

Université de Montréal

**Une transition vers le monde adulte : un effort collectif en  
oncologie pour une survie de qualité**

Par Maude Lessard

École de santé publique (ESPUM)

Mémoire présenté  
en vue de l'obtention du grade de maîtrise en santé publique  
Option recherche

Février 2023

© Maude Lessard, 2023

Université de Montréal  
Maîtrise en santé publique, ESPUM

*Ce mémoire intitulé*

Une transition vers le monde adulte : un effort collectif en oncologie pour une survie de  
qualité

*Présenté par*

**Maude Lessard**

*A été évalué par un jury composé des personnes suivantes*

**François Champagne**

Président-rapporteur

**Marie-Pascale Pomey**

Directrice de recherche

**Caroline Laverdière**

Codirectrice

**France Dupuis**

Membre du jury

## **Résumé**

### Contexte :

Chaque année, au Canada, environ 1000 enfants âgés de 0 à 14 ans recevront un diagnostic de cancer. On estime qu'environ 80 % de ceux-ci vont survivre. La rémission implique un suivi à long terme basé sur la prévention et la promotion de la santé. Une fois adulte, ce type de suivi doit se poursuivre. Ces jeunes âgés de 18 ans devront donc effectuer un transfert de milieu de soins entre le centre pédiatrique et le centre adulte. Le passage à l'âge adulte étant déjà un moment de changement en soi, l'ajout de cette transition de milieu vers un milieu inconnu peut être anxiogène. Des patients qui ont une expérience acquise à naviguer dans le centre de cancérologie adulte pourraient venir en aide à leurs pairs sous forme d'accompagnement à la transition.

### Objectifs :

Identifier les besoins spécifiques des patients en rémission d'une tumeur cérébrale diagnostiquée à l'enfance et qui devront transférer d'un centre pédiatrique à un centre adulte et ainsi, connaître leur intérêt face à une intervention comprenant un patient accompagnateur (PA). Identifier les facteurs favorables et limitants à la mise en place d'une intervention impliquant des PA lors de la transition vers un centre hospitalier adulte des patients en rémission d'un sarcome diagnostiqué à l'enfance. Puis, connaître la perception des parties prenantes qui gravitent autour de la transition de milieux de soins quant aux pistes d'amélioration à apporter, aux enjeux vécus, mais aussi à la possibilité d'impliquer des PA.

### Méthode :

Un devis qualitatif de type exploratoire de faisabilité d'implantation est utilisé. Des entretiens sont conduits auprès de la population de recherche constituée de patients effectuant le transfert de milieu, d'un PA, de professionnels de la santé et des membres de bureaux du partenariat. L'analyse thématique est utilisée afin de faire ressortir les thèmes communs des entrevues autant pour les divergences de point de vue que pour les ressemblances.

### Résultats :

Les membres des bureaux de partenariat voient des bénéfices à l'implication de PA, mais y voient certaines complexités vu le manque de ressource pour soutenir un tel programme. Ils accordent une importance particulière au suivi psychosocial des PA et l'implication des parents dans le processus. Quant aux professionnels de la santé, ils accordent une importance particulière au développement de l'autonomie des jeunes patients et un suivi conjoint entre les centres. Ils sont également sensibles au suivi psychosocial des patients et aux enjeux spécifiques à la transition. Ils voient des bénéfices à l'implication d'un programme de PA, mais soulèvent des réticences. Le patient nomme la différence d'encadrement entre les milieux et les difficultés de communication entre ceux-ci. Les lacunes de la communication transparaissent dans le transfert du dossier médical, une inquiétude soulevée par le patient. Il voit cependant des bénéfices à un programme impliquant des PA. Puis, le PA aborde les défis et les préalables à la réussite de ses interventions. Il soulève également le manque d'accompagnement pour les parents.

### Conclusion :

La transition de milieux de soins génère de nouveaux défis pour les patients comme ceux diagnostiqués à l'enfance d'une tumeur cérébrale ou d'un sarcome. Une attention particulière doit être portée aux besoins de ces patients, mais aussi à l'amélioration du processus. De premier abord, l'implantation d'un programme de PA n'est pas ressortie comme un besoin exprimé par le patient. Il y voyait cependant que des bénéfices. Les données de cette étude sont trop restreintes pour déterminer si l'accompagnement serait bénéfique à la transition entre le milieu pédiatrique et adulte. Cependant, cette étude exploratoire de faisabilité d'implantation a permis de connaître les perceptions des parties prenantes qui gravitent autour de ce processus de transition entre les milieux face à des pistes d'amélioration du processus, des enjeux vécus et la perception de l'implication des PA.

### Mots clés:

Tumeur cérébrale, sarcome, patient accompagnateur, transition de milieux de soins, pédiatrie, centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, centre hospitalier de l'Université de Montréal, hôpital Maisonneuve-Rosemont

## **Abstract**

### Background:

Every year, in Canada around 1000 kids between 0 and 14 years old will be diagnosed with a cancer. The survival rate is estimated around 80%. Remission involves a survivorship follow up based on prevention and health promotion. As an adult, their follow up must continue. The 18 years old young adult will transfer from pediatric care center to adult care center. Transition to adulthood is a turning point for them and the adding of adult care center transfer can be anxiety inducing. Patients who had experience navigating in the adult cancer care center can help reduce this anxiety by being mentor for the other patients.

### Objectives:

Identify the needs of patients in remission from a brain tumor cancer diagnosed in childhood who will transfer from a pediatric center to an adult center and thus, know their interest in an intervention including a mentor patient. Identify the positive and limiting factors for the implementation of an intervention involving mentor patients during the transition to an adult hospital center for patients in remission from a sarcoma diagnosed in childhood. Then, know the perception of the stakeholders of the process as to the avenues for improvement to made, the issues experienced, but also the possibility of involving mentor patients.

### Design:

A qualitative design of exploratory type of implementation feasibility is used. Interviews are conduct with patients, mentor patient, health care professionnal and paternership members. A content analysist is used to bring out the principal themes in the interviews and also the different and the similar points of view.

### Results:

The members of the partnership offices clearly see the benefits of involving mentor patient but see certain complexities in it because of the lack of resources to support such program. They attach particular importance to the psychosocial follow-up of mentor patient and the involvement of parents in the process. As for health professionals, they attach a particular

importance to the development of young patient's autonomy and joint monitoring between the centers. They are also sensitive to the psychosocial follow-up of patients and to the specific issues of the transition. They see benefits in the involvement of a mentor patient program but raise some reservations. The patient raises the difference in supervision between the care centers and the communication difficulties between them. The gaps in communication are reflected in the transfer of the medical file, a concern of this patient. However, he sees only benefits to a program involving mentor patient. Then, the mentor patient discusses of the challenges and prerequisites for the success of his interventions. He also raises the lack of support for parents.

Conclusion:

The period when care environment change, being a time of new challenges for patients such as those diagnosed with a brain tumor or sarcoma in their childhood, special attention must be paid to their needs, by improving the process. At first, the implementation of a mentorship program did not emerge as a need expressed by the patient. However, he only saw benefits. The data from this study are too limited to determine whether mentor support would be beneficial to the transition between the pediatric and adult settings. However, this exploratory study made it possible to know the perceptions of the stakeholders who gravitate around this process of transition between the care centers which is improving the process, the issues experienced and the perception of the mentors' patients.

Key words:

Brain tumor, sarcoma, mentor patient, transition of care settings, pediatrics, centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, centre hospitalier de l'Université de Montréal, Maisonneuve-Rosemont hospital

## Table des matières

ABSTRACT .....	5
LISTES DES ABRÉVIATIONS .....	9
REMERCIEMENTS .....	10
CHAPITRE 1. INTRODUCTION.....	11
1.1.    CONTEXTE GLOBAL EN CANCÉROLOGIE.....	11
1.2.    LES DIFFÉRENTS DIAGNOSTICS DE CANCER : QUELQUES DÉFINITIONS .....	12
1.2.1. <i>La leucémie aiguë lymphoblastique</i> .....	12
1.2.2. <i>Les tumeurs cérébrales</i> .....	12
1.2.3. <i>Les sarcomes</i> .....	13
1.3.    LE TRANSFERT DE MILIEU POUR LA POURSUITE DU SUIVI SUR LE LONG TERME.....	13
1.4.    CONTEXTE SPÉCIFIQUE AU CHU SAINTE-JUSTINE .....	14
1.4.1. <i>Contexte spécifique au centre hospitalier de l'Université de Montréal</i> .....	15
1.4.2. <i>Contexte spécifique à l'hôpital Maisonneuve-Rosemont</i> .....	15
1.5.    PROBLÉMATIQUE .....	16
1.5.1. <i>Soutien informationnel insuffisant</i> .....	17
1.5.2. <i>Soutiens émotif et décisionnel insuffisants</i> .....	18
1.5.3. <i>Manque de ressources</i> .....	19
1.6.    PERTINENCE POUR LA SANTÉ PUBLIQUE.....	20
CHAPITRE 2. REVUE DE LITTÉRATURE.....	22
2.1.    LES BESOINS DES PATIENTS EN MATIÈRE DE TRANSITION DE MILIEU DE SOINS.....	22
2.2.    LES EFFETS CONNUS DES PATIENTS ACCOMPAGNEURS .....	23
2.3.    LES DÉFIS DES PATIENTS ACCOMPAGNEURS .....	24
2.4.    LE PROGRÈS DES PATIENTS ACCOMPAGNEURS AU COURS DES DERNIÈRES ANNÉES .....	25
2.5.    LES OBSTACLES POSSIBLES À L'IMPLANTATION D'UN PROGRAMME DE PATIENTS ACCOMPAGNEURS .....	26
2.6.    LA TECHNOLOGIE ET LES PATIENTS ACCOMPAGNEURS .....	27
CHAPITRE 3. LES QUESTIONS DE RECHERCHES ET OBJECTIFS.....	30
3.1    LES OBJECTIFS .....	30
3.2    LES QUESTIONS DE RECHERCHE .....	30
3.3.    JUSTIFICATION DU CHOIX DE L'INTERVENTION .....	30
CHAPITRE 4. MÉTHODOLOGIE .....	32
4.1.    LE DEVIS.....	32
4.2.    POPULATION À L'ÉTUDE : RECRUTEMENT ET CRITÈRES D'INCLUSION .....	32
4.2.1 <i>Les patients</i> .....	33
4.2.2 <i>Le patient accompagnateur</i> .....	33
4.2.3 <i>Les professionnels de la santé</i> .....	34
4.2.4 <i>Les bureaux de partenariat</i> .....	34
4.3.    LA COLLECTE DE DONNÉES .....	34
4.3.2. <i>Le matériel de recherche</i> .....	35
4.4.    L'ANALYSE THÉMATIQUE.....	35
4.5.    L'ÉTHIQUE ET LA CERTIFICATION .....	36
CHAPITRE 5. RÉSULTATS.....	38
5.1.    LE DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE.....	38
5.2.    LES POINTS DE VUE DES MEMBRES DES BUREAUX DE PARTENARIAT ET L'ESPACE PARTENAIRE.....	39
5.2.1. <i>Les obstacles à l'implication de patient accompagnateur</i> .....	40
5.2.2. <i>La santé psychosociale dans l'expérience du patient accompagnateur</i> .....	41
5.2.3. <i>Les bénéfices à l'implication de patients accompagnateurs</i> .....	42
5.2.4. <i>La place du parent ou proche aidant dans cette transition</i> .....	45

<b>5.3. LES POINTS DE VUE DES ONCOLOGUES ET INFIRMIÈRES PIVOTS DES CENTRES ADULTES ET DU CENTRE PÉDIATRIQUE .....</b>	<b>47</b>
5.3.1. <i>Le suivi psychosocial et les séquelles cognitives.....</i>	47
5.3.2. <i>L'autonomie et l'encadrement .....</i>	50
5.3.3. <i>Les enjeux spécifiques à la transition des soins .....</i>	52
5.3.4. <i>Les pistes d'amélioration à la transition de milieux de soins .....</i>	53
5.3.5. <i>L'implication des patients accompagnateurs : les bénéfices et les réticences .....</i>	54
<b>5.4. LE POINT DE VUE DU PATIENT TRANSFÉRANT AU CHUM .....</b>	<b>55</b>
5.4.1. <i>Les préoccupations et attentes.....</i>	55
5.4.2. <i>L'encadrement.....</i>	56
5.4.3. <i>Les pistes de solution pour améliorer le transfert vers le milieu adulte.....</i>	58
5.4.4. <i>La perception d'un programme impliquant des patients accompagnateurs .....</i>	59
<b>5.5. POINT DE VUE DU PATIENT ACCOMPAGNATEUR.....</b>	<b>61</b>
5.5.1. <i>Les bénéfices et motivations à exercer le rôle de patient accompagnateur.....</i>	61
5.5.2. <i>L'utilité des similitudes entre l'accompagné et l'accompagnateur .....</i>	63
5.5.3. <i>Le manque d'accompagnement pour les parents vivant avec un enfant atteint d'un cancer ...</i>	64
5.5.4. <i>Les défis du rôle de patient accompagnateur .....</i>	65
<b>CHAPITRE 6. DISCUSSION .....</b>	<b>66</b>
<b>6.1. LES PARTICULARITÉS DE LA POPULATION DE JEUNES ADULTES EN PROCESSUS DE TRANSITION DE MILIEUX DE SOINS .....</b>	<b>66</b>
<b>6.2. L'IDENTIFICATION DES BESOINS DES JEUNES VIVANT LE TRANSFERT DE MILIEU DE SOINS .....</b>	<b>68</b>
<b>6.3. LES BESOINS DES PARENTS DANS CE PROCESSUS DE TRANSITION .....</b>	<b>70</b>
<b>6.4. L'IMPLICATION DES PATIENTS ACCOMPAGNATEURS.....</b>	<b>72</b>
<b>6.5. LES PISTES D'AMÉLIORATION DU PROCESSUS PROPOSÉES PAR LES PARTICIPANTS .....</b>	<b>74</b>
<b>6.6. FORCES, LIMITES ET DIFFICULTÉS LIÉES À L'ÉTUDE .....</b>	<b>76</b>
<b>CHAPITRE 7. CONCLUSION .....</b>	<b>78</b>
<b>RÉFÉRENCES.....</b>	<b>80</b>
<b>ANNEXE 1 : AFFICHE DE RECRUTEMENT .....</b>	<b>94</b>
.....	94
<b>ANNEXE 2: GUIDE D'ENTREVUE SEMI-DIRIGÉ POUR LE PATIENT DU CHUM.....</b>	<b>95</b>
<b>ANNEXE 3: GUIDE D'ENTREVUE SEMI-DIRIGÉ POUR LE PATIENT ACCOMPAGNATEUR..</b>	<b>96</b>
<b>ANNEXE 4: GUIDE D'ENTREVUE SEMI-DIRIGÉ POUR LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ .....</b>	<b>97</b>
.....	97
<b>ANNEXE 5: GUIDE D'ENTREVUE SEMI-DIRIGÉ POUR LES MEMBRES DES BUREAUX DE PARTENARIAT .....</b>	<b>98</b>
.....	98
<b>ANNEXE 9 : L'ARBRE THÉMATIQUE .....</b>	<b>114</b>
<b>ANNEXE 10 : LES CERTIFICATS ÉTHIQUES .....</b>	<b>115</b>
<b>ANNEXE 11 : LA LIGNE DE TEMPS.....</b>	<b>124</b>

## Listes des abréviations

LAL : Leucémie aiguë lymphoblastique

CHUM : Centre hospitalier de l'Université de Montréal

HMR : Hôpital Maisonneuve-Rosemont

CHUSJ : Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine

PA : Patient accompagnateur

IPO : Infirmière pivot en oncologie

COG : Children's oncology group

CIUSSSEM : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Est-de-l'île-de-Montréal

## Remerciements

Tout d'abord, un remerciement bien spécial à ma directrice de recherche, Dre Marie-Pascale Pomey pour vos précieux conseils, votre passion pour le sujet, votre générosité de vos connaissances et vos contacts, votre disponibilité, votre gentillesse et surtout de croire en vos étudiants comme vous l'avez fait avec moi. Vous êtes un modèle de rôle à suivre.

Merci à Dre Caroline Laverdière, ma co-directrice de recherche pour votre grande écoute, votre dévouement pour les enfants et l'équipe de soins, votre générosité et votre bonté. Vous avez été d'un grand support.

Merci à Marie-Claude Charrette de m'avoir épaulé au cours de ce projet de recherche. Merci pour les *débriefings* sur les besoins des patients en oncologie. Merci d'avoir cru en ce projet.

Merci à l'équipe d'oncologie du CHU Sainte-Justine qui est aussi mon équipe, pour votre travail acharné, votre dévouement pour votre métier, la transmission de vos savoirs, votre force transmise et le sourire sur votre visage chaque matin auprès de ces enfants qui se battent contre cette maladie. Merci aux équipes du CHUM et de l'HMR d'avoir à cœur l'amélioration des pratiques pour ces patients, merci à tous et toutes pour votre disponibilité au cours des rencontres et votre partage des connaissances.

Merci aux patients et patients accompagnateurs pour votre grande force et résilience.

Sans oublier, merci à ma famille pour votre amour, à ma maman et mon papa de m'avoir amené où je suis présentement. Merci d'avoir cru en moi et de m'avoir encouragé vers la poursuite de mes ambitions. Merci d'être les parents que vous êtes, toujours présents à chacune des étapes. Merci à ma sœur pour ta grande écoute et ton soutien précieux. Merci à mes oncles pour la transmission de votre passion pour le domaine de la santé. Merci à mes amis pour votre écoute, votre présence et nos séances d'éclats de rire à travers toutes ces années de plaisir et d'amitié. Merci à Ismehen, mon amie et ma référence en recherche, tu as fait toute la différence. Merci à Jonathan, mon amoureux, de m'avoir poussé à me dépasser, merci pour ton support, ta présence, ton amour et ton écoute au cours de ce long processus. Sans vous tous, je ne serai pas celle que je suis aujourd'hui et je vous en suis reconnaissante.

# Chapitre 1. Introduction

## 1.1. Contexte global en cancérologie

Au Canada, chaque année, environ 1000 enfants de 0 à 14 ans reçoivent un diagnostic de cancer (Statistique Canada, 2021), ce qui représente environ 0.5 % des cas de cancers diagnostiqués de tous âges confondus (Gouvernement du Canada, 2021a). La leucémie est le cancer le plus souvent diagnostiqué chez les enfants (35 %), suivi des cancers du système nerveux central-tumeurs cérébrales (17 %), des lymphomes (13 %) et des cancers des tissus mous-sarcomes (7 %) (Gouvernement du Canada, 2021a). Plusieurs chercheurs s'entendent pour dire que de nos jours environ 80% des patients atteints d'un cancer pédiatrique seront en rémission pour au moins 5 ans (Bhatia, 2003 ; Earle et al., 2005 ; Haddy et al., 2009 ; Song et Fish, 2018 ; Stenmarker et al., 2020). Pour les patients, survivants d'un cancer à l'enfance, un suivi annuel à vie est attendu et basé sur la gestion et la détection précoce des risques, la réduction des méfaits des traitements et les stratégies de prévention. Ce suivi est recommandé par l'institut de médecine (IOM) des États-Unis et le Children's oncology group (COG), un organisme qui se consacre à la recherche en oncologie pédiatrique dont la grande majorité des centres pédiatriques de l'Amérique du Nord font partie (Children oncology group, s.d.; Granek et al., 2012; Psihogios et al., 2019; Therrien et al., 2013). Malgré cette recommandation, peu de survivants du cancer pédiatrique rapportent avoir poursuivi les surveillances sur le long terme (Nathan et al., 2008). Toutefois, un peu plus de trois survivants du cancer pédiatrique sur cinq souffriront d'effets tardifs de la maladie et de ses traitements, alors qu'un peu plus d'un survivant sur quatre souffrira d'effets tardifs graves ou pouvant mettre leur vie en péril (Oeffinger et al., 2006). Aux États-Unis, 93.5 % des survivants qui atteindront l'âge de 35 ans, vivront des effets tardifs de la maladie ou de son traitement, ce qui augmente le risque de morbidité et de mortalité (Hudson et al., 2013). Les séquelles et complications tardives des divers traitements du cancer peuvent être dues aux chimiothérapies, aux chirurgies ou encore à la radiothérapie (Song et Fish, 2018). Pour la plupart, elles ont un impact direct sur la qualité de vie des patients à court et à long terme. Les complications peuvent être cardiaques, psychosociales, liées à la fertilité ou encore liées

au système endocrinien (McInally et Cruickshank, 2013). Les enjeux ne sont pas strictement d'ordre médical, puisqu'ils touchent également le quotidien. Par exemple, les survivants d'un cancer pédiatrique ont 6 fois moins de chance de trouver un emploi due à leur problème de santé (Langeveld et al., 2002; Maslow et al., 2011; Zebrack et Isaacson, 2012). Une fois adulte et en rémission, un suivi global et récurrent doit donc se poursuivre afin de prévenir et traiter les comorbidités, ainsi que de promouvoir une qualité de vie. Les deux tiers des cas qui vivent avec une condition médicale légère à la suite du traitement du cancer sont généralement transférés à leur médecin de famille avec parfois un suivi conjoint d'un autre spécialiste. Alors que le quart des patients avec des séquelles plus sévères seront transférés dans les milieux hospitaliers affiliés selon leur diagnostic (Kenney et al., 2017).

## **1.2. Les différents diagnostics de cancer : quelques définitions**

### **1.2.1. La leucémie aiguë lymphoblastique**

La leucémie aiguë lymphoblastique (LAL) est le cancer le plus fréquent chez l'enfant. La LAL est un cancer hématologique, c'est-à-dire qu'il touche les cellules du sang (globule rouge, globules blancs et plaquettes) produites par la moelle osseuse. Leur prolifération étant déficiente, ces cellules demeurent immatures et leur fonctionnement est donc défectueux (Pizzo et al., 2016). Une fois en rémission, à l'âge adulte, le suivi sur le long terme peut généralement être assuré par le médecin de famille.

### **1.2.2. Les tumeurs cérébrales**

La tumeur cérébrale, comme son nom l'indique, est une tumeur solide se localisant au niveau du cerveau. Selon la position de la tumeur, le type de cancer change, ainsi que les traitements, symptômes et pronostics (Packer et al., 2008). Les patients en rémission de ce cancer diagnostiqué à l'enfance sont les sujets de cette étude. Ils font partie de la clientèle avec des séquelles plus sévères en post-traitement et qui ont besoin d'un suivi spécifique sur le long terme (Turner, et al., 2009). Les survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique se voient plus souvent exclus des études portant sur la santé des jeunes après les traitements de

peur qu'ils ne représentent pas justement la population de jeunes survivants d'un cancer pédiatrique (Zebrack et al., 2004).

### **1.2.3. Les sarcomes**

Il existe plusieurs types de sarcomes. Les sarcomes sont des tumeurs localisées dans les tissus mous (muscles, graisses et nerfs) ou dans les os (Gouvernement du Québec, 2021c). L'ostéosarcome, par exemple, se localise dans les os longs et se manifeste plus fréquemment à la puberté, ce qui fait en sorte que les adolescents ont tendance à être plus touchés (Therrien et al., 2013). Les patients en rémission d'un sarcome sont aussi les sujets de cette étude. Ils ont un suivi spécialisé avec un oncologue une fois en rémission et à l'âge adulte en raison du risque de récurrence de ce type de cancer (Tseng, 2015).

### **1.3. Le transfert de milieu pour la poursuite du suivi sur le long terme**

La transition d'un milieu pédiatrique à un milieu adulte lors d'un diagnostic de maladie comme le cancer n'est pas seulement un transfert physique ou administratif. C'est également un processus d'apprentissage où les jeunes seront amenés à acquérir de l'autonomie par la gestion des divers événements de vie, passant par la prise de rendez-vous médicaux, la gestion des médicaments ou de leurs symptômes et la création d'un nouveau cercle social (Shamambo et al., 2020). C'est un événement impliquant une équipe multidisciplinaire qui se planifie au cours des années qui précèdent la transition (Otth et al., 2020). Il s'agit d'une étape de soins en trois phases, soit la phase de préparation, la phase de transfert et la phase de partenariat ou d'engagement (Meynard et al., 2015). Trois éléments sont identifiés pour qu'une transition de soins soit réussie : 1) éduquer et accompagner les jeunes patients dans l'apprentissage de connaissances concernant leur cancer, les effets tardifs des traitements et la surveillance de ceux-ci; 2) préparer les jeunes patients à des changements dans leur mode de vie; 3) viser l'adhérence au suivi à long terme en favorisant une relation de confiance envers le cheminement de soins (Freyer, 2010). Pour les jeunes, cette préparation consiste également à leur faire part des informations détaillées des possibles

défis auxquels ils seront confrontés dans leur vie future et sur les ressources à contacter lorsqu'ils vivront un stress par rapport à leur condition de santé (Bomba et al., 2017).

#### **1.4. Contexte spécifique au CHU Sainte-Justine**

Le Centre hospitalier universitaire de Sainte-Justine (CHUSJ), un hôpital pédiatrique sur l'île de Montréal, diagnostique et traite, entre autres, la clientèle d'oncologie. Lors des traitements actifs contre le cancer, les patients se voient assigner une infirmière pivot (IPO) selon leurs diagnostics. Ils sont alors suivis en clinique ambulatoire et enchaîneront par la suite des hospitalisations, avec un suivi constamment centré sur le patient et sa famille. Puis, lorsque la rémission après 5 ans est annoncée ainsi que tous les traitements terminés, les patients changent d'IPO et sont alors suivis par les deux IPO de la clinique du suivi à long terme du CHUSJ. Une fois que ces patients atteignent 18 ans et qu'ils ont terminé leurs traitements depuis minimalement 2 ans, ils sont alors éligibles au transfert vers le centre hospitalier adulte ou vers un suivi assuré par leur médecin de famille selon leur diagnostic. Un suivi plus pointu lors de rémission est effectué entre autres chez les patients diagnostiqués d'une tumeur cérébrale ou d'un sarcome au CHUSJ. Ils transféreront respectivement au centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) et à l'hôpital Maisonneuve-Rosemont (HMR). Ils ont un premier rendez-vous médical avec le médecin d'un de ces centres, puis les rendez-vous s'enchaîneront selon leurs états de santé.

Le corridor de soins instauré entre le CHUSJ et le CHUM durant la période de 2015 à 2021 compte 63 patients transférés, diagnostiqués par le passé d'une tumeur cérébrale. Celui instauré entre le CHUSJ et le HMR, depuis l'entente de 2017 jusqu'à 2021, compte 27 patients qui ont effectué le transfert à la suite d'un diagnostic de sarcome à l'enfance.<sup>1</sup> Cette coordination entre les centres est effectuée par les infirmières pivots en suivi à long terme du CHUSJ en collaboration avec l'équipe médicale et interdisciplinaire. Les infirmières pivots jouent un rôle central dans la réalisation de ce transfert afin de garantir une continuité de soins des patients en oncologie (Direction de la lutte contre le cancer, 2008).

---

<sup>1</sup> D'après les données du registre de patients de l'infirmière pivot du CHUSJ.

Les patients diagnostiqués d'une tumeur cérébrale sont considérés comme une clientèle complexe qui nécessite un suivi particulier après leur traitement. De façon générale, cette clientèle est parfois soignée de façon sous-optimale alors qu'elle souffre de séquelles physiques, mentales, sociales et sexuelles spécifiques à leur type de tumeur et variables selon l'âge du diagnostic (Kuhlthau et al., 2015). Quant aux patients diagnostiqués d'un sarcome, l'importance et le défi du suivi à long terme sont entre autres de détecter de façon précoce le risque de récurrence (Tseng et al., 2015). Le transfert de patients entre centres hospitaliers pédiatriques et adultes ne fait pas l'objet de lignes directrices claires à ce jour (Frederick et al., 2017). Aussi, la littérature sur l'expérience que vivent les patients qui transfèrent d'un milieu à l'autre dans le processus de soins de suivi à long terme est plutôt pauvre (McDonnell et al., 2020; Sparud-Lundin et al., 2017). Cependant, au CHUSJ des efforts d'amélioration des transferts de dossier ont été faits au cours des dernières années par ces corridors de soins instaurés. L'équipe traitante a une ouverture à intégrer les patients eux-mêmes (et leur famille) dans la réflexion vers l'amélioration du système pour des soins plus personnalisés.

#### **1.4.1. Contexte spécifique au centre hospitalier de l'Université de Montréal**

Lorsque suivis au CHUSJ et au cours de leur traitement, les patients ont accès à un vaste répertoire de services dans lequel les relations entre soignants et soignés sont privilégiées. Parmi les services, nous retrouvons des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des psychologues, des orthophonistes, des musicothérapeutes, des art-thérapeutes et des travailleurs sociaux. Une fois au CHUM, pour cette clientèle spécifique, l'offre de soins est strictement médicale, notamment par les imageries et la détection des signes de maladie. Les patients rencontreront l'oncologue qui est de garde lors de leur passage. Le transfert de ces patients n'offre pas une continuité des services mentionnés, ce qui pourrait éventuellement être déstabilisant pour certains.

#### **1.4.2. Contexte spécifique à l'hôpital Maisonneuve-Rosemont**

Les patients qui transfèrent du CHUSJ à HMR rencontreront leur médecin et l'IPO avec qui ils seront suivis au cours des prochaines années. Contrairement à l'établissement du

CHUM, une certaine proximité avec les soignants est possible par la disponibilité de l'IPO et de l'oncologue qui suivent cette clientèle particulière. L'IPO, ainsi que le médecin traitant ont d'autres clientèles oncologiques, mais ils voient les patients transférés à chacune de leur visite. Bien que l'offre de service soit majoritairement médicale, un suivi personnalisé et une exploration des besoins sont possibles grâce à cette proximité.

## **1.5. Problématique**

Le passage à l'âge adulte est une étape impliquant plusieurs transitions, autant au niveau social qu'au niveau développemental et émotionnel, alors qu'il y a une recherche d'identité, d'indépendance et d'autonomie. De plus, les jeunes adultes en rémission d'un cancer pédiatrique doivent jongler avec des défis supplémentaires, dont des enjeux de sexualité, de symptômes physiques et psychosociaux, des décisions importantes, des enjeux scolaires ou d'emploi et des relations familiales parfois affectées, parfois dépendantes (Bomba et al., 2017; Keegan et al., 2012; Zebrack et Isaacson., 2012). Les attentes envers ces jeunes survivants du cancer sont d'autant plus élevées, alors qu'il leur est demandé d'être indépendants, d'avoir des stratégies afin de contrôler leurs stress et émotions, d'assimiler et s'approprier l'information en restant positif et en acceptant la maladie (Zebrack et Isaacson, 2012). Par conséquent, cinq facteurs de stress sont identifiés chez ces jeunes, soit le manque d'information, vivre avec les effets de la maladie et de son traitement, l'anxiété émotionnelle, la protection de leur entourage et finalement des questionnements existentiels (Zebrack et Isaacson, 2012).

Cette transition demeure un défi, entre autres par l'orientation différente de soins qu'ont le milieu pédiatrique et le milieu adulte (Camfield et Camfield, 2011; Nandakumar et al., 2018). Effectivement, un attachement particulier s'est bâti au cours des années avec l'équipe soignante du centre pédiatrique, comme s'ils faisaient partie d'une grande famille (Bomba et al., 2017; Nandakumar et al., 2018; van Staa et al., 2011). Les centres pédiatriques sont reconnus pour prodiguer des soins centrés, voire en partenariat, avec la famille, ce qui dans les centres pour adultes est parfois moins présent ou dispersé en plusieurs services dans la communauté (Dumas, 2022; Psihogios et al., 2019). La marche semble haute pour certains

patients rapportant qu'ils sont laissés à eux-mêmes, une fois dans le milieu adulte (Nandakumar et al., 2018). Certains patients perçoivent même cette transition de milieu de soins comme un abandon du milieu pédiatrique puisque selon eux, le futur milieu de soins ne partagera pas les mêmes valeurs que le milieu de soins d'où ils proviennent (Dumas, 2022).

### **1.5.1. Soutien informationnel insuffisant**

Les jeunes ont un désir criant d'autonomie croyant que les soignants devraient s'adresser à eux directement plutôt qu'à leur parent (Bomba et al., 2017; Psihogios et al., 2019). Vu la présence accrue de la famille dans les soins et traitements, les patients rencontrent parfois des lacunes dans la connaissance de leur propre santé, se démontrant dans l'explication difficile de leur historique de traitement lors des rencontres avec leur nouvelle équipe soignante (Camfield et Camfield, 2011; Granek et al., 2012; Otth et al., 2020; Psihogios et al., 2019; Wiemann et al., 2019). Il s'agit effectivement d'une particularité, voire d'une complexité des milieux pédiatriques puisque la relation entre soignants et soignés se traduit plutôt par une triade soignant-parent-patient (Dumas, 2022).

Les patients décrivent également une confusion générale quant aux effets tardifs du cancer et des traitements, une difficulté à différencier les effets tardifs des effets secondaires, ainsi qu'une méconnaissance sur l'importance du suivi à long terme une fois en rémission (Otth et al., 2020; Psihogios et al., 2019). Les patients évoquent également les préoccupations d'être confrontés à une situation inconnue, à des traitements différents et que l'information de leur dossier médical ne soit pas transférée correctement ou perdue en cours de processus (Lugasi et al., 2011; Rutishauser et al., 2014). Ils éprouvent certaines difficultés à comprendre le fonctionnement du système de soins de santé adulte, alors que ces centres n'ont pas toujours les ressources nécessaires pour les épauler dans cet apprentissage (Wiemann et al., 2019). Effectivement, 50 % des patients en rémission d'un cancer aux États-Unis ne recevraient pas l'information et les services répondant à leurs besoins (Keegan et al., 2012).

### 1.5.2. Soutiens émotif et décisionnel insuffisants

L'expérience parfois traumatisante qu'a été la maladie, le désir impératif de retourner à une vie normale ainsi que de ne pas être stigmatisé par la maladie sont des barrières à une transition réussie (Granek et al., 2012 ; Psihogios et al., 2019). La transition de soins entre le milieu pédiatrique et adulte est un moment de stress élevé et de vulnérabilité pour les patients survivants d'un cancer pédiatrique, mais aussi pour leurs familles (Kwak et al., 2013). Ajoutons que les jeunes transférés vers les milieux adultes ont également de la difficulté à faire valoir leur *advocacy* en ce qui concerne leur suivi spécifique (Kenney et al., 2017). En effet, l'*advocacy* fait référence pour le patient, à faire entendre sa voix par la défense de ses intérêts et par la défense de ses droits quant aux prises de décision le concernant (Davoodvand et al., 2016). Les patients identifient ces prises de décision comme un besoin d'assistance, puis à celui-ci s'ajoutent le besoin informationnel et le besoin de soutien émotif (Kowitt et al., 2019). Un sondage sur 8 dimensions de l'expérience en oncologie a été complété par des patients en Ontario et les dimensions perçues davantage comme des lacunes dans leur expérience étaient la coordination des soins et le support émotif (Bridge et al., 2019). Les patients survivants du cancer pédiatrique proposent des solutions à ces lacunes dans la préparation à une transition de milieu. Entre autres, pour augmenter l'adhérence aux rencontres de suivi à long terme, ils soulèvent l'importance d'avoir des soins adaptés à leur âge, des horaires flexibles à leur mode de vie, des modes de communication moderne, de discuter de l'importance du suivi à long terme plus tôt dans le processus et d'intégrer le mentorat par des pairs ou des programmes de survivance (Psihogios et al., 2019). Des études étasuniennes suggèrent que 33 % des jeunes patients qui se préparent pour une transition vers le milieu adulte souhaitent entrer en contact avec un mentor et que dans 23% des cas, ils souhaitent une visite du milieu adulte (Strini et al., 2020). Également, pour une majorité de patients, ils souhaitent rencontrer un membre de l'équipe médicale du milieu adulte dans lequel ils transiteront (Bomba et al., 2017; van Staa et al., 2011). D'autres recherches suggèrent qu'il y aurait un peu plus de 50 % des jeunes qui aimeraient être mis en contact avec d'autres jeunes qui ont un diagnostic de cancer, cependant pour la grande majorité, ce besoin n'a pas été comblé (Zebrack et Isaacson, 2012).

### 1.5.3. Manque de ressources

La transition de milieu de soins étant inévitable, les patients souhaitent être accompagnés par l'équipe pédiatrique dans la préparation de celle-ci, ce qui est manquant ou insuffisant actuellement pour certains de ces centres (Granek et al., 2012). Effectivement, seulement 46 % des répondants à une étude suédoise rapportent avoir bénéficié d'un programme de transition vers les soins adultes (Sparud-Lundin et al., 2017). Ces besoins dans le système actuel ne sont pas comblés complètement, car il manque de ressources et de support au maintien et à l'adhérence du suivi à long terme (Psihogios et al., 2019).

Alors que le soutien émotif, le soutien dans les prises de décision et le soutien informationnel sont déficients dans l'accompagnement de ces patients, ce n'est que depuis les dernières années que les Instituts de recherche en santé du Canada ont octroyé du financement pour des projets de recherches d'amélioration des services de santé en oncologie (Boutrouille et al., 2021). À la suite de ce financement, le projet de recherche *PAROLE-Onco* a vu le jour afin d'introduire des patients accompagnateurs (PA) dans le système de santé québécois (Boutrouille et al., 2021). Le PA est un patient ayant une expérience acquise lors de son propre vécu de soins ou de maladie et qui partagera avec un autre patient ce savoir expérientiel. Cet engagement permet de répondre aux besoins nommés comme non comblés, par un soutien informationnel, émotif, social et éducatif, mais il permet aussi d'améliorer la communication avec l'équipe de professionnels de la santé (Boutrouille et al., 2021; Dennis, 2003; Pomey, 2018). Cette approche étant encore relativement nouvelle au Québec, il y a encore du travail à faire pour augmenter l'accessibilité à ces services. Cette réussite de l'engagement des patients est conditionnelle aux caractéristiques personnelles des patients accompagnateurs (niveau d'éducation, statut social, etc.), mais aussi à l'ouverture du système de santé face à ceux-ci, à la qualité de la formation qu'ils reçoivent et à la reconnaissance salariale éventuelle (Pomey et al., 2015).

Compte tenu du besoin d'accompagnement partiellement comblé, nommé par les patients qui effectuent la transition, l'ajout de pairs accompagnateurs serait une avenue à considérer dans l'amélioration des services de santé.

## 1.6. Pertinence pour la santé publique

Le système de santé conçu pour diagnostiquer et traiter les maladies depuis la Deuxième Guerre mondiale semble de plus en plus désuet, alors que l'Organisation mondiale de la santé (OMS) tente de faire basculer le système vers un monde de prévention et de promotion de la santé (Pétre et al., 2018). La philosophie de soins actuelle est plutôt basée sur le patient et la reconnaissance de son savoir expérientiel et de son implication dans la prise de décision (Meynard et al., 2015). C'est pourquoi l'OMS promeut l'engagement des patients à tous les niveaux comme stratégie dans l'amélioration de la qualité des soins (World health organization, 2016).

Le cancer est listé parmi les maladies chroniques les plus courantes au Canada. (Gouvernement du Canada, 2021b). Une augmentation du nombre de survivants du cancer pédiatrique a été observée au cours des dernières années (Gouvernement du Canada, 2012). Par conséquent, dès leur jeune âge, ces patients navigueront parmi les divers services de santé, et ce, pour de nombreuses années à venir. Bien que leur suivi sur le long terme semble médical à première vue, il s'inscrit plutôt dans la prévention d'une rechute et des effets secondaires des traitements, mais également dans la promotion de la santé par la promotion de saines habitudes de vie afin de bénéficier d'une meilleure qualité de vie (Otth et al., 2020). Un échec dans le succès de ce suivi à long terme pourrait mener à la détérioration de la santé de cette population (Bomba et al., 2017). La promotion d'une qualité de vie pour tous groupes de populations est un cheval de bataille pour la santé publique. Effectivement, la santé publique se définit comme suit :

Une activité de société qui vise à promouvoir, à protéger, à améliorer et le cas échéant, rétablir la santé de personnes, de groupes ou de la population entière. C'est une combinaison de sciences, de compétences et de valeurs qui fonctionne au travers d'activités sociocollectives et qui implique des programmes, services et institutions dont le but est de protéger et améliorer la santé de tous. (Last, 2007, p. 186).<sup>2</sup>

---

<sup>2</sup> Traduction libre : « An organized activity of society to promote, protect, improve, and, when necessary, restore the health of individuals, specified groups, or the entire population. It is a combination of sciences, skills, and values that function through collective societal activities and involve programs, services, and institutions aimed at protecting and improving the health of all the people. » (Last, 2007, p. 186).

L'importance de la participation du public dans le système de santé a effectivement été établie lors de la commission Castongay & Nepveu de 1967, puis la commission Rochon de 1988 où l'on tente de laisser de plus en plus de liberté d'expression au public dans les soins de santé (Pomey et al., 2019). Viens ensuite le « Montreal model » qui propose la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient comme utilisateur du système de santé et l'« empowerment » dans la prise de décision (Pomey et al., 2019).

L'innovation des patients accompagnateurs et leur engagement, c'est aussi tenter d'améliorer le système de santé en incitant la participation des patients eux-mêmes et celle du public dans leurs propres soins et dans la prise de décision tant au niveau individuel que collectif sur le plan de la santé (Coulter, 2011). La population de jeune adulte pourrait bénéficier de cet accompagnement, vu l'acquisition parfois lente de l'autonomie dans le système de santé en général (Dumas, 2022).

La préparation par un PA est une belle démonstration d'une pratique communautaire, où le système peut être influencé par les usagers des soins afin d'améliorer la qualité du suivi et la qualité de vie par et pour les patients. Pour les experts, il semble important de reconnaître l'expertise et l'expérience vécue par les patients tant au niveau de la société qu'au niveau académique afin de se focaliser sur les besoins tangibles de ceux-ci (Bourmaud et al., 2021). Dans le cas des patients ayant vécu une transition de milieu de soins pédiatriques à adultes, ce sont de jeunes adultes dont la voix empreinte de vécu et d'expérience de la maladie devrait être entendue (Wiemann et al., 2019). Cela leur permettrait d'être valorisés dans un rôle de mentor au cœur de l'expérience de la maladie (Ahola Kohut et al., 2017). Pour certains, le recrutement comme patients accompagnateurs est une possibilité d'entrer pour la première fois sur le marché du travail, ce qui est considéré comme un déterminant de la santé (Wiemann et al., 2019).

## **Chapitre 2. Revue de littérature**

### **2.1. Les besoins des patients en matière de transition de milieu de soins**

La transition de milieu de soins étant une étape charnière de la rémission du cancer, quelques solutions sont proposées dans la littérature pour atténuer ce moment pouvant générer de l'anxiété. Une préparation adéquate à la transition de milieu de soins, ainsi que la connaissance du nouveau milieu sont deux éléments qui ont été identifiés par les patients comme des facilitateurs à intégrer dans le processus (Otth et al., 2020). Il est démontré que la qualité de l'expérience vécue par le patient est associée à une corrélation positive à la poursuite du suivi et au recours à des soins de santé préventifs (Bridge et al., 2019). Afin d'augmenter l'adhérence au suivi à long terme, les patients survivants d'un cancer pédiatrique et leurs parents soulèvent la possibilité d'intégrer des patients accompagnateurs (Psihogios et al., 2019) de même âge et sexe qui ont de saines habitudes de vie (Granek et al., 2012). La similarité des paires est nommée comme un facteur facilitant le développement d'une relation plus forte et plus rapide entre le PA et l'accompagné (Ahola Kohut et al., 2017; Kirks et Milnes, 2021). Le mentorat par un pair est un besoin exprimé par les participants de diverses études portant sur la transition d'un milieu pédiatrique vers un milieu adulte (Dumais-Levesque et Pomey, 2020; Frederick et al., 2017 ; Lugasi et al., 2011; Pomey et al., 2018a). Effectivement, les participants d'une étude allemande suggèrent des groupes de préparation à une transition coanimés par un patient qui a un vécu similaire et qui partagerait son expérience et répondrait à leurs questions (Bomba et al., 2017).

Les patients sont ouverts au support des pairs lorsqu'il y a une expérience commune, lorsque le moment est opportun et lorsque le PA est authentique et empathique (Campbell et al., 2004). Le savoir expérientiel du PA permet de réconcilier au quotidien, le vécu de la maladie avec les soins, ce qui favorise l'humanisation des soins pour d'autres patients (Pomey, 2018). Le moment de transition entre deux centres hospitaliers semble être un moment plutôt bien choisi à l'introduction de PA puisqu'à ce stade de développement du jeune adulte, le sentiment d'appartenance et l'approbation des pairs prennent une place plus

importante que le support parental (Ahola Kohut et al., 2017 ; Kirk et Milnes, 2021; Zimmerman et al., 2021). C'est également un moment de développement, où ils sont en quête de leur propre identité, où ils veulent se prendre en main et où ils recherchent un sens à leur expérience (Kirks et Milnes, 2021).

## **2.2. Les effets connus des patients accompagnateurs**

La participation des PA est, avant tout, une opportunité de valorisation pour l'amélioration du processus, mais elle permet aussi le partage de leur savoir expérientiel avec d'autres ayant un vécu similaire. Les PA, tout comme les patients eux-mêmes, peuvent bénéficier de ces rencontres (Wiemann et al., 2019). Les patients ayant expérimenté le soutien d'un PA nomment comme effets positifs de leur expérience : une diminution du sentiment d'isolement par une augmentation du sentiment d'appartenance, un support informationnel et émotionnel, une compréhension et une perspective différente, un sentiment d'espoir et un ressenti d'empathie, de réassurance et d'encouragement (Hoey et al., 2008; Wiemann et al., 2019). Le soutien des pairs vient également en aide à la prise de décision et à la résolution de problème (Kowitt et al., 2019; Zebrack et Isaacson, 2012). La rencontre avec un PA pourrait également augmenter l'adhérence aux traitements, diminuer le stress associé à ce changement, favoriser une meilleure qualité de l'expérience de soins et améliorer l'image que les patients ont d'eux-mêmes (Pomey et al., 2018b). L'apport des PA engendre aussi un certain confort, améliore la santé des patients, diminue le temps d'attente, facilite l'entrée dans le système adulte et diminue les taux de réadmission d'hospitalisation (Pomey et al., 2021). Les PA participent à l'apprentissage des patients à devenir des patients compétents et engagés leur permettant une meilleure gestion de leur propre santé et une diminution possible des comorbidités. Ils encouragent et motivent les patients vers de saines habitudes de vie (Ahola Kohut et al., 2017; Ahola Kohut et al., 2016; Bomba et al., 2017; Breakey et al., 2018; Kirks et Milnes, 2021). La participation du patient dans de telles rencontres est une opportunité pour celui-ci de prendre part à la gestion de sa propre condition de santé, un besoin d'autonomie criant pour les jeunes adultes (Lugasi et al., 2011). Pour la famille du patient, c'est une occasion de participer à l'acquisition de l'autonomie de leur proche. Aussi, le support des pairs pourrait permettre de diminuer l'anxiété des parents

associée à cette transition (Pomey et Dumais-Lévesque, 2020; Pomey et al., 2020). Ces effets sont également perçus par les PA lors de leur expérience de mentorat (Ahola Kohut et al., 2017). Ils perçoivent également pouvoir partager certaines fonctionnalités des hôpitaux afin d'aider les patients à naviguer dans le système de santé (Pomey et al., 2020).

Tous ces bénéfices connus pourraient donc mener à une transition réussie vers les soins adultes, puisque ce sont des compétences préalables à exercer le rôle d'un partenaire dans ses propres soins de santé (Ahola Kohut et al., 2016; Bomba et al., 2017).

Il peut cependant arriver que les besoins des patients ne soient pas comblés après une rencontre avec un PA ou encore qu'il y ait un renforcement des habitudes de vie non saines du patient, d'où l'importance pour les patients accompagnateurs de suivre une formation complète (Hoey et al., 2008). Il se pourrait que les patients soient confrontés à des informations sur la maladie qui leur font peur ou qu'ils soient témoins de la détérioration de la santé du PA. Une trop forte identité envers les pairs ou le PA pourrait renforcer le sentiment de différence avec les autres jeunes en société qui n'ont pas eu un tel diagnostic. Il est donc important d'être conscient de ces risques et de trouver des stratégies et des ressources avant de mettre en place un programme impliquant des PA (Olsson et al., 2005).

### **2.3. Les défis des patients accompagnateurs**

L'expérience des PA n'est pas sans défis. Effectivement, ils doivent pouvoir faire la part des choses entre leur niveau d'implication et l'empathie pour une situation donnée, sans toutefois dépasser leurs limites. S'ajoute également la peur de vivre des émotions négatives, d'être confronté à des pronostics incertains, de ne pas avoir les bons mots ou encore de ne pas être à la hauteur des attentes et besoins du patient (Huntingdon et al., 2016). Également, les PA nomment la peur de ne pas être en mesure de développer une relation d'aide entre le mentor et le mentoré. La formation des PA permet à ceux-ci d'être mieux préparés pour toute éventualité pouvant se présenter, d'augmenter leur confiance dans ce nouveau rôle et de favoriser le développement de nouvelles compétences relationnelles (Ahola Kohut et al., 2017).

Les PA doivent être en mesure de mettre de leur temps pour bâtir une relation significative avec l'accompagné. La fréquence désirée des rencontres est variable d'un patient à l'autre et varie entre deux fois par semaine à deux fois par mois ou seulement au besoin (Breakey et al., 2018).

Un groupe de pairs pourrait remédier à certains de ces défis en échangeant de l'information et des connaissances. Cependant, certains jeunes ne se sentent pas à l'aise de partager leur état de santé ou leur état émotif en groupe (Bomba et al., 2017; Breakey et al., 2018).

#### **2.4. Le progrès des patients accompagnateurs au cours des dernières années**

Au cours des dernières années, les patients accompagnateurs ont fait l'objet de plusieurs travaux de recherche et leur implication voit le jour dans le système de santé. Entre autres, le *Montreal Model* a fait ses preuves par l'implication des patients tant dans la sphère organisationnelle, décisionnelle et clinique, comme le propose le modèle des PA (Pomey et al., 2015). Jusqu'à aujourd'hui, ces recherches ont démontré une amélioration des soins et services, une évolution de la collaboration avec les patients, le sentiment d'avoir accompli des soins remplis d'humanisme pour les professionnels et une utilité sociale pour les patients eux-mêmes (Pomey et al., 2015). L'engagement des patients dans le système de santé a également démontré une diminution des coûts et une amélioration de la santé populationnelle (Carman et al., 2013). L'objectif ultime de l'implication des PA est d'atteindre un changement individuel et collectif tant au niveau des patients accompagnés que des PA, dans un environnement où les deux parties se sentent confortables et où est promu l'*empowerment* (Kirk et Milnes, 2021).

Au Québec, dans le domaine oncologique, le projet *PAROLE-Onco* permet d'intégrer des PA tout au long de la trajectoire des patients touchés par le cancer. Ces PA sont considérés comme des membres à part entière de l'équipe clinique d'oncologie. Les résultats montrent que les PA soutiennent les patients dans leur compréhension de la maladie et des traitements,

dans leur engagement à leurs soins, dont le choix des traitements, et dans la gestion de l'anxiété (Pomey et al., 2021).

Puis, en ce qui concerne la transition de milieu pédiatrique à adulte, des projets ont été menés au sein même du CHUSJ avec les patients de cardiologie, de gastroentérologie et de transplantation hépatique. L'étude réalisée avec les patients en gastroentérologie démontre les différentes perceptions qui peuvent exister entre les acteurs qui gravitent autour de la transition entre deux milieux, un aspect fort intéressant. Par exemple, les adolescents et les jeunes adultes de cette étude qui n'avaient pas encore effectué le changement de milieu démontraient une certaine nonchalance envers ce qui les attendait dans le suivi de leur maladie. Les chercheurs se sont donc questionnés sur l'apport des PA auprès de cette clientèle (Dumais-Lévesque et Pomey, 2020). En contrepartie, ce sont les parents de ces patients qui démontraient un besoin accru de soutien par des pairs (Dumais-Lévesque et Pomey, 2020).

## **2.5. Les obstacles possibles à l'implantation d'un programme de patients accompagnateurs**

L'implantation d'un programme impliquant des PA ne vient pas sans embûches. Des enjeux organisationnels peuvent survenir, notamment par le manque de support d'une équipe dédiée, mais également par la possibilité que les PA ne puissent pas offrir de disponibilités lors d'intervention prévue à des horaires atypiques (Pomey et al., 2020). La mobilisation de plusieurs ressources est importante, mais parfois difficile à obtenir (Breakey et al., 2018). Pour obtenir le support d'une équipe médicale, il doit y avoir des *leaders* positifs afin de promouvoir un virage vers l'implication à part entière des PA au sein même de leur équipe. Cette implication favorise la valorisation du rôle des PA (Pomey et al., 2020). Les PA, par leur implication auprès des équipes médicales, ont accès à des données confidentielles, ce qui soulève des inquiétudes de la part de certains professionnels de la santé (Clavel et al., 2019). Une description détaillée des responsabilités des PA pourrait permettre aux équipes de mieux comprendre la plus-value à leur intégration, mais aussi d'atténuer leurs inquiétudes.

La rétention des PA préoccupe les gestionnaires des espaces de partenariat puisque plusieurs d'entre eux quittent pour des raisons médicales, pour les conditions difficiles ou encore par le manque de temps (Clavel et al., 2019). Le rôle de PA est souvent un rôle exercé bénévolement en parallèle à leurs activités du quotidien.

Une exploration préalable des besoins des patients en matière de support est nécessaire à l'implication des PA. Une omission de cette exploration pourrait mener directement à un échec d'implantation d'un tel programme. Les participantes d'une étude londonienne n'ayant pas perçu de bénéfices à l'accompagnement par un pair (33.3 %) étaient des patientes pour qui le programme n'a pas pu combler leurs attentes. Entre autres, ces patientes n'avaient pas réussi à établir une connexion avec la patiente accompagnatrice. Elles trouvaient que l'accompagnement arrivait trop tard dans leur cheminement de la maladie. Elles étaient d'avis que leur entourage pouvait apporter le support dont elles avaient besoin ou encore elles avaient besoin de contacts sociaux qui n'étaient pas rattachés spécifiquement au cancer (Pistrang et al., 2012). La difficulté à établir une connexion avec la patiente accompagnatrice pour certaines venait du manque de similitude au niveau de la classe sociale, mais aussi d'où elles provenaient (éducation, contexte familial) (Pistrang et al., 2012).

## **2.6. La technologie et les patients accompagnateurs**

L'évolution rapide des technologies pose un réel défi à l'implantation de programmes d'accompagnement par les pairs. En effet, plusieurs adolescents et jeunes adultes ont une préférence envers les programmes utilisant internet, sur leur téléphone cellulaire ou encore sur leur ordinateur portable (Huang et al., 2011). Effectivement, l'utilisation des technologies évite le besoin de déplacement et facilite les horaires de rencontres possibles (Ahola Kohut et al., 2016; Breakey et al., 2018). Un programme déjà existant nommé « IPeer2Peer » qui utilise la plateforme *Skype* semble avoir fait ses preuves au Canada puisque les adolescents participant aux études avaient développé une meilleure capacité à gérer leurs symptômes que le groupe n'ayant pas participé (Ahola Kohut et al., 2016, 2017). Un peu plus de 50% des conversations téléphoniques portaient sur leurs habitudes de vie, sur des stratégies de gestion

des symptômes physiques et psychosociaux et sur des inquiétudes pour leur futur (Ahola Kohut et al., 2016). Les jeunes souhaitent également entrer en contact par des sites internet interactifs ou par téléphone avec d'autres jeunes ayant un vécu similaire à leur expérience de maladie (Zebrack et Isaacson, 2012). Cette façon d'intégrer l'accompagnement par un patient a démontré une augmentation de l'adhérence aux traitements, du développement de stratégies de gestion de santé, des connaissances sur la maladie et finalement une meilleure évaluation de la qualité de vie (Zebrack et Isaacson, 2012). La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales offre quant à elle un soutien virtuel par des groupes Facebook pour les patients, les survivants et les proches aidants afin qu'ils puissent partager leur histoire et obtenir un support moral (Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, s.d.).

Cependant, peut-on assurer le professionnalisme de ses échanges ou la confidentialité de celles-ci ? Ce sont des questions qui se posent et qui sont de plus en plus importantes à considérer pour la population de jeunes patients d'aujourd'hui. Ceux qui ne se sentent pas outillés pour débiter une transition vers le milieu de soins adulte vont préférer consulter les sites internet pour l'apprentissage de leur maladie et la prise en charge de leur santé (Breakey et al., 2014). Sachant que les plateformes web permettent à quiconque de publier des informations, celles-ci peuvent parfois être faussées ou d'autre fois teintées d'une subjectivité. Ceci pose un réel enjeu sur la prise en charge adéquate de la santé de ces jeunes patients.

Il y a en revanche des effets positifs de cette technologie qui peuvent en être tirés. Par exemple, aux États-Unis, il existe des sites internet pouvant être consultés par tous qui comportent des « boîtes à outils » permettant un soutien informationnel à la transition de soins vers le milieu adulte (Otth et al., 2020). Il est également important d'offrir de l'information par des applications adaptées sur le téléphone cellulaire puisqu'elles sont bénéfiques dans la gestion de santé des jeunes (Huang et al., 2011; Zebrack et Isaacson, 2012).

Au CHUSJ, l'application « COG Kids care » a récemment été implantée (2022) pour toutes les familles qui reçoivent un diagnostic de cancer chez leur enfant. Cette application

permet aux familles de consulter des informations sur le diagnostic, sur les traitements, sur les urgences, sur les symptômes et sur les moments où demander de l'aide. Il y a également une section « après le traitement » qui explique de façon détaillée les étapes du premier mois jusqu'à des années plus tard. Cette section comporte aussi un onglet des organismes utiles à consulter, dont le *American Childhood Cancer Organization*, le *Surviving and moving forward : The Samfund*, puis le *Fertile Hope*. Cet ajout ne peut qu'être bénéfique pour tous les patients, y compris les patients qui s'apprêtent à faire une transition vers le suivi médical adulte. Cependant, un programme d'accompagnement par les pairs n'est pas offert pour le moment au CHUSJ, ni même dans les ressources de cette application.

## **Chapitre 3. Les questions de recherches et objectifs**

### **3.1 Les objectifs**

- Identifier les besoins spécifiques des patients survivants d'une tumeur cérébrale diagnostiquée à l'enfance quant au transfert vers le milieu adulte et évaluer la pertinence d'intégrer des PA auprès de cette clientèle.
- Identifier les facteurs favorables ou limitants à l'introduction d'un soutien par les pairs entre le CHUSJ et l'HMR pour les patients survivants d'un sarcome diagnostiqué à l'enfance.
- Connaître les perceptions des parties prenantes qui gravitent autour du processus de transition entre les milieux de soins quant aux pistes d'amélioration possibles, aux enjeux vécus et à l'intégration d'un programme de PA.

### **3.2 Les questions de recherche**

- Quels sont les besoins principaux des patients en rémission d'un cancer quant à la transition de soins d'un milieu pédiatrique vers un milieu adulte ?
- Quelles sont les perceptions des diverses parties prenantes qui gravitent autour de la transition de soins d'un milieu pédiatrique à un milieu adulte quant à l'implication de patients accompagnateurs dans ce processus?

### **3.3. Justification du choix de l'intervention**

Le savoir expérientiel des patients accompagnateurs est un savoir unique qui permet une vision globale du parcours du patient dans le système de santé québécois et permet d'améliorer la qualité du suivi de ceux-ci (Ministère de la Santé et des Services sociaux,

2017). Le mentorat par un pair est un besoin exprimé par les participants de diverses études portant sur la transition des soins d'un milieu pédiatrique vers un milieu adulte (Dumais-Levesque & Pomey, 2020; Frederick et al., 2017 ; Lugasi et al., 2011; Pomey et al., 2018a). Cette implication du patient accompagnateur dans le partage de son vécu est une opportunité d'avancement des connaissances quant aux « défis émotionnels, informationnels et relationnels » que la jeune clientèle oncologique doit affronter (Chaire de recherche en évaluation des technologies et des pratiques de pointe, 2021). Il est ainsi envisagé que dans l'année précédant le transfert, le patient diagnostiqué d'un sarcome à l'enfance se voit proposer de rencontrer un PA provenant de l'espace partenaire de HMR qui partage des caractéristiques communes. Une visite de l'établissement où va se poursuivre le suivi par le PA lui est alors proposée.

L'espace partenaire de l'HMR a pour mission de s'engager, partager et avancer vers un but commun d'amélioration des soins prodigués au programme de cancérologie. L'espace partenaire rassemble des patients partenaires qui sont entre autres des patients accompagnateurs, des patients formateurs ou des patients co-chercheurs selon leurs intérêts (Gouvernement du Québec, 2019).

Étant donné la complexité des séquelles neurocognitives, la diversité de celles-ci et la dépendance de certains des patients diagnostiqués d'une tumeur cérébrale à leur famille, une évaluation des besoins chez cette clientèle quant au transfert vers un suivi adulte a été priorisée plutôt qu'une rencontre avec un PA (Guichardet et al., 2015; Nandakumar et al., 2018). Cette demande provient de l'équipe médicale qui suit les patients une fois au CHUM. Effectivement, pour que l'implantation d'un programme de PA chez cette clientèle soit réussie, un soutien constant d'une équipe administrative doit être disponible (Kramer et al., 2018). Ce type de support pour l'équipe du CHUM n'est cependant pas possible pour le moment comme les ressources sont limitées, rendant ainsi l'implantation d'un tel programme difficile. Le choix de connaître les besoins des patients d'abord a donc été retenu.

À noter qu'aucune intervention de ce type n'est encore implantée au sein de la clinique de suivi à long terme d'oncologie du CHU Sainte-Justine.

## **Chapitre 4. Méthodologie**

### **4.1. Le devis**

L'étude porte sur la transition hospitalière entre le milieu pédiatrique (CHUSJ) et les milieux adultes (HMR et CHUM) de la clientèle oncologique touchée par une tumeur cérébrale ou un sarcome qui effectueront cette transition au cours des années 2022-2023. Afin de répondre aux objectifs proposés, l'approche préconisée est une étude qualitative, exploratoire de faisabilité d'implantation d'une intervention. La notion de faisabilité d'implantation permet de déterminer si une telle intervention devrait être recommandée ou non. Elle est utile lorsque les destinataires de l'intervention visée font l'objet de considération unique (Bowen et al., 2009).

Le choix d'un devis qualitatif se justifie par le fait que celui-ci permet d'explorer voire creuser l'expérience des individus pour comprendre l'expérience vécue et leur perspective (Patton, 2015). Étant donné l'absence de ligne directrice concernant le transfert de milieux de soins en oncologie, la visée exploratoire de faisabilité d'implantation pourrait amener une piste de solution à évaluer à plus grande échelle si l'implication des PA répond aux besoins des patients et si les jeunes sont réceptifs à celle-ci. Cela permettra également d'évaluer l'intérêt des parties prenantes du projet à mettre en place une telle intervention et la faisabilité de celle-ci par l'identification des facteurs autant favorables que limitants. Éventuellement, cette recherche pourrait permettre d'établir des bases pour l'implantation d'un futur programme de transition de milieux de soins en oncologie, en incluant des PA.

### **4.2. Population à l'étude : recrutement et critères d'inclusion**

L'étude vise à recruter 6 patients du CHUSJ ayant été diagnostiqués à l'enfance d'une tumeur cérébrale (n=3) ou d'un sarcome (n=3). Il s'agit d'un échantillon de convenance. Ce type d'échantillon est justifiable lorsque l'on teste des interventions comme celle-ci, où nous cherchons la faisabilité plutôt qu'une généralisation des résultats (Crosby et Salazar, 2021).

### **4.2.1 Les patients**

Ces patients sont âgés de 18 ans et plus et ont terminé leur traitement actif minimalement depuis deux ans pour être éligibles au transfert de milieu. L'identité de genre n'est pas prise en compte. Ils accordent une disponibilité minimale de 10 heures à l'étude. Ils sont suivis sur la période couvrant la pré-transition et le post-transition afin de collecter l'expérience de soins complète (Pomey et al., 2018b). Ils sont sélectionnés par l'intermédiaire de Leucan avec l'aide des deux IPO de la clinique de suivi à long terme du CHUSJ. Leucan a un droit de contact via les coordonnées des patients lorsqu'il s'agit de projet de recherche, ils sont donc des facilitateurs au CHUSJ ayant un contact privilégié avec les familles. Effectivement, Leucan rencontre toutes les familles d'enfant nouvellement diagnostiqué d'un cancer et tente de les soutenir avec une multitude de services. L'infirmière pivot ayant une connaissance globale du dossier des patients suivis en clinique et ayant en main les critères de sélection pour cette étude fera une première évaluation de l'admissibilité du patient à participer à cette recherche par leurs capacités physiques, cognitives et leur état de santé actuel. Après cette évaluation, l'IPO est en mesure de transmettre les potentiels participants afin qu'ils soient contactés par Leucan. Afin d'augmenter les moyens de communication avec les patients, une affiche explicative de l'étude (Annexe 1) a été créée en cours de recrutement et remise par l'IPO aux participants potentiels.

### **4.2.2 Le patient accompagnateur**

Un patient accompagnateur (n=1) est recruté à HMR pour faciliter la transition des patients. L'identification de ce PA est effectuée par l'espace partenaire de HMR. Ce patient doit avoir reçu par le passé un diagnostic de cancer et être en rémission de celui-ci. Il doit œuvré comme patient au sein de HMR afin d'avoir une expérience comparable au patient accompagné. Il doit accorder une disponibilité minimale de 10 heures à l'étude et être en bonne condition de santé. L'identité de genre n'est pas prise en compte dans la sélection. Le PA doit savoir bien s'exprimer, avoir une attitude constructive, avoir le désir d'aider les autres, avoir la capacité d'une écoute active et être capable d'empathie (Pomey et al., 2018c).

Il doit bénéficier d'une formation et d'une accréditation du centre dans lequel il œuvre (CIUSSSEM).

#### **4.2.3 Les professionnels de la santé**

Des médecins et des IPO (n=5) des cliniques de suivi à long terme pour les diagnostics de sarcomes et des tumeurs cérébrales des centres respectifs du CHUM, du CHUSJ et de HMR sont recrutés. Leur participation est sollicitée par l'échange de courriels avec le formulaire d'information et de consentement dédié. Ils doivent travailler auprès des jeunes patients qui effectuent le transfert de milieu et doivent être en mesure d'accorder minimalement 1 heure de disponibilité à l'étude.

#### **4.2.4 Les bureaux de partenariat**

Des délégués des membres des bureaux du partenariat (n=4) des trois centres à l'étude sont recrutés. Leur participation est sollicitée par l'échange de courriels contenant le formulaire d'information et de consentement dédié. Ils doivent être en mesure d'accorder minimalement 1 heure de disponibilité et pouvoir fournir l'encadrement nécessaire (formation, soutien, disponibilité) au patient accompagnateur de leur milieu le cas échéant.

### **4.3. La collecte de données**

Des entretiens individuels sont utilisés pour cette étude exploratoire afin d'identifier les besoins des patients qui transitent entre les milieux pédiatriques et adultes, les facteurs favorables et limitants à intégrer des PA et de connaître la perception des diverses parties prenantes quant aux pistes d'amélioration, aux enjeux vécus ainsi que de l'éventualité d'intégrer des PA dans le processus.

### **4.3.2. Le matériel de recherche**

Des guides d'entrevue semi-dirigée ont été conçus par l'équipe de chercheurs pour conduire des entrevues individuelles de 30 minutes à 1 heure avec les patients (Annexe 2), le patient accompagnateur (Annexe 3), les professionnels de la santé (Annexe 4) et les membres des bureaux du partenariat (Annexe 5). Ces participants, préalablement cités à la section 4.2 qui ont donné leur accord à participer à la recherche, ont reçu un formulaire d'information et consentement portant sur l'explication de cette recherche, la confidentialité des données et l'accord pour enregistrer l'entrevue (Annexe 6,7,8).

Des enregistrements audios ont été collectés et transcrits en verbatim afin de véhiculer leur réponse aux questions d'entrevue de façon transparentes.

### **4.4. L'analyse thématique**

La recherche s'inscrit dans le paradigme constructiviste, qui témoigne que l'importance est mise sur l'expérience spécifique, ici la transition de milieux, vécue par le participant. Cette expérience est teintée par les caractéristiques individuelles et sociales qui se manifestent en co-construction avec les chercheurs en interaction (Creswell, 2007). Comme indiqué, la réalité est propre à chacun et se manifeste différemment, ce qui signifie que diverses perceptions peuvent exister en dehors des observations de cette recherche (Creswell, 2007). C'est donc de manière inductive que les résultats sont analysés, ce qui permet de faire le lien entre les données qui émergent de cette recherche et la littérature, sans les contraindre à un cadre spécifique (Morse et Field, 1995).

Une analyse thématique a été conduite afin de faire parler les mots d'eux-mêmes, c'est-à-dire de faire ressortir les propos fondamentaux (Paillé et Muchielli, 2021). La fonction de documentation de l'analyse thématique fait émerger l'essence même de cette recherche afin d'explorer les diverses perceptions des participants face à la transition de milieux de soins en oncologie (Paillé et Muchielli, 2021).

À titre de référence, les grandes étapes de ce type d'analyse ont été effectuées de la manière suivante, basées sur les écrits de Krippendorff, 2019 : 1. Établir un plan; 2. Transcription intégrale des verbatims provenant des enregistrements d'entretien; 3. Lectures des verbatims afin de faire ressortir les propos en cohésion avec l'orientation de recherche (simplifier les données); 4. Regroupement par thèmes ayant émergé lors du processus; 5. Mise en relation des thèmes et analyse sous forme d'arbre thématique (Annexe 9); 6. Présentation des données sous forme narrée; 7. Comparaison des résultats avec la littérature.

Les thèmes principaux et les divergences de perceptions des divers acteurs ont été mis en évidence dans la section résultat. L'analyse fait ressortir l'impact des interventions et des ajustements à faire sur le cheminement du patient au travers des systèmes pédiatriques et adultes (Miles et al., 2020).

#### **4.5. L'éthique et la certification**

La collecte des données et l'analyse de celles-ci ont été entamées une fois les certificats d'éthique nécessaires obtenus, ceux-ci provenant du CHUSJ, du CHUM, de HMR et de l'Université de Montréal (Annexe 10). Une explication claire du projet par écrit a été remise au participant potentiel afin d'obtenir un consentement libre et éclairé via un formulaire d'information et de consentement. La participation à ce projet se fait sur une base volontaire uniquement et les participants pouvaient se retirer de l'étude à tout moment, sans justificatifs ou préjudices. Aucun participant n'a été obligé de répondre aux questions pour lesquelles il ne souhaitait pas donner de réponse. Il est possible que cette démarche ait suscité des émotions auprès du patient et de sa famille puisqu'ils laissent derrière un milieu ayant été fréquenté pendant quelques années (Lugasi et al., 2011). Ils ont été référés à leur équipe médicale au besoin.

Toutes questions pouvant identifier le patient n'ont pas été posées ou diffusées le cas échéant. Le nom des participants à l'étude n'y figure pas, ils sont rendus anonymes par un nom de code (ex. : Participant 1). Afin de faciliter l'analyse des données, nous avons demandé le consentement des participants à être enregistré lors de l'entrevue. Les chercheurs,

intervenants et participants présents sont engagés par le secret professionnel et médical. Le PA devait avoir une accréditation pour œuvrer dans ce rôle, il est donc également tenu à la confidentialité des échanges avec le patient rencontré.

Les données recueillies seront conservées sept ans sur l'ordinateur professionnel sécurisé de Dre Caroline Laverdière, co-directrice de recherche, puis détruites intégralement par elle-même. L'utilisation des données est réservée uniquement aux chercheurs de l'étude. L'équipe s'engage à déclarer tout conflit d'intérêts pouvant survenir. Les recommandations du gouvernement quant aux mesures à prendre lors de la crise sanitaire ont été respectées et personne n'a été mis en danger dans le cadre de cette étude. Une carte cadeau de chez Sports Experts de 30\$ a été tirée parmi les patients participants à l'étude, offerte par l'équipe de recherche.

## **Chapitre 5. Résultats**

Une analyse thématique regroupée par catégories de participants (patient, patient accompagnateur, professionnels de la santé et membres des bureaux de partenariat) a été effectuée. Chacune de ces catégories regroupe 4 à 5 thèmes émergents. Les bénéfices et obstacles à l'implication de PA dans le processus de transition de milieu de soins sont des thèmes ressortis dans chacune des catégories de participants. Les membres des bureaux de partenariat et les professionnels de la santé quant à eux abordent de façon commune le thème de la santé psychosociale. La thématique de différence d'encadrement/autonomie des milieux pédiatrique et adulte et celle concernant les pistes d'amélioration à cette transition sont communes aux professionnels de la santé et au patient, alors que le soutien des parents revient comme thème pour le patient accompagnateur et les membres du bureau de partenariat.

### **5.1. Le déroulement de l'étude**

Lors du recrutement, un total de 11 patients s'apprêtant à faire la transition de milieu vers le CHUM ou le HMR ont été contactés. Nous avons reçu 10 refus directs ou indirects. Les raisons étant que les patients/familles ne voulaient pas se replonger dans des souvenirs malheureux, un transfert annulé en raison d'un diagnostic de rechute, un déménagement dans un autre pays impliquant l'arrêt du suivi ou puisque les coordonnées présentes au dossier de Leucan avaient changé, ce qui devenait impossible de les contacter. Il y a également 5 patients qui n'ont pas répondu aux courriels et aux appels de Leucan, ce que l'équipe de recherche considère comme un refus indirect.

Il y a 4 patients accompagnateurs potentiels qui avaient vécu le transfert de milieu vers le CHUM ou le HMR provenant du CHUSJ qui ont été contactés par Leucan pour lesquels aucun n'a donné suite. Vu le faible taux de réponse, la période de collecte de données de l'étude a été prolongée afin d'augmenter la possibilité de recrutement et une affiche a été créée à cet effet. Un amendement a ensuite été fait auprès des comités d'éthique afin de recruter des patients provenant du CHUSJ ayant déjà effectué le transfert vers le CHUM ou

l'HMR au cours des années précédentes. C'est l'IPO du côté de HMR qui était responsable de solliciter la participation potentielle de patient à l'aide de l'affiche de recrutement créée initialement. Un patient avait signalé son intérêt en demandant plus d'information, cependant après avoir écrit un message texte à celui-ci et laissé un message sur la boîte vocale téléphonique, aucun retour n'a été fait par ce potentiel participant. Du côté du CHUM, une liste de 8 patients répondant aux critères d'inclusion élargie a été faite par un oncologue. Ces 8 patients ont été contactés par Leucan. Après avoir composé le numéro de téléphone qui se trouvaient au dossier d'un des patients, une maman avait répondu. Elle trouvait le projet plutôt intéressant, le formulaire d'information et consentement lui a donc été acheminé par l'intermédiaire de Leucan pour qu'elle puisse remettre celui-ci à son fils. Son fils ne nous a en revanche jamais contactés. L'une des patientes a répondu à l'appel de Leucan, cependant par manque de temps, elle a refusé de participer. Les 6 autres patients contactés par Leucan n'ont pas répondu aux courriels ou aux appels.

Le seul patient ayant accepté de participer à l'étude fait partie du corridor instauré entre le CHUSJ et le CHUM en neuro-oncologie. Comme aucun patient du corridor de soins vers le HMR a accepté de participer, l'expérience d'accompagnement avec le PA n'a pas pu être réalisée. Le PA de l'espace partenaire de HMR a tout de même participé à l'étude par une entrevue individuelle seulement.

Un total de 10 participants, toutes catégories de sélection confondue, énumérées à la section 4.2, ont participé à l'étude (n=10). Les verbatims des entrevues ont tous été retranscrits de façon intégrale afin d'en faire l'analyse thématique.

## **5.2. Les points de vue des membres des bureaux de partenariat et l'espace partenaire**

Les trois bureaux de partenariat des centres participants à cette étude multicentrique ont été approchés pour participer à un entretien. Celui-ci a été conduit avec les membres des bureaux du partenariat de deux établissements afin d'identifier les facteurs facilitants et limitants à l'intégration d'un soutien par les pairs. Le troisième bureau de partenariat a refusé

l'invitation par manque de temps et d'effectif pour remplir leur mandat. L'espace partenaire en oncologie a donc été approché pour participer à l'étude avec les mêmes questions d'entretien que pour les bureaux du partenariat des autres centres.

Les bureaux du partenariat de ces centres ont des équipes riches en expérience. Deux des membres de ces équipes se disent eux-mêmes patients partenaires depuis quelques années en oncologie. Jusqu'à maintenant, pour l'un de ces bureaux du partenariat, c'est plutôt de l'accompagnement indirect qui se fait, soit par des capsules d'information faites par un patient partenaire ou encore la révision de documentation remise lors de soins. Les témoignages des participants 1 à 4 sont décrits via quatre thématiques communes qui ont émergé durant les entretiens.

### **5.2.1. Les obstacles à l'implication de patient accompagnateur**

Dans la transition de soins entre le milieu pédiatrique et adulte, divers obstacles peuvent survenir. L'une des principales raisons serait que l'accompagnement de façon proche ou direct est moins développé en pédiatrie ou avec la clientèle du jeune adulte.

*« [...] Il y a une complexité dans le milieu pédiatrique qui vient du fait que ce n'est pas des patients adultes, ce sont des patients enfants. »*

Aussi, ce type d'accompagnement requiert une supervision accrue

*« [...] nous trouvons que dans les soins ça demande énormément de supervision de la part de l'équipe à l'endroit des patients accompagnateurs, donc il y a beaucoup de travail de la part de l'équipe pour soutenir, accompagner les accompagnateurs. »*

À cela s'ajoutent également des difficultés organisationnelles, néanmoins les retombées de l'accompagnement restent pertinentes.

*« Le défi, c'est de voir, est-ce qu'on a la capacité au niveau de l'équipe d'implanter [le programme de PA] [...] Il faut voir justement la capacité de chaque équipe. Est-ce qu'il y a quelqu'un qui va pouvoir assumer ce rôle-là, qui va être capable de faire un jumelage et qui va être capable de faire un suivi parce que ça prend aussi une personne-ressource? »*

*« Accompagner les patients partenaires, mais de reconnaître ce qu'ils font et d'offrir du soutien, des ressources et d'être à l'écoute. Si tu en as 40 [...], mais tu n'as pas de ressources. C'est un gros défi, je ne parle pas pour moi, je parle pour le milieu de la santé, mais les bénéfices sont tellement grands que je suis sûre que ça fait toute une différence. »*

### **5.2.2. La santé psychosociale dans l'expérience du patient accompagnateur**

Les membres des bureaux du partenariat ont à cœur la protection de l'accompagnateur quant à la dimension émotive de l'expérience.

*« Il y a des enjeux de sécurité psychologique, puis ça, je pense qu'il faut être sensible à ça »*

*« À la base c'est des patients et c'est des humains donc on a tous des réalités, [...] c'est toujours de garder en tête qu'il peut arriver plein de choses dans l'année, la santé va moins bien, la santé mentale, la santé physique donc les gens vont prendre des pauses. [...] Il y en a qui vont accompagner quelqu'un puis ça va avoir brassé des choses donc on leur dit de s'écouter, on ne veut pas qu'il y ait un épuisement empathique, donc on leur dit de se ressourcer. »*

Cette expérience d'accompagnement, selon eux, ne devrait pas devenir un poids de plus sur les épaules de l'accompagnateur.

« Une charge émotive peut être transmise. Il y en a qui sont comme des éponges à émotions [...] ça se peut qu'après, ils ne savent pas quoi faire avec ce trop-plein-là. »

« Les patients partenaires leur défi, je pense que c'est peut-être de vouloir trop donner et de dépasser la limite. Ils veulent être formés, ils veulent apprendre là-dessus, à la base ils veulent donner beaucoup beaucoup, mais elle est où la limite? »

De possibles répercussions sur l'accompagnateur peuvent émerger, par exemple, une reviviscence des souvenirs déplaisants.

« Quand j'ai commencé comme patient partenaire, je rêvais de faire de l'accompagnement d'autres patients. Pour moi, c'était ça l'ultime patient partenaire. Puis, aujourd'hui avec la distance, c'est à peu près la chose que je veux le moins faire parce que j'ai peur des répercussions sur moi-même, des choses que j'ai ressenties au fil de ça. »

### **5.2.3. Les bénéfices à l'implication de patients accompagnateurs**

La population de jeunes adultes provenant du milieu pédiatrique semble comme l'expression l'indique « tomber entre deux chaises » puisqu'ils doivent apprendre rapidement à naviguer dans le système de soins adultes où l'autonomie doit être de mise, alors qu'ils proviennent d'un milieu très encadrant.

« Ça, c'est quelque chose que j'aime dans ce projet d'accompagnement ci, au moins, il y a une certaine forme plus encadrante, plus enveloppante pour ces jeunes-là qui doivent vivre d'être un patient en cancer à l'adulte. [...] Si j'avais un rêve de faire quelque chose spécifique de plus dans ma vie que je n'ai pas encore fait, c'est ça là, la population de jeune adulte en oncologie. C'est une population qui est petite par rapport à l'ensemble des adultes, puis elle est noyée dans ça. »

La finalité d'un patient accompagnateur réside dans l'accompagnement lors d'une période complexe afin de permettre une dimension humaniste des soins.

*« Ils sont très très encadrés quand ils sont à Sainte-Justine, puis ils arrivent à un passage à vide avec une équipe en fait qu'ils ne connaissent pas, surtout s'ils sont en suivi ambulatoire. Donc, cette transition-là, je pense que s'il y a quelqu'un qui peut les accompagner, ça va venir en fait personnaliser les soins, humaniser aussi, puis évidemment ça va susciter de l'espoir aussi parce que le rôle du patient accompagnateur, la grande finalité c'est ça, c'est d'être partenaire, de faire en sorte que le patient va être partenaire de ses soins avec le partage de son savoir expérientiel, donc pour moi les bénéfices, ils sont clairs. »*

En plus de l'humanisation des soins, la relation de partenariat permet un sentiment de sécurité et un point de repère dans le nouveau milieu.

*« Je pense qu'il n'y a aucun accompagnement qui peut nuire. Tu sais c'est un peu ce que je me dis. Dans le fond quand on change, on a beaucoup de témoignages de patients qui nous disent, mon dieu quand je suis arrivé à l'hôpital, j'ai changé de vocabulaire, changé d'endroit, [...] Tu sais, tu étais à Sainte-Justine, tu connais ta place, tu as quand même un sentiment d'appartenance à la place et c'est vraiment axé sur la famille, les enfants.[...] tu arrives à Sainte-Justine et il y a quelqu'un qui est là pour te diriger, mais ce n'est pas la même chose à l'adulte, donc j'imagine qu'il y a un certain choc, tu ne te retrouves pas, tes repères ne sont plus là. [...] c'est comme dans n'importe quoi, si tu es bien accueilli tu vas garder une belle expérience de cette première fois et tu vas te sentir en sécurité puis accompagné. [...] C'est sûr que ça peut être vraiment un plus. »*

Également, les bénéfices sont perçus autant pour le patient que pour le PA, par exemple, le fait de mettre en pratique les compétences acquises et le sentiment d'être un agent positif dans la société.

*« Je trouve ça intéressant dans l'optique du jeune patient qui devient compétent. L'accompagnateur a tout un ensemble de connaissances qu'il peut transmettre à l'autre [...] qui lui va acquérir des compétences que personne d'autre que l'accompagnateur peut lui transmettre en fait. L'accompagnateur risque aussi d'en bénéficier oui, parce que ça lui permet de passer au suivant et d'utiliser ses compétences qu'il pensait être obligé de mettre dans une garde-robe. »*

Le partage est valorisé dans la relation de partenariat puisque cela permet la transmission d'information pratique.

*« Ça va nous permettre de faire cette transition plus en douceur, puis de se familiariser aussi avec un nouvel environnement. Le [centre adulte], c'est gros, [le second centre adulte] aussi. Donc je vois que du positif. [...] De se familiariser et de comprendre comment ça fonctionne aussi. Le patient accompagnateur va servir aussi à ça. Donc partager, lui, comment ça s'est passé quand il est arrivé à l'adulte, comment il a vécu ça. Pouvoir aussi répondre aux questions, puis aux préoccupations de la personne qui fait sa transition. »*

Offrir l'accompagnement par un patient accompagnateur c'est aussi permettre de répondre aux besoins du patient dans sa globalité, au-delà de la maladie.

*« La personne, oui la tumeur, oui le cancer, mais comment on prend soin de la personne dans son entièreté et son bien être dès ce moment-là. [...] On vient prendre soin dans tout son ensemble, c'est ce qu'on veut nous aussi en tant que patient. Tu sais on a tous les professionnels et on a quelqu'un qui a vécu l'expérience qui vient donc ça vient vraiment boucler tout ça ensemble. [...] c'est vraiment de l'amélioration des services et des soins. »*

Cette offre de service qu'est l'accompagnement est une demande exprimée par les patients eux-mêmes qui dans certains centres a été adoptée concrètement.

*« L'ouverture [au partenariat] c'est venu vraiment répondre à une demande des patients et des proches d'avoir un endroit où tout est centralisé, de venir échanger avec des patients, de savoir que c'est là tout le temps et que c'est quand j'en ai besoin, donc c'est sûr que ça, c'est un plus. »*

Comme patient accompagnateur, il y a un rôle à jouer dans la quête du patient à devenir un patient compétent.

*« Le patient, on veut aussi qu'il joue son rôle de patient, partenaire de ses soins, mais c'est très beau en théorie, mais qu'est-ce que ça veut dire? Moi, si je suis patient partenaire de mes soins, ça dépend de tout, ça dépend de mon éducation, ça dépend de mon niveau de littératie, de mes croyances, de ma culture, comment vais-je jouer ce rôle-là, donc c'est un des rôles qu'on se donne. Il faut pouvoir prendre sa place, poser des questions puis on l'écoute. »*

Le CHUM et le HMR étant des centres universitaires, il semble y avoir une belle ouverture à l'implication du partenariat patient.

*« Je pense que l'ouverture elle est là, parce que le partenariat, il y a vraiment une culture du partenariat [Nom du centre], ça fait vraiment parti de la culture organisationnelle, il y a des leviers pour ça »*

*« Il y a un changement de culture qui a été fait. Ici, c'est vraiment instauré et je pense que la place qu'ils ont mise, qu'ils ont décidé de mettre [au partenariat] ça a donné beaucoup de crédibilité. »*

#### **5.2.4. La place du parent ou proche aidant dans cette transition**

Bien qu'on tente de créer une certaine autonomie chez le patient, il est important de soutenir les parents ou proches aidants dans cette transition de milieu. C'est, selon eux, une expérience qui est traumatisante pour ceux-ci.

*« Je pense qu'il faut qu'il y ait un accompagnement d'une façon ou d'une autre, c'est-à-dire, ceux qui encadrent l'accompagnateur devraient aussi encadrer les parents de l'accompagné. »*

*« C'est un enjeu complètement différent, tu sais la mère qu'est-ce qu'elle peut avoir vécu, le père qu'est-ce qu'il a pu vivre, l'enfant qu'est-ce qu'il a pu vivre et qu'est-ce qu'il en comprend de la détresse et c'est là où tu as plus d'acteurs en pédiatrie que tu peux en avoir quand c'est ta propre vie. »*

*« Le bureau de partenariat devrait avoir, le bureau des proches aidants. »*

Les PA peuvent répondre à une partie des besoins des patients eux-mêmes et de leurs proches, par contre, leur savoir expérientiel se limite au vécu de la maladie et d'avoir interagit comme patient plutôt que comme parent ou proche aidant.

*« On n'a pas ce lien-là, on peut vraiment avoir beaucoup d'empathie et comprendre, mais on ne l'a pas vécu, donc le savoir expérientiel, il faut qu'il soit là. »*

De plus, les parents devraient jouer un rôle dans le développement d'*empowerment* de leur enfant, car cela permet une acquisition de compétences utiles recherchées par les patients.

*« On doit favoriser le concept où l'enfant, quel que soit son âge et a fortiori l'adolescent sont des patients à part entière, même s'ils sont mineurs puis ils doivent avoir le parent qui est leur porte-voix, c'est lui qui prend des décisions tout ça. [...] l'établissement devrait avoir un rôle de stimuler chez les parents d'avoir cette attitude-là par rapport à l'enfant. [...] le patient enfant-adolescent d'aujourd'hui, c'est le patient de demain, c'est le patient adulte. Si l'établissement conscientise ces enfants-là à comment bien se prendre en charge, connaître qui ils sont, connaître leurs données de soins, donner leur avis, poser leur question, alors demain dans un*

*monde où c'est hyper complexe d'être patient compétent [...] respecté et mis à contribution. »*

### **5.3. Les points de vue des oncologues et infirmières pivots des centres adultes et du centre pédiatrique**

Un médecin de chacun des deux centres adultes a participé à l'étude. Une IPO de chacun des trois centres a été sollicitée pour participer à l'étude. L'une d'entre elles a refusé indirectement de participer à l'étude, n'ayant pas donné de suite après 2 relances par courriels de sollicitation. Les participants ont répondu à des questions dirigées vers des pistes d'amélioration envisagées, des enjeux vécus au cours du processus de transfert des patients entre les milieux pédiatriques et adultes, puis de la perception d'une intervention impliquant des PA lors d'un entretien individuel. Bien que ce soit deux suivis et centres distincts, des similitudes dans les enjeux et bons coups sont ressorties par rapport à la transition de milieux. Les témoignages des participants 5 à 8 sont décrits par cinq thématiques communes, émergentes des entretiens.

#### **5.3.1. Le suivi psychosocial et les séquelles cognitives**

D'un commun accord, les participants mentionnent un manque de ressources et services pour le suivi psychosocial des patients provenant du milieu pédiatrique du fait que ces patients sont suivis au travers du lot de patients plus âgés en traitement actif. L'un des participants entame la réflexion sur le responsable à qui revient la prise en charge de ce besoin, alors que d'autres intervenants aimeraient avoir plus d'accès à ces services supplémentaires.

*« Est-ce que c'est à [centre en question] à offrir [les services d'équipe multidisciplinaire] aussi ou est-ce que c'est proche de chez eux [...] Je ne pense pas que c'est à notre travailleuse sociale ou nos psychologues. [...] Les patients en plus, ils viennent de partout dans la province. [...] s'assurer qu'on fait le suivi purement*

*médical, mais que le suivi, le support psychosocial soit fait à proximité. [...] ils ne peuvent pas venir à chaque fois qu'ils ont une problématique d'argent ou de travail [...] Je n'ai pas l'impression que ça serait pragmatique de faire ça, je pense qu'il faudrait vraiment que ce soit les équipes locales avec un soutien peut-être central. »*

*« Le défi c'est qu'on n'a actuellement pas autant de services que j'aurais souhaité avoir pour assurer cette transition-là et d'expérience je remarque qu'il y a certains de ces jeunes-là qui ont vécu un diagnostic de cancer qui restent avec certaines séquelles ou certains problèmes connexes, pas nécessairement physiques, mais surtout au point de vue psychologique, bien-être, fonctionnement dans la société pour lesquels malheureusement quand ils transitent dans le monde adulte, je n'ai pas autant de services que je souhaiterais pour assumer le suivi »*

*« Les problématiques psychosociales étaient connues avant, ça fait longtemps que ça galère, mais c'est encore pire et la pandémie a mis encore plus, comment je pourrai dire, les besoins il y en a qui étaient là avant. Ceux qui n'allaient pas bien, ils ne vont vraiment pas bien, ceux qui n'allaient pas si pire, ils vont moins bien. Tu sais je le vois, ça ne peut pas juste se régler dans mes oreilles à moi. Il y a des fois que ça aide, j'en suis convaincue, mais ça ne peut pas être juste ça parce qu'un coup que tu as fait ça, s'il n'y a rien d'autre après... Puis, la porte d'entrée c'est mon numéro de téléphone, quand tu as juste comme référence à dire, présente-toi à l'urgence, ce n'est pas génial parce que ce n'est pas la bonne prise en charge. »*

Au niveau des deux clientèles, autant pour les patients ayant eu une tumeur cérébrale que ceux ayant eu un sarcome, certains ont des séquelles cognitives dues aux traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie qui amènent d'autres problématiques notamment celles pouvant affecter l'autonomie et la vie au quotidien.

*« Il y en a qui ont des déficits neurocognitifs qui ne sont pas à fonctionnement totalement adulte, autonome. »*

*« Il y a certains individus, certains patients qui m'inquiètent parce que je sais que leur problème, ça va vraiment au-delà du cancer qui fait en sorte qu'ils ont de la misère notamment à se réinsérer dans la société. Il y en a qui ne réussissent pas à finir leur étude parce qu'ils ont notamment à cause de la chimio, de la radio et autres traitements, des séquelles du point de vue cognitif, du point de vue concentration, un manque d'attention, donc ils ne sont pas capables de compléter les études comme quelqu'un qui n'a pas vécu notamment un diagnostic ou un traitement de cancer. Puis ça les suit plus tard dans l'âge adulte et ce qui m'inquiète c'est que je n'ai pas notamment les services pour les encadrer, [...] pour qu'ils soient capables d'assumer un rôle normal dans la société. »*

*« J'essaie de les aider à être le plus autonomes possible, mais je pense que c'est un peu illusoire parce que dans certains cas, je sais qu'ils n'y arriveront pas. Les parents le savent déjà depuis longtemps, ils espèrent qu'un jour leur enfant vont être capable d'être en appartement, d'avoir une vie, mais plus ils avancent en âge, [...] souvent l'école ça été difficile, ils ne terminent pas leur étude, souvent ils sont dirigés vers des travaux qui vont être plus répétitifs, donc moins payants, qu'ils ne seront pas capables probablement de faire à temps plein, donc tu vois déjà la cascade. Si je ne suis pas capable d'avoir un job à temps plein, est-ce que je serai capable d'avoir un appartement, de me le payer? Est-ce que je serai capable d'être dans mon appartement pour certains oui, ça dépend où était la lésion primaire, mais je dirai que pour une bonne proportion d'entre eux ça reste difficile. »*

Outre les enjeux cognitifs, ils sont également dans un moment de transition de l'adolescence à l'âge adulte, où ils tentent de bâtir une vie qui ne comporte pas uniquement la dimension de la maladie.

*« Par contre, il y a tout ce qui appartient à l'adolescence, donc j'aimerais bien laisser ça derrière moi, j'aimerais bien ne plus en parler, c'est tu vraiment nécessaire que j'aille à [l'hôpital] [...] moi je n'ai pas besoin de ça, je vais bien aujourd'hui, ça ne*

*m'arrivera pas[...] Alors, tu sais, dans le fond pour nous, on a gagné quand on voit qu'ils sont convaincus qu'un suivi est nécessaire. »*

Le résumé de dossier des patients pour le transfert que les centres adultes reçoivent du CHU Sainte-Justine semble plutôt porter sur l'aspect médical du suivi que l'aspect psychosocial ce qui représente une lacune dans la prise en charge adéquate.

*« Peut-être que l'équipe traitante devrait faire savoir que ces gens-là ont des besoins particuliers, parce que présentement la transition se fait, on reçoit un résumé de dossier, le patient est rendu adulte puis ça se limite un peu à ça. »*

*« On a vraiment tout un portrait surtout physique, du cancer, des traitements, des détails du cancer, les séquelles physiques au traitement. Ce qui manque un peu c'est cette transition, ce pont, plus psychosocial, qu'on n'a pas nécessairement noté dans le suivi, le document de référence, mais c'est qu'au fil du temps en connaissant la personne, c'est là qu'on réalise, OK, il y a tout un bagage psychosocial qui pour certains patients, ils ont besoin d'être plus encadrés, plus suivis que d'autres. »*

### **5.3.2. L'autonomie et l'encadrement**

La préparation en matière d'autonomie est particulièrement importante dans la mise en place du suivi à long terme et semble un besoin reconnu par les intervenants de cette clientèle spécifique.

*« Je pense que les attentes sont souvent élevées, je pense qu'ils s'attendent à ce qu'il y ait le même suivi, le même encadrement, que ça soit la famille ou les patients, qu'ils avaient dans un hôpital pédiatrique. Ce n'est pas le même encadrement, donc je pense qu'il faut les préparer un peu à ça. »*

*« Je dirai que ce qu'il manque beaucoup à la transition entre le milieu pédiatrique et le milieu adulte, c'est vraiment tout l'encadrement. Dans le milieu pédiatrique, ils*

*sont quand même assez bien encadrés et disons qu'ils se sentent un peu moins responsables, sensibilisés notamment à se présenter à leur rendez-vous, confirmer leur rendez-vous, faire les analyses, les tests demandés tout ça parce qu'ils ont de nombreux, nombreux rappels que ce soit par l'entremise de leur parent ou les infirmières pivots, toute l'équipe multidisciplinaire qui les encadre, mais une fois au monde adulte, très souvent ils sont un peu laissés à eux-mêmes dans le sens où on les voit, on prévoit des rendez-vous, mais ils n'ont pas nécessairement tout un système de rappel pour confirmer, donc ils doivent être sensibilisés à l'importance d'être un peu plus autonome dans leur prise en charge.»*

*« On les met dans un cocon et quand moi je les reçois ils sont encore dans le cocon. La plupart du temps, ils n'aiment pas trop quand ils s'en viennent avec moi parce qu'on doit tranquillement, je ne le fais pas drastiquement, ne serait-ce que pour dire que moi normalement je les vois seuls, il y a des fois où ça me prend plus de temps avant de les voir seuls parce qu'ils ne sont pas prêts, parce que les parents ne sont pas prêts à abandonner ce rôle-là qu'ils ont dans la vie de leur enfant depuis le diagnostic donc c'est un travail qui se fait sur plusieurs rencontres. L'enjeu du suivi à long terme aussi c'est qu'on n'a pas tant de temps que ça. [...] d'habitude je suis aux visites annuelles rendu là. »*

Également, l'implication des parents dans l'acquisition de l'autonomie est primordiale à la réussite de cette quête.

*« C'est à travailler avec les parents aussi, autant tu veux rééquilibrer, au début c'est les "providers" et éventuellement on veut renverser, mais il faut que ça soit sécuritaire aussi. Ils ont cette chance d'avoir un sacré filet de sécurité, mais il faut vraiment essayer de le faire et je pense qu'on n'a pas le choix de le transiger avec les parents aussi. [...] C'est comme un moment charnière pour faire un bilan et de remettre les choses à leur place. De dire aux parents, c'est vraiment bien ce que vous avez fait jusqu'à maintenant, tu ne veux pas enlever ça, c'est des alliés, mais de les aider à transiger tranquillement vers un autre rôle que le rôle qui ont adopté au*

*départ et que le jeune prenne une place là-dedans aussi. Tant que les parents sont à 100% investis, le jeune il est gras dur, premièrement pas besoin de s'inquiéter, les parents le font. »*

### **5.3.3. Les enjeux spécifiques à la transition des soins**

Les patients, une fois dans le système de santé adulte font partie de la vaste clientèle d'oncologie en soins actifs, une réalité différente de celle du CHU Sainte-Justine où les patients ont une infirmière pivot en soins actifs puis une infirmière pivot en suivi à long terme lors de leur rémission.

*« Ils ont l'impression qu'il n'y a pas vraiment de personne attitrée à leurs soins. »*

*« Notre clientèle adulte est beaucoup plus importante comparativement à la clientèle pédiatrique, ce qui fait en sorte qu'on doit assumer les besoins de tout ce monde-là, ce qui fait en sorte qu'un individu pédiatrique qui transite au monde adulte malheureusement est noyé dans tout ce besoin-là. [...] Il suffit qu'il manque des rendez-vous puis ils sont perdus du système. [...] Surtout, chez certains jeunes qui sont un peu écœurés de tout le suivi médical qu'ils ont eu pendant une partie de leur jeunesse qui sont rendus maintenant adultes, ils essaient d'oublier ça le plus possible et c'est le défi de les convaincre qu'il faut quand même continuer à faire un suivi médical relié parce que malgré que le cancer soit guéri entre guillemets, il reste encore, on le sait, des complications tardives qui peut avoir des répercussions sur leur vie plus tard. »*

L'attachement au milieu pédiatrique semble bien réel pour chacune des parties prenantes. Ainsi, le changement de milieu peut être d'autant plus déstabilisant, ce qui vient confronter le sentiment d'appartenance.

*« Ils ont confiance, ils ont été diagnostiqués, ils ont été aimés, même quand ils n'étaient pas aimables, ils ont été traités, il y a quelque chose qui est particulier à la pédiatrie »*

*« [Un patient] m'a dit : ce n'est pas pour moi ici. C'est plein de personnes âgées [...] il ne faut pas se leurrer, quand ils passent à l'adulte, ils tombent souvent avec des gens beaucoup plus âgés qu'eux, ils ne se reconnaissent pas là-dedans. »*

#### **5.3.4. Les pistes d'amélioration à la transition de milieux de soins**

Une importance particulière est accordée à la poursuite d'un suivi similaire entre les deux centres qui gravitent autour de la transition. Ainsi, cela faciliterait le transfert de la confiance, mais cela permettrait aussi aux patients de se familiariser avec le milieu et ainsi de poursuivre leur suivi.

*« Puis ce qui peut aider surtout [...] c'est voir comment l'équipe multidisciplinaire peut être mise en place surtout pour ce qui est du suivi psychologique, sexuel, et tout ça, peut continuer malgré le transfert au monde adulte, parce que souvent ce n'est pas évident pour ces jeunes-là d'établir des liens thérapeutiques avec d'autres membres de l'équipe disciplinaire, puis de voir ces liens-là complètement rompre parce qu'ils ont 18-19 ans. Devoir tout recommencer avec nos professionnels de la santé ce n'est pas évident non plus, donc je dirai que si on peut trouver le moyen d'avoir une équipe multi qui travaille sur les 2 sites qui peut continuer à entreprendre ce suivi malgré le transfert dans un monde adulte, c'est peut-être des éléments de solution pour mieux préparer ce transfert-là. »*

*« Ils ont apprécié l'accompagnement alors qu'ils ont 18-19-20 ans. C'est vraiment le transfert de la confiance, [...] ça améliore la compliance au rendez-vous ultérieurement [...] ça c'est important, c'est-à-dire de transmettre ta confiance en quelqu'un d'autre. »*

### 5.3.5. L'implication des patients accompagnateurs : les bénéfices et les réticences

Il y a une ouverture à des programmes de PA cependant, ils y voient tous quelques défis à l'implication de ceux-ci, notamment le désir de passer à autre chose ou encore les difficultés cognitives ne le permettant pas de jouer ce rôle. En contrepartie, la clientèle plus âgée aimerait recourir au partenariat entre les pairs ou à des échanges de groupe.

*« Il faudrait soit bien choisir le patient ou identifier non pas un patient accompagnateur, mais un proche-aidant accompagnateur. Ça dépend des patients, il y a des patients qui restent avec des séquelles psychologiques importantes. Ça dépend de l'implication, ça pourrait être les deux selon la situation, [...] selon les séquelles qu'ils ont eues à cause des traitements parce qu'il y en a qui sont lourdement handicapés, il y en a d'autres qui sont totalement fonctionnels. Je pense que ça serait intéressant. Le problème c'est que ce sont des patients qui sont suivis par multiples spécialistes [...] dans un cadre individuel. »*

*« D'avoir au moins quelqu'un qui est passé au travers de leur soulier plus ou moins, afin de les mettre en confiance avec le transfert du monde adulte, les mettre en confiance avec l'équipe du monde adulte, si leur expérience je l'espère était positive. Je sais qu'avec les jeunes ce n'est pas toujours évident parce que comme je dis quand ils ont passé au travers de tout ça, la dernière affaire qu'ils veulent penser c'est encore leur cancer puis de remettre ça dans leur tête alors qu'eux sont prêts à passer à autre chose. Ils ne veulent plus parler de ça. »*

*« D'avoir un pair aidant ou d'avoir quelqu'un qui va les aider à la transition va pouvoir aider. On essaie de voir aussi si éventuellement on pourrait faire une activité de groupe. [...] Ce n'est pas tout le monde qui va vouloir adhérer, puis c'est correct, on respecte ça, mais il y a des gens qui en ont besoin. [...] J'ai commencé à tâter un peu le terrain, il y a des jeunes qui seraient intéressés, mais je ne mets pas de pression.*

*« Les jeunes vont pouvoir plus se révéler avec d'autres jeunes, alors je crois beaucoup à toutes les activités qu'ils ont eues avec Leucan. Parfois, je leur parle de la pointe des pieds aussi. [...] Souvent avec tout ce que les jeunes ont vécu, ils sont capables de se mettre au même niveau que les autres, puis parfois ça les aide beaucoup aussi à cheminer et à prendre confiance et de voir qu'ils peuvent aider. [...] Tu sais, il y a un double tranchant si ce jeune-là récidive, alors c'est pour ça que je dis qu'il faut qu'il soit bien accompagné, bien encadré. »*

*« Ce que je remarque souvent c'est qu'ils veulent que ça s'arrête. Ils vont continuer leur suivi, c'est plus vieux qu'ils vont exprimer ce besoin d'accompagnement ou d'échanger. [...] on a des jeunes qui sont venus témoignés, c'est des survivants d'un Hodgkin et des survivants de sarcome, c'était ça, de pouvoir partager avec quelqu'un ce qu'ils ont déjà vécu, c'est de pouvoir partager, d'échanger et d'accompagner, mais il n'y pas ça dans les 14-18. »*

#### **5.4. Le point de vue du patient transférant au CHUM**

Un seul patient a accepté de participer à l'étude (n=1; participant 9). Il a participé à des entrevues en deux temps, soit avant la transition vers le milieu adulte puis après. Dans une première entrevue, avant le transfert de milieu, il s'agissait d'identifier les besoins spécifiques quant à la transition vers le milieu adulte. Puis, dans une deuxième entrevue, après la transition de milieu, il s'agissait d'évaluer si de nouveaux besoins avaient été identifiés et si, selon sa perspective, l'apport de PA serait pertinent. Quatre thématiques ont émergé des entretiens.

##### **5.4.1. Les préoccupations et attentes**

La répétition de l'historique de maladie semble un facteur indésirable au changement d'équipe soignante

*« Je m'attends à ce que j'arrive et qu'il sache déjà un peu d'où je viens. Tu sais, je ne veux pas avoir à tout, tout, tout réexpliqué. Qu'ils aient déjà mon dossier en tête, on pourrait dire. »*

Cette crainte de répétition semblait fondée puisque certaines informations du dossier étaient manquantes lors du premier rendez-vous dans le milieu adulte.

*« Ce que j'ai remarqué quand je suis arrivé au CHUM avec la nouvelle équipe dans le fond, il y avait certaines informations qu'ils n'avaient pas nécessairement sur mon dossier »*

Les attentes en général semblent tout de même avoir été satisfaites une fois le transfert effectué.

*« C'était pas mal comme je me l'imaginais. [...] pour moi ce n'était pas un gros choc, parce que je n'ai jamais vraiment eu de crainte de venir à l'hôpital ou de difficulté à interagir avec les personnes de l'hôpital. »*

#### **5.4.2. L'encadrement**

L'encadrement du secteur pédiatrique semble rassurant en grande partie par les visages familiers que représente l'IPO et le médecin.

*« J'ai bien aimé avoir une infirmière pivot. C'était elle que je voyais à chaque fois, c'est vraiment réconfortant, parce que j'avais de la misère à passer au travers de tous mes traitements avec des infirmières différentes à chaque fois[...] Puis, aussi mon médecin, c'est lui que je voyais tout le temps, c'était aussi réconfortant pour ça. »*

Cette réassurance ne semblait pas présente lors du premier rendez-vous dans le milieu adulte.

*« Je croyais que j'allais rencontrer toute l'équipe, c'est ce qu'on m'avait dit [...] je pense que ça m'aurait aidé de voir tout le monde ou une personne de chaque spécialité quelque chose comme ça. Comme ça, j'aurai pu plus savoir, reconnaître tous les visages quand je les revois. »*

En contrepartie, il semble y avoir un désir d'autonomie de plus en plus présent chez le patient.

*« En fait, [ses parents] ont une grande place, j'essaie de les pousser un peu plus (rire) parce qu'un moment donné je vais devenir adulte et ils ne pourront plus suivre tout le temps. Cette année, j'ai essayé de venir à quelques rendez-vous seul, puis ma mère elle a de la difficulté avec ça (sourire) [...] Le faire seul, vraiment d'entrer dans le monde adulte seul, mais je comprends que mes parents veulent encore avoir des nouvelles parce que c'est mes parents. »*

Le besoin d'autonomie semblait répondu dans le milieu adulte.

*« On te parle vraiment comme si tu étais un adulte et on te parle aussi plus à toi qu'à tes parents. À Sainte-Justine, ils essaient aussi de te parler à toi, mais ça reste qu'ils vont parler beaucoup à tes parents et ils vont avoir une approche je ne sais pas, plus familial. Ils sont gentils ici aussi, mais on dirait que c'est différent un petit peu, mais c'est tout aussi agréable. »*

Cependant, certains jeunes peuvent constater que la présence de leur parent est toujours souhaitée à leur rendez-vous médical une fois suivi dans le milieu de soins adulte.

*« C'est des questions [lors du premier rendez-vous à l'adulte] que je n'ai pas nécessairement posées parce que je n'y ai pas pensé ou je m'attends juste que ça va*

*aller. Admettons, [sa mère], elle demandait à quelle fréquence j'allais avoir tel rendez-vous, si mes prises de sang je pouvais les prendre à d'autres places, des choses que je ne pense pas, mais qui sont quand même utiles. C'est quand même bien dans le fond qu'elle soit venue à mes premiers rendez-vous parce que sinon il y aurait sûrement des informations que j'aurai manquées. Parfois, elle prend même des notes, moi je n'en prends pas (rire), ça peut être utile. Peut-être dans l'avenir je vais commencer à y penser (rire) ».*

#### **5.4.3. Les pistes de solution pour améliorer le transfert vers le milieu adulte**

La communication est, selon le patient, le point faible de la transition de milieu de soins.

*« D'être un peu mieux dirigé entre les deux. Entre les derniers rendez-vous à Sainte-Justine et les premiers rendez-vous au CHUM. [...] Il y avait juste [l'IPO] qui nous aidait, mais même elle avait de la misère à discuter avec le CHUM. [...] la communication c'est vraiment quelque chose, je pense, qui pourrait être améliorée. De vraiment avertir les familles directement ou juste le jeune directement après son dernier rendez-vous à Sainte-Justine, qu'ils disent ton prochain rendez-vous au CHUM ça va être là, puis que le CHUM contacte directement la personne, comme ça, ça va être plus clair. [...] On avait les numéros, on avait quand même de la misère à communiquer avec la personne, donc pour [sa mère] c'était stressant vu qu'elle ne pouvait pas savoir. »*

Les détails du transfert ne sont pas clairs et devraient être adressés plus tôt dans le parcours.

*« Peut-être parler [de la transition] un peu plus tôt, moi ils ont commencé à m'en parler il y a 1 an, mais en même temps j'ai un rendez-vous aux 6 mois, donc c'est un peu "rush" j'ai trouvé. Aussi, ils me disaient l'année passée : on va te changer cette année. Dans le fond, je suis revenu cette année encore à Sainte-Justine. »*

Ce besoin de clarification perdure également au moment de la transition de soins.

*« C'est sûr que vraiment dans la transition avant d'avoir un premier rendez-vous, on était beaucoup dans le flou je trouvais, on n'avait pas vraiment d'idée de quand allait être les rendez-vous et comment ça allait se passer. [...] je suis resté quand même longtemps sans savoir. Moi ça ne faisait pas trop stresser, mais ma mère, elle stressait beaucoup [...] c'était flou. On ne savait pas si on allait avoir un rendez-vous, on ne savait pas s'il fallait appeler. »*

L'implication du centre pédiatrique dans le parcours de transition semblait bénéfique et devrait être maintenue dans le processus.

*« [L'IPO] qui s'occupait de la transition, elle est restée quand même longtemps en contact avec nous. [...] Elle nous disait un peu comment ça allait être, même si elle-même était limitée à ce qu'elle pouvait savoir, mais une infirmière comme ça qui fait la transition, c'est vraiment aidant. »*

Il y a une ouverture à une visite pré-transition du nouveau milieu.

*« Je trouve que ça aurait été une bonne idée d'avoir une visite, au moins du bloc onco ou quelque chose comme ça. Comme ça, tu n'arrives pas là, puis tu ne sais pas où aller. »*

#### **5.4.4. La perception d'un programme impliquant des patients accompagnateurs**

L'implication d'un PA dans le processus est perçue comme un ajout aux diverses pistes d'amélioration pour une transition réussie entre les milieux de soins.

*« Ça pourrait être vraiment utile, pas un tuteur, mais une personne qui suit avec toi, qui est déjà passée par là. Oui, je pense que ça pourrait vraiment aider, de juste avoir*

*un numéro de téléphone que tu peux lui demander des questions, ça peut vraiment aider oui. [...] si tu as des questions ou commentaires ou des remarques à faire ça peut vraiment être cool oui. [...] mais pour de vrai d'avoir une personne accompagnante qui est déjà passée par là, je trouve que c'est vraiment une bonne idée. Je ne sais pas si ça peut être implanté un peu partout (rire), je ne sais pas comment ça marche, mais ça peut vraiment être le fun. [...] J'avais demandé à certaines personnes qui étaient déjà passées par là [transition de milieux], comment c'était et c'était vraiment aidant. »*

Se retrouver entre pairs sous d'autres formes qu'un accompagnement formel semble une avenue à explorer.

*« Moi je n'ai pas eu tant besoin d'un [PA] parce que j'allais souvent à des activités comme cœur d'espoir et des camps d'été donc j'étais souvent entouré d'autres jeunes comme moi qui ont passé par des parcours similaires. On pouvait s'en parler quelquefois, puis parler sans gêne. Ça aidait vraiment. C'est là que je le réalise, mais je n'avais pas réalisé pendant que je le faisais nécessairement que je faisais ça, mais je trouve que maintenant je vois les bénéfiques d'être passé par un parcours comme ça. »*

Se sentir entouré de personnes qui ont une compréhension réelle du vécu et qui ont un parcours similaire à partager permet de combattre la solitude et d'améliorer la confiance en soi.

*« En sortant de mes traitements et même pendant mes traitements, j'étais très réticent à des activités comme celles de Leucan et cœur d'espoir, mais plus ça allait après ça, plus j'ai commencé à y aller, plus j'ai trouvé que j'avais du fun à y aller. C'était tous des jeunes qui ont passé par des parcours similaires qui peuvent te comprendre, puis je trouvais qu'en sortant de mes traitements, comme j'avais encore l'air d'un jeune malade tout le monde qui était autour de moi me regardait comme si j'étais un enfant malade et c'est juste quand j'allais dans ces activités-là que je pouvais me sentir*

*comme une personne normale comme avant et ça, ça m'a beaucoup aidé et je pense que ça peut aider tout le monde, tous les jeunes, même les adultes à passer au travers de tout ça. »*

*« J'ai toujours été une personne quand même assez gênée et avec mon cancer, je me suis encore plus fermé sur moi, même si mes parents m'aidaient à aller voir des personnes, mais on dirait que ma timidité a juste grandi et je n'avais pas nécessairement envie d'affronter le regard des autres quand je sortais. Après ça, j'ai réussi à vraiment un peu plus briser ça et à commencer à sortir, aller à un peu plus d'activités, ça m'a vraiment beaucoup aidé. »*

## **5.5. Point de vue du patient accompagnateur**

L'entretien avec le PA a aidé à identifier les facteurs facilitants ou limitants à l'introduction d'une intervention impliquant des PA via un échange d'expérience (n=1; participant 10). Seul l'entretien prévu avant l'accompagnement d'un patient participant à l'étude a été réalisé puisqu'aucun patient de la trajectoire entre le CHUSJ et le HMR n'a été recruté. Quatre thématiques ont émergé de cet entretien.

### **5.5.1. Les bénéfices et motivations à exercer le rôle de patient accompagnateur**

Les bénéfices semblent s'appliquer autant pour la personne accompagnée que pour le patient accompagnateur lui-même, ce qui donne un sens au vécu de la maladie.

*« [L'accompagnement] donne un sens à tout aussi. Comme j'ai eu [un cancer], mais au moins je peux aider les autres avec ça. Donc à la fin, je pense que tout le monde gagne, lui comme moi. [...] quelque part aussi ça m'a aidé à voir la vie un peu différemment [...] je le vois, ça aide à voir la maladie d'une meilleure manière je trouve, au lieu de le voir comme quelque chose d'insensé. »*

*« [Les patients] vont voir à travers moi que même si le pendant peut être vraiment long, le après ça vaut la peine. C'est le fun de voir quelqu'un qui a traversé les mêmes épreuves que toi et qu'à la fin, tu sais moi admettons je suis de retour à l'école, je fais du sport, je fais tout ce que je faisais avant, même plus. Donc juste d'ouvrir l'esprit à voir qu'il y a le après. Ça l'air niaiseux à dire, mais tu sais quand tu es dans le moment, dans ta tête quelquefois c'est juste : ok, ça va être ça toute ma vie, mais non ce n'est vraiment pas ça. »*

Les bénéfices perçus pour les patients en processus de transfert entre le milieu pédiatrique et adulte spécifiquement peuvent être en lien avec le processus organisationnel du milieu, mais aussi afin de se préparer à la différente culture des milieux.

*« [La transition de milieu] Ça devient un immense saut parce que ça devient un monde de différence je trouve parce que ce que j'entendais de Sainte-Justine c'est que justement les médecins c'est plus en mot caché qu'il te parle, comparé à ici. Ici, ils arrivaient : donc tes chances de survie c'est tactactac, puis ils commençaient avec les effets secondaires [...] c'est beaucoup, parce que moi il y a des affaires que je n'aurai pas voulu savoir au début littéralement et d'avoir aussi quelqu'un qui peu importe si tu as le rhume, ils vont te dire aussi tes chances de survie (rire) juste de savoir ça, ça m'aurait soulagé admettons. »*

*« Il faut que tu ailles au bout de l'hôpital pour prendre tes prises de sang et tu mets ton petit pamphlet dans le panier du médecin, mais que tu ne sais pas où est son bureau [...] si tu as quelqu'un avec toi [...] juste des mini stress que quand tu arrives sur le moment ça devient trop gros, dans ces cas-là, je pense que [l'accompagnement dans la transition de milieu] pourrait être utile. »*

La motivation à s'investir comme PA semble surtout guidée par le don de soi, ainsi, donner ce qu'il aurait aimé recevoir comme patient.

*« C'est un peu pour redonner tout ce que j'ai eu en tout et c'est aussi en même temps, parce que moi, j'aurai aimé ça avoir [un PA] quand c'est arrivé, juste savoir justement qu'il y a un après et que ça ne finit pas là. C'est ça que j'essaie de transmettre. »*

*« C'est lourd un peu comme souvenir [le vécu du cancer], mais là ça devient un souvenir utile à d'autres gens aussi. »*

### **5.5.2. L'utilité des similitudes entre l'accompagné et l'accompagnateur**

Une compréhension mutuelle du vécu se fait ressentir dans les échanges entre le PA et l'accompagné. Dans le développement d'une relation de confiance, l'importance du savoir expérientiel semble de mise.

*« Tu sais quelqu'un qui l'a déjà vécu, il a vécu la même souffrance que toi, juste là c'est une épreuve commune, puis la première fois que j'ai vu [un patient], on s'est parlé une minute et ça a tout de suite cliqué. [...] Je comprenais extrêmement bien ce qu'il voulait dire [...], il y avait comme une compréhension qu'on ne pouvait pas échanger avec quelqu'un d'autre. Tu sais s'il y avait eu une personne de plus, elle aurait été de trop (rire). »*

La tranche d'âge est considérée comme la similitude nécessaire à avoir entre l'accompagnant et l'accompagné.

*« Je pense que c'est surtout l'âge pour moi. Le genre je pense que c'est une expérience différente quand même [...] mais l'expérience en gros ça revient à : tu es jeune et tu manques ta jeunesse. [...] Parce que pour les plus vieux ce n'est plus les mêmes enjeux et je peux moins les comprendre qu'un jeune. C'est deux expériences vraiment différentes je trouve, ce n'est pas la même partie de ta vie et ce n'est pas les mêmes enjeux à la fin. »*

### **5.5.3. Le manque d'accompagnement pour les parents vivant avec un enfant atteint d'un cancer**

Les deux accompagnements vécus par le PA regroupaient une caractéristique commune : la détresse des mamans.

*« Là-dessus [le patient et lui] on se rejoignait vraiment, même [un autre patient] avec qui j'ai parlé il disait des fois que sa mère était "to much" pour lui et tu sais ça devient lourd aussi pour un jeune. On n'a pas les mots pour savoir quoi, puis ce n'est pas notre moment de gloire non plus, on ne sait pas quoi dire du tout. »*

*« Un moment donné, il y avait un manque d'accompagnement avec les parents. Ça serait utile qu'ils disent aux mères que c'est normal qu'elles soient autant stressées. »*

Les similitudes vécues entre le PA et l'accompagné semblent permettre de se confier plus facilement qu'à un membre de la famille.

*« La mère qui est avec son enfant qui a le cancer n'est pas la même que la mère qui va dans les événements de famille ou n'importe quoi, donc tu as le jugement de ta famille si tu dis ça, donc moi je pense qu'il était plus à l'aise de se confier parce que tu sais je ne suis pas dans le jugement, je comprenais vraiment bien ce qu'il disait. »*

Ces confidences ont mené à un accompagnement informel entre mamans pouvant servir d'exemple pour de futures implications.

*« Ma mère a parlé à sa mère parce qu'elles aussi le vivent différemment de nous [...] il y avait comme trop de stress pour qu'elles retiennent l'information. [...] [La mère du PA] s'est reconnue dans [la mère de l'accompagné] et elle s'est dit que c'était normal ce qu'elle avait vécu. »*

#### 5.5.4. Les défis du rôle de patient accompagnateur

Le rôle de PA ne vient pas sans défi. Il faut y mettre de son temps, savoir établir ses limites et tenter de conserver un lien de confiance.

*« Je m'attends quand même à devoir donner de mon temps, sans non plus tout avoir la charge émotionnelle. Je n'ai pas besoin que ça me prenne trop d'énergie non plus, il faut que je mette une limite, mais ça me fait plaisir de donner ce que je suis prêt à donner en ce moment. »*

Tout naturellement, dans le vécu de la maladie, le besoin de réponse concernant ce qui touche la sphère médicale est généralement présent. Cependant, il se peut que le PA se retrouve dans une position difficile où il serait en dehors de son champ d'expertise.

*« Quand [l'accompagné] pose trop de questions sur le médical, tu sais je ne suis pas médecin, je peux dire mon expérience, mais mon expérience n'est pas la même pour tout le monde non plus. [...] Je ne veux pas en dire trop parce que si le médecin n'a pas encore parlé, c'est qu'il y a une raison pourquoi il n'en parle pas encore. [...] Je ne me souviens plus exactement de tout et peut-être que ça a changé aussi les informations, tu sais j'ai un certain malaise quand mes capacités sont dépassées quand ça arrive à des questions comme celle-là [En parlant de la greffe de moelle osseuse]. »*

Les mots d'ordre semblent de pouvoir s'établir une limite et c'est ce que le PA conseille à d'autres voulant s'investir dans ce rôle.

*« De ne surtout pas en prendre plus que tu peux en donner parce que si tu es ici cinq fois par semaine et que tu penses juste à ça quand tu arrives chez vous, ça, ce n'est pas normal. Tu sais, d'y aller comme tu es capable au début et d'avoir une petite période teste aussi. »*

## **Chapitre 6. Discussion**

À l'égard de cette recherche, une exploration du processus de transition de milieu entre le CHUSJ et le HMR ou le CHUM s'est articulée en trois objectifs :

- Identifier les besoins spécifiques des patients survivants d'une tumeur cérébrale diagnostiquée à l'enfance quant au transfert vers le milieu adulte et évaluer la pertinence d'intégrer des PA auprès de cette clientèle.
- Identifier les facteurs favorables ou limitants à l'introduction d'un soutien par les pairs entre le CHUSJ et l'HMR pour les patients survivants d'un sarcome diagnostiqué à l'enfance.
- Connaître les perceptions des parties prenantes qui gravitent autour du processus de transition entre les milieux de soins quant aux pistes d'amélioration possibles, aux enjeux vécus et à l'intégration d'un programme de PA.

Les résultats émergents de l'analyse thématique sont comparés dans cette section à la littérature, puis des recommandations sont formulées.

### **6.1. Les particularités de la population de jeunes adultes en processus de transition de milieux de soins**

Lors du diagnostic et des traitements, les patients sont suivis dans un milieu de soins pédiatriques, où il y a une philosophie de soins basée sur les besoins de la dyade composée des patients et de leur famille. Ceux-ci bénéficient d'un suivi très encadré, alors qu'une fois qu'ils sont transférés dans le milieu de soins adulte, la vision des soins est portée vers le partenariat avec le patient lui-même, ce qui nécessite une certaine forme d'autonomie. C'est cette vision du partenariat que les participants à l'étude évoquent comme un but à atteindre, soit un patient partenaire de ses soins.

Les membres des bureaux du partenariat et les professionnels de la santé qui ont participé abondent dans le même sens en nommant que l'encadrement des jeunes patients dans les milieux de soins pédiatriques est beaucoup plus présent et soutenu que dans les milieux adultes. Effectivement, le milieu pédiatrique s'opère selon un cadre légal qu'on ne trouve pas dans les milieux adultes étant donné que ce sont des patients mineurs et que les suivis sont obligatoires. Pour cette raison, un patient qui ne se présente pas à son rendez-vous bénéficiera de plusieurs rappels, agissant ainsi comme une sorte de filet de sécurité, mais qui peut nuire à l'autonomie. Alors que le patient qui ne se présente pas à son rendez-vous de suivi au centre hospitalier adulte devra recontacter le service lui-même afin d'obtenir un nouveau rendez-vous.

Au moment de la transition vers les milieux de soins adultes, ces jeunes ne vivent pas seulement un transfert physique. En effet, ils se retrouvent dans une étape charnière de la vie où non seulement ils doivent composer avec des soins de santé réguliers, mais ils doivent aussi apprendre à jongler avec de nouvelles responsabilités et de nouveaux projets de vie. Un sentiment d'indépendance ou même d'invincibilité se crée, pouvant alors placer le suivi médical au bas de l'échelle des priorités. Cela peut se traduire par une diminution de l'adhérence au suivi, une diminution de l'information donnée sur ses symptômes au médecin ou une augmentation du délai avant de parler de ceux-ci (Ferrari et Bleyer, 2007). Il se peut donc qu'un faible taux de participation chez les jeunes effectuant une transition de milieu de soins soit un résultat en soi, démontrant ce changement dans les priorités de vie. Des études expliquent les raisons à ne pas vouloir participer à l'étude de transition entre les milieux pédiatriques et adultes, notamment par le manque d'intérêt, le sentiment d'être guéri de la maladie chronique ou encore ne pas percevoir le besoin de support supplémentaire (Hislop et al., 2016; Rutishauser et al. 2014). Les participants sollicités à participer à cette étude qui ont refusé mentionnaient ne pas vouloir se replonger dans des souvenirs douloureux, être passés à autre chose ou encore tout simplement manquer de temps.

Des recherches démontrent aussi qu'en général, même pour les essais cliniques, les adolescents et jeunes adultes avec un diagnostic de cancer participent très peu dans les études.

Par exemple chez les jeunes de 15 à 24 ans, le taux de participation était de 19.2% (Fern et al., 2008). Le groupe d'âges entre 20 et 30 ans se démarque par le plus faible taux de participation, soit moins de 2% dans les essais cliniques aux États-Unis (Bleyer et al., 2006). Il y aurait une corrélation significative entre le faible taux de participation des jeunes adultes atteints d'un sarcome ou d'une tumeur cérébrale dans les essais cliniques et la faible avancée des connaissances dans l'amélioration du traitement de ces cancers (Bleyer et al., 2005).

En contrepartie, les jeunes adultes ne sont pas l'exception en ce qui concerne le faible taux de participation dans les activités organisées comme les groupes de support par les pairs. Effectivement, une étude conduite aux États-Unis démontre que sur les 425 participants plus âgés, seulement 8 % disent avoir participé à des groupes de soutien et pour la plupart (70.6%) le groupe de soutien était animé par un professionnel de la santé plutôt que par un pair (Sherman et al., 2008). Les hypothèses à ce faible taux de participation à des groupes de pairs peuvent être liées à des appréhensions face au stress qui pourrait être engendré, par une incompréhension de leur utilité, par un manque d'information pour rejoindre un groupe ou par des stigmas culturels associés à ceux-ci (Sherman et al., 2008).

## **6.2. L'identification des besoins des jeunes vivant le transfert de milieu de soins**

Étant dans une période de changement lors de la transition de milieu de soins, il se peut que ces jeunes entre 15 et 19 ans soient moins conscients de leurs besoins ou encore qu'ils n'aient pas acquis complètement la responsabilité de ceux-ci, alors que les patients âgés entre 30 et 39 ans sont en mesure de nommer plusieurs besoins non répondus (Keegan et al., 2012). Tout comme le patient à l'étude, certains patients ne savent pas ce que la transition de soins implique, mais ne sont pas inquiets en vue de celle-ci, contrairement à leurs parents qui ont de multiples questionnements (Hislop et al., 2016; Van Staa et al., 2011). Il y aurait cependant quatre types de profil de patients en réaction à la transition de milieu de soins : 1. Ceux qui n'ont aucune inquiétude; 2. Ceux qui sont anxieux face à la situation; 3. Ceux qui ont comme priorité l'autonomie et l'indépendance et 4. Ceux qui désirent être assistés par des pairs, des professionnels de la santé et leur famille (Hislop et al., 2016).

Le besoin principal nommé par le patient à l'étude était de ne pas avoir à répéter tout son historique de santé, alors qu'en pratique, le centre adulte ne possédait pas toutes les informations nécessaires après le transfert officiel. Devoir répéter son histoire pourrait vouloir dire se replonger dans de mauvais souvenirs, alors que la rémission est synonyme de victoire. Il y a ce désir de retrouver une vie normale et de laisser derrière eux la maladie, comme le mentionnent plusieurs participants à l'étude, dont le patient lui-même qui signifie ne pas apprécier être identifié comme une personne malade. Cette recherche de normalité et de détachement de l'identité d'un survivant du cancer semble partagée par d'autres participants d'une étude ontarienne qui mentionnent le désir de passer à autre chose comme une barrière à la poursuite d'un suivi à long terme (Granek et al., 2012).

Devoir répéter son histoire implique aussi de bien connaître son dossier médical. Ce n'est cependant pas d'une évidence, comme les patients ont reçu leur diagnostic à de très jeunes âges et où les parents étaient les principaux informés. Certains d'entre eux pensent connaître leur historique de santé de façon exhaustive, néanmoins, ils remplissent faiblement le rôle d'experts lorsque vient le temps d'interagir avec les professionnels de la santé, ce qui démontre une connaissance limitée de leur dossier (Bomba et al., 2017). Pour la plupart, ils connaissent leur diagnostic et ils sont conscients d'avoir reçu certains traitements. Il y a cependant certaines lacunes dans les connaissances globales de l'expérience de la maladie, notamment les effets indésirables tardifs des traitements sur leur santé (Syed et al., 2016). Ceci pourrait constituer une barrière à l'adhésion au suivi à long terme, puisqu'ils pourraient ne pas connaître la nécessité de celui-ci. Lors de son premier rendez-vous, le patient à l'étude dit avoir bénéficié de la présence de sa mère puisqu'il y avait certains éléments auxquels il n'avait pas pensé à mentionner ou à demander. Le patient participant à l'étude aurait souhaité une visite guidée du milieu pour adoucir le passage vers son premier rendez-vous en centre adulte. Il aurait également souhaité rencontrer tous les intervenants du centre adulte pour reconnaître les visages lors de ses prochaines visites, ce qui pourrait être considéré comme un premier pas vers l'établissement d'une relation de confiance.

Les jeunes désirent une écoute active, une amélioration de leur qualité de vie, une approche holistique c'est-à-dire une approche qui prend en compte le patient dans sa

globalité, être un partenaire dans leurs soins et laisser la place à faire valoir leur *advocacy* (Meynard et al., 2015). Ils ont également besoin d'une communication fluide entre le patient et les 2 centres, un point faible de ce processus selon le patient à l'étude. Afin de jouer pleinement le rôle de patient au cœur de ses soins, ces jeunes adultes doivent pouvoir reprendre la responsabilité de leur santé qui était prise en charge en grande majorité par leurs parents à l'enfance. Ils trouvent d'ailleurs qu'une fois adultes, leurs parents sont trop impliqués dans les décisions médicales les concernant et ils aimeraient y remédier (Hislop et al., 2016). Le besoin d'autonomie était un besoin énoncé par le patient à l'étude avant la transition de milieu et les professionnels de la santé, cependant le patient apprécie que le transfert de responsabilité avec ses parents se fasse tout en douceur dans son cas. Pour d'autres familles, ce transfert de responsabilité peut parfois amener des conflits entre les parents et le patient (Bomba et al., 2017). Les patients, tout comme le PA et le patient à l'étude, sont d'avis qu'il manque de soutien pour leurs parents ou proches aidants. Des données canadiennes montrent que la grande majorité des patients trouvent bénéfique que le soutien d'un proche-aidant accompagnateur soit offert pour leur proche aidant (Ozier et Cashman, 2016). Ce soutien pour les parents ou proches aidants est pour le PA à l'étude, une charge de moins à porter sur ses épaules en tant que patient.

### **6.3. Les besoins des parents dans ce processus de transition**

L'implication des parents dans la transition de milieu de soins vers le monde adulte est un sujet majeur de plusieurs études et des discussions d'entrevue avec les participants, où ils reflétaient justement des inquiétudes pour les mamans en particulier. Lorsque les parents se sentent inclus dans la préparation à la transition de milieux de soins de leur enfant, ils ont un sentiment de sécurité et peuvent à leur tour être un meilleur support. Ils sont conscients en revanche qu'ils doivent relayer à leur adolescent la responsabilité de leur santé, mais ils ne savent pas à quel moment le faire et ont une certaine ambivalence puisqu'ils veulent favoriser l'autonomie de leur enfant tout en ne perdant pas le contrôle vis-à-vis la santé de ce dernier (Dumas, 2022; van Staa et al., 2011). Ils sont d'autant plus ambivalents quand ils manquent d'information sur la transition et le fonctionnement du milieu de soins adulte (Bratt et al., 2017).

Un participant mentionne d'ailleurs les parents comme des alliés. Ils ont donc besoin de préparation puisque cette transition se fait rapidement et ils se sentent du jour au lendemain exclus et même plus encore, ils sentent que leur implication dans la santé de leur enfant n'est plus la bienvenue (Bratt et al., 2017). Cette grande implication des parents, même à l'âge adulte, semble justifiée pour l'un des professionnels participants à l'étude compte tenu des enjeux cognitifs avec lesquels les patients en rémission d'une tumeur cérébrale devront faire face. Certains patients en sont affectés grandement par la localisation de leur cancer ou encore par les traitements reçus. Comme mentionnent certains participants, quelques patients n'atteindront malheureusement pas cette autonomie et devront être accompagnés de leurs parents pour les suivis des années à venir. Pour la proportion de patients n'ayant pas ces enjeux supplémentaires, les professionnels de la santé souhaitent renforcer l'autonomie des patients en diminuant l'implication des parents (Huang et al., 2011). Les professionnels de la santé doivent donc jongler entre le respect du développement de l'autonomie du jeune ainsi que la confidentialité et l'implication des parents dans le processus (Bratt et al., 2017). D'autres professionnels de la santé sont cependant persuadés que ce sont les parents qui ont de la difficulté à s'adapter dans le processus de transition plutôt que leur enfant alors que ceux-ci rêvent d'autonomie (van Staa et al., 2011).

Les parents d'une étude suédoise suggèrent des groupes de discussion avec d'autres parents et adolescents pour recevoir de l'information. Ils encouragent également à ce que leur enfant rencontre un autre jeune qui a vécu une expérience similaire à la leur (Bratt et al., 2017). En prenant contact avec un PA ayant déjà vécu la transition de milieu, il pourrait être bénéfique pour les parents d'être témoin de cette démonstration d'autonomie d'un jeune avec un vécu similaire (Ahola Kohut et al., 2016). D'autres parents d'une étude provenant des Pays-Bas suggèrent une visite du nouveau milieu et une rencontre avec la nouvelle équipe médicale avant le transfert de façon à bien soutenir leur enfant pour qui les bénéfices seraient clairs selon eux (van Staa et al., 2011).

#### **6.4. L'implication des patients accompagnateurs**

Le PA à l'étude mentionne qu'entre pairs, ils ont une compréhension mutuelle, et ce, de façon naturelle puisqu'ils partagent un vécu similaire. Cette compréhension ne peut être partagée avec d'autres n'ayant pas cette même réalité. Ces propos reflètent bien les écrits de la littérature actuelle (Zebrack et Isaacson, 2012). Pour que l'échange fonctionne bien entre le mentoré et le PA, les recherches mentionnent qu'une similitude de leurs caractéristiques personnelles est nécessaire (Ahola Kohut et al., 2017; Kirks et Milnes, 2021). Faire partie de la même tranche d'âge est la caractéristique similaire jugée nécessaire par le PA à l'étude. Une étude canadienne conduite auprès de patients diagnostiqués d'une tumeur cérébrale mentionne que le patient et le PA devraient avoir le même diagnostic pour mieux faire valoir le savoir expérientiel (Ozier et Cashman, 2016). Pour le PA participant, il généralise l'expérience du cancer comme étant une partie de la vie des jeunes, jetée aux oubliettes. Il croit donc que cette compréhension mutuelle peut s'opérer entre eux, peu importe le diagnostic. Le rôle de mentor que peut jouer le PA permet de normaliser l'expérience vécue du patient, d'où provient la définition du savoir expérientiel, par l'apport d'information plus vulgarisée et concrète de l'expérience. Ils sont un symbole d'espoir dans l'atteinte de l'objectif de vie des patients (Ahola Kohut et al., 2016). L'espoir pour le PA à l'étude est un sentiment qu'il essaie de transmettre avec les patients qu'ils rencontrent, puisque c'est un sentiment que lui-même aurait aimé ressentir au travers d'un accompagnement lors de ses traitements.

L'ajout d'une intervention par les pairs peut être bénéfique selon le PA à la phase du retour à une vie dite « normale », puisque les patients peuvent être témoins de la possibilité de retourner à l'école et de la reprise graduelle de la pratique de diverses passions. Les bénéfices des PA sont clairs, mais le patient doit être réceptif à cette aide pour s'ouvrir, partager et ainsi en bénéficier. Les patients accompagnés expriment parfois le désir d'être un PA à leur tour, une façon de redonner au suivant comme en témoigne le PA de cette étude (Ahola Kohut et al., 2016).

Certains participants font mention de réticence à l'implication de PA dans le processus. Les principales réticences mentionnées sont : 1. La nécessité d'avoir un soutien adéquat et d'établir ses propres limites comme PA; 2. La difficulté de recruter des PA puisqu'ils veulent surmonter le récit du cancer; 3. Le risque de récurrence pouvant affecter la vision d'espoir du jeune accompagné; 4. Les séquelles neurocognitives pouvant rendre l'accompagnement difficile. Il s'agit d'inquiétudes partagées surtout par les professionnels de la santé et les membres des bureaux du partenariat qui prennent toutes leur sens par le rôle de ceux-ci qui est le « prendre soin ». Leur vision pourrait donc être teintée par le désir de protection des patients et des PA. Le PA à l'étude était en revanche d'accord pour dire que l'établissement de ses propres limites était favorable à la poursuite de son rôle. Le respect de ses limites passe également selon lui par le respect de son champ d'expertise. Effectivement, certains patients se sentent plus à l'aise d'aborder les difficultés qu'ils éprouvent avec un PA plutôt qu'avec le professionnel de la santé (Psitrang et al., 2012). C'est ce qui est survenu lors d'un accompagnement du PA à l'étude où les questions du patient adressées au PA étaient plutôt d'ordre médical. Lors de symptômes plus graves, le PA peut partager ses expériences personnelles, mais il doit aussi se rappeler de référer le patient à son équipe médicale.

Les activités de groupe peuvent être plus attirantes pour les adolescents et jeunes adultes plutôt qu'un accompagnement formel entre les murs d'un hôpital. Ils peuvent choisir de cette façon s'ils abordent la maladie ou non. Certains se sentent à l'abri des regards ou des jugements lorsqu'ils font partie d'un groupe ayant un vécu similaire. Comme l'enfance est chargée de visite des milieux hospitaliers, d'école à la maison et de traitement venant changer leur apparence, ces jeunes ont parfois besoin de se sentir « normal » et de participer à des activités pouvant leur procurer ce sentiment (Zebrack et Isaacson, 2012). Ceci corrobore avec les dires du patient à l'étude qui nomme la pression du regard de l'entourage qui rappelle constamment la maladie, alors que la participation à des activités avec des pairs permettait de ressentir une certaine normalité et un bien-être. Effectivement, cette proximité de vécu entre patients permet de s'ouvrir à l'autre sans tabou et sans mépris (Psitrang et al., 2012). Se sentir compris auprès d'un pair et pouvoir partager son histoire de façon à aider une autre personne à passer à travers ses épreuves permet de donner un sens au vécu de la maladie

selon le PA à l'étude. La nature humaine veut que toute personne cherche à donner un sens, parfois abstrait, aux malheurs comme à la maladie, malgré qu'ils comprennent les évidences médicales (Taieb et al., 2005). Cette recherche de sens pour ce PA résulte en un don de soi. L'accompagnement par un pair permet également de donner un sens au vécu de la maladie du mentoré et un support dans la reconstruction de sa personne au-delà de la maladie (Pistrang et al., 2012).

Comme jeune patient avec une condition de santé chronique, naviguer dans le système de soins adulte comme patient compétent en faisant valoir ses droits et demandes sont des défis importants qui doivent être adressés dans la préparation à la transition (Bomba et al., 2017). L'un des membres des bureaux du partenariat est d'avis que la population de jeunes adultes est la plus vulnérable dans le système de santé adulte puisque c'est une population de petite taille, mais dont on oublie les besoins dans le plus grand bassin de patient en oncologie à l'adulte. Ceci est ressorti également du discours des professionnels de la santé qui relatent que les patients qui transfèrent du milieu pédiatrique ne sentent pas recevoir le même service faisant partie d'une vaste cohorte de patients adultes en traitement. Les dires des participants ont également démontré le manque commun de ressources à offrir à cette population surtout en matière de santé psychosociale. Inclure des PA ne devrait pas remplacer les services psychologiques et de soutien émotionnel, mais devrait plutôt venir en appui à ceux-ci. Les membres des bureaux du partenariat soulèvent comme inquiétude que les PA ne sont pas outillés à recevoir la charge émotionnelle de certains patients. Pour cette raison, les professionnels de la santé et les bureaux du partenariat conseillent d'agir avec prudence quand on met en œuvre ce type de programme puisque les PA doivent pouvoir bénéficier de tout un système de soutien et de ressources, conditionnellement à sa réussite.

## **6.5. Les pistes d'amélioration du processus proposées par les participants**

Les décisions médicales lors du traitement des patients en oncologie sont très protocolaires et encadrées d'une équipe d'experts. Il est donc possible que les intervenants se sentent laissés à eux-mêmes lors de la préparation à la transition de soins puisque celle-ci peut être large ou très personnalisée (Dumas, 2022). De plus, il n'y a pas de lignes directrices

claires pour la transition de milieu de soins. Certains professionnels de la santé proposent d'avoir un protocole de transition, le plus possible individualisé et des consultations communes avec l'équipe pédiatrique (van Staa et al., 2011). Les professionnels de la santé qui participent à cette étude sont d'accord pour dire que l'établissement d'un lien thérapeutique avec de nouveaux visages est un défi et que celui-ci pourrait être en partie surmonté par la participation d'une équipe multidisciplinaire qui partagerait un suivi sur les deux sites. De cette façon, le transfert se ferait plus en douceur par le partage d'un suivi conjoint. Le patient à l'étude nomme également qu'une équipe dédiée à la transition est un facteur facilitant le processus. L'accompagnement est nommé comme bénéfique au transfert de la confiance par un professionnel de la santé à l'étude. Un programme de transfert et une intervention avec un PA pourraient donc venir pallier à un besoin informationnel nommé par le patient à l'étude.

En conclusion, l'implication de patient accompagnateur dans le processus de transition de milieu de soins de ces jeunes patients à des bénéfices et des enjeux clairs, mais les données de cette étude sont trop restreintes pour justifier de bâtir un programme dédié à ce groupe spécifique. Néanmoins, il s'agit d'une piste d'amélioration du processus à explorer puisque les bénéfices ne semblent pas négligeables.

Pour la pratique en milieu de soins, le partenariat devrait être au cœur des valeurs de tous les professionnels de la santé. Une plus grande considération devrait également être portée à ces jeunes adultes qui vivent un cheminement de vie différent de ceux n'ayant pas vécu la maladie. Le petit groupe de professionnels de la santé rencontré a à cœur le bien-être de ces jeunes, mais malgré tout, les services sont manquants pour cette partie de la population ou du moins, peu connus. Il serait bénéfique d'augmenter la disponibilité des services pour pouvoir les proposer plus tôt dans la trajectoire du patient et ainsi normaliser leur vécu, mais aussi de pouvoir prévenir certaines problématiques en amont. À titre d'exemple, il y a qu'un seul PA parmi les trois centres à l'étude dans la tranche d'âge de jeune adulte qui pourrait partager un vécu similaire avec les autres jeunes. L'implication des jeunes dans l'accompagnement est très limitée, non pas parce que leur intérêt n'y est pas, mais plutôt parce que le service ne semble pas adapté à leur mode de vie ou parce qu'il est méconnu.

Encourager les jeunes à être des patients engagés devrait être la mission de tous et une manière pour l'atteindre serait de bâtir un programme de préparation à la transition qui pourrait impliquer l'animation de groupes de pairs. Ces groupes devraient être basés sur les besoins de soutien informationnel, émotionnel et décisionnel pour permettre de bonifier le savoir expérientiel de ces patients grâce au partage entre pairs.

Pour de futures recherches, il serait pertinent d'explorer l'accompagnement par un pair sous d'autres facettes. Les besoins des patients qui transitent d'un milieu pédiatrique à un milieu adulte sont somme toute bien décrits dans la littérature. Néanmoins, les personnes issues de la nouvelle génération (génération z) ont des besoins différents compte tenu qu'ils sont nés dans une ère technologique. Il a été nommé, autant par le patient que par le PA, que l'accompagnement par des échanges de messages textes ou par l'entremise de réseaux sociaux sont plus efficaces pour cette tranche d'âge. Une exploration plus approfondie de cette avenue pour mieux accompagner les prochains patients qui effectueront une transition de milieux de soins devrait donc être envisagée, sans pour autant faire fi des enjeux importants que cette technologie peut apporter. Aussi, comme les parents ont été évoqués à plusieurs reprises lors des entretiens avec les participants, il serait pertinent d'explorer leurs besoins et les bénéfices d'un accompagnement personnalisé pour eux.

## **6.6. Forces, limites et difficultés liées à l'étude**

L'évaluation du transfert entre les milieux pédiatriques et adultes en oncologie en plus de l'intégration de patients accompagnateurs auprès de cette clientèle spécifique est une première étude au Québec, ce qui revêt son caractère innovant. Également, la notion multicentrique est pertinente pour la comparaison des milieux, des expertises, des besoins selon le diagnostic et des procédures en oncologie. La variété des groupes participants (patients, PA, professionnel de la santé et bureaux de partenariat) permet une pluralité de perspectives d'autant plus intéressante. Cependant, la comparaison peut s'avérer complexe par la différence des objectifs utilisés dans les deux milieux.

Aussi, la courte période de recrutement (moins d'un an) faisait en sorte que les patients qui avaient les critères d'inclusion recherchés devaient être prêts à effectuer le transfert de milieu à ce même moment, ce qui devenait contraignant pour l'échantillonnage. Le petit nombre de patients participants ne permet pas de connaître les besoins des patients en ce qui a trait à la transition de milieu et la perception de l'implication des patients accompagnateurs.

Plusieurs embuches se sont présentées dans la réalisation de ce projet de recherche. Tout d'abord, des délais importants ont eu lieu lors de la demande d'approbation au comité d'éthique du CHUSJ. Un total de 6 mois s'est écoulé avant de recevoir une réponse et ainsi obtenir l'approbation. Une demande de prolongation du temps d'étude a donc été faite auprès de l'Université de Montréal pour prolonger la possibilité d'une collecte de données. Puis, un faible taux de participation chez les patients en pré-transfert a mené à élargir les critères d'inclusion du recrutement afin de permettre la participation de patients ayant effectué cette transition de milieu de soins par le passé. En plus, la pandémie de COVID-19 étant toujours active, il se peut que le faible taux de recrutement des patients ayant pour certains, un système immunitaire vulnérable soit entré en ligne de compte. Une ligne de temps en annexe 11 est illustrée.

## Chapitre 7. Conclusion

Le suivi à long terme des survivants du cancer pédiatrique permet une détection précoce d'effets secondaires tardifs pouvant survenir et la prévention de comorbidités et de mortalité (Song et Fish, 2018). Une transmission de l'information adéquate relative aux antécédents de santé et de la condition de santé actuelle doit donc pouvoir s'opérer entre les divers milieux de soins. Le passage de suivi médical du niveau pédiatrique au niveau adulte et les besoins multiples de la clientèle d'oncologie ont un impact sur la vie de tous les intervenants, comme, le patient, la famille, les professionnels en lien avec le suivi du patient, ainsi que les futurs acteurs qui assureront un suivi tout au long de la chaîne de soins. Certaines démarches peuvent être entreprises au niveau collectif pour améliorer cette transition et ce travail interdisciplinaire faisant appel à plusieurs professionnels et ainsi pouvoir offrir une pratique de santé basée sur la prévention de comorbidités qui s'inscrit bien dans la pratique de santé publique.

La période de changement de milieu de soins étant un moment de nouveaux défis pour les patients comme ceux diagnostiqués à l'enfance d'une tumeur cérébrale ou d'un sarcome, une attention particulière doit être portée à leur besoin, mais aussi à l'amélioration de ce processus. Cette étude exploratoire de faisabilité d'implantation a permis de connaître les perceptions des parties prenantes qui gravitent autour de ce processus de transition entre les milieux. Chacune des parties prenantes voit des bénéfices à l'implication des PA dans le processus de transition en partie par l'échange d'expérience commune entre le PA et le patient. Des réticences se font en revanche sentir aux yeux des professionnels entre autres en raison du besoin de soutien psychosocial à accorder aux patients accompagnateurs et aux patients eux-mêmes. L'orientation du milieu pédiatrique étant centrée sur une triade de soins entre le patient, sa famille et le soignant est une approche différente de celle du milieu adulte, où le patient compétent et partenaire de ses soins est préconisé. Cette différence d'orientation et d'encadrement demande des ajustements de la part des soignants du milieu adulte recevant les patients du milieu pédiatrique. Il y a effectivement un transfert de responsabilité en rapport à la santé du jeune qui doit s'opérer entre le patient et ses parents, mais ceci demande du temps. Il y aurait un besoin à répondre, présentement non comblé, sur le soutien des

parents face à cette transition de milieux. L'attachement envers le milieu pédiatrique semble bien réel alors que l'approche est décrite comme familiale, ce qui peut rendre difficile le transfert de la confiance aux changements d'intervenants. Les parents doivent vivre avec une ambivalence, soit laisser le jeune battre de ses propres ailes ou avoir une implication étroite dans les suivis de santé de leur enfant.

De premier abord, l'implantation d'un programme d'accompagnement par des pairs n'est pas un besoin ressorti par le patient à l'étude. Il y voyait en revanche que des bénéfices. De plus amples recherches sont nécessaires afin d'approfondir spécifiquement les besoins des patients face à la transition de milieux de soins en oncologie, mais aussi afin de connaître leur perception de l'implication de PA dans ce processus. Effectivement, les données de cette étude sont trop restreintes pour pouvoir conclure sur la nécessité d'implanter un programme lors de ce processus spécifique qu'est la transition entre le milieu pédiatrique et le milieu adulte. L'ajout des PA dans le système de santé est selon nous un atout, voire même un incontournable, alors que la valorisation de leur expérience est encore à faire découvrir.

## Références

Ahola Kohut, S., Stinson, J., Forgeron, P., Luca, S., & Harris, L. (2017). Been there, done that: the experience of acting as a young adult mentor to adolescents living with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(9), 962-969.

Ahola Kohut, S., Stinson, J. N., Ruskin, D., Forgeron, P., Harris, L., van Wyk, M., Luca, S., & Campbell, F. (2016). iPeer2Peer program: a pilot feasibility study in adolescents with chronic pain. *Pain*, 157(5), 1146-1155.

Bhatia, S. (2003). Late effects among survivors of leukemia during childhood and adolescence. *Blood Cells, Molecules, and Diseases*, 31, 84-92.  
[https://doi.org/10.1016/S1079-9796\(03\)00072-X](https://doi.org/10.1016/S1079-9796(03)00072-X)

Bleyer, A., Budd, T., & Montello, M. (2006). Adolescents and young adults with cancer: the scope of the problem and criticality of clinical trials. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*, 107(S7), 1645-1655.

Bleyer, A., Montello, M., Budd, T., & Saxman, S. (2005). National survival trends of young adults with sarcoma: lack of progress is associated with lack of clinical trial participation. *Cancer*, 103(9), 1891-1897.

Bomba, F., Herrmann-Garitz, C., Schmidt, J., Schmidt, S., & Thyen, U. (2017). An assessment of the experiences and needs of adolescents with chronic conditions in transitional care: a qualitative study to develop a patient education program. *Health & Social Care in the Community*, 25(2), 652-666.

Bourmaud, A., Piot de Villars, E., & Renault-Teissier, E. (2021). Patient partenaire et éducation thérapeutique en cancérologie. *Bulletin du Cancer*, 1-10.  
<https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2021.09.016>

Boutrouille, L., Régis, C., & Pomey, M. P. (2021). Enjeux juridiques propres au modèle émergent des patients accompagnateurs dans les milieux de soins au Québec. *Revue Juridique Thémis*, 55(1).

Bowen, D. J., Kreuter, M., Spring, B., Cofta-Woerpel, L., Linnan, L., Weiner, D., Bakken, S., Patrick Kaplan, C., Squiers, L., Fabrizio, C., & Fernandez, M. (2009). How we design feasibility studies. *American journal of preventive medicine*, 36(5), 452-457.

Bratt, E. L., Burström, Å., Hanseus, K., Rydberg, A., Berghammer, M., & On behalf on the STEPSTONES-CHD consortium. (2018). Do not forget the parents—parents' concerns during transition to adult care for adolescents with congenital heart disease. *Child: Care, Health and Development*, 44(2), 278-284.

Breakey, V. R., Bouskill, V., Nguyen, C., Luca, S., Stinson, J. N., & Kohut, S. A. (2018). Online peer-to-peer mentoring support for youth with hemophilia: qualitative needs assessment. *JMIR Pediatrics and Parenting*, 1(2), e10958.

Breakey, V. R., Ignas, D. M., Warias, A. V., White, M., Blanchette, V. S., & Stinson, J. N. (2014). A pilot randomized control trial to evaluate the feasibility of an Internet-based self-management and transitional care program for youth with haemophilia. *Haemophilia*, 20(6), 784-793.

Bridge, E., Conn, L. G., Dhanju, S., Singh, S., & Moody, L. (2019). The patient experience of ambulatory cancer treatment: a descriptive study. *Current Oncology*, 26(4), 482-493.

Camfield, P., & Camfield, C. (2011). Transition to Adult Care for Children with Chronic Neurological Disorders. *American Neurological Association*, 69(3), 437-444. <https://doi.org/10.1002/ana.22393>

Campbell, H. S., Phaneuf, M. R., & Deane, K. (2004). Cancer peer support programs—do they work?. *Patient education and counseling*, 55(1), 3-15.

Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health affairs*, 32(2), 223-231.

Casillas, J., Kahn, K. L., Doose, M., Landier, W., Bhatia, S., Hernandez, J., & Zeltzer, L. K. (2010). Transitioning childhood cancer survivors to adult-centered healthcare: insights from parents, adolescent, and young adult survivors. *Psycho-oncology*, 19(9), 982-990.

Chaire de recherche en évaluation des technologies et des pratiques de pointe. (2021). *De l'expérience patient au partenariat de soins : Le rôle des patients accompagnateurs en oncologie*. <https://chaireengagementpatient.openum.ca/2021/03/23/de-l'experience-patient-au-partenariat-de-soins-%E2%80%AF-le-role-des-patients-accompagnateurs-en-oncologie/>

Children oncology group. (s.d.). About us. <https://childrensoncologygroup.org/about>

Clavel, N., Pomey, M. P., & Ghadiri, D. P. S. (2019). Partnering with patients in quality improvement: towards renewed practices for healthcare organization managers?. *BMC health services research*, 19(1), 1-12.

Coulter, A. (2011). *Engaging patients in healthcare*. McGraw-Hill Education (UK), p.10.

Creswell, J. W. (2007). Philosophical, Paradigm, and Interpretive Frameworks. In *Qualitative inquiry & research design : Choosing among five approaches*. Thousand Oaks, Sage Publications, p. 15 à 34.

Davoodvand, S., Abbaszadeh, A., & Ahmadi, F. (2016). Patient advocacy from the clinical nurses' viewpoint: a qualitative study. *Journal of medical ethics and history of medicine*, 9, 5.

Dennis CL. (2003). Peer support within a health care context: a concept analysis. *Int J Nurse Stud.* 40(3):321–32. [https://doi.org/10.1016/S0020-7489\(02\)00092-5](https://doi.org/10.1016/S0020-7489(02)00092-5).

Direction de la lutte contre le cancer. (2008). Rôle de l’infirmière pivot en oncologie. *Ministère de la santé et des services sociaux*. [https://www.msss.gouv.qc.ca/inc/documents/ministere/lutte-contre-le-cancer/role-infirmiere-pivot\\_juil2008.pdf](https://www.msss.gouv.qc.ca/inc/documents/ministere/lutte-contre-le-cancer/role-infirmiere-pivot_juil2008.pdf)

Dumais-Levesque G\*, **Pomey MP**. (2020) Exploring Peer Mentoring in Pediatric Transition: Perspectives of Different Stakeholders About Accompanying Patients has been accepted into *Patient Experience Journal* : Vol. 7 Iss. 3, Article 10. <https://pxjournal.org/cgi/viewcontent.cgi?article=1423&context=journal>

Dumas, A. (2022). Entre transition médicale et passage à l’âge adulte, un possible conflit de temporalité pour les jeunes atteints d’une maladie chronique. *médecine/sciences*, 38(1), 70-74.

Earle, E. A., Davies, H., Greenfield, D., Ross, R., & Eiser, C. (2005). Follow-up care for childhood cancer survivors: A focus group analysis. *European Journal of Cancer*, 41, 2882-2886. DOI:10.1016/j.ejca.2005.08.028

Fern, L., Davies, S., Eden, T., Feltbower, R., Grant, R., Hawkins, M., Lewis, I., Loucaides, E., Rowntree, C., Stenning, S., & Whelan, J. (2008). Rates of inclusion of teenagers and young adults in England into National Cancer Research Network clinical trials: report from the National Cancer Research Institute (NCRI) teenage and young adult clinical studies development group. *British Journal of Cancer*, 99(12), 1967-1974.

Ferrari, A., & Bleyer, A. (2007). Participation of adolescents with cancer in clinical trials. *Cancer treatment reviews*, 33(7), 603-608.

Frederick, N. N., Bober, S. L., Berwick, L., Tower, M., & Kenney, L. B. (2017). Preparing childhood cancer survivors for transition to adult care : The young adult perspective. *Pediatr Blood Cancer*, 64(26544), 1-9. <https://doi.org/10.1002/pbc.26544>

Freyer DR (2010) Transition of care for young adult survivors of childhood and adolescent cancer: rationale and approaches. *J ClinOncol* 28(32):4810–4818. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.23.4278>

Fondation canadienne des tumeurs cérébrales. (s.d.). Soutien virtuel. Site consulté le 2023-01-15 au <https://www.braintumour.ca/fr/soutien-virtuel/>

Gouvernement du Canada. (2012). Le cancer chez les enfants (de 0 à 14 ans) au Canada. Consulté au <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies-chroniques/cancer/cancer-chez-enfants-0-a-14-ans-canada.html>

Gouvernement du Canada. (2021a). Statistiques canadiennes sur le cancer. Consulté au [https://cdn.cancer.ca/-/media/files/research/cancer-statistics/2021-statistics/2021-pdf-fr-final.pdf?rev=d571102f382a487785d7bbd4f54ff92f&hash=B38D74D77C429E359D4627A7F3B1E589&\\_ga=2.53225130.364754272.1637618400-2141419575.1637618400](https://cdn.cancer.ca/-/media/files/research/cancer-statistics/2021-statistics/2021-pdf-fr-final.pdf?rev=d571102f382a487785d7bbd4f54ff92f&hash=B38D74D77C429E359D4627A7F3B1E589&_ga=2.53225130.364754272.1637618400-2141419575.1637618400)

Gouvernement du Canada. (2021b). Prévalence des maladies chroniques et des facteurs de risque chez les Canadiens âgés de 65 ans et plus. <https://www.canada.ca/fr/services/sante/publications/maladies-et-affections/prevalence-maladies-chroniques-facteurs-risque-canadiens-ages-65-ans-plus.html>

Gouvernement du Québec. (2021c). Cancer des tissus mous ou osseux (sarcomes musculosquelettiques). <https://www.quebec.ca/sante/problemes-de-sante/cancer/cancer-tissus-mous-ou-osseux-sarcomes-musculosquelettiques>

Gouvernement du Québec. (2019). Espace partenaires en cancérologie. <https://ciusss-estmtl.gouv.qc.ca/nous-joindre/patients%20partenaires/espace-partenaires-en-cancerologie>

Granek, L., Nathan, P. C., Rosenberg-Yunger, Z. R., D'Agostino, N., Amin, L., Barr, R. D., Greenberg, M.,L., Hodgson, D., Boydell, K., & Klassen, A. F. (2012). Psychological factors impacting transition from paediatric to adult care by childhood cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 6(3), 260-269. DOI 10.1007/s11764-012-0223-0

Guichardet, K., Kieffer, V., Lyard, G., Pagnier, A., & Dufour, C. (2015). Devenir neurocognitif à long terme des enfants traités pour une tumeur cérébrale. *Bulletin du cancer*. 7-8 (102) <http://dx.doi.org/10.1016/j.bulcan.2015.03.006>

Haddy, T. B., Mosher, R. B., & Reaman, G. H. (2009). Late Effects in Long-Term Survivors After Treatment for Childhood Acute Leukemia. *Clinical Pediatrics*, 48(6), 601-608. DOI:10.1177/0009922809332680

Hislop, J., Mason, H., Parr, J. R., Vale, L., & Colver, A. (2016). Views of young people with chronic conditions on transition from pediatric to adult health services. *Journal of Adolescent Health*, 59(3), 345-353.

Hoey, L. M., Ieropoli, S. C., White, V. M., & Jefford, M. (2008). Systematic review of peer-support programs for people with cancer. *Patient education and counseling*, 70(3), 315-337.

Huang, J. S., Gottschalk, M., Pian, M., Dillon, L., Barajas, D., & Bartholomew, L. K. (2011). Transition to adult care: systematic assessment of adolescents with chronic illnesses and their medical teams. *The Journal of pediatrics*, 159(6), 994-998.

Hudson, M. M., Ness, K. K., Gurney, J. G., Mulrooney, D. A., Chemaitilly, W., Krull, K. R., Green, D., M., Armstrong, G., T., Nottage, K., A., Jones, K., E., Skalar, C., A., Srivastava, D., K., & Robison, L. L. (2013). Clinical ascertainment of health outcomes among adults treated for childhood cancer. *Jama*, 309(22), 2371-2381.

Huntingdon, B., Schofield, P., Wolfowicz, Z., Bergin, R., Kabel, D., Edmunds, J., Penberthy, S., & Juraskova, I. (2016). Toward structured peer support interventions in oncology: a

qualitative insight into the experiences of gynaecological cancer survivors providing peer support. *Supportive Care in Cancer*, 24(2), 849-856.

Keegan, T. H., Lichtensztajn, D. Y., Kato, I., Kent, E. E., Wu, X. C., West, M. M., Hamilton, A. M., Zebrack, B., Bellizzi, K., M., & Smith, A. W. (2012). Unmet adolescent and young adult cancer survivors information and service needs: a population-based cancer registry study. *Journal of cancer survivorship*, 6(3), 239-250.

Kenney, L. B., Melvin, P., Fishman, L. N., O'Sullivan-Oliveira, J., Sawicki, G. S., Ziniel, S., Diller, L., & Fernandes, S. M. (2017). Transition and transfer of childhood cancer survivors to adult care : A national survey of pediatric oncologists. *Pediatr Blood Cancer*, 64, 346-352. <https://doi.org/10.1002/pbc.26156>

Kirk, S., & Milnes, L. J. (2021). Peer Support for Young People with Chronic Conditions. In *Self-Management of Young People with Chronic Conditions* (Springer).

Kowitt, S. D., Ellis, K. R., Carlisle, V., Bhushan, N. L., Black, K. Z., Brodar, K., Cranley, N., M., Davis, K., L., Eng, E., Martin, M., Y., McGuirt, J., Sokol, R., L., Tang, P., Y., Vines, A., I., Walker, J., S., & Fisher, E. B. (2019). Peer support opportunities across the cancer care continuum: a systematic scoping review of recent peer-reviewed literature. *Supportive Care in Cancer*, 27(1), 97-108.

Kramer, J. M., Ryan, C. T., Moore, R., & Schwartz, A. (2018). Feasibility of electronic peer mentoring for transition-age youth and young adults with intellectual and developmental disabilities: Project Teens making Environment and Activity Modifications. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), e118-e129.

Krippendorff, K. (2019). The Logic of Content Analysis Designs. Dans *Content analysis: An introduction to its methodology*. Sage publications.

Kuhlthau, K., Luff, D., Delahaye, J., Wong, A., Yock, T., Huang, M., & Park, E. R. (2015). Health-Related Quality of Life of Adolescent and Young Adult Survivors of Central Nervous System Tumors : Identifying Domains From a Survivor Perspective. *Journal of pediatric oncology nursing*, 32(6), 385-393. <https://doi.org/10.1177/1043454214563752>

Kwak, M., Zebrack, B. J., Meeske, K. A., Embry, L., Aguilar, C., Block, R., Hayes-Lattin, B., Li, Y., Butler, M., & Cole, S. (2013). Trajectories of psychological distress in adolescent and young adult patients with cancer: a 1-year longitudinal study. *Journal of clinical oncology*, 31(17), 2160-2166.

Langeveld, N., Stam, H., Grootenhuis, M., & Last, B. (2002). Quality of life in young adult survivors of childhood cancer. *Supportive Care in Cancer*, 10, 579-600.

Last, J. (2007). (Ed.), *A Dictionary of Public Health*. : Oxford University Press. Retrieved 17 Mar. 2022, from <https://www.oxfordreference.com/view/10.1093/acref/9780195160901.001.0001/acref-9780195160901>.

Lugasi, T., Achille, M., & Stevenson, M. (2011). Patients' Perspective on Factors That Facilitate Transition From Child-centered to Adult-centered Health Care : A Theory Integrated Metasummary of Quantitative and Qualitative Studies. *Journal of adolescent health*, 48, 429-440. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2010.10.016>

Maslow, G. R., Haydon, A., McRee, A. L., Ford, C. A., & Halpern, C. T. (2011). Growing up with a chronic illness: social success, educational/vocational distress. *Journal of Adolescent Health*, 49(2), 206-212.

McDonnell, G. A., Shuk, E., & Ford, J. S. (2020). A qualitative study of adolescent and young adult cancer survivors' perceptions of family and peer support. *Journal of health psychology*, 25(5), 713-726.

McInally W, Cruickshank S. (2013). Transition from child to adult services for young people with cancer. *Nurs Child Young People*. 25 (1): 14–8

Menear, M., Blanchette, M. A., Demers-Payette, O., & Roy, D. (2019). A framework for value-creating learning health systems. *Health research policy and systems*, 17(1), 1-13.

Meynard, A., Ambresin, A. E., & Suris, J. C. (2015). Transition aux soins adultes: une vue d'ensemble. *Rev Med Suisse*, 11, 434-7.

Miles, M.B., Huberman, A.M., & Saldaña, J. (2020). Fundamentals of qualitative data analysis. Dans, *Qualitative data analysis : a methods sourcebook* (61-99). Los Angeles : SAGE.

Ministère de la santé et des services sociaux. (2017). Les personnes touchées par le cancer : Partenaires du réseau de cancérologie. *La direction des communications du ministère de la santé et des services sociaux*, 1-11. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-902-23W.pdf>

Morse, J.M. & Field, P.A. (1995). *Qualitative Research Methods for Health Professionals*. Thousand Oaks, CA : Sage.

Nandakumar, B. S., Fardell, J. E., Wakefield, C. E., Signorelli, C., McLoone, J. K., Skeen, J., Maguire, A.M., & Cohn, R. J. (2018). Attitudes and experiences of childhood cancer survivors transitioning from pediatric care to adult care. *Supportive Care in Cancer*, 26(8), 2743-2750.

Nathan, P. C., Greenberg, M. L., Ness, K. K., Hudson, M. M., Mertens, A. C., Mahoney, M. C., Gurney, J., G., Donaldson S., S., Leisenring, W., M., Robison, L., L., & Oeffinger, K. C. (2008). Medical care in long-term survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 26(27), 4401.

Oeffinger, K. C., Mertens, A. C., Sklar, C. A., Kawashima, T., Hudson, M. M., Meadows, A. T., Friedman, D., L., Marina, N., Hobbie, W., Kadan-Lottick, N., S., Schwartz, C., L., Leisenring, W., & Robison, L. L. (2006). Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *New England journal of medicine*, 355(15), 1572-1582.

Olsson, C. A., Boyce, M. F., Toumbourou, J. W., & Sawyer, S. M. (2005). The role of peer support in facilitating psychosocial adjustment to chronic illness in adolescence. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 10(1), 78-87.

Oth, M., Denzler, S., Koenig, C., Koehler, H., & Scheinemann, K. (2021). Transition from pediatric to adult follow-up care in childhood cancer survivors—a systematic review. *Journal of Cancer Survivorship*, 15(1), 151-162.

Ozier, D., & Cashman, R. (2016). A mixed method study of a peer support intervention for newly diagnosed primary brain tumour patients. *Canadian Oncology nursing Journal*, 26(2), 104.

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*-5e éd. Armand Colin.

Packer, R. J., MacDonald, T., & Vezina, G. (2008). Central nervous system tumors. *Pediatric Clinics of North America*, 55(1), 121-145.

Patton, M. Q. (2015). *Qualitative research & evaluation methods: Integrating theory and practice*: Thousand Oaks. California: SAGE Publications. Pages 12-19.

Pétre, B., Scholtes, B., Voz, B., Ortiz Halabi, I., Gillain, N., Husson, E., & Bragard, I. (2018). L'approche patient partenaire de soins en question. *Revue Medicale de Liege*.

Pistrang, N., Jay, Z., Gessler, S., & Barker, C. (2012). Telephone peer support for women with gynaecological cancer: recipients' perspectives. *Psycho-Oncology*, 21(10), 1082-1090.

Pizzo, P. A., Poplack, D. G., Adamson, P. C., Blaney, S. M., & Helman, L. (2016). Principles and practice of pediatric oncology (Seventh edition). Chapter 7. Philadelphia : Wolters Kluwer.

Pomey, M.-P. (2018). Le patient accompagnateur, une ressource organisationnelle comme levier pour une expérience patient améliorée en oncologie (Parole-Onco). Le patient. <https://lepatient.ca/articles/20181210163120/patient-accompagnateur-une-ressource-organisationnelle-comme-levier-pour-une-experience-patient-amelioree-oncologie-parole-onco.html>

Pomey, M. P., de Guise, M., Desforges, M., Bouchard, K., Vialaron, C., Normandin, L., Iliescu-Nelea, M., Fortin, I., Ganache, I., Régis, C., Rosberger, Z., Charpentier, D., Bélanger, L., Dorval, M., Ghadiri, D., P., Lavoie-Tremblay, M., Boivin, A., Pelletier, J., F., Fernandez, N., & Danino, A. M. (2021). The patient advisor, an organizational resource as a lever for an enhanced oncology patient experience (PAROLE-onco): a longitudinal multiple case study protocol. BMC health services research, 21(1), 1-12.

Pomey, M-P., Dumais Levesque G., Fournier A., Drouin E. (2018a). *Pediatric Transition: Patient Advisor Roles for Positive Experiences Among Young Patients – the PAROLE-Pediatric Transition Program.* (0086\_0131\_000298), has been accepted as an Oral Presentation for The 8th International Conference on Patient- and Family-Centered Care, in Baltimore, MD.

Pomey, M.-P., Dumez, V., Boivin, A., Rouly, G., Lebel, P., Berkese, A., Descoteaux, A., Jackson, M., Karazivan, P., & Clavel, N. (2019). The Participation of Patients and Relatives in Quebec's Health System : The Montréal Model. In Patient Engagement How Patient-provider Partnerships Transform Healthcare Organizations (palgrave macmillan, p. 17-61).

Pomey, MP., Efanov JI., Arsenault J., Mercier AM., Lahaie V., Fortin O., Haineault M., Danino AM. (2018b). The Partnership Co-Design Lab: Co-constructing a Patient Advisor

Program to increase adherence to rehabilitation after upper extremity replantation. *JHD*. 3(1):94–101. <https://doi.org/10.21853/JHD.2018.38>.

Pomey, M. P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le «Montreal model»: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, 1(HS), 41-50.

Pomey, M-P., Lebel, P., Clavel, N., Morin, E., Morin, M., Neault, C., Tetrault, B., Ewalds, A-P. (2018c) Development of patient-inclusive teams: Towards a structured methodology, Special Issue on Canadian Patient Engagement Revolution. *Healthcare Quarterly*, 21, 38-45.

Pomey, M. P., Vachon, M. F., Charpentier, D., Côté, M. A., Desforges, M., Bouchard, K., Vialaron, C., Iliescu-Nelea, M., & Normandin, L. (2020). Process of the integration of patient advisors in oncology: Patient advisors' views.

Psihogios, A. M., Schwartz, L. A., Deatrick, J. A., Ver Hoeve, E. S., Anderson, L. M., Wartman, E. C., & Szalda, D. (2019). Preferences for cancer survivorship care among adolescents and young adults who experienced healthcare transitions and their parents. *Journal of Cancer Survivorship*, 13(4), 620-631. <https://doi.org/10.1007/s11764-019-00781-x>

Rutishauser, C., Sawyer, S. M., & Ambresin, A. E. (2014). Transition of young people with chronic conditions: a cross-sectional study of patient perceptions before and after transfer from pediatric to adult health care. *European journal of pediatrics*, 173(8), 1067-1074.

Shamambo, L., Niemann, M., Jonas, R., & Douglass, L. M. (2020). Mentorship for Youth With Chronic Neurological Conditions in the Digital Era: An Innovative Approach to Supporting Transition. In *Seminars in Pediatric Neurology* (Vol. 36, p. 100857). WB Saunders.

Sherman, A. C., Pennington, J., Simonton, S., Latif, U., Arent, L., & Farley, H. (2008). Determinants of participation in cancer support groups: The role of health beliefs. *International journal of behavioral medicine*, 15(2), 92-100.

Sparud-Lundin, C., Berghammer, M., Moons, P., & Bratt, E. L. (2017). Health care providers' attitudes towards transfer and transition in young persons with long term illness- a web-based survey. *BMC health services research*, 17(1), 1-10.

Song, A., & Fish, J. D. (2018). Caring for survivors of childhood cancer : It takes a village. *Office pediatrics*, 30(6), 864-873. <https://doi.org/10.1097/MOP.0000000000000681>

Statistique Canada. (2021). Tendances de la survie au cancer chez les enfants au Canada, 1992 à 2017. Consulté au <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-003-x/2021002/article/00001-fra.htm>

Stenmarker, M., Enskär, K., Björk, M., Pinkava, M., Rolander, B., & Golsäter, M. (2020). Childhood Cancer Survivors : Self-Reported Quality of Life during and after the Cancer Trajectory. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 7(4), 336-345. [https://doi.org/10.4103/apjon.apjon\\_22\\_20](https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_22_20)

Strini, V., Daicampi, C., Trevisan, N., Prendin, A., Marinelli, E., Marinetto, A., & De Barbieri, I. (2020). Transition of care in pediatric oncohematology: a systematic literature review. *Acta Bio Medica: Atenei Parmensis*, 91(Suppl 6), 48.

Syed, I. A., Klassen, A. F., Barr, R., Wang, R., Dix, D., Nelson, M., Rosenberg-Yunger, Z., R., S., & Nathan, P. C. (2016). Factors associated with childhood cancer survivors' knowledge about their diagnosis, treatment, and risk for late effects. *Journal of Cancer Survivorship*, 10, 363-374.

Taieb, O., Heidenreich, F., Baubet, T., & Moro, M. R. (2005). Donner un sens à la maladie: de l'anthropologie médicale à l'épidémiologie culturelle. *Médecine et maladies infectieuses*, 35(4), 173-185.

Therrien, R., Delisle, J. F., Ferland, G., Larocque, D., McMahon, J., Pedneault, L., Perreault, M., & Viau, A. (2013). Le cancer chez l'enfant. *Pharmactuel*, 46(3).

Tseng, W.W., Amini, B., & Madewell, J.E. (2015). Follow-up of the soft tissue sarcoma patient. *Journal of surgical oncology*, 111: 641-645. <https://doi.org/10.1002/jso.23814>

Turner, C. D., Rey-Casserly, C., Liptak, C. C., & Chordas, C. (2009). Late effects of therapy for pediatric brain tumor survivors. *Journal of child neurology*, 24(11), 1455-1463.

Van Staa, A., Jedeloo, S., van Meeteren, J., & Latour, J. M. (2011). Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. *Child: care, health and development*, 37(6), 821-832.

Wiemann, C. M., Graham, S. C., Garland, B. H., Hergenroeder, A. C., Raphael, J. L., Sanchez-Fournier, B. E., Benavides, J., M., & Warren, L. J. (2019). Development of a group-based, peer-mentor intervention to promote disease self-management skills among youth with chronic medical conditions. *Journal of Pediatric Nursing*, 48, 1-9.

World health organization. (2016). *Patient Engagement: Technical Series on Safer Primary Care*. Geneva: World Health Organization. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO

Zebrack, B. J., Gurney, J. G., Oeffinger, K., Whitton, J., Packer, R. J., Mertens, A., Turk, N., Castleberry, R., Dreyer, Z., Robinson, L., L., & Zeltzer, L. K. (2004). Psychological outcomes in long-term survivors of childhood brain cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 22(6), 999-1006.

Zebrack, B., & Isaacson, S. (2012). Psychosocial care of adolescent and young adult patients with cancer and survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 30(11), 1221-1226.

Zimmerman, C., Garland, B. H., Enzler, C. J., Hergenroeder, A. C., & Wiemann, C. M. (2021). The roles of quality of life and family and peer support in feelings about transition to adult care in adolescents with gastroenterology, renal, and rheumatology diseases. *Journal of Pediatric Nursing*.

# ANNEXE 1 : Affiche de recrutement



École de santé publique de l'Université de Montréal (ESPUM)



## PARTICIPANTS RECHERCHÉS

### « Une transition vers le monde adulte : un effort collectif en oncologie pour une survie de qualité »

#### But du projet :

L'objectif principal de cette étude est d'étudier le processus de transition entre les milieux hospitaliers pédiatriques et adultes pour les patients diagnostiqués à l'enfance d'une tumeur cérébrale ou d'un sarcome par le biais d'un soutien par les pairs. Par le fait même, identifier les besoins spécifiques de ces clientèles.

#### Pour participer :

- **Vous devez :**
- Être âgé.e de 18 ans ou plus;
- Avoir terminé ses traitements au CHUSJ depuis au moins 2 ans;
- Devoir transférer dans l'un des 2 centres suivants : CHUM ou HMR;
- Être en rémission d'un sarcome ou d'une tumeur cérébrale.

#### Nature de votre participation :

- Participer à une entrevue individuelle avec la chercheuse au CHUSJ dans un premier temps pour une durée approximative de 30 minutes. Puis participer dans un deuxième temps à une entrevue pour une durée approximative de 30 minutes après avoir eu le premier rendez-vous de suivi au nouveau centre adulte.

**Durée de votre participation : On vous demande un maximum de 10 heures de disponibilité**

**Lieu : au CHU Sainte-Justine**

Le Comité d'éthique de la recherche clinique (CERC) de l'Université de Montréal a approuvé le projet de recherche.

Pour toute question sur le projet de recherche ou pour faire part de votre intérêt à y participer, veuillez contacter Maude Lessard aux coordonnées ci-dessous.

#### Équipe de recherche :

##### Chercheur responsable (et directeur de recherche)

Marie-Pascale Pomey  
Professeure titulaire  
École de santé publique- Département de gestion,  
d'évaluation et de politique de santé  
Université de Montréal  
(514) 343-6111 poste 1364  
marie-pascale.pomey@umontreal.ca

##### Étudiante

Maude Lessard  
Candidate à la maîtrise en santé publique  
École de santé publique  
Université de Montréal  
(514) 706-6540  
maude.lessard.2@umontreal.ca

## ANNEXE 2: Guide d'entrevue semi-dirigé pour le patient du CHUM

### 1<sup>ère</sup> entrevue

APPROUVÉ PAR LE COMITÉ D'ÉTHIQUE

21 JUILLET 2022

#MP-21-2022-3802

CHU SAINTE-JUSTINE

1. Comment te sens-tu à la vue d'une transition pour le suivi ve
2. Quelles sont tes principales préoccupations en vue de la transition vers le milieu adulte ?
3. Comment as-tu été préparé pour cette transition par les professionnels du CHU Sainte-Justine ?
4. Qu'as-tu aimé du suivi médical de Sainte-Justine en vue de cette transition?
5. Qu'est-ce qui pourrait être amélioré à ton avis ?
6. Quel est la place de tes parents dans ton suivi médical?
7. Quels sont tes principaux besoins/attentes quant au suivi adulte ?
8. Comment évalues-tu tes connaissances sur la maladie ?
  - 8.1. Te sens-tu en mesure de les communiquer à un professionnel ?
9. Penses-tu recevoir l'information nécessaire sur les effets secondaires du traitement du cancer ou les complications possibles ?
  - 9.1. Quelles informations as-tu reçues sur le sujet ?

### 2<sup>e</sup> entrevue

1. Parle-moi de ton parcours de transition ?
2. La transition s'est-elle déroulée comme tu le croyais ? Qu'est-ce qui était différent ?
3. Quelles attentes ont été rencontrées lors de cette transition ?
4. Quelles attentes n'ont pas été rencontrées lors de cette transition ?
5. Comment est-ce qu'on pourrait améliorer la transition entre les 2 milieux pour que tu puisses te sentir confortable ?
6. Si tu avais à conseiller un autre jeune adulte qui s'apprêtent à vivre la même transition que toi, que lui dirais-tu ?

## ANNEXE 3: Guide d'entrevue semi-dirigé pour le patient accompagnateur

### 1<sup>ère</sup> entrevue

1. Qu'est-ce qui motive ta participation comme PA?
2. Quels sont tes attentes par rapport à ton implication comme PA?
3. Que penses-tu pouvoir apporter aux patients que tu accompagnes ?
4. Qu'est-ce que cette expérience en tant que PA t'apporte ?

APPROUVÉ PAR LE COMITÉ D'ÉTHIQUE

21 JUILLET 2022

#MP-21-2022-3802

CHU SAINTE-JUSTINE

### 2<sup>e</sup> entrevue

1. Peux-tu nous raconter une expérience d'accompagnement que tu as vécu ?
2. Comment as-tu perçu le partage de ton expérience vis-à-vis des patients rencontrés?
3. Qu'est-ce qui a été bénéfique pour toi dans cette expérience ?
4. Qu'est-ce qui a été bénéfique pour les patients rencontrés selon toi ?
  - 4.1. Quels sont tes bons coups ?
5. Si tu avais à refaire l'expérience que ferais-tu autrement ?
6. Si tu rencontrais quelqu'un qui voulait s'impliquer comme PA, quelle préparation penses-tu nécessaire de lui dire ?
7. Comment penses-tu que l'implication de PA pourrait améliorer la transition des patients vers les milieux adultes ?
8. Devrions-nous impliquer davantage les PA dans les services de soins ? Comment ? (Exemples de situations?)

## **ANNEXE 4: Guide d'entrevue semi-dirigé pour les professionnels de la santé**

APPROUVÉ PAR LE COMITÉ D'ÉTHIQUE

21 JUILLET 2022

#MP-21-2022-3802

CHU SAINTE-JUSTINE

1. Selon vous, quelle préparation préalable à la transition vers le milieu adulte, les patients provenant du milieu pédiatrique devraient-ils recevoir ?
2. Quelles sont vos principales préoccupations lorsque vous recevez un patient provenant de l'oncologie pédiatrique ?
3. Quelles informations recevez-vous lorsque le patient provient d'oncologie pédiatrique ?
4. Comment pourrions-nous améliorer la transition de soins entre les deux milieux selon vous ?
5. Comment percevez-vous l'implication d'un patient accompagnateur dans le processus de transition entre le milieu pédiatrique et le milieu adulte ?

## **ANNEXE 5: Guide d'entrevue semi-dirigé pour les membres des bureaux de partenariat**

APPROUVÉ PAR LE COMITÉ D'ÉTHIQUE

21 JUILLET 2022

#MP-21-2022-3802

CHU SAINTE-JUSTINE

1. Pouvez-vous décrire brièvement le processus d'implication d'un patient accompagnateur dans les soins et services ?
  
2. Quels sont les bénéfices d'impliquer un patient accompagnateur dans le transfert des soins et services entre le milieu pédiatrique et le milieu adulte en oncologie ?
  - 2.1. Y a-t-il des bénéfices reliés spécifiquement à la clientèle oncologique?
  
3. Quels sont les défis pouvant être rencontrés dans l'implication des patients accompagnateurs dans le transfert de soins entre les services pédiatriques et les services adultes en oncologie ?
  
4. Y a-t-il de tels implications qui ont fonctionné dans le passé et quelles ont été les conclusions de cette expérience?

# ANNEXE 6 : Le formulaire d'information et de consentement pour les patients en transition vers le CHUM



Bureau de la Conduite Responsable en Recherche  
Comité Éthique de la Recherche en Sciences et Santé (CERSES)  
[cerses@umontreal.ca](mailto:cerses@umontreal.ca)

Vu : Le 11 mai 2022  
Pour la convenance  
du CHUM

## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

### Titre: Une transition vers le monde adulte : un effort collectif en oncologie pour une survie de qualité

Chercheur-étudiant : Maude Lessard, étudiante à la maîtrise en santé publique, Département de santé publique, Université de Montréal

Directrice de recherche : Marie-Pascale Pomey, professeure titulaire, Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé, Université de Montréal

Co-directrice de recherche : Caroline Laverdière, hémato-oncologue, CHU Sainte-Justine.

Source de financement : aucune

Centres participants : CHUM, CHUSJ, HMR

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche parce que vous êtes **sur le point de faire la transition entre le suivi pédiatrique et le suivi adulte en oncologie**. Avant d'accepter, veuillez prendre le temps de lire ce document présentant les conditions de participation au projet. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

## A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

### INTRODUCTION

La transition vers le monde hospitalier adulte est une étape importante du cheminement pour les patients en rémission d'une tumeur cérébrale diagnostiquée à l'enfance. Cette transition signifie une entrée dans un nouveau milieu (CHUM : Centre Hospitalier Universitaire de Montréal) avec des visages inconnus et des services offerts parfois différents. Ces jeunes adultes doivent donc faire face à plusieurs défis. Nous pensons qu'une identification des besoins spécifiques face à cette transition du point de vue des patients eux-mêmes et leur entourage soit nécessaire. Dans le cadre de cette recherche nous souhaitons évaluer la pertinence de la mise en place d'une intervention impliquant des patients accompagnateurs (PA) lors de ce processus.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine.  
24 mars 2022  
Version locale CHUM : 11 mai 2022 (2023-10256/MP-21-2022-3802)

Page 1 de 5

## DÉROULEMENT

L'étude sera conduite auprès de 2 à 3 patients, provenant du CHU Sainte-Justine (CHUSJ), ayant été atteint d'une tumeur cérébrale dont les traitements actifs (chimiothérapies, etc.) sont terminés depuis au moins 2 ans et qui seront transférés au CHUM. Vous participerez à l'étude sur une période approximative de deux à trois mois entre 2022 et 2023 afin de collecter votre expérience complète lors de cette transition, c'est-à-dire par une entrevue avant le transfert adulte et après celui-ci. Des membres de la famille ainsi que des professionnels de la santé seront également invités à participer à l'étude. Une carte cadeau de 30\$ de chez sports experts sera tirée parmi les six patients participants à l'étude élargie (autre milieu de transfert).

### 1. Objectifs de la recherche

Identifier les besoins spécifiques des patients survivants d'une tumeur cérébrale à l'enfance quant au transfert vers le milieu adulte et évaluer la pertinence d'intégrer des patients accompagnateurs auprès de cette clientèle.

### 2. Participation à la recherche

Votre participation consistera à nous partager votre expérience lors de cette transition par deux entrevues individuelles d'une durée approximative de 30 à 60 minutes. Les questions porteront majoritairement sur comment vous avez vécu cette transition et sur les possibilités d'amélioration de celle-ci. Ces entrevues seront effectuées dans l'un des locaux dédiés au CHUSJ. Nous estimons qu'une disponibilité de 10 heures sera suffisante pour ce processus à l'étude.

### 3. Enregistrements audio

Afin de faciliter l'analyse des données, acceptez-vous que notre entrevue soit enregistrée?

Oui  Initiales      Non  Initiales

Si vous refusez que l'entrevue soit enregistrée nous pouvons prendre des notes afin de bien refléter vos réponses.

### 4. Risques et inconvénients

Cette étude présente peu de risque pour vous. Il est possible cependant que certaines questions puissent raviver des souvenirs liés à une expérience désagréable. Nous vous encourageons à en parler avec votre équipe traitante. Vous pouvez à tout moment refuser de répondre à une question ou même mettre fin à l'entrevue. L'inconvénient identifié est le temps requis pour participer à l'étude soit environ 10 heures et impliquant des déplacements nécessaires lors de votre participation.

### 5. Avantages et bénéfices

Il n'y a pas d'avantage direct particulier pour vous à participer à ce projet. Vous contribuerez cependant à l'amélioration des connaissances sur le processus de transition du milieu pédiatrique vers le milieu adulte et comment ce processus pourrait être amélioré pour les jeunes vivant une expérience semblable à la vôtre.

## 6. Confidentialité des renseignements recueillis

Tous les renseignements personnels recueillis à votre sujet demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi.

Vous ne serez identifié(e) que par un code de recherche (exemple : Participant 1).

Les enregistrements seront transcrits et seront détruits, ainsi que toute information personnelle, 7 ans après la fin du projet. Seules les données ne permettant pas de vous identifier seront conservées après cette période. Les données codées seront conservées de façon sécurisée au bureau de la directrice de recherche Marie-Pascale Pomey à l'Université de Montréal. Les données pouvant vous identifier seront conservées au CHU Sainte-Justine sous la responsabilité de Dr Caroline Laverdière.

Afin de vérifier le bon déroulement de la recherche et d'assurer votre protection, les organismes suivants pourraient consulter votre dossier de recherche et votre dossier médical:

- Des organismes de réglementation gouvernementaux
- Les Comités d'éthique de la recherche impliqués ou une personne mandatée par celui-ci;

Ils adhèrent tous à une politique de confidentialité.

Si les résultats généraux de ce projet de recherche sont publiés ou présentés lors de conférences scientifiques, votre nom et vos autres renseignements personnels ne seront pas utilisés.

## 7. Participation volontaire et Droit de retrait

La participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes libre de refuser de participer à ce projet de recherche. Vous pouvez décider de cesser de participer au projet de recherche à n'importe quel moment. Si vous ne participez pas au projet de recherche ou vous vous retirez cela n'affectera pas la qualité des soins qui vous seront offerts. À votre demande, tous les renseignements qui vous concernent incluant les enregistrements audios pourront aussi être détruits. Cependant, après le déclenchement du processus d'analyse et de publication, il sera impossible de détruire les analyses et les résultats portant sur vos données. Si vous décidez de vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec la chercheuse par courriel indiqué ci-dessous.

[maude.lessard.2@umontreal.ca](mailto:maude.lessard.2@umontreal.ca)

Nous vous communiquerons toute nouvelle information qui pourrait avoir des conséquences pour votre santé, votre bien-être ou votre volonté de prendre part à ce projet de recherche.

## 8. Responsabilité

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les établissements de leurs responsabilités civiles et professionnelles.

## 9. Diffusion des résultats

Les résultats de cette recherche vous seront transmis par courriel. Veuillez inscrire votre courriel ci-dessous :

---

## 10. Personnes ressources

Pour toute question relative à l'étude, veuillez communiquer avec :

- Maude Lessard à l'adresse suivante : [maude.lessard.2@umontreal.ca](mailto:maude.lessard.2@umontreal.ca)
- Dre Caroline Laverdière à l'adresse suivante : [caroline.laverdiere.hsj@ssss.gouv.qc.ca](mailto:caroline.laverdiere.hsj@ssss.gouv.qc.ca),
- Dre Marie-Pascale Pomey à l'adresse suivante : [marie-pascale.pomey@umontreal.ca](mailto:marie-pascale.pomey@umontreal.ca)

Pour toute préoccupation sur vos droits ou sur les responsabilités des chercheurs concernant votre participation à ce projet, vous pouvez contacter le Comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine :

**Courriel** : [ethique.hsj@ssss.gouv.qc.ca](mailto:ethique.hsj@ssss.gouv.qc.ca)

**Site Web:**

[https://recherche.chusj.org/fr/Services/Comite-d-ethique-de-la-recherche-\(CER\)](https://recherche.chusj.org/fr/Services/Comite-d-ethique-de-la-recherche-(CER))

Toute plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à :

- L'ombudsman de l'Université de Montréal en appelant au numéro de téléphone 514 343-2100 ou en communiquant par courriel à l'adresse [ombudsman@umontreal.ca](mailto:ombudsman@umontreal.ca) (l'ombudsman accepte les appels à frais virés)
- Le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CHU Sainte-Justine par téléphone 514-345-4749 ou par courriel à l'adresse [commissaire.message.hsj@ssss.gouv.qc.ca](mailto:commissaire.message.hsj@ssss.gouv.qc.ca).
- Le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CHUM par téléphone 514-890-8484 ou par courriel à l'adresse [commissaire.local.chum@ssss.gouv.qc.ca](mailto:commissaire.local.chum@ssss.gouv.qc.ca).

## B) CONSENTEMENT

### Déclaration du participant

- Je comprends que je peux prendre mon temps pour réfléchir avant de donner mon accord ou non à participer à la recherche.
- Je peux poser des questions à l'équipe de recherche et exiger des réponses satisfaisantes.
- Je comprends qu'en participant à ce projet de recherche, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne dégage les chercheurs de leurs responsabilités.
- J'ai pris connaissance du présent formulaire d'information et de consentement et j'accepte de participer au projet de recherche.

Signature du participant : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

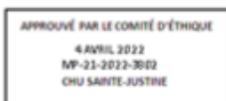
J'ai expliqué au participant les conditions de participation au projet de recherche. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et je me suis assuré de la compréhension du participant. Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au présent formulaire d'information et de consentement.

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

Signature de la personne qui a obtenu le consentement : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

# ANNEXE 7 : Le formulaire d'information et de consentement pour les professionnels de la santé et les bureaux de partenariat



Bureau de la Conduite Responsable en Recherche  
Comité Éthique de la Recherche en Sciences et Santé (CERSES)  
[cerses@umontreal.ca](mailto:cerses@umontreal.ca)

## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

### **Titre : Une transition vers le monde adulte : un effort collectif en oncologie pour une survie de qualité**

Chercheur-étudiant : Maude Lessard, étudiante à la maîtrise en santé publique, Département de santé publique, Université de Montréal

Directrice de recherche : Marie-Pascale Pomey, professeure titulaire, Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé, Université de Montréal

Co-directrice de recherche : Caroline Laverdière, hémato-oncologue, CHU Sainte-Justine.

Source de financement : aucune

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche parce que **vous avez déjà vécu l'expérience de la transition entre le milieu pédiatrique et le milieu adulte en oncologie**. Avant d'accepter, veuillez prendre le temps de lire ce document présentant les conditions de participation au projet. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

## **A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS**

### **INTRODUCTION**

La transition vers le monde hospitalier adulte est une étape importante du cheminement pour les patients en rémission d'un cancer diagnostiqué à l'enfance. Cette transition signifie une entrée dans un nouveau milieu avec des visages inconnus et des services offerts parfois différents. La jeune clientèle doit donc faire face à plusieurs défis. Nous pensons qu'une identification des besoins spécifiques face à cette transition du point de vue des patients eux-mêmes ainsi que de leur entourage soit nécessaire. Dans le cadre de cette recherche nous souhaitons évaluer la pertinence de la mise en place d'une intervention impliquant des patients accompagnateurs (PA) lors de ce processus.

### **DÉROULEMENT**

L'étude sera conduite auprès de 4 à 6 patients, provenant du CHU Sainte-Justine (CHUSJ), ayant été atteint d'une tumeur cérébrale ou d'un sarcome à l'enfance, dont les traitements actifs (chimiothérapies, etc.) sont terminés depuis au moins 2 ans et qui seront transférés au centre

hospitalier de l'université de Montréal (CHUM) ou à l'hôpital Maisonneuve-Rosemont (HMR). Les patients participeront à l'étude sur une période approximative de deux à trois mois entre 2022-2023 afin de collecter l'expérience complète de cette transition, c'est-à-dire avant le transfert adulte et après celui-ci. Des membres de la famille et les patients accompagnateurs seront également invités à participer à l'étude.

## 1. Objectifs de la recherche

### **Objectif 1 :**

Identifier si la préparation préalable au transfert vers les soins adultes par un patient accompagnateur ayant déjà vécu la transition offre un soutien émotionnel, informationnel et éducatif bénéfique pour les jeunes patients survivants d'un sarcome.

### **Objectif 2 :**

Identifier les facteurs favorables ou limitants l'introduction d'une telle innovation entre le CHUSJ et le HMR.

### **Objectif 3 :**

Identifier les besoins spécifiques des patients survivants d'une tumeur cérébrale à l'enfance quant au transfert vers le milieu adulte et évaluer la pertinence d'intégrer des PA auprès de cette clientèle.

## 2. Participation à la recherche

Votre participation consistera à nous partager votre expérience lorsque vous accompagnez des jeunes patients dans le passage de cette transition par une entrevue individuelle d'une durée approximative de 30 à 60 minutes. Les questions porteront majoritairement sur les possibilités d'amélioration de ce transfert, entre autres par l'implication de patients accompagnateurs et sur votre perception du processus de transfert. Cette entrevue sera effectuée dans l'un des locaux dédiés à HMR.

\*Note : Préférence du participant pour une entrevue par teams accordée.

## 3. Enregistrements audio

Afin de faciliter l'analyse des données, acceptez-vous que notre entrevue soit enregistrée?

Oui  Initiales : \_\_\_\_\_ Non  : Initiales \_\_\_\_\_

Si vous refusez que l'entrevue soit enregistrée nous pouvons prendre des notes afin de bien refléter vos réponses.

## 4. Risques et inconvénients

Cette étude présente peu de risque pour vous. Vous pouvez à tout moment refuser de répondre à une question ou même mettre fin à l'entrevue. Il est cependant possible que vous rencontriez des inconvénients de disponibilités ou de déplacements.

## 5. Avantages et bénéfices

Il n'y a pas d'avantage direct particulier pour vous à participer à ce projet. Vous contribuerez cependant à l'amélioration des connaissances sur le processus de transition du milieu pédiatrique vers le milieu adulte et comment ce processus pourrait être amélioré pour les jeunes vivant cette expérience.

## 6. Confidentialité des renseignements recueillis

Tous les renseignements personnels recueillis à votre sujet demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi:  
Vous ne serez identifié(e) que par un code de recherche (exemple : Participant 1).

Les enregistrements seront transcrits et seront détruits, ainsi que toute information personnelle, 7 ans après la fin du projet. Seules les données ne permettant pas de vous identifier seront conservées après cette période. Les données seront conservées de façon sécurisée au bureau de la directrice de recherche Marie-Pascale Pomey à l'Université de Montréal. Les données pouvant vous identifier seront conservées au CHUSJ sous la responsabilité de Dre Caroline Laverdière.

Par votre participation et par respect pour la participation de chaque personne, vous vous engagez également à une entière et totale confidentialité par rapport aux propos échangés avec les patients.

Afin de vérifier le bon déroulement de la recherche et d'assurer votre protection, les organismes suivants pourraient consulter votre dossier de recherche :

- Des organismes de réglementation gouvernementaux
- Les Comités d'éthique de la recherche impliqués ou une personne mandatée par celui-ci;

Ils adhèrent tous à une politique de confidentialité.

Si les résultats généraux de ce projet de recherche sont publiés ou présentés lors de conférences scientifiques, votre nom et vos autres renseignements personnels ne seront pas utilisés.

## 7. Participation volontaire et Droit de retrait

La participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes libre de refuser de participer. Vous pouvez décider de cesser de participer au projet à n'importe quel moment. À votre demande, tous les renseignements qui vous concernent incluant les enregistrements audios pourront aussi être détruits. Cependant, après le déclenchement du processus d'analyse et de publication, il sera impossible de détruire les analyses et résultats portant sur vos données. Si vous décidez de vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec la chercheuse par courriel indiqué ci-dessous.

maude.lessard.2@umontreal.ca

Nous vous communiquerons toute nouvelle information qui pourrait avoir des conséquences pour votre bien-être ou votre volonté de prendre part à ce projet de recherche.

## 8. Responsabilité

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les établissements de leurs responsabilités civiles et professionnelles.

## 9. Diffusion des résultats

Les résultats de cette recherche vous seront transmis par courriel. Veuillez inscrire votre courriel ci-dessous :

## 10. Personnes ressources

Pour toute question relative à l'étude, veuillez communiquer avec :

- Maude Lessard à l'adresse suivante : [maude.lessard.2@umontreal.ca](mailto:maude.lessard.2@umontreal.ca)
- Dre Caroline Laverdière à l'adresse suivante : [caroline.laverdiere.hsj@ssss.gouv.qc.ca](mailto:caroline.laverdiere.hsj@ssss.gouv.qc.ca),
- Dre Marie-Pascale Pomey à l'adresse suivante : [marie-pascale.pomey@umontreal.ca](mailto:marie-pascale.pomey@umontreal.ca)

Pour toute préoccupation sur vos droits ou sur les responsabilités des chercheurs concernant votre participation à ce projet, vous pouvez contacter le Comité d'éthique de la recherche du CHUSJ :

**Courriel** : [ethique.hsj@ssss.gouv.qc.ca](mailto:ethique.hsj@ssss.gouv.qc.ca)

### Site Web:

[https://recherche.chusj.org/fr/Services/Comite-d-ethique-de-la-recherche-\(CER\)](https://recherche.chusj.org/fr/Services/Comite-d-ethique-de-la-recherche-(CER))

Toute plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à :

- L'ombudsman de l'Université de Montréal en appelant au numéro de téléphone 514 343-2100 ou en communiquant par courriel à l'adresse [ombudsman@umontreal.ca](mailto:ombudsman@umontreal.ca) (l'ombudsman accepte les appels à frais virés).
- Le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CHUSJ par téléphone au 514-345-4749 ou par courriel à l'adresse [commissaire.message.hsj@ssss.gouv.qc.ca](mailto:commissaire.message.hsj@ssss.gouv.qc.ca).

## **B) CONSENTEMENT**

### **Déclaration du participant**

- Je comprends que je peux prendre mon temps pour réfléchir avant de donner mon accord ou non à participer à la recherche.
- Je peux poser des questions à l'équipe de recherche et exiger des réponses satisfaisantes.
- Je comprends qu'en participant à ce projet de recherche, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne dégage les chercheurs de leurs responsabilités.
- J'ai pris connaissance du présent formulaire d'information et de consentement et j'accepte de participer au projet de recherche.

Signature du participant : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

J'ai expliqué au participant les conditions de participation au projet de recherche. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et je me suis assuré de la compréhension du participant. Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au présent formulaire d'information et de consentement.

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

Signature de la personne qui a obtenu le consentement : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

## ANNEXE 8 : Le formulaire d'information et de consentement pour le patient accompagnateur



### FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

**Titre : Une transition vers le monde adulte : un effort collectif en oncologie pour une survie de qualité**

- Chercheur-étudiant : Maude Lessard, étudiante à la maîtrise en santé publique, Département de santé publique, Université de Montréal
- Directrice de recherche : Marie-Pascale Pomey, professeure titulaire, Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé, Université de Montréal
- Co-directrice de recherche : Caroline Laverdière, hémato-oncologue, CHU Sainte-Justine.

Source de financement : aucune

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche parce que **vous avez un intérêt pour l'accompagnement en oncologie**. Avant d'accepter, veuillez prendre le temps de lire ce document présentant les conditions de participation au projet. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

#### A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

##### INTRODUCTION

La transition vers le monde hospitalier adulte est une étape importante du cheminement pour les patients en rémission d'un sarcome diagnostiqué à l'enfance. Cette transition signifie une entrée dans un nouveau milieu (HMR : Hôpital Maisonneuve-Rosemont) avec des visages inconnus et des services offerts parfois différents. Ces jeunes adultes doivent donc faire face à plusieurs défis. Nous pensons que l'implication d'un patient accompagnateur (PA) par son vécu unique serait bénéfique pour les patients qui vivent activement l'expérience de transition de soins vers le milieu adulte.

##### DÉROULEMENT

L'étude sera conduite auprès de 2 à 3 patients, provenant du CHU Sainte-Justine (CHUSJ), ayant été atteint d'un sarcome dont les traitements actifs (chimiothérapies, etc.) sont terminés depuis au moins 2 ans et qui seront transférés à HMR. Un patient accompagnateur sera recruté et devra être

impliqué en cancérologie. Celui-ci sera sélectionné par l'espace partenaire du HMR. Des membres de la famille des patients ainsi que les professionnels de la santé seront également invités à participer à l'étude.

### 1. Objectifs de la recherche

Identifier si la préparation préalable au transfert vers les soins adultes par un patient accompagnateur (PA) offre un soutien émotionnel, informationnel et éducationnel bénéfique pour les jeunes patients survivants d'un sarcome.

L'intervention à laquelle vous participerez sera la suivante, afin de nous aider à identifier les facteurs facilitants/nuisibles :

1. Une visite du HMR, le milieu du suivi prévu, avec un patient dont le processus de transfert est prévu.

### 2. Participation à la recherche

Votre participation consistera à partager votre expérience lors d'une visite du HMR avec un patient qui effectuera la transition entre les deux milieux. Vous participerez à l'étude sur une période approximative de deux à trois mois entre 2022 et 2023, c'est-à-dire par une entrevue après la visite du milieu. Cette entrevue individuelle sera d'une durée approximative de 30 à 60 minutes. Les questions porteront majoritairement sur votre vécu comme patient accompagnateur. Cette entrevue sera effectuée dans l'un des locaux dédiés du HMR. Pour ces actions, nous vous demandons 10 heures de disponibilité.

### 3. Enregistrements audio

Afin de faciliter l'analyse des données, acceptez-vous que notre entrevue soit enregistrée?

Oui  Initiales Non  Initiales

**\*Par souci de confidentialité, la visite du centre ne sera pas enregistrée.**

### 4. Risques et inconvénients

Cette étude présente peu de risque pour vous. Il est possible cependant que certaines questions puissent raviver des souvenirs liés à une expérience désagréable. Nous vous encourageons à en parler avec votre équipe traitante. Vous pouvez à tout moment refuser de répondre à une question ou même mettre fin à l'entrevue. Il est cependant possible que vous rencontriez des inconvénients de temps, de déplacements ou des difficultés à bâtir une relation de confiance avec le patient rencontré.

## 5. Avantages et bénéfices

Il n'y a pas d'avantage direct particulier pour vous à participer à ce projet. Votre participation nous aidera cependant à connaître comment le processus de transition du milieu pédiatrique vers le milieu adulte pourrait être amélioré pour les jeunes vivant une expérience semblable à la vôtre.

## 6. Confidentialité des renseignements recueillis

Tous les renseignements personnels recueillis à votre sujet demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi.

Vous ne serez identifié(e) que par un code de recherche (exemple : Participant 1).

Les enregistrements seront transcrits et seront détruits, ainsi que toute information personnelle, 7 ans après la fin du projet. Seules les données ne permettant pas de vous identifier seront conservées après cette période. Les données seront conservées de façon sécurisée au bureau de la directrice de recherche Marie-Pascale Pomey à l'Université de Montréal. Les données pouvant vous identifier seront conservées au CHU Sainte-Justine sous la responsabilité de Dre Caroline Laverdière.

Par votre participation et par respect pour la participation de chaque personne, vous vous engagez également à une entière et totale confidentialité par rapport aux propos échangés dans le cadre de votre visite avec le patient et sa famille.

Afin de vérifier le bon déroulement de la recherche et d'assurer votre protection, les organismes suivants pourraient consulter votre dossier de recherche et votre dossier médical:

- Des organismes de réglementation gouvernementaux
- Les Comités d'éthique de la recherche impliqués ou une personne mandatée par celui-ci;

Ils adhèrent tous à une politique de confidentialité.

Si les résultats généraux de ce projet de recherche sont publiés ou présentés lors de conférences scientifiques, votre nom et vos autres renseignements personnels ne seront pas utilisés.

## 7. Participation volontaire et Droit de retrait

La participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes libre de refuser de participer. Vous pouvez décider de cesser de participer au projet de recherche à n'importe quel moment. Si vous ne participez pas au projet de recherche ou vous vous retirez cela n'affectera pas la qualité des soins qui vous seront offerts. À votre demande, tous les renseignements qui vous concernent incluant les enregistrements audio pourront aussi être détruits. Cependant, après le déclenchement du processus d'analyse et de publication, il sera impossible de détruire les analyses et les résultats portant sur vos données. Si vous décidez de vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec la chercheuse par courriel indiqué ci-dessous.

maude.lessard.2@umontreal.ca

Nous vous communiquerons toute nouvelle information qui pourrait avoir des conséquences pour votre santé, votre bien-être ou votre volonté de prendre part à ce projet de recherche.

#### 8. Responsabilité

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les établissements de leurs responsabilités civiles et professionnelles.

#### 9. Diffusion des résultats

Les résultats de cette recherche vous seront transmis par courriel. Veuillez inscrire votre courriel ci-dessous :

---

#### 10. Personnes ressources

Pour toute question relative à l'étude veuillez communiquer avec :

- Maude Lessard à l'adresse suivante : [maude.lessard.2@umontreal.ca](mailto:maude.lessard.2@umontreal.ca)
- Dre Caroline Laverdière à l'adresse suivante : [caroline.laverdiere.hsj@ssss.gouv.qc.ca](mailto:caroline.laverdiere.hsj@ssss.gouv.qc.ca)
- Dre Marie-Pascale Pomey à l'adresse suivante : [marie-pascale.pomey@umontreal.ca](mailto:marie-pascale.pomey@umontreal.ca)

Pour toute préoccupation sur vos droits ou sur les responsabilités des chercheurs concernant votre participation à ce projet, vous pouvez contacter le Comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine:

**Courriel :**  
ethique.hsj@ssss.gouv.qc.ca

**Site Web:**  
[https://recherche.chusj.org/fr/Services/Comite-d-ethique-de-la-recherche-\(CER\)](https://recherche.chusj.org/fr/Services/Comite-d-ethique-de-la-recherche-(CER))

Toute plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à :

- L'ombudsman de l'Université de Montréal en appelant au numéro de téléphone 514 343-2100 ou en communiquant par courriel à l'adresse [ombudsman@umontreal.ca](mailto:ombudsman@umontreal.ca) (l'ombudsman accepte les appels à frais virés).
- Le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CHU Sainte-Justine par téléphone au 514-345-4749 ou par courriel à l'adresse [commissaire.message.hsj@ssss.gouv.qc.ca](mailto:commissaire.message.hsj@ssss.gouv.qc.ca).
- Le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS de l'Est-de-l'Île de Montréal par téléphone au 514-252-3400 au poste 3510 ou par courriel à l'adresse [commissaireauxplaintes.cemtl@ssss.gouv.qc.ca](mailto:commissaireauxplaintes.cemtl@ssss.gouv.qc.ca).

## B) CONSENTEMENT

### Déclaration du participant

- Je comprends que je peux prendre mon temps pour réfléchir avant de donner mon accord ou non à participer à la recherche.
- Je peux poser des questions à l'équipe de recherche et exiger des réponses satisfaisantes.
- Je comprends qu'en participant à ce projet de recherche, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne dégage les chercheurs de leurs responsabilités.
- J'ai pris connaissance du présent formulaire d'information et de consentement et j'accepte de participer au projet de recherche.

Signature du participant : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

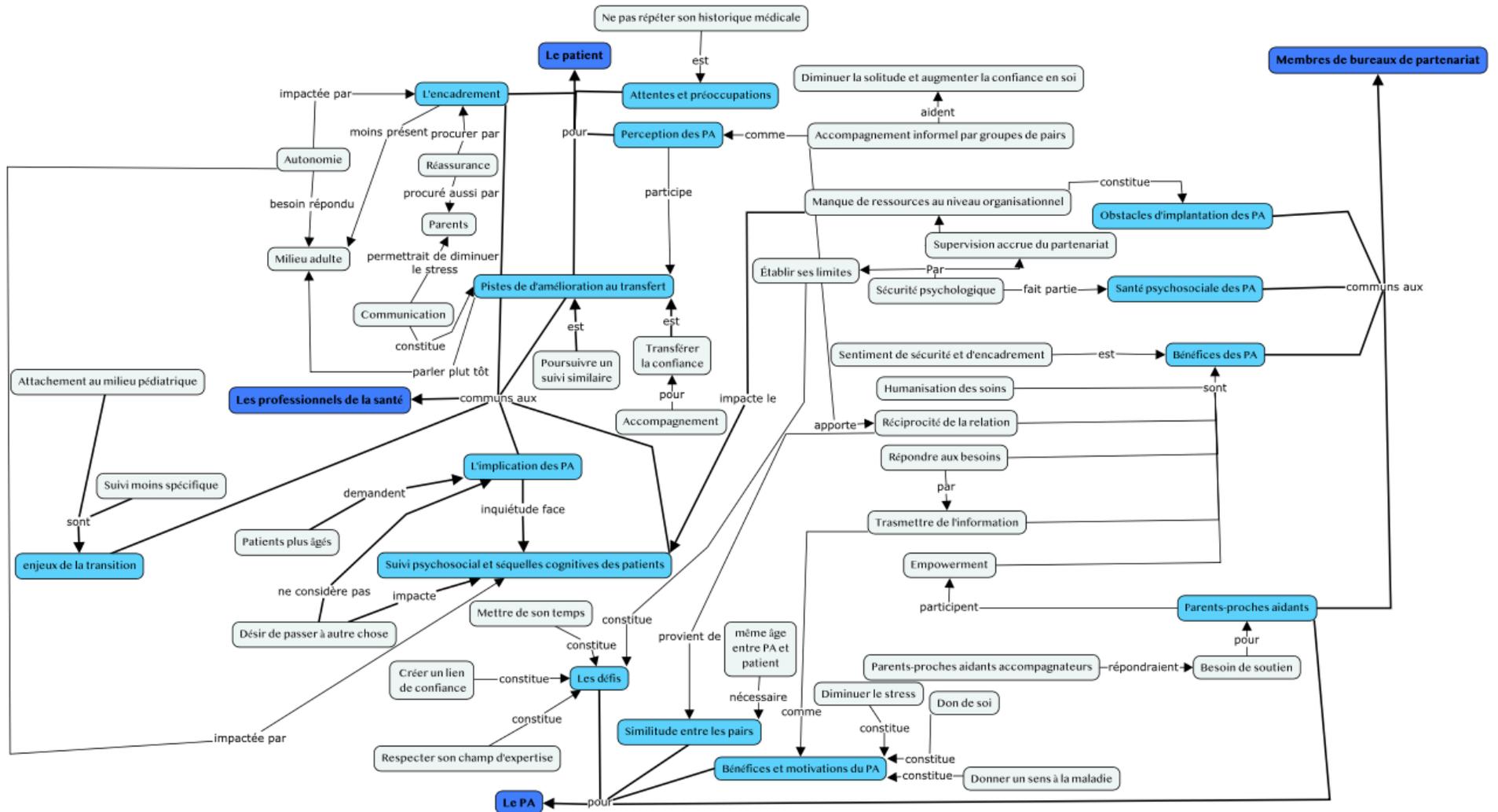
J'ai expliqué au participant les conditions de participation au projet de recherche. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et je me suis assuré de la compréhension du participant. Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au présent formulaire d'information et de consentement.

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

Signature de la personne ayant obtenu le consentement : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

# ANNEXE 9 : L'arbre thématique



## ANNEXE 10 : Les certificats éthiques



### Approbation finale de la convenance institutionnelle

Titre du protocole : **Une transition vers le monde adulte: un effort collectif en oncologie pour une survie de qualité**

Statut de l'évaluation : **Approuvé**

Type d'évaluation : **Approbation finale**

Numéro(s) de projet : **MEO-21-2023-3051, MP-21-2022-3802**

Évaluateur/trice : **Fontaine, Pierre**

Identifiant Nagano : **MP-21-2022-3802**

Grille d'évaluation : **F16-34627**

### Section 1 : Renseignements généraux

1. **Indiquez, en français, le titre complet du projet de recherche.**

*Si un titre en français n'est pas disponible, veuillez inscrire un titre provisoire en français ou le titre en anglais.*

Une transition vers le monde adulte: un effort collectif en oncologie pour une survie de qualité

2. **Indiquez le nom du chercheur responsable local**

Pomey, Marie-Pascale

- 3.

**Votre projet de recherche a été évalué à la convenance institutionnelle. Suite à cette évaluation, ce projet est conforme.**

**Vous recevrez votre lettre d'autorisation de la personne formellement mandatée du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal pour débiter votre projet de recherche dans l'établissement lorsque toutes les conditions seront remplies.**

**Avec l'expression de nos sentiments les meilleurs.**

Document modifié : retrait d'une signature personnelle

Monsieur Pierre Fontaine  
Directeur adjoint administration de la recherche  
Direction de la mission universitaire  
CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

**Date**

2022-05-14

4. **Indiquez la durée prévue du projet de recherche (en mois)**

12 mois

## Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé (CERSES)

Bureau de la conduite  
responsable en recherche



12 avril 2022

Marie-Pascale Pomey

Professeure titulaire,

Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé

Caroline Laverdière

Professeure adjointe

Faculté de médecine, Département de pédiatrie

Maude Lessard

candidate à la maîtrise

OBJET :	Projet 2021-1286 - Reconnaissance de l'approbation éthique délivrée par le CER du CHU Sainte-Justine Projet MP-21-2022-3802 Une transition vers le monde adulte : un effort collectif en oncologie pour une survie de qualité Financement : non-financé
---------	--

Bonjour,

Le Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé (CERSES) de l'Université de Montréal a pris connaissance des documents reçus le 8 avril 2022 concernant le projet de recherche intitulé Une transition vers le monde adulte : un effort collectif en oncologie pour une survie de qualité, à savoir :

- Formulaire de demande de reconnaissance d'une évaluation éthique effectuée par un CER d'un établissement affilié à l'Université de Montréal (formulaire F11rea)
- Documents
  - Approbation scientifique - PJ (Eval\_scién\_2021-05-03)
  - Protocole de recherche - PJ (Protocole\_2021-10-07.docx)
  - Collecte - PJ (Guide d'entrevue\_bureau de partenariat\_2021-10-07.docx)
  - Collecte - PJ (Guide d'entrevue\_ Les patients accompagnateurs\_2021-10-07.docx.docx)
  - Collecte - PJ (Questionnaire sociodémo\_ professionnels de la santé\_2021-10-07.docx)
  - Collecte - PJ (Guide d'entrevue\_ patients HMR\_2021-10-07.docx)
  - Collecte - PJ (Guide d'entrevue\_ professionnels de la santé\_2021-10-07.docx)
  - Collecte - PJ (Questionnaire sociodémo\_ les patients accompagnateurs\_2021-10-07.docx)
  - Collecte - PJ (Guide d'entrevue\_ patients CHUM\_2021-10-07.docx)
  - Collecte - PJ (Questionnaire Sociodémo\_ patients\_2021-10-07.docx)
  - Collecte - PJ (Guide d'entrevue\_familles\_2021-10-07.docx)
  - Consentement - PJ (FIC\_PA\_2021-10-07.docx)
  - Consentement - PJ (FIC\_patients HMR\_2021-10-07.docx)
  - Consentement - PJ (FIC\_patients CHUM\_2021-10-07.docx)
  - Consentement - PJ (FIC\_familles CHUM\_2021-10-07.docx)
  - Consentement - PJ (FIC\_familles HMR\_2021-10-07.docx)

- Recrutement - PJ (Courriel\_recrutement\_2021-10-07.docx)
- Protocole de recherche \_avééé (Plan\_gestion\_données\_2021-10-07.docx)
- Autre documents pertinents- PJ (Approbation scientifique suite aux réponses reçues.pdf)
- Approbation éthique (autre CER) - PJ (CER - Approbation éthique initiale .pdf)
- Autre documents pertinents- PJ (Protocole\_2021-12-03.docx)
- Autre documents pertinents- PJ (Guide d'entrevue\_patients CHUM\_2021-10-07.docx)
- Autre documents pertinents- PJ (MP-21-2022-3802 - Courriel recrutement-24mars2022-CER.docx)
- Autre documents pertinents- PJ (Plan\_gestion\_données\_2021-10-07.docx)
- Autre documents pertinents- PJ (FIC professionnels et partenariat\_2022-03-29.docx)
- Autre documents pertinents- PJ (MP-21-2022-3802 - FIC famille HMR-24mars2022-CER.docx)
- Autre documents pertinents- PJ (MP-21-2022-3802 - FIC familles CHUM-24mars2022-CER.docx)
- Autre documents pertinents- PJ (MP-21-2022-3802 - FIC PA-24mars2022-CER.docx)
- Autre documents pertinents- PJ (MP-21-2022-3802 - FIC patients CHUM-24mars2022-CER.docx)
- Autre documents pertinents- PJ (MP-21-2022-3802 - FIC patients HMR-24mars2022-CER.docx)
- Autre documents pertinents- PJ (Guide d'entrevue\_ Les patients accompagnateurs\_2021-10-07docx.docx)
- Autre documents pertinents- PJ (Guide d'entrevue\_patients HMR\_2021-10-07.docx)
- Autre documents pertinents- PJ (Guide d'entrevue\_professionnels de la santé\_2021-10-07.docx)
- Autre documents pertinents- PJ (Guide d'entrevue\_bureau de partenariat\_2021-10-07.docx)
- Autre documents pertinents- PJ (Guide d'entrevue\_familles\_2021-10-07.docx)
- Autre documents pertinents- PJ (Questionnaire Sociodémo\_patients\_2021-10-07.docx)
- Autre documents pertinents- PJ (Questionnaire sociodémo\_professionnels de la santé\_2021-10-07.docx)
- Autre documents pertinents- PJ (Questionnaire sociodémo\_les patients accompagnateurs\_2021-10-07.docx)

À la lecture des documents, le Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé (CERSES) de l'université de Montréal reconnaît l'approbation éthique qui a été émise par le CER du CHU Sainte-Justine, en tant que comité d'éthique d'un établissement de l'RSSS affilié à l'Université de Montréal, et qui a confirmé dans sa lettre du 6 avril 2022 le résultat positif de l'examen scientifique et de l'examen éthique du projet.

Cette reconnaissance vous est donnée à condition que vous vous engagiez à :

- Utiliser la version des documents se rapportant à la recherche approuvée par le CER du CHU Sainte-Justine;
- Respecter les exigences fixées par le CER du CHU Sainte-Justine, pour le suivi éthique continu de la recherche;
- Remettre au CERSES, via un formulaire F9rea dans Nagano, le rapport annuel faisant état de l'avancement de la recherche traité par le CER du CHU Sainte-Justine (formulaire de renouvellement annuel de l'approbation d'un projet de recherche), ainsi que la lettre de renouvellement de l'approbation éthique émise par ce CER.

Cette reconnaissance émise par le CERSES est valide du 6 avril 2022 à la date de fin d'approbation émise par le CER évaluateur, et peut être suspendue ou révoquée en cas de non-respect des exigences susmentionnées. Cette reconnaissance sera renouvelée conditionnellement au renouvellement de l'approbation éthique que vous effectuerez annuellement auprès du CER du CHU Sainte-Justine et au respect des conditions énoncées à la présente lettre. Le rapport de fin de projet (ou tout autre document pertinent) traité par le CER de l'établissement ayant évalué le projet, ainsi que la lettre du CER de l'établissement ayant évalué le projet accusant réception de cette fermeture doivent être transmis via un formulaire F10reconnaissance.

Advenant le cas où le projet ferait l'objet de modifications pendant sa réalisation qui entraîneraient le recours à des ressources humaines ou matérielles de l'Université de Montréal, communiquer avec le CERSES dans les meilleurs délais afin de déterminer si ces modifications nécessiteraient une approbation éthique du CERSES.

Le CERSES de l'Université de Montréal est désigné par le ministre de la Santé et des Services Sociaux aux fins de l'application de l'article 21 du Code civil du Québec. Il exerce ses activités en conformité avec la *Politique sur la recherche avec des êtres humains* (60.1) de l'Université de Montréal ainsi que l'*Énoncé de politique des trois conseils* (EPTC). Il suit également les normes et règlements applicables au Québec et au Canada.

Cordialement,

Pour la présidente du CERSES, Christine Grou,

Julie Allard  
Conseillère en éthique de la recherche  
Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé (CERSES)  
Bureau de la conduite responsable en recherche  
Université de Montréal  
3333, chemin Queen-Mary, bureau 220  
Montréal (Québec) H3V 1A2  
Tél. 514 343-6111, poste 2604  
[cerses@umontreal.ca](mailto:cerses@umontreal.ca)

Envoyé par :

Julie Allard



Le 14 avril 2022

Docteur Caroline Laverdière  
CHU Sainte-Justine

Objet	Autorisation de réaliser la recherche
	NP-21-2022-3802 Une transition vers le monde adulte: un effort collectif en oncologie pour une survie de qualité Cochercheurs: Marie-Pascale Pomey, Leandra Desjardins; Jean-Paul Bahary; Bernard Lemieux; Anne-Marie Charpentier; Marie-Claude Charette; Jonathan Noujaim; Marie Chiu Neveu; Sophie Campeau

Bonjour,

Il nous fait plaisir de vous autoriser à réaliser la recherche identifiée en titre dans notre établissement et/ou sous ses auspices.

Cette autorisation vous est accordée sur la foi des documents que vous avez déposés auprès de notre établissement afin de compléter l'examen de convenance ainsi que la lettre du CER évaluateur. Si ce CER vous informe pendant le déroulement de cette recherche d'une décision négative portant sur l'acceptabilité éthique de cette recherche, vous devrez considérer que la présente autorisation de réaliser la recherche dans notre établissement est, de ce fait, révoquée à la date que porte l'avis du CER évaluateur.

Notre établissement a reçu une copie de la version finale des documents se rapportant à la recherche, approuvée par le CER évaluateur.

Cette autorisation de réaliser la recherche suppose également que vous vous engagez :

- 1) à vous conformer aux demandes du CER évaluateur, notamment pour le suivi éthique continu de la recherche;
- 2) à rendre compte au CER évaluateur et à la signataire de la présente autorisation du déroulement du projet, des actes de votre équipe de recherche, s'il en est une, ainsi que du respect des règles de l'éthique de la recherche;
- 3) à respecter les moyens relatifs au suivi continu qui ont été fixés par le CER évaluateur;
- 4) à conserver les dossiers de recherche pendant la période fixée par le CER évaluateur, après la fin du projet, afin de permettre leur éventuelle vérification;
- 5) à respecter les modalités arrêtées au regard du mécanisme d'identification des sujets de recherche dans notre établissement, à savoir la tenue à jour et la conservation de la liste à jour des participants de recherche recrutés dans notre établissement. Cette liste devra nous être fournie sur demande.

La présente autorisation peut être suspendue ou révoquée par notre établissement en cas de non-respect des conditions établies. Le CER évaluateur en sera alors informé.

Vous consentez également à ce que notre établissement communique aux autorités compétentes des renseignements personnels qui sont nominatifs au sens de la loi en présence d'un cas avéré de manquement à la conduite responsable en recherche de votre part lors de la réalisation de cette recherche.

Je vous invite à entrer en communication avec moi pendant le déroulement de cette recherche dans notre établissement, si besoin est. Vous pouvez aussi contacter notre CER en vous adressant au Bureau de l'éthique de la recherche (ethique.hs.j@sss.gouv.qc.ca).

En terminant, je vous demanderais de toujours mentionner dans votre correspondance au sujet de cette recherche le numéro attribué à votre demande par notre établissement ainsi que le numéro attribué au projet de recherche par le CER évaluateur.

Veuillez accepter mes sincères salutations.

Document modifié : retrait d'une signature personnelle

Mariana DUMITRASCU  
Coordonnatrice du Bureau de l'éthique de la recherche  
CHU Sainte-Justine

Pour Marc Girard, M.D.  
Directeur des services professionnels (DAMU)  
Personne formellement mandatée au CHU Sainte-Justine pour autoriser la réalisation des projets de recherche

Signé le 2022-04-14 à 16:13



Le 16 mai 2022

Docteure Marie-Pascale Pomey  
Axe de recherche: Carrefour de l'innovation  
CHUM – Pavillon S  
850, rue St-Denis  
Porte S01.110  
Montréal (Québec) H2X 0A9

a/s: Madame Monica Iliescu Nelea  
Courriel: monica.iliescu-nelea.chum@ssss.gouv.qc.ca

<b>Objet:</b>	<b>Autorisation de réaliser la recherche suivante:</b>
	<b>Titre du projet :</b> Une transition vers le monde adulte: un effort collectif en oncologie pour une survie de qualité <b>Numéro identifiant multicentrique :</b> MP-21-2022-3802 <b>Numéro CÉR CHUM :</b> 2023-10256

Chère Docteure Pomey,

Il me fait plaisir de vous autoriser à réaliser la recherche identifiée en titre au CHUM et/ou sous ses auspices.

Cette autorisation vous est accordée sur la foi des documents que vous avez déposés auprès de notre établissement, notamment la lettre du Comité d'éthique de la recherche (« CÉR ») du CHU Sainte-Justine portant la date du 6 avril 2022, qui agit à titre de CÉR évaluateur, qui établit que votre projet de recherche a fait l'objet d'un examen scientifique et d'un examen éthique dont le résultat est positif et qui a approuvé la version réseau du formulaire de consentement en français utilisé pour cette recherche.

Si le CÉR évaluateur vous informe pendant le déroulement de cette recherche d'une décision négative portant sur l'acceptabilité éthique de cette recherche, vous devrez considérer que la présente autorisation de réaliser la recherche dans notre établissement et/ou sous ses auspices est, de ce fait, révoquée à la date que porte l'avis de ce CÉR évaluateur.

Notre établissement a reçu une copie de la version finale des documents se rapportant à la recherche, approuvée par le CÉR évaluateur. Il vous a été demandé d'apporter des modifications administratives, conformément aux directives du CÉR évaluateur, aux documents suivants :

- Formulaire d'information et de consentement français patient  
Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine.  
24 mars 2022 Version locale CHUM : 11 mai 2022 (2023-10256/MP-21-2022-3802)
- Formulaire d'information et de consentement français professionnel  
Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine.  
24 mars 2022 Version locale CHUM : 11 mai 2022 (2023-10256/MP-21-2022-3802)

Direction de la recherche  
CHUM - Pavillon R  
900, rue St-Denis, R05-406  
Montréal (Québec) H2X 0A9

Si un suivi s'avère nécessaire lors de l'utilisation de ces documents dans notre établissement, vous voudrez bien vous adresser au CÉR évaluateur.

Votre projet de recherche a aussi reçu une évaluation positive de tous les autres éléments de la convenance au sein de notre établissement.

Cette autorisation de réaliser la recherche suppose également que vous vous engagez à :

1. utiliser la version des documents se rapportant à la recherche approuvée par le CÉR évaluateur, les seuls changements apportés, si c'est le cas, étant d'ordre administratif et identifiés de façon à ce que le CÉR évaluateur puisse en prendre connaissance;
2. vous conformer aux demandes du CÉR évaluateur, notamment pour le suivi éthique continu de la recherche ainsi que pour lui rendre compte du déroulement du projet et des actes de votre équipe de recherche ainsi que du respect des règles de l'éthique de la recherche;
3. conserver les dossiers de recherche pendant la période fixée par le CÉR évaluateur après la fin du projet, selon les règles de conservation de l'établissement, afin de permettre leur éventuelle vérification;
4. respecter le cadre réglementaire de l'établissement, notamment, s'il y a lieu, les modalités arrêtées au regard du mécanisme d'identification des participants à la recherche dans notre établissement, à savoir, la tenue à jour et la conservation de la liste à jour des participants de recherche recrutés sous les auspices de notre établissement. Cette liste devra nous être fournie sur demande.

L'autorisation qui vous est donnée ici de réaliser la recherche sous les auspices de notre établissement sera renouvelée sans autre procédure à la date indiquée par le CÉR évaluateur dans sa décision de renouveler son approbation éthique de cette recherche.

La présente autorisation peut être suspendue ou révoquée par le CHUM en cas de non-respect des conditions établies lors de notre examen de la convenance. Le CÉR évaluateur en sera alors informé.

Vous consentez également à ce que le CHUM communique aux autorités compétentes des renseignements personnels qui sont nominatifs au sens de la loi en présence d'un cas avéré de manquement à la conduite responsable en recherche de votre part lors de la réalisation de cette recherche.

Toute communication avec le soussigné concernant la présente autorisation à réaliser la recherche doit être acheminée ainsi :

- par courriel : [convenance.recherche.chum@ssss.gouv.qc.ca](mailto:convenance.recherche.chum@ssss.gouv.qc.ca)
- par téléphone : (514) 890-8000, poste 30806.

Pour toutes questions, conseils ou soutien relativement aux aspects éthiques de votre projet de recherche, vous pouvez aussi solliciter l'appui du CÉR de notre établissement en vous adressant aux coordonnées suivantes :

- par courriel : [ethique.recherche.chum@ssss.gouv.qc.ca](mailto:ethique.recherche.chum@ssss.gouv.qc.ca)
- par téléphone : 514 890-8000, poste 14485.

En terminant, je vous demanderais de toujours mentionner dans votre correspondance au sujet de ce projet de recherche le numéro attribué à votre demande par le CHUM, soit **2023-10256** ainsi que le numéro attribué au projet de recherche par le CÉR évaluateur, soit **MP-21-2022-3802**.

En vous remerciant de votre contribution à la mission de recherche de notre établissement, je vous prie d'agr er, ch re Docteure Pomey, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Document modifi  : retrait d'une signature personnelle

**Vincent Poltout, D.V.M., Ph.D, FCAHS**  
Personne mandat e par le CHUM  
pour autoriser la r alisation des recherches

c.c. :

- M. Patrick Gogognon, Vice-Pr sident du C R de CHU Sainte-Justine
- Me Marie-Jos e Bernardi, Pr sidente du C R du CHUM
- Dr Caroline Laverdi re, CHU Sainte-Justine

## ANNEXE 11 : La ligne de temps

# LA LIGNE DE TEMPS

