

DIPLÔME NATIONAL DE DOCTORAT

(Arrêté du 25 mai 2016)

Date de la soutenance : **04 décembre 2024**

Nom de famille et prénom de l'auteur : **Madame Amandine BERTRAND**

Titre de la thèse : Besoins en soins de support chez les Adolescents/Jeunes Adultes traités pour un cancer lors du suivi à long terme : guéris, et après ?

Résumé



Du fait de l'augmentation notable des taux de survie chez les anciens patients arrivés à l'âge adolescent/jeune adulte lors du suivi à long terme (5 ans après la fin des traitements), de nouvelles problématiques sont apparues. En effet, l'impact majeur de la pathologie et des traitements reçus se révèle progressivement dans cette population dont l'espérance de vie se rapproche de celle de la population non traitée. Ces complications médicales, mais aussi psychosociales, ont conduit au développement de recommandations internationales sur la prise en charge en suivi à long terme. Cependant, malgré ces recommandations, près de 75% des anciens patients ne reçoivent pas de suivi à long terme adéquat. Le développement de l'activité clinique de suivi à long terme au sein de l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique et du Centre Léon Bérard nous a permis de constater que la prise en charge proposée (consultation médicale avec un médecin expert en relais du suivi oncologique à 5 ans après la fin des traitements) ne semblait pas répondre de manière adéquate aux besoins des anciens patients rencontrés. En effet, en dehors du champ purement médical, les anciens patients rapportent des besoins en soins de support majeurs, encore peu explorés. Le postulat de base de ce travail de thèse est que les structures de

prise en charge disponibles actuellement pour le suivi à long terme des anciens patients arrivés à l'âge AJA ne permettent pas de dépister et de prendre en charge de manière efficiente les besoins en soins de support de cette population, conduisant à un défaut d'adhésion au suivi et donc à une détérioration de l'état de santé et de la qualité de vie des anciens patients. Une première étude, ExPEDAJAC1, a été conduite afin de mieux identifier ses besoins en soins de support. Cette étude de méthodologie mixte (qualitative et quantitative) a permis de mettre en évidence 8 grands thèmes de besoins en soins de support présents chez les anciens patients arrivés à l'âge adolescent/jeune adulte lors du suivi à long terme (physique, scolaire, psychologique, relationnel, professionnel, aide sociale, information, lié à la prise en charge). Ces grandes thématiques ont pu être retrouvées dans une revue de la littérature sur les besoins en soins de support de cette population. Une deuxième étude, ExPEDAJAC2, est en cours afin de pouvoir développer un outil d'évaluation de ces besoins en soins de support spécifiques, de manière collaborative avec des anciens patients. Cette deuxième étude fait suite à une revue de la littérature ayant démontré qu'aucun des outils disponibles actuellement ne permettait de couvrir l'intégralité des thèmes retrouvés dans l'étude ExPEDAJAC1. La troisième partie de la thèse se centrera sur un des besoins prééminents chez les anciens patients arrivés à l'âge adolescent/jeune adulte lors du suivi à long terme : le besoin en information, et plus spécifiquement le besoin en information autour des problématiques liées à la fertilité et à la sexualité. Les perspectives cliniques découlant de ces travaux de recherche seront présentées en conclusion, ainsi que les différents travaux prévus à l'issue de ce travail.

Mots-clés : AJA,soins de support,cancer,suivi à long terme,