur, Canadian Centre for Applied Research in Cancer Control

Jason Pole, chercheur, Pediatric Oncology Group of Ontario

Young Soo Rho, chercheur, Hôpital général juif, Montréal

Brent Schacter, hématologue, Action CancerManitoba

Amirrtha Srikanthan, oncologue médical, BC Cancer Agency

David Szwajcer, oncologue médical, Action CancerManitoba

Paul Grundy, oncologue pédiatrique, Université de l'Alberta

Ronald Barr, oncologue médical, Université McMaster

Autres collaborateurs :

Archie Bleyer, oncologie des AJA, Children's Oncology Group

Kathy Brodeur-Robb, directrice administrative, Conseil C17

Karine Chalifour, directrice du programme, Young Adult Cancer Canada (YACC)

Christine D’Cruz, assistante de recherche, Cancer Control Research, BC Cancer Agency

Annette Hay, hématologue, Université Queen's; chercheuse principale, Groupe d’essais canadiens sur le cancer

Theresa Keegan, épidémiologiste, University of California Davis School of Medicine

Lorna Larsen, présidente, Team Shan Breast Cancer Awareness for Young Women (Team Shan)

David Malkin, oncologue pédiatrique, Hospital for Sick Children; POGO Chair in Childhood Cancer Control

Duncan Pike, Groupe de travail sur les survivants, Partenariat d’action régionale (Ontario) du Groupe de travail sur les AJA

Jeffrey Roberts, endocrinologue de la reproduction, Pacific Centre for Reproductive Medicine

Simon Sutcliffe, président, International Cancer Control Congress Association; président, Two Worlds Cancer Collaboration Foundation

Samantha Yee, CReATe Fertility Centre, Toronto

Groupe de travail canadien sur les AJA atteints de cancer :

(au Centre for Health Economics and Policy Analysis, Université McMaster)

Charlene Rae, coordonnatrice du projet sur la mesure du rendement du système

Sonja De Pauw, coordonnatrice du Groupe de travail sur les AJA

Annie Lok, coordonnatrice de recherche

Nishwa Shah, assistante de recherche

1, avenue University, 3^e étage
Toronto (Ontario) M5J 2P1 Canada

Tél. : 1.416.915.9222
Sans frais : 1.877.360.1665

www.partenariatcontrecancer.ca

ISBN 978-1-988000-29-9 (en ligne)

ISBN 978-1-988000-28-2 (imprimé)

La rédaction du présent document a été rendue possible grâce à une contribution financière de Santé Canada, par l'entremise du Partenariat canadien contre le cancer. Les opinions qui y sont exprimées sont celles du Partenariat canadien contre le cancer.

Pour obtenir plus de renseignements sur cette publication, veuillez envoyer un courriel à l'adresse: info@rendementdusysteme.ca.