

Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Volume 33, Issue 2 • Spring 2023
eISSN: 2368-8076



Canadian Association of Nurses in Oncology
Association canadienne des infirmières en oncologie

L'accompagnement infirmier personnalisé aux besoins des jeunes hommes atteints d'un cancer

par Ali El-Akhras et Karine Bilodeau

RÉSUMÉ

Le but de cette étude est de décrire et comprendre un accompagnement infirmier personnalisé aux besoins des jeunes hommes atteints d'un cancer (18–39 ans). Huit jeunes hommes atteints d'un cancer (n = 8, âge moyen = 28 ans) ont pris part à des entrevues individuelles. Deux thèmes se sont dégagés des entrevues : 1) l'importance de l'établissement d'une relation de confiance entre l'infirmière et le jeune homme atteint d'un cancer; et 2) des besoins non répondus demeurent à être comblés par l'accompagnement infirmier. Les résultats de l'analyse qualitative itérative des données indiquent qu'un accompagnement infirmier personnalisé aux besoins de cette clientèle devrait inclure plusieurs aspects, dont l'expression des sentiments, le désir de se sentir dans l'action et le soutien psychologique.

Mots-clés : soins infirmiers, expérience de soins, jeune adulte, homme, cancer, humanisme, recherche qualitative, Canada

INTRODUCTION

En 2022, au Canada, plus de 7 500 adolescents et jeunes adultes entre 15 et 39 ans recevront un diagnostic de cancer (Statistique Canada, 2021). Les cancers les plus fréquemment diagnostiqués chez les jeunes hommes sont le cancer de la glande thyroïde, le cancer des testicules, le lymphome de Hodgkin, le mélanome, le lymphome non hodgkinien, le cancer colorectal et la leucémie (Statistique Canada, 2021). Selon leur stade de développement, ces patients semblent présenter aussi des défis et des enjeux distincts (Bradford et al., 2017). Par exemple, comparativement aux hommes plus âgés, la

perte des aptitudes physiques (endurance, force, vitesse, etc.) s'avère un aspect plus préoccupant pour les jeunes hommes que les changements reliés à leur apparence physique (coiffure, taille, poids, etc.) (Campbell-Enns et Woodgate, 2013; Cecil et al., 2010). De plus, concernant leur avenir au sujet de la fertilité, les jeunes hommes ont tendance à se poser plusieurs questions et à se faire des scénarios (perte de fertilité, impuissance, etc.) (Perez et al., 2018; Taylor et Ott, 2016, Wide et al., 2020).

Par ailleurs, des changements notables peuvent affecter la sphère sociale des jeunes hommes atteints d'un cancer qui, par exemple, évitent que leurs relations avec leurs amis soient influencées par les restrictions médicales prescrites (diminution de la consommation d'alcool et d'activités ayant besoin de plus d'énergie, etc.) à la suite du diagnostic du cancer et des traitements (Campbell-Enns et Woodgate, 2013). En outre, pendant cette période, les interactions auprès de leurs collègues tendent à diminuer considérablement, car ces jeunes hommes sont occupés par leurs traitements et leurs soins (Mesquita et al., 2011; Love et al., 2014).

L'accompagnement infirmier est primordial lors du diagnostic d'un cancer. Il inclut des aspects tels que l'écoute active, l'engagement et la reconnaissance des forces de la personne (Cara et al., 2016). En effet, cet accompagnement vise l'exploration des ressources de la personne afin qu'elle puisse s'épanouir dans un environnement favorable (Cara et al., 2016). Cependant, des écrits (Liddon et al., 2018; Love et al., 2014) mentionnent que les jeunes hommes atteints de cancer ne sont pas habitués à demander de l'aide auprès des infirmières. En effet, une majorité des jeunes hommes adultes ne semblent pas communiquer ouvertement leurs émotions et leurs sentiments aux infirmières (Tay et al., 2018). Les patients mentionnent qu'ils ont la perception que les infirmières sont surchargées, d'où la raison de ne pas vouloir les déranger (Tay et al., 2018).

Des auteurs rapportent que certaines préoccupations uniques teintant l'expérience de santé de cette clientèle (ex. identité personnelle, relations amoureuses et sexuelles, travail) sont peu abordées par les infirmières (Belpame et al., 2016; Bibby et al., 2017; Galan et al., 2017; Kim et al., 2016). De plus, certains professionnels de la santé semblent entretenir des préjugés envers les hommes, surtout concernant la difficulté d'expression de leurs émotions (Handberg et al., 2018; Martopullo et al., 2019; O'Neill et al., 2016). Ceci peut influencer les infirmières dans leur offre de soins et de soutien aux jeunes hommes atteints d'un cancer.

L'expérience de soins des jeunes hommes atteints d'un cancer est unique et comprend des particularités spécifiques, que ce soit par rapport au travail, à l'école ou au réseau social (Alexis et al., 2020; Love et al., 2014). Il appert donc que cette

AUTEURS



Ali El-Akhras, inf., M. Sc., Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal ; CIUSSS du Nord-de-l'île-de-Montréal



Karine Bilodeau, inf., Ph. D., CON (c), Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal ; Centre d'innovation en formation infirmière ; Centre de recherche de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont

Auteur de correspondance : Ali El-Akhras, inf., M. Sc., Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
Adresse courriel : ali.el-akhras@umontreal.ca

Auteure-ressource : Karine Bilodeau
Karine.bilodeau.2@umontreal.ca

514-343-6111, poste 43254

DOI: 10.5737/23688076332231

clientèle désire recevoir un accompagnement personnalisé à son parcours de vie et ses besoins. À notre connaissance, l'accompagnement par les infirmières des jeunes hommes atteints d'un cancer est peu documenté. Ainsi, cette étude a pour but de décrire et comprendre un accompagnement infirmier personnalisé aux besoins des jeunes hommes atteints d'un cancer (18–39 ans). La question de recherche était : Comment se déroule l'accompagnement infirmier selon de jeunes hommes atteints d'un cancer?

Pour mieux comprendre cet accompagnement, le Modèle humaniste des soins infirmiers-UdeM (Cara et al., 2015; Cara et al., 2016) a été utilisé pour cette étude. Ce modèle semble approprié pour cette étude étant donné qu'il présente des notions d'accompagnement (l'écoute active, l'engagement et la reconnaissance des forces de la personne, etc.) favorisant une relation humaniste (*caring*) entre l'infirmière et le patient (Cara et al., 2015; Cara et al., 2016). Selon ce modèle, l'accompagnement se caractérise aussi par le fait d'être avec la personne qui est unique et en interrelation avec sa famille et ses proches. En effet, surtout pour les jeunes hommes, l'impact de leur maladie peut également se faire sentir sur la famille qui peut être inquiète des changements occasionnés par la maladie (Mesquita et al., 2011).

MÉTHODE

Une approche descriptive qualitative a été sélectionnée, car elle permet de réaliser des descriptions riches et détaillées de certains phénomènes selon la perspective des participants (Thorne, 2016). La particularité de ce devis est que la description du phénomène a pour intention d'informer les professionnels d'un éventuel besoin (Thorne, 2016). En effet, ce devis propose une approche inductive afin d'alimenter la recherche au moyen de solutions pratiques et concrètes aux problèmes soulevés par la clientèle visée (Teodoro et al., 2018). L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche d'un centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Québec (certificat #2022-2423). Les participants ont tous signé un formulaire de consentement.

Échantillonnage et recrutement

L'étude a été menée dans un centre hospitalier universitaire francophone (Québec, Canada) offrant des soins en oncologie. La méthode d'échantillonnage par convenance (Denzin et Lincoln, 2017) a été privilégiée pour la sélection des participants à l'étude. Le recrutement a été réalisé avec l'aide d'infirmières pivots en oncologie et par une annonce diffusée sur les réseaux sociaux (ex. Facebook, LinkedIn) et partagée par des organismes communautaires en oncologie. Les critères de sélection étaient : 1) être âgé entre 18 à 39 ans; 2) être un homme; 3) avoir reçu un diagnostic de cancer et avoir terminé des traitements actifs; 4) être en mesure de parler et comprendre le français ou l'anglais. La période de la fin des traitements actifs a été ciblée pour que les participants aient du recul quant à leur expérience. Un total de huit participants a été recruté, ce qui est suffisant pour avoir un portrait global d'un phénomène selon Guest et collaborateurs (2006).

Collecte de données

Huit entretiens semi-directifs, d'une durée moyenne de 60 minutes, ont été réalisés par vidéoconférence ($n = 8$). Les questions, inspirées par le Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM (Cara et al., 2016), ont porté sur l'accompagnement infirmier personnalisé à l'expérience de jeunes hommes atteints d'un cancer. Voici un exemple de question : « Comment les infirmières vous ont-elles accompagné lors de vos soins? » Un questionnaire sociodémographique a été rempli par les participants.

Analyse des données

Une analyse qualitative itérative des données a été réalisée selon l'approche de Miles et collaborateurs (2014) qui comporte plusieurs activités, soit la condensation des données, la présentation des données et l'élaboration et la vérification des conclusions. Les transcriptions textuelles des entrevues ont été relues et comparées à la bande audio, puis importée dans QDA Miner v. 5.0.19 (Provalis Research, 2020). Lors de l'analyse, des codes ont été attribués de manière inductive à des segments de texte ayant du sens avec le phénomène d'intérêt de l'étude. Par la suite, les données ont été présentées sous forme de schéma et de tableau. Des allers-retours ont été faits entre le verbatim, les codes et les tableaux. Le Modèle humaniste des soins infirmiers-UdeM a teinté les derniers cycles de codage en caractérisant les thèmes et les sous-thèmes. De ce fait, le modèle humaniste et les questions posées ont aussi influencé les unités de sens retenus. Pour confirmer les résultats obtenus, le codage et les conclusions ont été discutés et validés entre les auteurs (AE, KB) permettant ainsi d'améliorer la crédibilité, la fiabilité et la transférabilité (Miles et al., 2014). Pour s'assurer de la crédibilité de l'étude, une experte en oncologie et en recherche qualitative (KB) a validé les analyses et l'interprétation des résultats. De plus, la fiabilité des conclusions a été renforcée en se référant aux notes méthodologiques du journal de bord qui permettent de documenter rigoureusement le processus de collecte de données (Miles et al., 2014).

RÉSULTATS

Huit participants ont été recrutés (âge moyen 28 ans, intervalle entre 20 à 33 ans). Tous les participants provenaient de la province de Québec au Canada et ont été hospitalisés au moins une fois à la suite du diagnostic de cancer. Tous les participants ont subi une chirurgie et ont reçu au moins des traitements de chimiothérapie. Notre échantillon comportait quatre participants célibataires, trois participants mariés avec un enfant et un participant qui était conjoint de fait (sans enfant). Concernant les types de cancer, quatre participants avaient un cancer du testicule, trois avaient un sarcome et un était atteint d'un lymphome lymphoblastique. Parmi l'échantillon, près de la moitié des participants étaient des étudiants.

L'analyse des données a fait émerger deux thèmes décrivant l'accompagnement infirmier : 1) l'importance de l'établissement d'une relation de confiance entre l'infirmière et le jeune homme atteint d'un cancer; 2) des besoins non répondus demeurent à être comblés par l'accompagnement infirmier. Ces thèmes, de même que leurs sous-thèmes, sont décrits dans les prochains paragraphes.

1) L'importance de l'établissement d'une relation de confiance entre l'infirmière et le jeune homme atteint d'un cancer

Le premier thème décrit la manière dont une relation de confiance entre l'infirmière et le jeune homme atteint d'un cancer peut s'établir. En effet, pour développer une relation de confiance optimale, l'infirmière doit s'engager à créer un environnement favorable à la santé de la personne concernée (Cara et al., 2016). Ce thème se décline en quatre sous-thèmes : 1) accorder une présence humaine aux jeunes hommes atteints d'un cancer; 2) établir un partenariat de soins entre le jeune homme atteint d'un cancer et l'infirmière; 3) être accessible pour le jeune homme; 4) s'intéresser au ressenti du jeune homme atteint d'un cancer.

Accorder une présence humaine aux jeunes hommes atteints d'un cancer. Les participants mentionnent que c'est quand l'infirmière accordait du temps pour une conversation qu'ils pouvaient établir une relation de qualité avec elles. En effet, une présence humaine se caractérise par l'identification de la personne comme étant unique et ayant un pouvoir d'agir dans ses soins (Cara et al., 2016). Les participants ont remarqué que le moment était propice pour une conversation quand l'infirmière s'assoyait avec eux, les regardait dans les yeux et explorait leurs intérêts. Les participants appréciaient qu'elles répondent à leurs questions pendant ces moments. Cependant, les participants ont mentionné qu'ils le ressentaient quand l'infirmière était pressée. Ils disaient moins s'ouvrir quant à leur vécu à ce moment. Un participant raconte : « *On savait qu'elle était un peu pressée lorsqu'elle nous rencontrait, ce côté que j'aimais moins. Elle ne prenait pas son temps avec nous. On sentait le côté débordé. Ce n'était pas de sa faute.* » (Participant #7)

Lors d'une hospitalisation en oncologie, tous les participants ont aussi expliqué avoir ressenti une présence rassurante de la part de l'infirmière. Plusieurs se sentaient seuls dans cet épisode de leur vie. Même s'ils n'avaient pas toujours besoin de l'assistance constante de l'infirmière dans leur chambre, ils appréciaient qu'une infirmière soit présente à n'importe quel moment. Dans ce contexte, un participant mentionne : « *D'essayer de faire le lien de confiance, savoir qu'on n'est pas tout seul. Moi, j'avais besoin d'être dans ma bulle, mais savoir que si j'ai besoin d'aide, quelqu'un est disponible pour moi lors de mon hospitalisation.* » (Participant #5)

Établir un partenariat de soins entre l'infirmière et le jeune homme atteint d'un cancer. Bien que le diagnostic du cancer amène plusieurs défis, la majorité des participants ont mentionné l'importance que les infirmières les incluent dans les soins en prenant en considération leurs prises de décision. Ils estiment important que les infirmières s'assurent d'obtenir leur point de vue et d'évaluer ce qui est le plus important pour eux. Par exemple, lors d'une conversation à propos de l'impact de la chimiothérapie sur la fertilité, les infirmières devraient s'assurer que les jeunes hommes se sentent inclus dans la prise de décision en mentionnant des choix éclairés. De plus, il appert que lors de l'administration des médicaments (ex. chimiothérapie), les infirmières expliquaient clairement les effets attendus et les effets secondaires. Ainsi, les

participants étaient capables d'effectuer des liens avec les éléments mentionnés par l'infirmière et ainsi participer activement aux soins en posant des questions. De plus, l'analyse a dévoilé que les participants ne veulent pas se sentir seuls contre la maladie. Ils mentionnent que les infirmières doivent les impliquer davantage, car ils veulent participer à leurs soins. Un participant rapporte :

C'est d'essayer de trouver l'absurde (humoristique) ou d'essayer de tourner ça pour ne pas se sentir seul [...] contre ta maladie, mais plus d'essayer de te faire sentir que tu fais partie d'une équipe. On t'explique ce qui se passe, qu'est-ce que toi tu peux faire, cela te donne un certain pouvoir à ce moment. Je ne suis pas comme powerless, je peux faire des choses pour rendre ma situation meilleure. Je trouvais ça vraiment pertinent de m'aider à faire les liens dans ma tête pour que je puisse participer à mes traitements. (Participant #6)

Être accessible pour le jeune homme. Après avoir terminé les traitements du cancer, les participants mentionnent accorder une grande importance à la planification des rencontres de suivi avec les infirmières. De ce fait, plus de la moitié des participants apprécient lorsque les infirmières leur transmettent des coordonnées d'autres jeunes hommes qui sont passés par un cheminement similaire afin qu'ils puissent discuter avec eux de leur expérience. De plus, spécifiquement pour les infirmières pivots en oncologie, la plupart des participants souhaitent qu'elles leur transmettent leurs coordonnées professionnelles (courriel et numéro de téléphone de la clinique) afin qu'ils puissent les contacter en cas de besoin (informations, questions, préoccupations, etc.). Ainsi, de cette façon, ils peuvent communiquer avec les infirmières pivots lorsqu'ils ont des questions ou des soucis de santé. Sans suivi de la part des infirmières, les participants ont mentionné s'inquiéter et ne pas parler de leurs inquiétudes à leurs amis et à leurs proches. Toutefois, la moitié des participants ont déploré que leurs rencontres de suivi ne soient pas d'emblée organisées. En effet, les participants se sentiraient plus rassurés d'avoir des rendez-vous déjà pris à l'avance et d'avoir par ailleurs l'opportunité de rencontrer au besoin l'infirmière pivot. Un participant explique :

J'aurais aimé que cela soit organisé et mieux accessible. Même les rendez-vous aujourd'hui, il y a des lacunes, moi, j'ai des rendez-vous, au début, c'était tous les 6 mois, et puis là, c'est rendu tous les 12 mois, mais on dirait qu'il y a encore des lacunes, on dirait que le système de la santé est encore vieillot un peu [...]. (Participant #3)

Toutefois, l'autre moitié des participants a mentionné avoir reçu de l'aide de l'infirmière pour prendre un rendez-vous de suivi (ex. examens, médecins et prise de sang) comme indiqué par un participant :

Oui, c'est difficile d'appeler l'hôpital pour pouvoir prendre un rendez-vous avec tous les numéros. L'infirmier me disait : « Je vais faire ça pour toi et l'on pourra se voir cette journée-là. » L'infirmier me donnait toutes les informations. (Participant #8)

Il appert que les rencontres avec les infirmières permettent aux jeunes hommes de poser leurs questions, d'avoir des informations et de participer activement aux soins.

S'intéresser au ressenti du jeune homme atteint d'un cancer.

Le ressenti d'une personne peut se caractériser par l'expression des sentiments et des émotions lors d'un moment vécu. Durant le parcours du cancer, les participants ont raconté avoir passé par plusieurs moments de tristesse. La moitié des participants ont mentionné qu'ils faisaient face seuls à ces moments de tristesse étant donné qu'ils trouvaient difficile d'exprimer leurs émotions et de demander de l'aide. Un participant indique :

Ce qu'il faut savoir, c'est quand j'étais hospitalisé, j'étais dans une chambre stérile. Lorsque les gens rentraient, c'était vraiment pour me voir. Donc, il fallait que j'appelle lorsque j'avais un problème, ce n'était pas mon genre de les appeler, mais oui, j'étais vraiment seul tout le temps. Je n'avais personne à qui me confier. (Participant #1)

Ainsi, les participants rapportent que les infirmières doivent aller plus loin dans l'accompagnement avec le jeune homme pour s'intéresser et mieux comprendre leurs sentiments. Plus de la moitié des participants s'entendent à dire que les infirmières doivent les accompagner dans l'expression de leurs sentiments en respectant leurs rythmes et leurs particularités comme le besoin d'activités physiques. En effet, l'exercice physique peut être une forme d'expression d'émotions pour cette clientèle. Un participant exprime ce besoin ainsi : « Je dirais, comprendre la façon qu'on va vivre nos émotions. De plus, comprendre que bouger pour nous, c'est un besoin de bouger, mais aussi il y a d'autres façons pour décompresser. » (Participant #6)

2) Des besoins non répondus demeurent à être comblés par l'accompagnement infirmier

Le deuxième thème décrit les besoins non répondus des jeunes hommes atteints d'un cancer qui demeurent à être comblés lors de l'accompagnement des infirmières. Pour personnaliser davantage l'accompagnement infirmier à cette clientèle, les jeunes hommes aimeraient recevoir des ressources nécessaires pour mieux vivre leur expérience de soin. Ce thème se décline en cinq sous-thèmes représentant des besoins non comblés : 1) recevoir des soins adaptés à leur réalité de jeune homme; 2) s'identifier à d'autres jeunes hommes atteints d'un cancer; 3) informations ciblées; 4) se sentir dans l'action; 5) soutien psychologique adapté aux jeunes hommes.

Recevoir des soins adaptés à leur réalité de jeune homme. Lors des soins avec les infirmières, plus de la moitié des participants disent ne pas avoir ressenti de différence entre l'accompagnement infirmier des jeunes hommes et des hommes plus âgés. En effet, ils remarquaient que les infirmières posaient les mêmes types de questions à toutes les clientèles. Ils auraient voulu recevoir des questions ou discuter des aspects adaptés à leur situation en tant que jeune homme (ex. l'identité personnelle, le travail, l'école, etc.). Par ailleurs, tous ont affirmé que les infirmières ont beaucoup de travail et qu'elles doivent

se dépêcher pour offrir les soins aux patients. Donc, c'est une des raisons qui fait en sorte que les participants peuvent estimer que peu importe l'âge, la prise en charge de l'infirmière était similaire. Un participant exprime :

Je n'ai pas ressenti quelque chose, le fait d'être jeune ou plus vieux. Je me dis si j'avais 50 ou 60 ans, je ne sais pas si j'aurais eu quelque chose de différent. J'ai l'impression qu'on était tous pareils. (Participant #1)

S'identifier à d'autres jeunes hommes atteints d'un cancer.

L'ensemble des participants expliquent l'importance de côtoyer d'autres jeunes hommes atteints d'un cancer. En effet, les participants se sentaient seuls durant leurs traitements, car il y avait rarement des jeunes du même âge. La plupart des participants ont apprécié lorsque les infirmières les invitaient à rencontrer d'autres jeunes afin qu'ils puissent discuter entre eux de leurs expériences et d'intérêts communs. Entre jeunes hommes, ils pouvaient alors discuter du travail, du retour de l'énergie et du retour au sport. Ils pouvaient aussi se parler des effets secondaires des traitements, des phases du protocole, etc. Ils ont rapporté qu'en général, les jeunes hommes s'ouvrent davantage lorsqu'ils sont en contact avec des personnes du même âge. Ceci est illustré dans l'extrait d'un participant :

Puis avoir la chance d'être exposé à quelqu'un qui partage un peu la même réalité que moi. La durée du traitement était de 4 heures et on a jéré pendant 4 heures, on n'a pas utilisé nos cellulaires. On a jéré et ça a bien été. Le reste s'est fait tout seul. (Participant #4)

Informations ciblées. Les participants ont exprimé vouloir recevoir plus d'informations claires et précises de l'infirmière. Parfois, ils ne recevaient aucune information sur leur type de cancer. Les verbatim indiquent qu'ils voulaient entre autres savoir ce qui les attendait. Sans ces informations, ils affirment ne pas se sentir rassurés et ont l'impression d'être les seuls à avoir ce type de cancer. Tous les participants évoquent la nécessité de contextualiser l'information fournie selon l'expérience du jeune homme. Par moment, ils recevaient des informations de base, mais ils mentionnent avoir voulu discuter de certains aspects de manière plus approfondis (ex. quelles sont les conséquences du cancer sur la vie d'une jeune adulte?). Par exemple, un participant exprime :

J'aurais aimé avoir plus de documentation, plus de ressources à moi, à mon type de cancer, il y a plusieurs sortes de cancer, il ne faut pas donner un truc général, quand on me parlait de l'opération et de la chimio, c'est général, cancer du testicule et cancer de la prostate. J'aimerais avoir un truc comme un pamphlet, c'est naïveux, mais j'aimerais qu'ils me disent à quoi je dois m'attendre. (Participant #3)

Se sentir dans l'action. Même en ayant un diagnostic d'un cancer, les participants ont mentionné que cela a été difficile de rester enfermé dans leur chambre d'hôpital. Tous les participants étaient conscients que le département d'hématologie n'était pas un centre de divertissement, mais ils auraient aimé tout de même bouger, faire plusieurs activités et socialiser tel que le mentionne ce participant :

Pour un jeune, j'ai trouvé cela difficile, mon enfermement dans la chambre à ne pas socialiser avec le monde extérieur, ça j'ai trouvé cela difficile. Les infirmières essayaient de pallier cela. Ce n'est pas toujours facile, on a beau discuter des choses et d'autres, mais il n'y a pas d'activités, il n'y a rien qui se passe. Sur ce côté-là, il y aurait beaucoup de choses [améliorations] à réfléchir. (Participant #2)

Plus de la moitié des participants disaient que malgré le diagnostic du cancer, ils voulaient être actifs et se sentir utiles. Ils étaient déterminés à faire tous les efforts nécessaires pour passer à travers les traitements comme l'indique ce participant :

Je pense que la majorité des gens de mon âge, je pense qu'on a cet angle-là. On a encore une tête sur les épaules, d'avoir juste un sang-froid, d'être en mode « je suis là ». Ce n'est pas plus le fun, mais on va aller en mode action. (Participant #4)

Soutien psychologique adapté aux jeunes hommes. Les participants ont mentionné avoir ressenti beaucoup d'anxiété, mais ils ne le mentionnaient pas clairement à leurs proches ou aux professionnels de la santé. Ils évoquent que cela était déjà difficile de recevoir un diagnostic de cancer et que c'était encore plus exigeant avec l'anxiété et le stress qui s'installaient graduellement. Malheureusement, les participants déplorent ne pas avoir reçu du soutien psychologique de la part des infirmières. Ils mentionnent avoir désiré que les infirmières explorent leur santé mentale et les effets psychologiques du diagnostic du cancer tel que formulé par un participant :

Au niveau de comment je me sens, je n'avais pas de support psychologique. J'avais moins de support là-dessus. Ils ont plus axé sur les effets secondaires des traitements. Du point de vue psychologique, je n'avais pas reçu quoi que ce soit, c'étaient plus des questions du point de vue physique, mais beaucoup moins du point de vue psychologique. (Participant #3)

Des participants ont indiqué avoir reçu de l'aide psychologique à la fin de leurs traitements du cancer. Cependant, ils auraient voulu que l'infirmière puisse les évaluer et les référer vers des ressources pertinentes dès le début du diagnostic du cancer. Un participant rapporte :

La chose que j'ai sue par chance lors de mon dernier jour de chimio est qu'il y avait une aide psychologique. Il y avait une psychologue à l'hôpital en oncologie. Peut-être que je l'aurais utilisé plus tôt [...]. Je l'ai utilisé post-chimio, peut-être que je l'aurais utilisé à la moitié, je ne l'aurais pas vu chaque semaine, ça n'aurait servi à rien. Mais juste m'aider à cheminer avec le cancer et à l'accepter. C'est une information utile que j'aurais apprécié avoir. L'aide psychologique, je ne savais même pas qu'on en avait. (Participant #5)

DISCUSSION

Cette étude qualitative a permis de décrire et de comprendre l'accompagnement infirmier personnalisé aux besoins des jeunes hommes atteints d'un cancer. Selon nos résultats, l'accompagnement infirmier doit inclure l'établissement d'une relation de confiance et une attention à répondre à des besoins uniques.

Il appert que l'établissement d'une relation de confiance entre l'infirmière et le jeune homme atteint d'un cancer s'avère primordial (Guzik et al., 2021; Smith et al., 2020; Tay et al., 2018). En effet, nos résultats ont soulevé la nécessité d'une présence rassurante de la part des infirmières aux jeunes hommes atteints d'un cancer. De plus, nos résultats soulignent la volonté des jeunes hommes d'être impliqués davantage dans le parcours de soins du cancer (enseignement, groupes de soutien, etc.). Il en ressort que si l'infirmière ne prend pas le temps de connaître l'individu et de l'impliquer dans les soins, les jeunes hommes peuvent ne pas avoir le désir de s'ouvrir auprès des infirmières. Ceci est cohérent avec d'autres études qui indiquent que les jeunes adultes en général souhaitent que les infirmières investissent du temps pour les connaître véritablement en tant que personne (Guzik et al., 2021; Smith et al., 2020; Tay et al., 2018).

Dans le même ordre d'idées, la planification des rencontres de suivi avec les infirmières était perçue comme indispensable aux yeux des jeunes hommes atteints d'un cancer interrogés dans la présente étude. Non seulement cette planification renforce le sentiment de sécurité après les traitements, mais nos résultats indiquent qu'en plus, elle permet à cette clientèle de contacter les infirmières et de poser leurs questions pour diminuer leurs inquiétudes lors de l'apparition de nouveaux symptômes. Ces résultats rejoignent ceux d'autres études qui soulignent que les rencontres auprès des professionnels de la santé permettent aux jeunes adultes de se sentir en sécurité et de faire partie d'une communauté tout au long du parcours de soins (Guzik et al., 2021; Lea et al., 2021). Malheureusement, selon nos résultats, bien que l'importance des rencontres de suivi ait été soulevée par les participants, ceux-ci ont mentionné des lacunes quant à leur organisation.

D'autre part, les résultats de notre étude ont évoqué que les jeunes hommes atteints d'un cancer vivent de la difficulté à exprimer leurs ressentis lors de moments de tristesse occasionnés par le cheminement du cancer. Ils ont expliqué qu'ils ne voulaient pas préoccuper leurs amis ni les professionnels de la santé avec leur chagrin. Ils ont préféré garder leurs sentiments pour eux. Ces résultats sont similaires à ceux de Sharp et collaborateurs (2022) et d'Handberg et collaborateurs (2018). Par contre, les résultats de ces deux dernières études rapportent la difficulté à s'exprimer des hommes en général et ne ciblent pas spécifiquement l'expression des sentiments des jeunes hommes atteints d'un cancer. Nos résultats précisent notamment que cet enjeu est aussi présent chez les jeunes hommes.

Dans le deuxième thème, nos résultats présentent entre autres que le besoin de s'identifier à d'autres jeunes hommes atteints d'un cancer et le besoin de recevoir des soins adaptés à leur réalité demeurent à être comblés par l'accompagnement infirmier. D'abord, nos résultats dénotent qu'aucune différence n'a été ressentie entre l'accompagnement infirmier (présence, questions posées, informations reçues, etc.) des jeunes hommes atteints d'un cancer et des autres personnes touchées par le cancer. Ces résultats rejoignent ceux d'autres études où les jeunes adultes en général aimeraient être reconnus comme

étant des individus avec des besoins, des préférences et des inquiétudes distincts des personnes plus âgées (Belpame et al., 2016; Cameron et al., 2021). De plus, selon nos résultats, il appert que les jeunes hommes atteints d'un cancer éprouvent le besoin de discuter et d'échanger des informations auprès d'autres jeunes hommes atteints d'un cancer, car ayant vécu les mêmes défis et enjeux durant le processus du cancer (ex. difficulté à s'exprimer, perte des aptitudes physiques, perte des changements d'apparence, fertilité, etc.). Pour ce faire, ils ont besoin que les infirmières les mettent en contact avec d'autres jeunes hommes atteints d'un cancer. Cet aspect ne semble pas être ressorti d'autres études.

Concernant le besoin de se sentir dans l'action, nos résultats soulignent que les jeunes hommes atteints d'un cancer ont des caractéristiques particulières, car avant le diagnostic du cancer, ils avaient l'habitude d'être occupés et d'effectuer plusieurs activités avec leurs amis (ex. danser, soccer, quilles, etc.). Les résultats de notre étude font aussi ressortir que le manque d'activités durant l'hospitalisation peut amener de l'isolement chez les jeunes hommes atteints d'un cancer. Ceci corrobore les résultats de l'étude d'Avutu et collaborateurs (2022) et celle de Bilodeau et collaborateurs (2022) qui indiquent que les jeunes adultes mentionnent que leur expérience de soins a été caractérisée par la solitude et le sentiment de devenir dépendants des autres. Ainsi, afin de créer un environnement propice à la collaboration, d'autres études proposent un espace spécifique pour cette clientèle afin de faciliter l'interaction avec les autres patients de leur âge et avec les infirmières (Holland et al., 2021; Phillips et al., 2017).

En ce qui a trait aux besoins de soutien psychologique adapté aux jeunes hommes, les résultats de cette étude ont révélé que plusieurs participants n'avaient pas reçu un soutien psychologique au bon moment de la part des infirmières. En plus, nos résultats mentionnent qu'ils auraient voulu recevoir un soutien psychologique dès l'annonce du diagnostic du cancer. Selon Holland et collaborateurs (2021), les jeunes adultes atteints d'un cancer peuvent avoir besoin d'un soutien psychologique autant pendant qu'après le cheminement du cancer. Étant donné que la santé mentale est un sujet largement stigmatisé, d'autres études rapportent que les hommes peuvent avoir l'impression que leurs préoccupations ne sont pas prises en compte par les professionnels de la santé, dont les infirmières (Lea et al., 2021; Sharp et al., 2022). Notre étude souligne la pertinence que l'infirmière évalue les besoins de soutien des jeunes hommes et les réfère vers les ressources psychosociales appropriées.

En somme, plusieurs résultats peuvent être transposés aux hommes en général. Toutefois, les résultats uniques aux jeunes hommes atteints d'un cancer sont en lien avec la façon d'établir une relation de confiance avec l'infirmière et surtout le besoin de se sentir dans l'action.

Limites et forces

Notre échantillon comportait des participants avec des diagnostics et des âges variés (de 20 à 33 ans). Étant donné la

diversité des participants dans cette étude, il se peut que l'expérience décrite diffère de celle d'autres hommes dans la vingtaine ou la trentaine ou ayant un diagnostic différent. De plus, nos résultats décrivent l'accompagnement infirmier personnalisé aux besoins des jeunes hommes atteints d'un cancer habitant la province de Québec (Canada). Les résultats doivent être interprétés selon ce contexte. Quant aux forces, cette étude appert novatrice, car elle fait ressortir des notions sur les besoins qui demeurent à être comblés par l'accompagnement infirmier personnalisé aux jeunes hommes atteints d'un cancer qui est une clientèle peu étudiée. Bien que huit participants aient pris part à l'étude, la saturation des données a été observée vers la sixième entrevue.

Implications pour les infirmières

Les résultats de la présente étude suggèrent que des formations aux infirmières en oncologie et aux étudiants puissent inclure des aspects tels que : l'exploration des sentiments chez les jeunes hommes, la planification des rencontres de suivi, l'identification des besoins propres aux jeunes hommes, l'importance d'un soutien psychologique et la mise en relation avec les pairs. De plus, nous suggérons de mettre en place des services additionnels pour renforcer l'accompagnement des jeunes hommes, par exemple des infirmières pivots, un groupe de soutien adapté aux jeunes adultes, ainsi que des informations adaptées à la réalité des jeunes hommes.

CONCLUSION

Cette étude a permis une meilleure compréhension d'un accompagnement infirmier personnalisé aux besoins de jeunes hommes atteints d'un cancer. Les résultats suggèrent que l'infirmière en oncologie porte une attention particulière à bien explorer le soutien psychologique, le désir de se sentir dans l'action et le ressenti du jeune homme atteint d'un cancer.

REMERCIEMENTS

Nous reconnaissons le soutien financier de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal pour le soutien aux études d'Ali El-Akhras (Bourse d'excellence de rédaction, Bourse Paul-André Gauthier et Bourse Pierrette Proulx).

Les auteurs remercient aussi chaleureusement les participants au projet pour leur partage. De plus, nous remercions les infirmières pivots en oncologie d'un centre intégré universitaire de Montréal ainsi que la Fondation québécoise du cancer et l'organisme Testicular Cancer Canada pour leur soutien lors du recrutement. Finalement, les auteurs remercient les membres du jury, Professeur Chantal Cara et Professeur Christine Genest pour leurs commentaires constructifs.

CONFLIT D'INTÉRÊTS

Les auteurs déclarent ne posséder aucun conflit d'intérêts en lien avec la rédaction ou la publication de cet article.

RÉFÉRENCES

- Alexis, O., Adeleye, A. O. et Worsley, A. J. (2020). Men's experience of surviving testicular cancer: An integrated literature review. *Journal of Cancer Survivorship*, 14(3), 284–293. <https://doi.org/10.1007/s11764-019-00841-2>.
- Avutu, V., Lynch, K. A., Barnett, M. E., Vera, J. A., Glade Bender, J. L., Tap, W. D. et Atkinson, T. M. (2022). Psychosocial needs and preferences for care among adolescent and young adult cancer patients (ages 15–39): A qualitative study. *Cancers*, 14(3), 1–19. <https://doi.org/10.3390/cancers14030710>
- Belpame, N., Kars, M. C. et Beeckman, D. (2016). “The AYA Director”: A concept of synthesis to understand the psychosocial experiences of adolescents and young adults with cancer. *Cancer Nursing*, 39(4), 292–302. <http://dx.doi.org/10.1097/NCC.0000000000000307>.
- Bibby, H., White, V., Thompson, K. et Anazodo, A. (2016). What are the unmet needs and care experiences of adolescents and young adults with cancer? A systematic review. *Journal of AYA Oncology*, 6(1), 6–30. 10.1089/jayao.2016.0012
- Bilodeau, K., Hartono, B., Lee, V., Folch, N., Charpentier, D., Vachon, M-F., Pomey, M-P., Sultan, S., Vinette, B. et El-Akhras, A. (2022). Toward improving the design of community-based and healthcare services for young adults diagnosed with cancer: Suggestions from a multiple stakeholder workshop. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 32(4), 484–490. <https://doi.org/10.5737/23688076324484>
- Bradford, N. K. et Chan, R. J. (2017). Health promotion and psychological interventions for adolescent and young adult cancer survivors: A systematic literature review. *Cancer Treatment Review*, 55(1), 57–70. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2017.02.011>.
- Cameron, N., Ross, Kirsty., Baken, D. et Bimler, D. (2021). The psychosocial interactions of adolescent and young adult cancer survivors and the possible relationship with their development. *Cancer Nursing*, 44(1), 23–33. 10.1097/NCC.0000000000000732
- Campbell-Enns, H. J. et Woodgate, R. (2013). Young men with cancer: A literature review. *Cancer Nursing*, 36(1), 36–47. 10.1097/NCC.0b013e31824e8c58.
- Cara, C., Roy, M. et Thibault, L. (2015). Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM : Synopsis du modèle pour son opérationnalisation. https://fsi.umontreal.ca/fileadmin/fsi/documents/Synopsis-Modele_humaniste.pdf
- Cara, C., Gauvin-Lepage, J., Lefebvre., H., Létourneau, D., Alderson, M., Larue, C., Beauchamps, J., Gagnon, L., Casimir, M., Girard, F., Roy, M., Robinette, L. et Mathieu, C. (2016). Le Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM : perspective novatrice et pragmatique. *Recherche en Soins Infirmiers*, (125), 2031. 10.3917/rsi.125.0020
- Cecil, R., Mc Caughan, E. et Parahoo, K. (2010). ‘It’s hard to take because I am a man’s man’: An ethnographic exploration of cancer and masculinity. *European Journal of Cancer Care*, 19(4), 501–509. 10.1111/j.1365-2354.2009.01085.x.
- Coccia, P. (2019). Overview of adolescent and young adult oncology. *Journal of Oncology Practice*, 15(5), 235–237. 10.1200/JOP.1900075
- Denzin, N. K. et Lincoln, Y. S. (2017). *The SAGE Handbook of Qualitative Research* (5^e éd.). Sage.
- Galan, S., De La Vega, R., Tome Pires, C., Racine, M., Sole, E., Jensen, M. P. et Miro, J. (2017). What are the needs of adolescents and young adults after a cancer treatment? A Delphi studies. *European Journal of Cancer Care*, 26(2), 1–10. <https://doi.org/10.1111/ecc.12488>
- Guest, G., Bunce, A. et Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, 18(1), 59–82. <https://doi.org/10.1177/1525822X05279903>
- Guzik, P., McKinney, J. A., Ulack, C., Suarez, J., Davis, V., Teisberg, E., Wallace, S., Eckhardt, S. et G. Capasso, A. (2021) Outcomes that matter most to young adults diagnosed with Cancer: A qualitative study. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 10(5), 534–539. <https://doi.org/10.1089/jayao.2020.0150>
- Handberg, C., Midtgaard, J., Nielsen, C. V., Thorne, S. et Lomborg, K. (2018). Healthcare Professionals’ Attitudes to Rehabilitation Programming for Male Cancer Survivors. *Rehabilitation Nursing*, 43(3), 127–137. 10.1002/rmj.298
- Holland, L. R., Walker, R., Henney, R., Cashion, C. E. et Bradford, N. K. (2021). Adolescents and young adults with cancer: Barriers in Access to Psychosocial support. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 10(1), 46–55. <https://doi.org/10.1089/jayao.2020.0027>
- Kim, B., White, K. et Patterson, P. (2016). Understanding the experiences of adolescents and young adults with cancer: A meta-synthesis. *European Journal of Oncology Nursing*, 24(1), 39–53. 10.1016/j.ejon.2016.06.002
- Lea, S., Martins, A., Cable, M. M., Fern, L., Morgan, S., Soanes, L., Whelan, M. et Taylor Rachel. (2021). Exploring young people’s experience of ending active cancer treatment when the “Little Cancer Treatment Bubble” pops. *Cancer Nursing*, 44(4), 288–294. 10.1097/NCC.0000000000000798
- Liddon, L., Kingerlee, R. et Barry J. A. (2018). Gender differences in preferences for psychological treatment, coping strategies, and triggers to help-seeking. *British Journal Clinical Psychology*, 57(1), 42–58. <https://doi.org/10.1111/bjc.12147>
- Love, B., Thompson, C.M. et Knapp, J. (2014). The need to be Superman: The psychosocial support challenges of young men affected by cancer. *Oncology Nursing Forum*, 41(1), 21–27. 10.1188/14.ONF.
- Martopullo, C., Oberoi, D., Levin, G., Qureshi, M., Maver-Morgan, E., Korzeniewski, O, Pellitier, G., Carlson, L. E. Bultz, B. D. (2019). “In the same boat”—A mixed-methods exploration of reasons why male gastrointestinal cancer patients joined a professionally led men-only cancer support group. *Journal of Cancer Survivorship*, 14(1), 261–272. <https://doi.org/10.1007/s11764-019-00838-x> J
- Mesquita, M. G. R., Moreira, M. C. et Maliski, S. L. (2011). “But I’m (became) different”: Cancer generates reprioritizations in masculine identity. *Cancer Nursing*, 34(2), 150–157. 10.1097/NCC.0b013e3181f5568d.
- Miles, M. B., Huberman, A. M. et Saldana, J. (2014). *Analyse qualitative des données : un manuel de méthodes* (3^e éd.). Sage.
- National Comprehensive Cancer Network. (2019). *Adolescents and young adults with cancer*. <https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/aya-patient.pdf>
- O’Neill, C., McCaughan, E., Semple, C. J. et Ryan, A. (2016). Fathers’ experiences of living with cancer: A phenomenological study. *European Journal of Cancer Care*, 27(1), 1–10. <https://doi.org/10.1111/ecc.12492>
- Partenariat canadien contre le cancer. (2018). *Le Cadre canadien pour les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer*. https://www.youngadultcancer.ca/app/uploads/2018/10/FR_Draft-AYA-Framework.pdf
- Perez, S., Lambert, S. D., Lee, V., Loisel, C. G., Chan, P., Gupta, A., Lo, k., Rosberger, Z. et Zerkowitz, P. (2018). A fertility needs assessment survey of male cancer patients. *Psycho-Oncology*, 27(12), 2747–2753. 10.1002/pon.4
- Phillips, C. R., Haase, J. E., Broom, M. E., Carpenter, J. S. et Frankel, R. M. (2017). Connecting with healthcare providers at diagnosis: adolescent/young adult cancer survivors’ perspectives. *International Journal Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 12(1), 1–10. 10.1080/17482631.2017.1325699.

- Provalis Research. (2020). *QDA Miner*. <https://provalisresearch.com/fr/produits/logiciel-d-analyse-qualitative/>
- Pugh, G., Hough, R., Gravestock, H., Haddrell, J. B., Beeken, R. J. et Fisher, A. (2018). The lifestyle information and intervention preferences of teenage and young adult cancer survivors: A qualitative study. *Cancer Nursing*, 41(5), 389–398. 10.1097/NCC.0000000000000508.
- Sharp, P., Bottorff, J. L., Riz, S., Oliffe, J. L., Schulenkorf, N., Impellizzi, F. et Caperchione, C. M. (2022). “People say men don’t talk, well that’s bullshit” : A focus group study exploring challenges and opportunities for men’s mental health promotion. *Plos One*, 17(1), 1–17. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0261997>
- Smith, L. A. M., Critoph, D. J. et Hatcher, H. M. (2020). How can health care professionals communicate effectively with adolescent and young adults who have completed cancer treatment? A systematic review. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 0(0), 1–13. <https://doi.org/10.1089/jayao.2019.0133>
- Statistique Canada (2021). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2021*. https://cdn.cancer.ca/-/media/files/research/cancer-statistics/2021-statistics/2021-pdf-fr-final.pdf?rev=d571102f382a487785d7bbd4f54ff92f&hash=B38D74D77C429E359D4627A7F3B1E589&_ga=2.106077188.607574936.1644966356-1947086526.1644966356
- Tay, L. H., Ong, A. K. W. et Lang, D. S. P. (2018). Experiences of adult cancer patients receiving counseling from nurses: A qualitative systematic review. *JBI database systematic reviews and implementation reports*, 16(10), 1965–2012. 10.11124/JBISRIR-2017-003606
- Taylor, J. F. et Ott, M. A. (2016). Fertility preservation after a cancer diagnosis: a systematic review of adolescents’, parents’, and providers’ perspectives, experiences, and preferences. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 29(6), 585–598. <https://doi.org/10.1016/j.jpog.2016.04.005>.
- Teodoro, I. P. P., Rebouças, V. d. C. F., Thorne, S. E., Souza, N. K. M. D., Brito, L. S. A. D. et Alencar, A. M. P. G. (2018). Interpretive description: A viable methodological approach for nursing research. *Escola Anna Nery*, 22(3), 1–8. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2017-0287>
- Thorne, S. (2016). *Interpretive description: Qualitative research for applied practice* (2^e éd.). Routledge.
- Wide, A., Wettergren, L., Ahlgren, J., Smedby, K. E., Hellman, K., Henrikson, R., Rofriguez-Wallberg, K., Stahl, O. et Lampic, C. (2020). Fertility-related information received by young women and men with cancer – Population-based survey. *Acta Oncologica*, 60(8), 976–983. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2021.1900909>