

Rapport Table ronde 'Soins après cancer en Belgique'

**- VISION, DESCRIPTION
PARTICIPANTS, ANALYSE,
CONCLUSIONS ET
RECOMMANDATIONS**

CONTENU:

INTRODUCTION

PARTIE 1: EXPOSÉ

1.1 CONTEXTE ET OBJECTIFS

1.2 LES SOINS DE SUITE EN BELGIQUE

1.3 ÉLÉMENTS CLÉS POUR UN SUIVI DE QUALITÉ

1.3.1 Autogestion et planification des soins de suite

1.3.2 Suivi médical, en ce compris la prise en charge des effets tardifs et la prévention tertiaire

1.3.3 Exercice sain et révalidation oncologique

1.3.4 Suivi psychosocial des problèmes de qualité de vie après traitement

1.3.5 Suivi psychique

1.3.6 Réinsertion sociale et retour au travail

1.4 Références

PARTIE 2: DESCRIPTION DES PARTICIPANTS

PARTIE 3: ANALYSE ET RECOMMANDATIONS

3.1 Notation affirmations

3.2 Analyse thématique transcription – conclusions et recommandations

3.3 Ajouts individuels à l'achèvement

INTRODUCTION

Le présent rapport décrit les préparatifs et les résultats de la Table ronde 'Soins post-cancer' qui a eu lieu le 21 novembre 2018.

La Table ronde est une initiative du groupe de travail dans lequel siègent Kom op tegen Kanker, le Collège d'Oncologie et le Centre du cancer de Sciensano.

Ce rapport se compose de 3 parties: la 1^{re} partie comporte la vision que les participants à la Table ronde ont reçue en préparation à la réunion. Cette vision avait pour objectifs principaux: expliquer la nécessité de cette Table ronde, décrire l'organisation des soins post-cancer au plan national et international et sur la base des pratiques actuelles, déjà formuler quelques suggestions d'améliorations. Les informations de cette vision ont été traduites dans 13 affirmations qui ont été soumises à discussion lors de la rencontre du 21 novembre. Ces affirmations devaient être notées sur une échelle de 'Pas du tout d'accord – Pas d'accord – Ni pas d'accord/Ni d'accord – D'accord – Tout à fait d'accord'. Avant de commencer la discussion, le professeur Mols, associate professor de l'université de Tilburg, a donné une présentation dans laquelle elle a expliqué la thématique de la réunion et la manière dont une politique de soins post-cancer est définie aux Pays-Bas. Nous avons joint sa présentation en version PDF en annexe 1. La 2^e partie du rapport donne une brève description des participants à cette Table ronde. La 3^e partie peut être considérée comme une description de l'analyse de l'input de la réunion. Dans cette partie, nous présentons tout d'abord les scores des notations des affirmations. Ensuite, nous présentons les résultats de l'analyse thématique de la transcription de la Table ronde. En effet, ce que les participants ont raconté lors de la rencontre a été transcrit (= la transcription) et les références aux noms ont été supprimées, ce qui nous a permis d'examiner ce texte en détail pour découvrir les thèmes dans leur ensemble (= analyse thématique). Ces thèmes sont présentés, définis et concrétisés à l'aide de quelques citations des participants. Dans la partie 3, nous présentons quelques conclusions et recommandations pour clôturer.

PARTIE 1 : EXPOSÉ

1.1 Contexte et objectifs

Les soins après cancer deviennent de plus en plus une partie essentielle dans la vie des patients atteints de cancer. La détection précoce et de meilleurs traitements du cancer font que de plus en plus de patients survivent à la maladie. Dans de nombreux cas, le cancer laisse des traces chez le patient tant au niveau physique que psychologique et socio-économique, et a un impact très important sur son bien-être et son environnement. Après le traitement, de nombreuses personnes continuent à être confrontées aux conséquences du cancer (ou de son traitement), qui peuvent nuire à leur qualité de vie et entraver leurs possibilités de réinsertion à long terme, voire de manière permanente. C'est ce qui ressort d'un rapport récent du « Kom op tegen Kanker », qui a recueilli et analysé 782 témoignages de patients atteints de cancer après leur traitement (Neefs et al, 2017). Au moins une personne sur quatre signale une détérioration de son état de santé et des déficiences physiques/psychosociales longtemps après le traitement (Macmillan Cancer Support, 2015).

Au cours de la dernière décennie, la recherche scientifique internationale s'est concentrée de plus en plus sur le suivi des patients atteints de cancer. En Belgique, 218 121 personnes ayant reçu un diagnostic de cancer au cours des cinq années précédentes étaient encore en vie fin de 2014. Le nombre de personnes ayant contracté un cancer au cours des dix années précédentes et qui sont encore en vie est encore plus élevé, soit 351 323 en Belgique (Fondation Registre du cancer, 2019). Il s'agit donc d'un groupe particulièrement large de personnes qui, même après un traitement réussi, pourraient encore être confrontées à toutes sortes de problèmes.

A l'occasion de cette table ronde, nous voulons réfléchir sur les soins après cancer, y compris sur un certain nombre de thèmes importants en ce qui concerne les soins de suite : le suivi médical et psychosocial après le traitement du cancer et la prévention tertiaire, l'impact psychologique et les soins psychologiques, et la réinsertion professionnelle et sociale. Les recommandations qui découleront de cette initiative concernent les patients adultes atteints de cancer. Une approche spécifique est nécessaire pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer. Dans ce texte, le groupe cible comprend tous les patients atteints de cancer qui ont eu un traitement contre le cancer (qu'ils soient encore sous traitement ou non, que le traitement ait ou non un caractère curatif) et qui ont besoin de soins complémentaires après le traitement.

Les soins de suite pour les patients atteints de cancer est en effet un domaine d'étude important, non seulement en Belgique mais aussi à l'échelle internationale. Plusieurs pays, dont les États-Unis, le Canada et le Royaume-Uni, ont publié des recommandations pour de meilleurs soins de suite. En 2005, par exemple, l'American Institute of Medicine et l'American Society of Clinical Oncology ont organisé un symposium sur ce sujet et publié des recommandations pour améliorer le suivi des

patients après le cancer. Par la suite, d'autres pays ont également pris des initiatives nationales sur cette question, comme le Canada et le Royaume-Uni en 2007. Au Royaume-Uni, les recommandations de la National Cancer Survivorship Initiative (NCSI) se sont même traduites par un engagement du National Health Service (NHS) à assurer un suivi et un accès aux soins de suite pour chaque patient atteint de cancer d'ici 2020.

Au niveau de l'UE, dans le cadre de l'Action conjointe « CanCon », 17 États membres ont récemment élaboré des recommandations pour la prise en charge après-cancer et la réhabilitation, qui pourraient servir de base à une approche intégrée des soins de suite pour les patients atteints de cancer dans le cadre général des maladies chroniques (Albrecht et al, 2017).

1.2 Les soins de suite en Belgique

En Belgique, le thème n'est pas encore une priorité pour les décideurs politiques. Dans le Plan cancer (2008-2012), le financement d'une étude pilote sur la réadaptation oncologique dans les hôpitaux (action 19) était le seul point traitant de la qualité de vie et de la réinsertion des patients atteints de cancer. Actuellement, les soins de suite en Belgique se limitent à des contrôles médicaux systématiques après traitement pour détecter précocement toute récurrence. En plus de ce suivi médical systématique, il existe en Belgique de nombreuses initiatives privées de soins de suite. De nombreux hôpitaux offrent des programmes de réhabilitation oncologique, il existe des maisons ouvertes dans différentes régions, des projets pilotes sur l'accompagnement des patients lors de la reprise du travail, des activités de remise en forme à travers le programme Raviva... En outre, de nombreux patients atteints de cancer font appel à un prestataire de soins à l'hôpital ou à domicile pour leurs problèmes, mais ces soins de suite passent souvent inaperçus en raison de l'absence d'une politique et d'une offre de soins de suite systématique. Peu de recherches ont été menées en Belgique sur les expériences de ce groupe cible. Selon le rapport de « Kom op tegen Kanker », 782 personnes interrogées ont identifié les problèmes suivants dans les soins de santé : lors des contrôles de suivi à l'hôpital, peu d'attention est accordée aux effets secondaires du traitement et à la qualité de vie, les patients reçoivent souvent trop peu d'informations sur les effets secondaires du traitement pendant et après la phase de traitement, les patients ne sont pas préparés à la phase suivant le traitement et à la manière de gérer les effets secondaires (« autogestion »), il n'y a aucune détection systématique ni suivi des conséquences physiques et psychosociales au cours des années suivant le traitement et il manque une planification/continuité des soins après la fin du traitement (Neefs et al, 2017). En 2017, le gouvernement a fait un premier pas avec l'introduction d'une vaste consultation (30 minutes) après une chirurgie oncologique. Cette consultation (pour 3 ans de suivi une fois par an par le médecin-spécialiste) peut être

utilisée pour discuter, entre autres, des conséquences du traitement chirurgical sur la qualité de vie du patient.

1.3 Éléments clés pour un suivi de qualité

1.3.1 Autogestion et planification des soins de suite

Aujourd'hui, les patients veulent être plus impliqués dans leur traitement et leurs soins qu'auparavant. Ils aimeraient également avoir du soutien pour les aider à maintenir leur propre santé et leur propre bien-être. Inspirée du modèle de soins de longue durée, l'autogestion (*self-management*), qui a fait ses preuves pour d'autres maladies, peut jouer un rôle important dans les soins de suivi si le patient est bien préparé et formé. Cela signifie que les patients cancéreux doivent être mieux préparés pour la phase post-traitement (par l'éducation et le conseil pendant et après le traitement) afin de savoir ce qu'ils peuvent faire eux-mêmes face aux effets secondaires mais aussi qu'ils peuvent recourir à des soins spécialisés (professionnels). Cela signifie également que le suivi est planifié en concertation avec le patient et les prestataires de soins impliqués en 1ère et 2ème ligne, que le patient reçoit des informations et des conseils sur les soins ultérieurs concernant les conséquences du cancer (traitement) et que les décisions soient suivies. Le plan de suivi est un instrument afin de coordonner le suivi en favorisant la communication entre les prestataires de soins, les services de première ligne (soins à domicile) et de deuxième ligne (hôpital) et le patient. Dans la pratique, la mise en œuvre de plans de suivi individuels est difficile en raison d'une série de limites, telles que le temps disponible du prestataire de soins, le manque de financement, la difficulté de prouver l'efficacité, etc.

1.3.2 Suivi médical, en ce compris la prise en charge des effets tardifs et la prévention tertiaire

Suivi médical

Un bon suivi médical pour les patients atteints de cancer comprend des consultations de suivi pour l'examen physique et les tests médicaux, et le suivi des problèmes de santé qui surgissent des mois et des années après la fin du traitement, y compris la cardio toxicité due au traitement, la décalcification osseuse, la fatigue, la douleur, la dépression, les problèmes endocriniens et de fertilité.

D'autres aspects importants du suivi médical sont la discussion multidisciplinaire des problèmes de santé à long terme/effets tardifs après un cancer lorsqu'ils surgissent, et l'échange de données avec les omnipraticiens, y compris la communication transmurale et la collaboration pour une coordination adéquate des soins médicaux.

Prévention tertiaire

Il s'agit notamment de stimuler un mode de vie sain : arrêter de fumer, manger sainement (suffisamment de fruits et de légumes), limiter sa consommation d'alcool, faire suffisamment d'exercice physique, éviter l'exposition aux rayons UV et gérer son stress.

1.3.3 Exercice sain et révalidation oncologique

L'onco-revalidation, mais aussi l'activité physique dans un club sportif, à la maison ou au travail réduisent le risque de rechute pour de nombreux types de tumeurs. Bien que certains soutiennent que les patients qui font plus d'exercice ont un poids corporel plus faible, fument moins fréquemment et ont généralement un meilleur style de vie, presque toutes les études montrent que - si on corrige les facteurs ci-dessus - l'effet bénéfique de l'activité physique sur le pronostic demeure prouvé de façon concluante.

Des recherches récentes indiquent que non seulement les programmes d'exercice, mais aussi les interventions psychologiques peuvent contribuer à réduire la fatigue après le traitement. Cela indique qu'une approche multidisciplinaire est appropriée (Mustian et al, 2017). La recherche internationale montre que l'un des problèmes les plus importants après le traitement du cancer est la fatigue (à long terme). De 30 à 60 % des patients atteints de cancer éprouvent une fatigue modérée ou grave pendant le traitement. Après le traitement, cette proportion diminuerait légèrement, bien que 25 à 33 % des patients atteints de cancer souffrent encore de fatigue persistante dans les dix années suivant le traitement (Stanton, Rowland et Ganz, 2015). L'impact de la fatigue liée au cancer n'est pas non plus distinct d'autres troubles physiques et psychosociaux et est renforcé par d'autres problèmes comme la dépression, l'anxiété, les troubles du sommeil et la douleur (Mustian et al, 2017).

La recherche montre que le suivi d'un programme d'onco-revalidation a une influence positive sur le fonctionnement physique, la qualité de vie et la fatigue liée au cancer des ex-patients (Heins, 2016). De plus, les ex-patients plus actifs semblent avoir de meilleures chances de survie. Les programmes spécialisés d'onco-revalidation en milieu hospitalier sont généralement très positifs pour les patients, notamment parce qu'en plus des activités d'exercice, une psychoéducation supplémentaire est fournie et le contact avec les autres patients est facilité. Néanmoins, il y a aussi des obstacles à la participation à un tel programme de groupe : tout le monde ne voit pas ses compagnons d'infortune ou ne retourne pas à l'hôpital et, de plus, le coût éventuel et le calendrier des séances d'exercice sont également un obstacle (Neefs et al, 2017). Le volet onco-revalidation en Belgique doit donc être développé davantage et être proposé plus facilement, c'est-à-dire également en dehors de l'hôpital et sur une base individuelle. Il est donc nécessaire de réfléchir à la manière dont l'offre de services de révalidation peut être élargie dans le domaine des soins à domicile et par le biais d'une offre en ligne, par exemple, des conseils individuels de mouvement ou un suivi par kinésithérapeute privé.

1.3.4 Suivi psychosocial des problèmes de qualité de vie après traitement

Les conséquences du cancer (traitement) ne sont pas systématiquement adressées, détectées et traitées dans les soins actuels. Une première étape importante vers une meilleure prise en charge des soins de suite consiste à détecter à temps les problèmes qui se manifestent physiquement et psycho socialement juste après le traitement, afin qu'un traitement ou une orientation vers des soins appropriés soit possible. La recherche indique également qu'il est important d'anticiper les problèmes que les patients et leurs proches peuvent rencontrer dans la phase après traitement (Albreht et al, 2017).

Cela peut nécessiter un système de suivi plus complet que le système de suivi actuel, en particulier pour les patients atteints de cancer qui présentent un risque élevé de problèmes à long terme après le traitement : consultations de suivi au cours desquelles la qualité de vie du patient cancéreux est discutée afin de détecter les conséquences physiques et psychosociales telles que la fatigue, la douleur, les problèmes sexuels et de fertilité, les problèmes cognitifs, sentiments dépressifs, etc. et référer le patient vers les soins appropriés. Ce système devrait également inclure le suivi de la réinsertion professionnelle et la participation à la vie familiale et sociale (voir ci-dessous).

Cela soulève également la question de savoir quels prestataires de soins à l'hôpital et des soins à domicile peuvent prendre en charge ces tâches et qui coordonne et surveille le suivi (planification des soins de suivi).

1.3.5 Suivi psychique

L'évaluation de la santé mentale d'un patient cancéreux après le traitement primaire comprend l'investigation et l'évaluation de son anxiété, de son bien-être psychologique, de son fonctionnement cognitif et de ses préoccupations spirituelles et existentielles. La dépression et les autres symptômes qui ont un impact sur la qualité de vie tout au long du processus de soins sont bien documentés, particulièrement chez les patientes atteintes d'un cancer du sein (Carvalho AF et al, 2014). Les problèmes tels que la peur de la récurrence du cancer, la fatigue, les problèmes sexuels, les symptômes de dépression, la douleur et les effets tardifs ou à long terme dus aux traitements contre le cancer sont également bien documentés. Pour illustrer : l'apparition des problèmes sexuels chez les patients atteints de cancer après le traitement dépend fortement du type de cancer et du traitement. Dans l'ensemble, Schover et ses collègues estiment qu'environ la moitié des patientes atteintes d'un cancer du sein ou d'une tumeur dans la région pelvienne (vessie, rectum, os pelvien et organes reproducteurs) ont des problèmes sexuels à long terme (Schover et al, 2014). Pour les autres types de cancer, c'est environ un patient cancéreux sur quatre qui éprouve de graves problèmes sexuels. Les problèmes sexuels sont les plus fréquents lorsqu'il y a des lésions aux nerfs, aux vaisseaux sanguins ou aux organes dans la région pelvienne. Mais les problèmes sexuels sont souvent causés par d'autres effets secondaires (ou une combinaison d'effets secondaires) du traitement du cancer. Cela concerne à la fois les effets secondaires physiques, tels que la fatigue, les nausées, l'incontinence urinaire ou fécale, et les causes psychosociales telles que la dépression, l'anxiété ou une image corporelle modifiée. En raison de l'interaction des facteurs physiques et psychosociaux, le traitement des problèmes sexuels est souvent complexe.

Les individus passent par diverses voies d'adaptation psychologique au cours de la phase des soins de suite (Nezu AM et al, 2006 ; Stanton A et al, 2015). Dans les années qui suivent le traitement, certains patients atteints de cancer éprouvent également des problèmes cognitifs tels que des problèmes de concentration et de mémoire. Les chercheurs estiment que 15 à 25 % de tous les patients atteints de cancer sont touchés, même si certains groupes rapportent des chiffres beaucoup plus élevés (jusqu'à 61 %) (Ahles et al, 2012).

Il est prouvé que les interventions psychologiques réduisent la morbidité psychologique et améliorent la capacité du patient à s'adapter à la maladie, la qualité des soins et le bien-être (Raingruber B, 2011; Sheinfeld GS et al, 2012 ; Andrews L, 2013). L'accès aux interventions psychologiques après le traitement peut être difficile, soit parce que le patient y est opposé ou soit parce que les soins offerts sont insuffisants (Grassi L et al, 2008). Les instruments de diagnostic des troubles psychosociaux, de mesure des niveaux d'anxiété et, plus généralement, de questionnement des besoins psychosociaux ne sont pas encore utilisés dans la routine et dans toutes les institutions

traitant le cancer (Andersen BL et al, 2014 ; Howell D et al, 2015). Toutefois, plusieurs pays d'Europe, les États-Unis, le Canada et l'Australie ont déjà développé des lignes directrices de pratique clinique qui aident les médecins à fournir des soins psychosociaux fondés sur des données probantes (Mitchell AJ et al, 2012; Dauchy S et al, 2013; Mitchell AJ et al, 2011; Mitchell AJ, 2013 ; National Health and Medical Research Council, 2003).

En Belgique, aucune directive sur les soins psychosociaux n'a encore été développée. Le suivi psychologique est de facto encore effectué à l'hôpital par l'onco-psychologue et est gratuit, bien que cela varie d'un hôpital à l'autre et la capacité du personnel disponible à voir les patients pendant une courte ou longue période après le traitement. En dehors de l'hôpital, de nombreux psychologues et thérapeutes de première ligne sont également confrontés à des patients atteints de cancer, mais la grande majorité n'a pas d'expertise spécifique dans le domaine de l'onco-psychologie. Les onco-psychologues en milieu hospitalier ne savent souvent pas à quels collègues ils peuvent s'adresser en dehors de l'hôpital. De plus, les consultations psychologiques de première ligne sont payantes, ce qui constitue une limite pour les patients qui ne sont pas financièrement à l'aise. Le remboursement des psychologues de première ligne annoncé par le gouvernement fédéral vise les problèmes de dépression, de troubles anxieux et de dépendance à l'alcool et ne vise pas spécifiquement les besoins psychologiques des patients atteints de cancer.

1.3.6 Réinsertion sociale et retour au travail

Lors de la recherche documentaire sur les questions liées à la réinsertion socioprofessionnelle des patients atteints de cancer, les difficultés liées au travail et à l'assurance sont le plus souvent identifiées. Le soutien au retour au travail devrait être intégré tôt dans le parcours de soins, en explorant la possibilité d'un retour au travail adéquat et progressif et en discutant des conditions de travail avec les employeurs. Tant les prestataires de soins de santé que les employeurs ont un rôle à jouer à cet égard.

La réadaptation psychosociale et professionnelle doit se caractériser par une approche " centrée sur la personne " qui tient compte de la situation individuelle de la personne concernée : diagnostic et pronostic, traitements médicaux et non médicaux, facteurs intra et interpersonnels, valeurs, ambitions et priorités, attitudes des collègues, exigences professionnelles, etc. Ces facteurs doivent être pris en compte lors de la planification de la réintégration dans le milieu de travail. Les interventions de soutien au retour au travail peuvent se concentrer sur les travailleurs eux-mêmes, mais aussi sur l'environnement de travail et les employeurs. La première approche est de viser le maintien ou l'amélioration de l'employabilité des patients atteints de cancer. Les interventions en milieu de travail elles, visent l'adaptation du milieu de travail, de la conception des tâches et des horaires de travail aux besoins des patients atteints de

cancer. D'autres recherches sont nécessaires sur l'efficacité des interventions de retour au travail et sur les conditions de travail des patients atteints de cancer qui retournent effectivement au travail. Actuellement, avec le soutien de Kom op tegen Kanker, deux nouvelles interventions dans le domaine de la reprise du travail par le coaching individuel et l'accompagnement des patients sont en cours de développement et leur efficacité est étudiée (voir par exemple RENTREE, 2018).

1.4 Références

Neefs H. et al.. *Zorgen na kanker. Welke noden en problemen ervaren mensen na de kankerbehandeling*. Brussel: Kom op tegen Kanker, 2017.

Macmillan Cancer Support, *Cured-but at What Cost: Long-term Consequences of Cancer and its Treatment*, Macmillan Cancer Support, London, 2015.

Stichting Kankerregister, *Prevalentie van alle invasieve kankers en relatieve overleving bij alle invasieve kankers op 31 december 2014 (ongepubliceerde data)*, Brussel, 17 juli 2017.

Albrecht et al.. *Survivorship and rehabilitation: policy recommendations for quality improvement in cancer survivorship and rehabilitation in EU Member States*. European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control, Ljubljana, 2017.

Jacobs L.A. and Shulman L.N.. *Follow-up care of cancer survivors: challenges and solutions*. *Lancet Oncol*, 2017; 18: e19–29.

Heins M. *Naar een toekomstbestendige nazorg bij kanker: is er ruimte voor een grotere rol van de eerste lijn?* Nivel, 2016.

Mustian KM. et al. *Comparison of Pharmaceutical, Psychological, and Exercise Treatments for Cancer-Related Fatigue: A Meta-Analysis*. *JAMA Oncology*, 2nd of March 2017, <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2016.6914>.

Stanton AL, Rowland JH, and Ganz PA. *Life after Diagnosis and Treatment of Cancer in Adulthood: Contributions from Psychosocial Oncology Research*. *American Psychologist*, 2015; 70 (2): 159–74, <https://doi.org/10.1037/a0037875>.

Carvalho AF et al. *Major depressive disorder in breast cancer: a critical systematic review of pharmacological and psychotherapeutic clinical trials*. *Cancer Treatment Reviews*, 2014; 40(3): 349-55.

Schover LR et al. *Sexual dysfunction and infertility as late effects of cancer treatment*. *EJC supplements : EJC : official journal of EORTC, European Organization for Research and Treatment of Cancer*, 2014; 12(1), 41-53.

Nezu AM, Nezu CM. *Psychological distress, depression and anxiety*. In Feuerstein M, ed. *Handbook of cancer survivorship*. New York, Springer; 2006: 323-338.

Stanton A, Rowland J, and Ganz P. Life after Diagnosis and Treatment of Cancer in Adulthood: Contributions from Psychosocial Oncology Research. *American Psychologist*, 2015; 70 (2): 159–74.

Ahles TA, Root JC, and Ryan LC. Cancer- and Cancer Treatment–Associated Cognitive Change: An Update on the State of the Science. *Journal of Clinical Oncology*, 2012; 30:3675–86.

Raingruber B. The effectiveness of psychosocial interventions with cancer patients: an integrative review of the literature (2006-2011). *ISRN Nursing*, 2011: 1-27.

Sheinfeld GS AI. Meta-analysis of psychosocial interventions to reduce pain in patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 2012; 30(5): 539-547.

Andrews L. Systematic review summary: psychosocial interventions to improve quality of life and emotional well-being for recently diagnosed cancer patients. *Singapore Nursing Journal*, 2013; 40(3): 47-49.

Grassi L and Travado L. The role of psychosocial oncology in cancer care. In Coleman MP et al., eds. *Responding to the challenge of cancer in Europe*. Ljubljana, Institute of Public Health of the Republic of Slovenia; 2008: 209-230.

Andersen BL et al. Screening, assessment, and care of anxiety and depressive symptoms in adults with cancer: an American Society of Clinical Oncology guideline adaptation. *Journal of Clinical Oncology*, 2014; 32(15): 1605-1619.

Howell D et al for the Canadian Association of Psychosocial Oncology, Canadian Partnership Against Cancer. A pan-Canadian practice guideline: screening, assessment and care of psychosocial distress (depression, anxiety) in adults with cancer. Toronto, Canadian Partnership Against Cancer and the Canadian Association of Psychosocial Oncology, 2015; 210.

Mitchell AJ et al. Meta-analysis of screening and case finding tools for depression in cancer: evidence based recommendations for clinical practice on behalf of the Depression in Cancer Care Consensus Group. *Journal of Affective Disorders*, 2012; 140(2): 149-160.

Dauchy S et al. What psychological care should there be after cancer? Guidelines from the French Psycho-Oncology Society. *Psychooncology*, 2013; 7: 4-17.

Mitchell AJ, Vahabzadeh A, Magruder K. Screening for distress and depression in cancer settings: 10 lessons from 40 years of primary-care research. *Psychooncology*, 2011; 20(6): 572-84.

Mitchell AJ. Screening for cancer-related distress: when is implementation successful and when is it unsuccessful? *Acta Oncologica*, 2013; 52(2): 216-224.

National Health and Medical Research Council. Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer. Canberra, National Health and Medical Research Council; 2003 (<https://www.nhmrc.gov.au/guidelines-publications/cp90>).

Rentree-project (<https://www.rentree.eu/>) en de BRUG (Borstkanker Re-integratie vanUit Gezondheidszorg) –interventie.

PARTIE 2 : DESCRIPTION DES PARTICIPANTS

Pour cette Table ronde, nous avons invité un public très divers. Au total, 23 personnes étaient présentes, qui représentaient leur opinion dans la thématique 'Soins post-cancer' dans leur domaine d'expertise. On comptait ainsi des collaborateurs de 'The Belgian Society of Medical Oncology (BSMO)', Domus Medica, le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), le Centre du cancer, Kom op tegen Kanker (KOTK), la 'European Organisation for Research and Treatment of Cancer' (EORTC), l'Institut national de maladie-invalidité (INAMI), la Vlaams Patiëntenplatform (VPP), le Collège d'Oncologie, l'Institut Cedric Hèle (Chi), het Centre de Psycho-Oncologie (CPO), l'association professionnelle de kinésithérapeutes (AXXON), l'association professionnelle flamande de soins infirmiers oncologiques et radiothérapie (VVRO), l'association professionnelle Assistance Sociale, des représentants de patients, des oncologues, des psychiatres et des hématologues.

Leur participation nous a permis d'éclairer la thématique au départ de perspectives différentes.

PARTIE 3: ANALYSE ET RECOMMANDATIONS

3.1 Notation affirmations

Dans le tableau ci-dessous, nous présentons les notations des affirmations des participants, exprimées en pour cent.

Affirmations	Notations – Scores (%)
A la fin du traitement, les patients reçoivent des informations sur ce qui peut se produire après un traitement pour le cancer afin de pouvoir estimer eux-mêmes ce qu'ils peuvent faire.	61% pas du tout d'accord 39% tout à fait d'accord
Un plan post-traitement doit être établi avec le patient dans lequel il est indiqué à qui le patient peut s'adresser après son traitement, pour tout problème et à tout moment.	4% ni pas d'accord/ni d'accord 96% tout à fait d'accord
Lors d'un contrôle post-traitement chez le généraliste à l'hôpital, les conséquences du traitement du cancer sur la qualité de vie du patient et ses besoins sur les plans physique, psychosocial et professionnel sont suffisamment abordés.	70% pas du tout d'accord 26% ni pas d'accord/ni d'accord 4% tout à fait d'accord
Un entretien post-traitement distinct est nécessaire avec un autre prestataire de soins (infirmier, assistant social, généraliste, etc.), indépendamment du contrôle post-traitement effectué par le médecin, afin de discuter et de suivre la qualité de vie et les problèmes éventuels après le traitement.	13% ni pas d'accord/ni d'accord 87% tout à fait d'accord
Chaque patient doit pouvoir, à tout moment après le traitement, signaler ses plaintes afin que les soignants puissent intervenir si nécessaire.	4% pas du tout d'accord 4% ni pas d'accord/ni d'accord 92% tout à fait d'accord
Si le patient est confronté à des problèmes	4% ni pas d'accord/ni

Affirmations	Notations – Scores (%)
graves persistants après le traitement, cela doit toujours être discuté lors d'une concertation multidisciplinaire.	d'accord 96% tout à fait d'accord
Les soignants possèdent suffisamment de connaissances et d'expérience pour faire face aux conséquences physiques, psychosociales et professionnelles du (traitement du) cancer et pour les traiter.	78% pas du tout d'accord 22% ni pas d'accord/ni d'accord
En dehors de l'hôpital, il y a suffisamment d'expertise psychologique pour les patients qui ont des problèmes psychiques après leur traitement pour le cancer.	100% pas du tout d'accord
Les programmes de revalidation oncologique existants dans les hôpitaux sont suffisamment connus des et suffisamment accessibles aux patients atteints d'un cancer.	77% pas du tout d'accord 9% ni pas d'accord/ni d'accord 14% tout à fait d'accord
Pendant le trajet de soins, un plan de réintégration professionnelle doit toujours être établi, dans lequel chaque étape et le rôle de chaque partie doivent être définis.	14% pas du tout d'accord 9% ni pas d'accord/ni d'accord 77% tout à fait d'accord

3.2 Analyse thématique transcription – conclusions et recommandations

Le texte retranscrit de ce que les participants ont raconté lors de la réunion nous a permis de dégager 11 thèmes principaux. Ceux-ci ont ensuite été expliqués et illustrés de quelques citations (= le texte en italique et entre « ... »).

1. Communication d'informations et autogestion
2. Plan post-traitement y compris coaching
3. Répartition des tâches dans le contrôle post-traitement
4. Rapportage et enregistrement systématiques des symptômes

5. Discussion multidisciplinaire post-traitement
 6. Collaboration soins à domicile (1re ligne) et hôpitaux (2^e ligne)
 7. Financement du post-traitement
 8. Revalidation oncologique et bouger sainement
 9. Reprise du travail
 10. Place des groupes de parole compagnons d'infortune
 11. Support des proches
-

1. Communication d'informations et autogestion

Constatations:

- Après le traitement, les patients ont encore besoin d'informations; ils ne les reçoivent encore que trop peu systématiquement en Belgique.

- Les informations sur les effets secondaires doivent être utilisables/applicables d'une manière pratique pour les patients :

“Ok, les patients reçoivent énormément d'informations mais ils ne peuvent pas les appliquer à ce qui est important pour eux. Je veux dire, nous donnons des informations sur mesure et pourtant, ils ne peuvent pas en tirer grand-chose et ils viennent encore nous voir avec des questions deux à trois fois par an lors du suivi. Il apparaît alors qu'ils ne sont pas du tout capables d'appliquer ces informations dans la pratique. Nous disposons donc de trop peu d'informations pratiques pour pouvoir résoudre ce problème. »

- Une discussion orale de toute la série d'effets secondaires qui pourraient se produire à l'avenir n'est probablement pas vraiment efficace; des informations écrites (sous forme imprimée ou en ligne) sont nécessaires, que le patient peut consulter s'il est confronté à un problème :

“Et effectivement tant qu'une personne n'est pas face à une problématique, elle est peu encline à écouter tout ce qu'il faut faire au cas où un problème surviendrait. Et donc l'information orale et finalement lui on absorbe, on absorbe, on absorbe, tout si vite. Donc, moi je serais plutôt en faveur et il y a énormément d'associations qui rédigent des brochures extrêmement intéressantes sur 'que faire en cas de', 'quel praticien peut-on consulter pour', 'est-ce qu'il y a des psychologues, des infirmiers, des kinésithérapeutes qui ont une formation ou davantage d'expérience pour la prise en charge de patients avec cancer et de créer un peu un maillage local avec l'information écrite qui peut soit être obtenue sur des brochures papier ou bien sur des sites internet quand il y a un problème qui se présente concrètement. »

- De telles informations en ligne sur le cancer sont déjà partiellement disponibles. Elles doivent toutefois être communiquées sur mesure au patient, p. ex. par le biais d'un plan post-traitement :

“Un tel plan post-traitement est très compliqué à établir mais nous avons à l'époque automatisé tout le processus dans cette étude. Parce que beaucoup d'informations sur les effets secondaires sont disponibles sur toutes sortes de sites, comme dans l'AR Lutte contre le cancer. De nombreux textes sont bien sûr déjà prêts, des textes sur ce que signifie avoir un cancer ou avoir un cancer d'un certain stade. Si vous réunissez tous ces textes et faites une sélection, par exemple un sur la tumeur, un autre sur les différents stades et un autre sur le traitement, alors vous obtenez automatiquement un plan post-traitement et vous devez l'automatiser, sinon vous ne vous en sortirez pas. Ca vous prendra trop de temps. »

- La plupart des modèles post-traitement accordent une trop grande importance à l'autogestion du patient, comme par exemple le modèle post-traitement chronique et le modèle de stratification des risques qui proposent surtout des interventions d'autogestion à des survivants du cancer ayant un risque peu élevé d'effets secondaires.

Conclusions - recommandations

- Des informations sur mesure pour le patient, utilisables (qui peuvent aider le patient) et disponibles au bon moment (lorsque le problème survient) sont une condition pour l'autogestion.

- L'autogestion occupe une place centrale dans la politique post-traitement en raison de l'efficacité des coûts, de la participation du patient à sa propre santé/son propre bien-être, d'un grand groupe de survivants sans plaintes/avec des plaintes limitées. Cela exige une offre hiérarchisée de soins post-cancer, entre autres un plan post-traitement flexible.

2. Plan post-traitement y compris coaching

Le 'survivorship care plan' ou plan post-traitement est présenté au niveau international (EU, PB, etc.) comme une 'bonne pratique' : tout survivant au cancer doit recevoir un tel plan post-traitement sur mesure.

Constatations:

- Dans la pratique, il n'est presque pas utilisé (en dehors d'un contexte d'étude). Cela prend énormément de temps au soignant et cela coûte donc beaucoup d'argent. Il est également compliqué à implémenter selon une revue internationale.

- L'étude néerlandaise ROGY fait apparaître que les patientes avec un cancer des ovaires reçoivent effectivement plus d'informations grâce au plan post-traitement mais ne sont pas pour autant plus satisfaites des informations données et du plan post-

traitement. Cela avait même eu des effets négatifs pour un groupe de patientes: les patientes se faisaient beaucoup plus de soucis à propos de leur maladie parce qu'elles avaient plus d'informations. Elles rumaient davantage au sujet des problèmes qu'elles pouvaient éventuellement encore rencontrer et allaient plus voir leur médecin traitant. Elles avaient également moins confiance dans l'efficacité de leur traitement.

- la supposition qu'une plus grande information entraîne un meilleur plan post-traitement ne se vérifie pas pour tout le monde : il est probable que le style de coping du patient détermine la façon dont il traitera les informations et quel impact elles auront sur son bien-être social.¹

- Une autre étude a en revanche constaté des effets positifs sur le physique et le fonctionnement émotionnel de survivants lorsqu'ils avaient eu un entretien d'une heure avec un coach en post-traitement qui établissait un plan avec eux :

« Je suis toujours favorable aux plans de post-traitement mais ils doivent se dérouler d'une autre façon. Maintenant, le gynécologue se contente d'imprimer le plan, il le donne à la patiente et dit : « Voici votre plan post-traitement : vous y trouverez tout ce que vous voulez savoir. » Point à la ligne. Cela ne marche pas comme ça. Nous ne pouvons plus le faire comme ça ... Ce que nous faisons, c'est faire de ces patients qui sont des destinataires passifs de soins des patients très occupés par leur autogestion. Donc, ces personnes reçoivent toutes un entretien avec un coach post-traitement et un coach de transition. »

- Les informations contenues dans le plan post-traitement doivent être suffisamment concrètes: le mieux est de donner des informations sur ce que l'ex-patient peut faire si un problème survient et à quelle personne il peut s'adresser.

- Le plan post-traitement doit également permettre un renvoi adéquat vers des soignants spécialisés en présence de problèmes spécifiques :

« Si les patients ont des problèmes dentaires après une radiothérapie, il est très important qu'ils se rendent chez un dentiste qui a de l'expérience là-dedans et donc capable de bien s'en occuper. Quand il s'agit du travail également, il est important que ces personnes soient envoyées vers des services vraiment capables de les soutenir. »

Condition: disposer de soignants ayant de l'expertise en première et en deuxième ligne (voir plus loin).

- Le renvoi des patients peut également se dérouler autrement: aux EU, il existe une application qui permet aux personnes qui rapportent des questions/problèmes d'être directement mises en contact avec le bon numéro de téléphone du soignant à l'hôpital ou à domicile.

¹ Ceci est confirmé par la nouvelle étude de Belle de Rooij et ses collègues qui constatent qu'un plan (post) traitement semble avoir un effet favorable sur les patients qui aiment rechercher des informations et qui souhaitent recevoir des informations détaillées sur leur maladie alors qu'un tel plan aura des effets négatifs voire néfastes sur des patients qui préfèrent éviter des informations médicales détaillées. Ces résultats suggèrent qu'il est nécessaire de travailler plus sur mesure quand il s'agit de proposer des plans (post) traitement pour améliorer les soins destinés à ces ex-patients. Voir de Rooij, B. 'Survivorship care planning. For women with a gynecological cancer: does information heal or hurt?', Tilburg University, 2018.

- Un plan post-traitement ne peut pas rester un instantané unique qui est complètement terminé : ce doit être un document de travail qui est encore complété dans le courant du trajet de soins par des soignants comme le médecin traitant.

- Un plan post-traitement ne doit pas uniquement être fait à la mesure des besoins en soins du patient mais il doit aussi correspondre à ses besoins en informations et à son style de coping :

“Vous devez pouvoir donner un minimum d’informations aux patients qui ne veulent rien savoir et des informations plus détaillées à ceux qui veulent en savoir beaucoup.”

- La participation des patients est cruciale dans ce contexte: un plan post-traitement doit toujours être établi en collaboration avec le patient :

“Il s’agit d’établir un plan post-traitement conjointement avec le patient. Il faut donc établir ensemble l’objectif que le patient veut atteindre. C’est un changement d’attitude qui doit encore s’opérer chez les soignants.”

- Un plan post-traitement n’est en soi pas suffisant; il n’est qu’un instrument permettant d’ambitionner un meilleur post-traitement ; le coaching est probablement plus important pour l’expérience du patient en matière de post-traitement.

- Tout aussi important est le fait que le patient ayant des questions puisse toujours s’adresser à un soignant qui puisse l’aider ou l’envoyer vers quelqu’un d’autre, qu’il ait en d’autres termes un interlocuteur fixe pour le post-traitement :

“Ce à quoi je pense dans toute cette discussion, tant pour la question précédente que celle-ci, c’est que nous devons quand même être prudents avec le plan post-traitement : nous donnons quelque chose sur papier aux patients et alors, nous savons qu’ils pourront se débrouiller. Mais je suis très favorable au fait d’y ajouter un coach parce que certains patients sont vulnérables quand il est question d’applications et de choses pareilles. Les soins ne sont pas toujours accessibles pour ces personnes-là. Je pense qu’il est très important que les choses ne se passent jamais comme ceci: nous leur donnons un plan. Il doit également y avoir un interlocuteur dans l’hôpital, très accessible, à qui le patient peut toujours s’adresser s’il ne trouve pas sa voie en dehors de l’hôpital ; que ça ne soit donc pas mis sur le dos des soins à domicile. »

- Dans le cadre de l’hôpital, le mieux est de confier le rôle du coach à l’accompagnateur qui a assuré le suivi du patient lors du traitement, comme par exemple un infirmier spécialisé qui connaît le patient depuis le début.

- Une consultation post-traitement devrait à terme être remboursée; le financement actuel pour les soignants psychosociaux dans le cadre du plan cancer national ne permet pas le remboursement de telles consultations (trop peu de capacité en personnel).

- Le coach post-traitement doit être un interlocuteur accessible au patient et il doit intervenir comme 'navigateur' qui accompagne le patient vers les soins adéquats.

- Le mieux est de se concentrer sur le coaching post-traitement dans la première année qui suit le traitement; il s'agit d'une phase transitoire pendant laquelle un post-traitement rapide peut faire une grande différence pour la réintégration du patient. Une telle phase transitoire est nécessaire, pendant laquelle le suivi est réduit progressivement ; actuellement, c'est plutôt 'en traitement' ou 'hors traitement' :

“Parce que c'est de la première ligne en fait, pendant tout un temps que vous soulignez c'est que dans les premiers mois, peut-être la première année, on est encore dans du soin qui devrait être plus intensif et si on y met de l'énergie dans un soin plus présent dans les premières phases, je pense qu'on a plus de chances que les personnes puissent récupérer de la meilleure manière qui soit et peut-être être davantage accompagné également pour pouvoir recommencer à se réintégrer petit à petit dans la vie dans les différents secteurs dans lesquels on leur demande de se reconditionner, réapprendre à faire des activités physiques, mais différemment, réapprendre à se concentrer mais différemment, à mettre en place une activité professionnelle à nouveau mais différemment, ça prend du temps.»

- Le coach post-traitement coordonne le post-traitement qui est donné au patient par les différents soignants de 1^{re} et de 2^e ligne:

« Mais en fait je pense une seule personne, je dirais, ne peut pas faire ce travail. Une unité où il y a plusieurs personnes : l'infirmier, quelqu'un qui est social, professionnel et tout ça. Une unité, une structure quelque part, qui prendra en charge le malade, mais il faut un coordinateur. Je ne sais pas qui devrait être le coordinateur. Il faut un coordinateur, mais comme une structure qui englobe tout ce monde-là : des infirmiers, des spécialistes, des travailleurs sociaux et tout ça. S'il n'y a pas cette structure, ça ne marche pas. Mais il faut un coordinateur de tout ça. Et qui prend contact avec le spécialiste d'un côté, avec des médecins généralistes de l'autre. »

- La coordination du post-traitement est une expertise spécifique qui exige une formation supplémentaire :

“En fait, je dirais, dans nos unités, dans nos hôpitaux, il y a quand même beaucoup de spécialistes, des psychologues, des assistantes sociales, des spécialistes en communication et tout ça, mais ce qui manque c'est vraiment le coordinateur, qui est le coach si on veut, le coordinateur de tout ça. Je pense que c'est un nouveau métier. Je pense que les universités peuvent peut-être créer des masters pour créer cette personne qui peut jouer un rôle de coordinateur majeur, qui peut travailler avec tous les composants qui vont prendre les malades en charge à tous les niveaux et coordonner tout ça. C'est un métier par lui-même. Et je pense que les universités peuvent donc jouer un rôle dans la formation de ces gens-là. »

- L'organisation du post-traitement peut être considérée comme une sorte de nouvelle discipline/ expertise spécifique dans les différents groupes de professions impliqués :

“C’est une spécialité dans tous les champs de la médecine, de la psychologie, de la kinésithérapie, de la physiothérapie pour apprendre aux personnes à recommencer, qu’il y a à savoir par exemple des exercices physiques. Quand est-ce que je recommence ? Si j’ai mal, c’est normal ? Ce n’est pas normal ? Oui, c’est normal, mais ça n’empêche qu’il faut pouvoir aller un petit peu au-delà à chaque fois. Et sur les pas accompagnés là-dedans, eh bien, on se démotive et on rentre dans le ...cercle vicieux. Ils font que la personne n’est plus apte ensuite à reprendre des choses comme on pourrait la raccompagner à le faire. Je pense que c’est une spécialité en tant que telle dans toutes les sous-spécialités qu’il faut pouvoir penser. »

3. Répartition des tâches dans le contrôle post-traitement :

Constatations:

- le spécialiste n’a pas suffisamment de temps/ d’expertise/ de rémunération/ de support pour interroger le patient sur sa qualité de vie et sa réintégration pendant le contrôle post-traitement :

«À part des informations médicales, on ne donne rien d’autre. On ne s’occupe pas de sa profession, de sa qualité de vie après le traitement, tout simplement on n’a pas le temps de consulter et on n’a pas la compétence non plus. On n’est pas entouré et on n’est pas remboursé pour ces activités, bien qu’on a des équipes qui peuvent aider. Voilà, je pense là, honnêtement, c’est le problème majeur. Si, je dirais, on peut organiser des choses, mais il faut individualiser quand même. Chaque personne a ses besoins. Chaque traitement a ses conséquences et donc pour arriver à ça il faut analyser ça de différente façon, la psychologie, la physique, le professionnel et tout ça et puis faire un itinéraire pour le malade. Rien ne se passe maintenant.»

- l’expertise médicale sur les effets secondaires est celle de l’oncologue: les patients font quand même plus confiance à des spécialistes qu’à des généralistes mais même pour les spécialistes, ce n’est pas évident de connaître tous les effets secondaires possibles de certains traitements.

- Les spécialistes non spécialisés dans les soins pour le cancer ont souvent aussi peu de connaissances sur les effets secondaires des traitements pour le cancer.

- Le contrôle post-traitement n’est, pour des raisons psychologiques, pas non plus adapté pour parler de qualité de vie et de réintégration avec le patient parce que le spécialiste n’est pas la bonne personne. En effet, le patient ne veut souvent pas confronter le médecin qui a sauvé sa vie aux effets secondaires du traitement. Et ce n’est pas le bon moment : au moment du contrôle post-traitement, le patient n’a souvent qu’une seule question en tête, à savoir : s’il va rechuter ou pas.

Conclusions - recommandations

- Un entretien post-traitement est nécessaire avec un autre soignant, tel qu'infirmier, assistant social, médecin traitant, etc., indépendamment du contrôle post-traitement effectué par le spécialiste qui doit discuter et suivre la qualité de vie et les problèmes éventuels après le traitement. Cela ne veut pas dire que le spécialiste n'a pas de rôle à jouer dans le post-traitement ; au contraire, il reste la personne de référence à laquelle le patient doit pouvoir s'adresser et cela demande suffisamment de connaissances et les compétences nécessaires en communication :

«Je voulais réagir parce que c'est vrai que par rapport à la communication médecin-patient elle est extrêmement compliquée à mettre en place. Elle demande d'être formé, je pense suffisamment pour pouvoir aller clarifier avec des personnes 'dans quelle mesure est-ce qu'elles ressentent consciemment des effets secondaires, dans quelle mesure elles ont peur, dans quelle mesure elles sont déprimées. Ça demande des compétences importantes dans des contextes où le temps effectivement est souvent compté. Ça c'est d'un côté. D'un autre côté pour le patient donc l'idée d'avoir des personnes qui puissent assister le médecin spécialiste est essentiel, je pense. Pour le patient – je suis psychologue, je les entends parler. Le médecin spécialiste reste quand-même la figure de référence. Elles ont besoin de pouvoir avoir cet interlocuteur-là à qui elles puissent poser leurs questions pour pouvoir je pense dans les premiers mois après la fin des traitements identifier... »

«Je trouve que la responsabilité repose quand même pour une grande partie sur le médecin qui se charge du post-traitement. Qu'il doit communiquer correctement avec ses patients et je pense que les qualités de communication des spécialistes ne vont pas en s'améliorant. Et je ne voudrais heurter personne ... Mais je pense que tout le monde le sait. Je trouve que c'est quand même une tâche très importante qu'un spécialiste assume aussi une partie de cette fonction. Une bonne communication avec son patient. »

- La formation des médecins/ spécialistes devrait accorder une attention beaucoup plus grande à la phase post-traitement des patients atteints du cancer :

«Des choses devraient changer aussi dans la formation des spécialistes. Tout ce qui concerne la survie devrait constituer un sujet particulier, bien plus que ce n'est le cas maintenant. Parce que toujours plus de nouveaux produits apparaissent sur le marché, qui auront des effets secondaires dans 10 ans, que nous ne connaissons pas encore aujourd'hui. Il faudrait donc en tenir compte de plus en plus dans les formations. »

- Cela ne veut pas dire non plus que le médecin/ spécialiste doit nécessairement résoudre tous les problèmes ; au contraire, ce qui est important c'est justement de reconnaître déjà p. ex. les problèmes psychosociaux et de renvoyer les patients à la bonne personne (h)erkennen :

«Je ne suis pas capable de m'occuper des conséquences psychosociales des traitements en tant que médecin. J'ai vraiment besoin de psychologues pour cela. Nous

avons donc 4 accompagnateurs de trajet, uniquement pour le cancer du sein, et un psychologue à temps plein. Nous ne pouvons vraiment pas nous passer de lui. Donc, un spécialiste ne peut pas s'en charger. Reconnaître, absolument, mais m'en charger et traiter le problème, je ne peux pas. Birgit en est probablement capable mais moi pas. »

“Je remarque souvent, j'ai une expérience en hôpital et en tant que psychologue, en première et en deuxième ligne sur le terrain, que le problème commence là, certainement le psychologique, que ce n'est pas reconnu. Nous avons souvent donné des informations là-dessus, mais je remarque très souvent chez les patients – cela peut-être sembler très bizarre – qu'au moment où le spécialiste dit : ‘Oui, ce que vous avez, nous en entendons souvent parler’, surtout s'il s'agit d'angoisse et de dépression, que c'est déjà très important. Donc, je pense qu'il ne s'agit pas seulement de ce que nous allons faire mais aussi de ce qui est de reconnaître. »

4. Rapportage et enregistrement systématiques des symptômes

L'étude de Basch e.a.² indique qu'un rapportage régulier des symptômes par les patients est non seulement bénéfique sur le plan de la qualité de vie mais aussi quant à la survie. Une autre étude française le confirme. Pour les survivants du cancer (qu'ils soient encore en traitement ou non), la plus-value est confirmée.

Constatations:

- une application permettant aux patients de rapporter leurs symptômes est encore en phase de test aux Pays-Bas.
- Les soignants ont des difficultés à accepter l'idée d'introduire un rapportage systématique des symptômes parce que cela signifie du travail supplémentaire.
- Une application est facile à utiliser avec une tablette ou un smartphone; pour les patients plus âgés qui ne savent pas s'en servir, un rapportage en ligne constitue un frein. Eventuellement, les proches des patients plus âgés pourraient les aider à enregistrer leurs symptômes en ligne.

Conclusions - recommandations

- Un meilleur enregistrement des symptômes a du potentiel, directement pour les survivants du cancer également: il entraîne en effet une meilleure survie et qualité de vie à un moindre coût, comparativement à des traitements médicaux chers.

² Ethan M. Basch, Allison Mary Deal, Amylou C. Dueck, Antonia Vickery Bennett, Thomas Michael Atkinson, Howard I. Scher, Mark G. Kris, Clifford A. Hudis, Paul Sabbatini, Dorothy Dulko, Lauren J. Rogak, Allison Emily Barz, and Deborah Schrag. “Overall survival results of a randomized trial assessing patient-reported outcomes for symptom monitoring during routine cancer treatment.” Journal of Clinical Oncology 2017 35:18_suppl, LBA2-LBA2.

- Après le traitement, chaque patient doit pouvoir signaler ses plaintes pour que les soignants puissent intervenir à temps si nécessaire. Mais d'un point de vue pratique, ce n'est pas possible 'à tout moment'.

5. Discussion multidisciplinaire post-traitement

Constatations:

- un entretien multidisciplinaire pour un problème de longue durée chez un survivant est la meilleure option mais les soins actuels ne le permettent pas:

“Oui, je trouve que c'est un peu une surcharge du système. Je pense que certains problèmes peuvent être résolus par le médecin traitant seul et d'autres par le coach d'oncologie ou le spécialiste. Je pense qu'il est possible de voir cela avec le patient, au cas par cas, et non de façon multidisciplinaire, parce que cela cause une surcharge du système. »

- C'est également difficile à réaliser d'un point de vue pratique/organisationnel, sauf s'il s'agit d'entretiens multidisciplinaires réguliers avec les mêmes experts qui peuvent voir un certain nombre de patients les uns après les autres :

“Je pense que c'est certainement une plus-value. La question est : qui va être le déclencheur ? Qui va en fin de compte organiser cette consultation multidisciplinaire dans ce contexte individuel et quels spécialistes doivent prendre part à la table ronde ? Actuellement, il n'existe pas de moments de concertation multidisciplinaires, structurés, avec des partenaires qui se rencontrent régulièrement. C'est plutôt à la tête du client. Donc je pense que c'est difficile à organiser. »

Conclusion – recommandation

- Etant donné la capacité actuelle, des entretiens multidisciplinaires systématiques ne sont pas possibles et souvent pas nécessaires non plus ; moyennant une bonne communication entre les soignants, beaucoup de problèmes peuvent déjà être résolus.

6. Collaboration soins à domicile (1re ligne) et hôpitaux (2° ligne)

*Rôle du médecin généraliste:

Au plan international, différents modèles de post-traitement sont proposés, dans lesquels le médecin généraliste joue plusieurs rôles. Quel est le rôle du médecin généraliste en Belgique ?

Constatations:

- D'un point de vue structurel, aucun rôle n'a été prévu pour le médecin généraliste dans le trajet de soins oncologiques: lors de la phase de traitement à l'hôpital, le généraliste disparaît souvent de la scène; ce n'est qu'une fois que le traitement est terminé que le patient retourne voir son médecin traitant ; de cette façon, le médecin traitant contribue peu à la communication d'informations sur le traitement du cancer :

“Je pense que – dans l'organisation actuelle des soins – les patients disparaissent très souvent du fichier des généralistes une fois qu'ils ont besoin de soins spécialisés. C'est

le cas pour tous les patients. Je pense que la communication entre l'hôpital et le médecin généraliste devrait se dérouler beaucoup mieux, que ces lignes devraient être beaucoup plus fortes et que nous devrions recevoir plus vite des informations. Je pense qu'un généraliste qui possède les bonnes informations peut faire beaucoup, s'il sait : ce patient a eu cette chimiothérapie et nous pouvons nous attendre à ces effets secondaires. »

- L'initiative de parler au médecin traitant dépend entièrement du patient. La question de savoir si le patient fera appel à son médecin traitant dépendra de sa relation de confiance avec son médecin.

- Le généraliste peut pourtant appliquer une rémunération (numéro de nomenclature spécifique) pour une consultation étendue destinée à parler du diagnostic et du traitement avec le patient mais les généralistes ne le savent souvent pas.

- De plus, le généraliste peut participer à la Consultation oncologique multidisciplinaire (COM) mais il est pratiquement impossible pour le généraliste d'y participer, entre autres parce que cela lui prendrait trop de temps.

- Le généraliste possède également des atouts: il connaît le contexte du patient, c'est-à-dire qu'il a une vue sur éventuellement les comorbidités et les autres problèmes du patient; les médecins généralistes devraient évidemment pouvoir présenter les antécédents/le contexte du patient à la COM (question : la vidéoconférence peut-elle être une solution ?). Il revoit les survivants par la suite s'ils ont d'autres affections ; il a une meilleure vue sur le réseau social du patient et il peut également s'informer auprès des proches/membres de la famille.

- Le médecin généraliste ne possède pas suffisamment de connaissances en oncologie ; pourtant, il peut faire beaucoup avec les informations correctes :

“La connaissance de la chimiothérapie, des rayons, de toutes sortes de traitements spécialisés n'est pas présente chez le généraliste moyen en Flandres. Il faut davantage miser là-dessus, parce qu'à l'avenir, les survivants seront beaucoup plus nombreux. Le diabète est connu par exemple, mais pas les conséquences d'un traitement contre le cancer. »

- Le médecin généraliste est confronté à un certain nombre de points difficiles (valables également pour d'autres pathologistes et soignants) dans la communication et la collaboration avec l'hôpital ; le partage de données entre l'hôpital et le généraliste ne se fait pas automatiquement, p. ex. le patient doit partager le dossier de l'hôpital avec son médecin traitant mais l'échange électronique de données peut entraîner un surplus d'informations que le généraliste n'a pas le temps de traiter:

“CoZo et les autres systèmes de ce type sont difficiles parce que nous devons nous y enregistrer et chercher les patients. Si nous recevons une lettre, nous la recevons dans notre boîte mail personnelle ce jour-là. Il nous est impossible de vérifier pour tous nos patients dans CoZo ce qu'il s'est passé à l'hôpital. Pour les patients pour lesquels vous êtes très impliqués, vous le faites, bien évidemment. Mais il n'est pas possible de le faire pour tous les patients. Vous pouvez essayer de lire rapidement les lettres en diagonale pour tous vos patients et si vous savez ‘Il est allé là-bas, j'ai reçu une lettre

pour cela' et si vous voyez quelqu'un de sa famille en consultation, alors vous pouvez rapidement reprendre le rapport. Mais CoZo ne peut pas être rapidement vérifié d'une manière continue pour tous les patients. C'est impossible. Nous n'avons pas assez de temps pour cela. »

- La qualité des informations partagées doit être meilleure: l'hôpital doit donner au généraliste des informations utilisables et compréhensibles qui vont lui permettre de travailler en première ligne, p. ex. conséquences éventuelles d'un traitement plutôt que description technique du traitement :

“Si le médecin généraliste reçoit des informations ciblées et des instructions claires liées à ces informations, il pourra jouer un rôle très concret et important dans les soins de son patient. Cela ne fait aucun doute. Trop de patients sont attribués à un généraliste ou le généraliste doit voir trop de patients. C'est compréhensible. Je me pose personnellement cette question: cela a-t-il du sens pour un généraliste de se donner toute cette peine pour venir à une COM où ce qui doit se faire sera discuté à un niveau très spécialisé. Je ne sais pas si cela a beaucoup de sens. Les spécialistes des hôpitaux devraient peut-être communiquer d'une autre manière, plus concrète, avec les généralistes, plutôt que de rédiger des rapports compliqués, hyper spécialisés et étayés génétiquement dans un jargon très spécifique et spécialisé. Le généraliste a besoin d'informations concrètes sur des patients concrets qui ont des problèmes concrets et qui ont donc besoin de solutions concrètes. »

Conclusions - recommandations

- Aux côtés du coach post-traitement, le médecin généraliste peut jouer un rôle dans le suivi; néanmoins, les patients atteints d'un cancer continuent à faire fortement confiance à l'expertise de l'hôpital.

- Une formation consacrée au post-traitement et aux aspects psychosociaux de l'oncologie représenterait une plus-value pour les généralistes :

“Oui, ce que je voulais dire, c'est que la formation continue pour les généralistes a un très grand rôle à jouer puisqu'elle peut leur donner plus d'informations à ce sujet. Enormément de formations sont consacrées à l'euthanasie ou aux soins palliatifs mais je pense que ces formations-ci seraient plus utiles, enfin, peut-être pas plus utiles, mais il y en tellement peu, alors que pour l'euthanasie et les soins palliatifs, les médecins peuvent se rendre chaque semaine à une formation. »

- Une plus grande attention doit être consacrée à la qualité des informations qui sont partagées avec le médecin généraliste : les spécialistes doivent communiquer autrement, plus concrètement avec les généralistes pour que ceux-ci puissent utiliser ces informations dans la pratique.

- Le généraliste doit être davantage impliqué dans le (post-) traitement, entre autres via des accords clairs au niveau des tâches, qui seront communiqués aux patients.

*Rôle des autres soignants de 1re ligne:

Constatations:

- Manque d'expertise en oncologie et de ce fait, les possibilités de renvoi de 1^{re} ligne sont limitées.

- Une enquête de l'Institut Cédric Hèle auprès de plus de 1000 soignants fait apparaître qu'une grande majorité des soignants pense avoir trop peu de connaissances pour pouvoir donner une réponse aux besoins psychosociaux de leurs patients.

- Aux Pays-Bas, les patients peuvent rester en traitement chez le psychologue à l'hôpital. Un psychologue à domicile est également une possibilité mais la question se pose de savoir dans quelle mesure celui-ci a également de l'expérience avec la problématique des survivants du cancer. Il y a aussi l'Institut Helen Dowling qui propose un (post-) traitement psychologique spécialisé à Utrecht. Ce centre mise maintenant davantage sur les interventions en ligne afin de pouvoir atteindre plus de patients.

- En Belgique, on ne sait pas quels psychologues de première ligne possèdent une expertise en oncologie. On ne sait pas clairement si chez les psychologues de première ligne (en termes de quantité) une expertise suffisante est présente, ce qui fait apparaître le besoin d'inventariser. L'Institut Cédric Hèle travaille actuellement pour la Flandre à un inventaire de psychologues ayant une expérience en oncologie en première ligne et il souhaite mettre ces informations en ligne sur son site.

- Les psychologues de première ligne offrent de plus une plus-value sur le plan du contenu :

« Nous savons qu'un certain nombre de patients ont des problèmes d'angoisse et dans ce cas, il est important qu'ils puissent aussi se rendre chez un psychologue qui est par exemple thérapeute comportemental. Et dans les hôpitaux, cette expertise est bien souvent absente. Dans ce cas, nous nous tournons quand même vers les initiatives privées. »

« Il existe un besoin évident en thérapeutes comportementaux pour, par exemple, traiter les effets secondaires de la thérapie antihormonale mais nous ne les avons pas en Belgique. Où allons-nous aller les chercher ? »

- Comparativement aux soins hospitaliers, les soins à domicile sont chers pour le patient :

« Je voulais surtout dire quelque chose sur le fait qu'en première ligne, tout cela est effectivement très cher, aller chez le psychologue, aller chez le kinésithérapeute, c'est très cher pour les patients dans leur situation à domicile. Dans un hôpital, le prix est encore raisonnable, surtout avec une assurance hospitalisation, mais dès que le patient est rentré chez lui, cela coûte une fortune et cela constitue un sérieux obstacle. »

- A l'hôpital, l'onco-psychologue est gratuit, en dehors pas:

« Il s'agit d'une sérieuse étape que les patients ne veulent pas franchir et qui fait qu'ils restent dans le circuit de l'hôpital. Dans un cabinet privé, le patient doit au moins payer 50 euros et c'est embêtant, surtout dans un (long) trajet oncologique. Nous constatons également que le remboursement pour les psychologues n'est pas toujours réglé. »

- De ce fait, les psychologues sont sur-sollicités dans les hôpitaux:

“Avec les normes qui ont été imposées dans le passé, les psychologues sont sur-sollicités dans les hôpitaux. Cela a pour conséquence que le nombre de psychologues qui vont vers un burn out en hôpital est énorme.”

- Certains patients veulent accomplir leur trajet post-traitement en dehors de l'hôpital parce que cela représente pour eux un nouveau départ.

- Les kinésistes de première ligne eux aussi ont besoin de plus de connaissances sur les aspects oncologiques :

“Tout le monde est confronté à des patients atteints d'un cancer – et pas toujours pour un cancer – ou à des survivants qui ont des problèmes supplémentaires. Mais en tant que professionnel, il faut pouvoir avoir une autre relation avec eux et c'est là la grande lacune et le grand besoin que nous constatons dans notre groupe professionnel. Avec 'Kom op tegen kanker' entre autres, nous avons réuni divers académiciens afin de développer un programme très spécifique qui accorde une plus grande importance à 'Comment réagir avec un survivant', avec quelqu'un, pas seulement la revalidation que vous pouvez donner aux patients atteints d'un cancer mais aussi en règle générale, le fait d'avoir plus de savoir-faire à propos de 'Que faites-vous avec ces personnes ? »

Conclusions - recommandations

- Des critères de qualité clairs sont nécessaires pour les soignants ayant une expertise en oncologie. Des formations sont nécessaires avec des certificats pour les soignants de 1re ligne qui se spécialisent dans les soins oncologiques; la liste de ces soignants ayant suffisamment d'expertise doit être disponible publiquement afin qu'on puisse renvoyer les patients à eux ou afin que le patient puisse les contacter lui-même.

- Quelques initiatives sont déjà en cours :

➤ Pour les psychologues, il existe déjà une formation post-master en onco-psychologie organisée par l'Institut Cédric Hèle et le 'Centre Psycho-Oncologie';

➤ L'Institut Cédric Hèle souhaite dresser un inventaire des psychologues ayant de l'expertise en oncologie de première ligne et mettre cet inventaire à disposition en ligne afin que les patients puissent être renvoyés à eux ;

➤ Une formation continue pour les kinésithérapeutes de première ligne est actuellement en cours de développement à la Fédération professionnelle de kinésithérapie AXXON et chez Kom op tegen Kanker.

- Le remboursement des soignants de 1re ligne (avec expertise oncologique) doit être rendu possible parce que pour un certain nombre de personnes, un retour vers l'hôpital est un obstacle à cause duquel ils ne demanderont plus d'aide :

“En ce qui concerne les médecins, le suivi en hôpital est important mais la question est “pendant combien de temps ? ». Est-ce que cela a du sens de se

rendre pendant 5, 10 ou 15 ans tous les 3 ou 6 mois à l'hôpital ou est-ce que le médecin traitant peut s'en charger ? Un kinésiste doit-il avoir des consultations à l'hôpital? Et un psychologue? Je pense que c'est là matière à mûre réflexion. Et je pense que cela a également une influence dans la vie professionnelle. »

7. Financement du post-traitement

- L'obstacle pour les initiatives de post-traitement est le prix supplémentaire mais il est relatif comparé au traitement médical :

“J'ai entendu cela toute la soirée: comment allons-nous faire pour payer cela ? Des éclaircissements sont nécessaires à ce sujet. Le groupe de survivants devient énorme. Les implications pour les soins deviennent donc aussi énormes en termes de frais. Par ailleurs, nous remboursons aussi des moyens de chimiothérapie très chers. Donc, les frais de psychologue ou de physiothérapeute sont en fait relativement bas en comparaison.

Conclusion - recommandation

- L'efficacité des coûts des interventions de post-traitement doit être étudiée en détail.

8. Revalidation oncologique et bouger sainement

Constatations

- Dans un certain nombre d'hôpitaux, les programmes de revalidation oncologique sont bien développés ; pourtant, seulement 1 patient sur 4 participe à un tel programme.

- L'offre n'est pas toujours connue/accessible à tous les patients (entre autres les tumeurs rares).

- Aux Pays-Bas, le “Herstel en Balans-programma” (Programme de rétablissement et d'équilibre) a été réduit, probablement pour des raisons financières.

- Le prix est un obstacle: en Belgique, il n'existe pas de financement de l'Etat couvrant les programmes de revalidation oncologique et bien souvent, le patient doit payer une contribution.

- Mais d'autres obstacles viennent encore s'ajouter au prix. p. ex. la résistance psychologique de devoir retourner à l'hôpital.

“Oui, c'est quelque chose que vous entendez souvent. Je ne me sens plus en état d'en faire à l'hôpital. Je veux clôturer ce chapitre. Envoyez-moi chez un kiné des environs. Dans ce cas, ce ne seront que quelques séances que je peux donner.”

- La distinction entre la 1^{re} et la 2^e ligne:

“Il existe des contrats de revalidation mais ils n'existent pas pour la première ligne et nous trouvons nous-mêmes très dommage qu'il n'existe pas d'interventions ou de meilleures interventions. Un certain nombre de sessions, parce que c'est aussi de ça

qu'il s'agit, d'un certain nombre de sessions pour la première ligne, nous nous demandons pourquoi cette différence ? On trouve un kiné dans chaque rue et chaque patient peut s'adresser à lui. D'ailleurs, une revue est parue récemment, une étude Cochrane, qui fait en fait remarquer qu'il y a beaucoup d'abandons dans les cliniques. Raison : quand les patients sont encore à l'hôpital, ils le font sur place; une fois qu'ils sont sortis ils se trouvent dans une autre phase de leur maladie et ils ne vont pas refaire ce pas vers l'hôpital. La raison en est partiellement psychologique mais c'est aussi une question de motivation. Il existe une grande différence entre la première ligne et la deuxième ligne en ce qui concerne la revalidation oncologique. »

- A côté de la revalidation encadrée par les kinésithérapeutes, il existe également dans la phase suivante des trajets de sport et de mouvement pour les personnes qui veulent redevenir actives :

“D'après moi, cela se passe par phases. Vous avez au début des patients qui effectivement, recherchent un environnement sécurisé. Si vous devez faire des exercices là-bas, en groupe et dans un espace public alors que vous portez perruque, pansements ou autres attributs, ce n'est pas très agréable. Donc, les patients recherchent plutôt un environnement rassurant et sécurisé. C'est, je pense, une force de la première ligne. Et je parle surtout des kinésithérapeutes, qui mettent en place des programmes de revalidation en partant du mouvement avec un but médical. Vous pouvez bouger en général, c'est très important, mais chez nous, il y a quand même une grande différence avec le fait de bouger dans un but médical. La différence est subtile, nous le voyons aussi avec le diabète. Ce sont vraiment des programmes spécialisés mais en plus, vous devez aussi préparer les patients. Ils ne peuvent pas continuer à aller chez le kiné. Vous devez aussi les préparer, les 'lâcher' et dire: voilà, s'ils en ont envie, ils iront eux-mêmes faire du sport ou vous pouvez aussi les coacher. »

- Le problème est toutefois que les trajets de sport et de mouvement sont 'laissés' au secteur commercial : centres de fitness, coaches personnels, etc.

Conclusions - recommandations

- La revalidation oncologique doit également être disponible en première ligne à un prix abordable pour le patient.
- Les obstacles des programmes de revalidation oncologique existants doivent être éliminés (prix, focus sur des maladies spécifiques, etc.).

9. Reprise du travail

Constatations:

- Le fait de parler de la reprise du travail tôt dans le trajet de soins est une bonne chose mais il n'est pas forcément nécessaire d'établir directement un plan détaillé :

“Je pense qu’il ne faut pas mettre trop de pression ... certains patients – je l’ai encore entendu le week-end passé lors d’un congrès – doivent être freinés. Ce sont des personnes qui veulent trop vite aller en besogne et donc accélérer leur processus de rétablissement. Donc, n’hésitez pas à en parler, mais ne passez pas tout de suite au plan. Je pense en effet que ce n’est pas prévisible, je ne sais pas mais, qu’en pensent les médecins ici présents, je pense qu’il est très difficile de prévoir quand un patient pourra reprendre le travail. »

- Un plan de retour au travail n’est pas toujours nécessaire, il est préférable de travailler en plusieurs phases:

“Cette affirmation me pose quelques problèmes parce qu’on dirait qu’un plan très détaillé est établi ... que chaque étape ... est définie. Je pense qu’il faut travailler avec des phases. Il faut regarder chaque cas, parce que certaines personnes n’auront pas besoin d’un grand support pour reprendre le travail et donc pas d’un plan détaillé. En revanche, d’autres patients ont eux, besoin d’un grand support. Pour ceux-là, un plan détaillé devra probablement être établi. Il faut donc ici aussi travailler par phases.”

- un coaching individuel d’anciens patients qui veulent reprendre le travail représente probablement une grande plus-value :

“Nous disposons maintenant d’un programme qui est en partie financé par Kom op tegen kanker, un très beau projet pour lequel des coaches, des coaches carrière spécifiques qui ont été formés, qui connaissent l’oncologie parcourent en fait un trajet individuel avec la personne. Ce projet n’est encore assez connu je pense.”

- Un certain nombre d’obstacles structurels doivent être reconnus: la reprise du travail dépend ainsi fortement de la bonne volonté des employeurs et du manque de communication entre le médecin traitant, le médecin du travail et le médecin-conseil de la mutualité:

“Je voudrais quand même une meilleure communication entre nous (les oncologues), le médecin du travail et le médecin-conseil de la mutualité, parce que les patients s’y rendent seuls et souvent ils disent : je suis seul pour lutter contre la maladie mais je suis également seul pour reprendre ma place au travail. Je trouve ça très dommage. Au lieu de tout simplement se concerter ... Mais de toute ma carrière, je n’ai jamais entendu ces gens me demander conseil. Qu’est-ce que le patient peut faire ? Il est seul.”

- Le rôle du conseiller en prévention/médecin du travail est trop limité/pas assez déterminant :

“Je trouve dommage que la nouvelle législation n’accorde pas la bonne place au conseiller en prévention. Un des gros problèmes de la reprise du travail est de retrouver le job approprié. Normalement, le conseiller en prévention doit avoir une fiche pour chaque poste, qu’il utilise également pour indiquer la charge de chaque job pour le corps. Alors, l’employeur dit: je n’ai pas de job alternatif dans l’entreprise. Eh bien, je

trouve que ce document devrait être signé par le conseiller en prévention, qu'il confirme qu'il n'y a pas d'alternative. J'en ai eu l'expérience dans ma vie professionnelle précédente, que l'employeur dit quand même vite qu'il n'y a pas d'alternative. Ils préfèrent perdre un patient atteint du cancer qu'en avoir un en plus, malheureusement. »

- Pour les travailleurs du secteur privé, il existe déjà des dispositions mais c'est moins le cas pour les fonctionnaires et les indépendants :

“Dans le secteur privé, plusieurs choses sont déjà possibles, comme reprendre le travail à temps partiel p. ex. Mais là aussi, on remarque que l'employeur et le médecin-conseil ne sont parfois pas suffisamment au courant et qu'ils interprètent parfois différemment la législation. Et il existe encore un autre aspect important. Il y a là aussi des indépendants et des employés du secteur public et j'ai l'impression que ces personnes-là ont encore moins de possibilités, par exemple dans le secteur public où les anciennes règles sont encore plus rigides et moins flexibles. C'est aussi un point à améliorer. »

10. Place des groupes de parole compagnons d'infortune

Constatation:

Il faut également être attentif au rôle et à la position des groupes de compagnons d'infortune; entre autres, leurs activités doivent-elles être mieux communiquées et doivent-ils recevoir plus de financement ?

11. Support des proches

Constatation:

Une plus grande attention doit également être accordée au support des proches ; eux aussi subissent les conséquences p. ex. d'un manque de soutien financier ...

3.3 Ajouts individuels à l'achèvement

Pendant la Table ronde et quelques jours après, nous avons demandé aux participants si certains sujets importants pour eux n'avaient pas été abordés pendant la discussion et/ou si certains éléments manquaient dans les affirmations. Voici les réactions que nous avons reçues par écrit :

« Communication médecin-travail-mutualité-spécialiste » - gynécologue oncologue

“J’aimerais beaucoup une suite!!! + Formation pour les soignants.” – onco-psychologue, thérapeute comportemental

“Je trouve que les soins peuvent être meilleurs dans le traitement du cancer + Attention aux proches » - oncologue

“La communication entre les différents acteurs me paraît la condition la plus importante. » - médecin généraliste

“Pendant la phase de diagnostic, beaucoup d’info, beaucoup de solutions, une suroffre en accompagnement (kiné, alimentation, psychologues, oncologues, personnes de confiance, etc.). Maintenant, après 2 ans, les problèmes commencent à se poser et là, pas d’info, pas de solutions, pas d’offre, pas d’accompagnement et plus de personnes de confiance disponibles. Je veux éventuellement bien me débrouiller seul moyennant un encadrement/support et moyennant les solutions nécessaires. Après un an et demi de traitement à l’hôpital, je veux pouvoir décider moi-même. » - représentant des patients

“Qu’est-ce que j’aimerais maintenant avoir à ma disposition? 1) Redevenir le réalisateur de ma propre vie. Pouvoir choisir moi-même quel traitement me convient le mieux et ce dont j’ai précisément besoin (kiné, sport, psy, sexologues, etc.). Peu de ces personnes ont une expérience en cette matière après un cancer. Beaucoup de spécialistes ne savent pas non plus ce qu’ils doivent faire. 2) Un coach en oncologie pourrait déjà être une solution mais il devrait alors aussi avoir une grande expertise pour pouvoir renvoyer les patients via les bons canaux. 3) Un organe qui chapeaute (ce que j’attendais de Kom op tegen kanker en fait) mais eux aussi ont trop peu de moyens à disposition pour pouvoir bien faire leur travail. Leurs réponses aux questions que vous leur posez n’offrent souvent pas de solution et/ou d’aide et/ou ne renvoient pas à la bonne personne. Un exemple: j’ai collaboré récemment à une étude relative aux conséquences de la chimio sur le cerveau. Je devais entraîner ma mémoire 20 min par jour ... Il est apparu bien vite que ces exercices étaient efficaces et avaient un effet bénéfique sur la dépression (par suite de la thérapie antihormonale). J’étais moins dépressive, je dormais beaucoup mieux et avais moins d’angoisses. Je ne peux que le recommander ardemment. Je fais toujours des exercices de mémoire tous les jours. De telles études sont-elles rendues publiques ??? » - représentante des patients

ANNEXES :

Annexe 1 – ppt. Prof. Mols

TILBURG UNIVERSITY **profiles** **KNL** comprehensive cancer centre the Netherlands

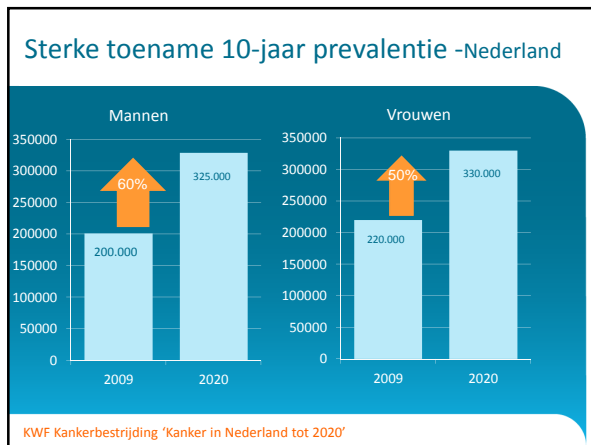
Kwaliteit van leven en zorg na kanker



Dr. Floortje Mols
Associate Professor



10 miljoen 'cancer survivors' in Europa
1 op de 5 leeft in goede gezondheid




Steeds meer 'survivors'

- Steeds meer 'cancer survivors'. Ongeveer 10 miljoen in Europa (339.000 in België) en 12 miljoen in de VS.
- Wanneer: vanaf moment van diagnose?
- Of na 1, 3 of 5 jaar?
- Genezen of chronisch ziek?
- Late effecten kankerbehandeling (bv. vermoeidheid, neuropathie, seksualiteitsproblemen).
- Behoeftte aan medische en/of psychosociale zorg.

'State of Cancer Care' (Fitzhugh Mullan, 1985)

"... as if we have invented sophisticated techniques to save people from drowning, but once they have been pulled from the water, we leave them on the dock to cough and sputter on their own in the belief that we have done all we can..."



Mullan, NEJM 1985

Seasons of Survival (Mullan, 1985)



- Acute Survival** (Treatment phase)
Period of **fear, anxiety**, dealing with your own mortality
- Extended Survival** (Completed active treatment phase)
Phase of watchful waiting, fear of recurrence, physical limitations, dealing with **physical and emotional impact**
- Permanent Survival**
Cancer can now be considered permanently arrested. Impact of cancer may persist, problems with **employment or insurance**, long-term or secondary **effects of treatment**

Mullan, NEJM 1985

Lange termijn en late effecten na kanker (behandeling)

Lange termijn effecten (voorbeelden)

- Vermoeidheid
- Pijn
- Verlies van zelfvertrouwen
- Angst, depressie
- Veranderingen in seksleven
- Cognitieve problemen
- Incontinentie, constipatie, diarree
- Menopausale klachten
- Mond en tand problemen
- Osteoporose
- Fertilititeit
- Lymfoedeem
- Neuropathie

Late effecten (voorbeelden)

- Cognitieve problemen
- Long, hart en lever problemen
- Tweede tumoren
- Cataract
- Fertilititeit
- Darmklachten
- Schildklier problemen
- Mond en tand problemen
- Osteoporose
- Lymfoedeem
- Problemen met verzekeringen
- Werk problemen
- Relationale problemen

Meer aandacht nodig

- Meer aandacht nodig voor lange en late effecten¹.
- 1/3 van de borstkanker survivors rapporteert na kankerbehandeling >5 onvervulde behoeftes.
- Echter²;
- Nazorg vooral gericht op opsporen van recidieven
- Gebrek aan evidence-based behandel/support programma's
- Oncologen vaak niet gespecialiseerd in allerlei mogelijke lange en late effecten en de behandeling daarvan
- Betere nazorg kost geld, niets doen kost echter ook geld

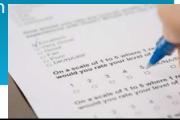
¹Armes J et al. JCO 2009. ²Ewertz M, Jensen AB. Acta Oncol. 2011

Patient Reported Outcome (Measures)- PRO(M)

- PRO(M)
- = paraplu-begrip voor klachten, functioneren, kwaliteit van leven, welbevinden
- Door de patiënt gegeven zonder wijziging of interpretatie van clinicus of iemand anders

FDA/EMA

- PROMs erkend als indicatoren voor kwaliteit van zorg
- Richtlijnen voor evaluatie in klinische trials en doelmatigheidsonderzoek



Wereldwijd unieke faciliteit **profiles**

Nederlandse Kankerregistratie

+ PROFILES Registry (sinds 2009)



'Sampling frame'

- Patiënt
- Tumor
- Behandeling

Patient Reported Outcomes

- Kwaliteit van Leven
- Klachten
- Angst, Depressie
- Socio-economische gevolgen
- (Leefstijl)

TILBURG UNIVERSITY

NWO

KNL

profiles - registry

NWO
Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek

- Infrastructuur voor data verzameling: online & papier
- PROMs data van 25.000 patiënten
- Normdata beschikbaar van 2000 personen *
- www.profielstudie.nl voor patiënten
- www.profilesregistry.nl voor wetenschappers

Van de Poll-Franse, Eur J Cancer 2011

Conceptueel quality-of-life-model voor 'cancer survivors'

Physical well-being and symptoms

- Functional ability
- Strength or fatigue
- Sleep or rest
- Fertility
- Pain
- Appetite
- Overall physical health

Social wellbeing

- Family distress
- Roles and relationships
- Affection and sexual function
- Appearance
- Employment
- Isolation
- Finances

Psychological wellbeing

- Control
- Anxiety or depression
- Enjoyment or leisure
- Pain or distress
- Happiness
- Fear of recurrence
- Cognition or attention
- Overall perception of QoL
- Distress of diagnosis and treatment

Spiritual wellbeing

- Meaning of illness
- Religiosity
- Hope(fullness)
- Uncertainty

Ferrell, Oncology Nursing Forum 1995

Chemotherapie-geïnduceerde neuropathie (CIPN)

VOLUME 31 · NUMBER 21 · JULY 20 2013

JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY

ORIGINAL REPORT

Chemotherapy-Induced Neuropathy and Its Association With Quality of Life Among 2- to 11-Year Colorectal Cancer Survivors: Results From the Population-Based PROFILES Registry

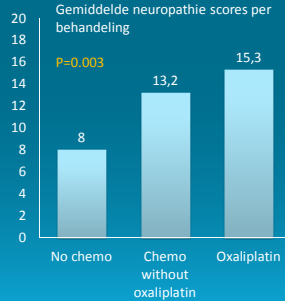
Elsbetje Mols, Tonnieke Beijers, Valery Lemmens, Corina J. van den Hurk, Gerard Vreugdenhil, and Lonneke V. van de Poll-Franse



Mols, J Clin Oncol 2013

Sensorische neuropathie

Gemiddelde neuropathie scores per behandeling

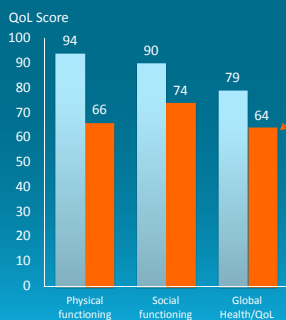


- NB: 1 op 3 patiënten (!) behandeld met oxaliplatin rapporteert tintelende, pijnlijke handen en voeten tot 10 jaar na diagnose

Mols, J Clin Oncol 2013

Sensorische neuropathie

QoL Score



- Patiënten met de hoogste **10% neuropathie scores (oranje)** rapporteerden klinische relevante lagere QoL scores dan de anderen (licht blauw)

Mols, J Clin Oncol 2013

Klinische implicaties

- Geen bewezen neuropathie behandeling
- Toekomstige studies moeten zich richten op voorkomen van CIPN- wie ontwikkelt deze symptomen?
- Maar ook: Wat is de waarde van oxaliplatin in de adjuvante setting (stadium II/III)?!?!
- Afweging van overleving en impact op lange termijn klachten en kwaliteit van leven
- Informatie voorziening!



Mols, J Clin Oncol 2013

Conceptueel quality-of-life-model voor 'cancer survivors'

Physical wellbeing and symptoms

- Functional ability
- Strength or fatigue
- Sleep or rest
- Fertility
- Pain
- Appetite
- Overall physical health

Social wellbeing

- Family distress
- Roles and relationships
- Affection and sexual function
- Appearance
- Employment
- Isolation
- Finances

Psychological wellbeing

- Control
- Anxiety or depression
- Enjoyment or leisure
- Pain or distress
- Happiness
- Fear of recurrence
- Cognition or attention
- Overall perception of QoL
- Distress of diagnosis and treatment

Spiritual wellbeing

- Meaning of illness
- Religiosity
- Hopefulness
- Uncertainty

Ferrell, Oncology Nursing Forum 1995

Angst voor terugkeer van kanker

Psycho-Oncology

Psycho-Oncology 25: 772-778 (2016)

Published online 14 October 2015 in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com). DOI: 10.1002/pon.4002

Does fear of cancer recurrence differ between cancer types? A study from the population-based PROFILES registry

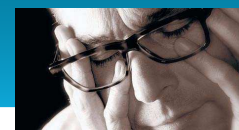
Manieke van de Wal^{1*}, Lonneke van de Poll-Franse^{2,3}, Judith Prins¹ and Manieke Gielissen⁴

¹Department of Medical Psychology, Radboud University Medical Center, Nijmegen, The Netherlands

²Eindhoven Cancer Registry, Comprehensive Cancer Center Netherlands, Eindhoven, The Netherlands

³Centre of Research on Psychology in Somatic Diseases (CoRPS), Tilburg University, Tilburg, The Netherlands

⁴Expert Centre Chronic Fatigue, Nijmegen, The Netherlands



Van de Wal, Psychooncology 2016

Lange termijn & late effecten worden vaak onderzocht als enkel construct

Physical wellbeing and symptoms

- Functional ability
- Strength or fatigue
- Sleep or rest
- Fertility
- Pain
- Appetite
- Overall physical health

Social wellbeing

- Family distress
- Roles and relationships
- Affection and sexual function
- Appearance
- Employment
- Isolation
- Finances

Psychological wellbeing

- Control
- Anxiety or depression
- Enjoyment or leisure
- Pain or distress
- Happiness
- Fear of recurrence
- Cognition or attention
- Overall perception of QoL
- Distress of diagnosis and treatment

Spiritual wellbeing

- Meaning of illness
- Religiosity
- Hope(fulness)
- Uncertainty

Ferrell, Oncology Nursing Forum 1995

Maar...lange termijn en late effecten clusteren

Physical wellbeing and symptoms

- Functional ability
- Strength or fatigue
- Sleep or rest
- Fertility
- Pain
- Appetite
- Overall physical health

Social wellbeing

- Family distress
- Roles and relationships
- Affection and sexual function
- Appearance
- Employment
- Isolation
- Finances

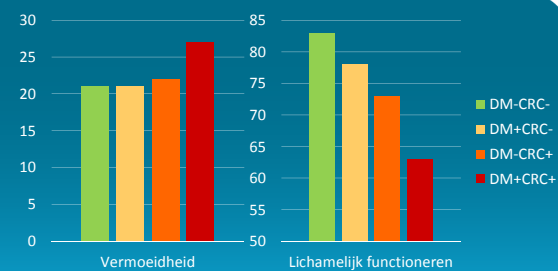
Psychological wellbeing

- Control
- Anxiety or depression
- Enjoyment or leisure
- Pain or distress
- Happiness
- Fear of recurrence
- Cognition or attention
- Overall perception of QoL
- Distress of diagnosis and treatment

Spiritual wellbeing

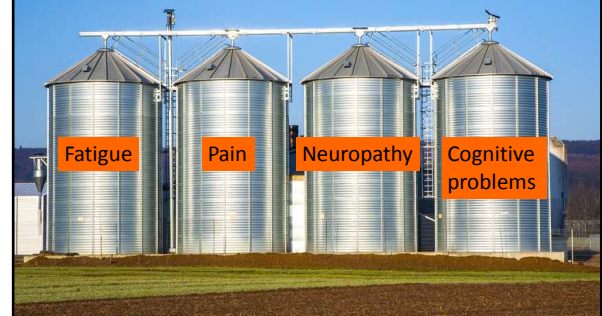
- Meaning of illness
- Religiosity
- Hope(fulness)
- Uncertainty

..en zijn vaak gerelateerd aan comorbiditeit

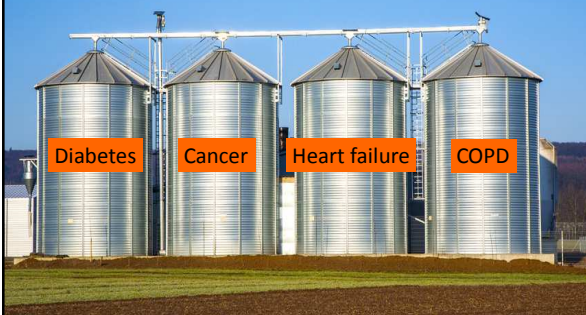


Visser PA, Support Care Cancer 2014
Visser PA, J Cancer Surviv 2016 (review)

Denken in silo's – bij symptomen



Denken in silo's – bij symptomen... en ziekten!

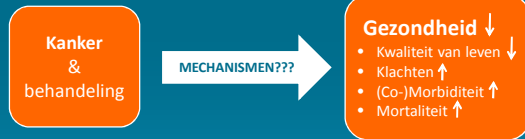


Symptoom cluster onderzoek- Expert panel aanbevelingen

- Voor persoonlijke zorg op maat moeten we beter begrijpen:
 - Individuele gevoeligheid voor symptomen
 - Is er een symptoom dat de ontwikkeling van andere symptomen 'triggert'?
 - Mechanismen!! (>interventies)

Miaskowski, J Natl Cancer Inst 2017

Kennis klouf : Wat zijn de mechanismen?



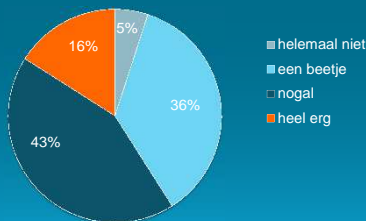
- WIE ontwikkelt klachten?
- En WAAROM juist die persoon?

profiles Big(ger) data  Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek

Informatievoorziening



Bent u tevreden met de informatie die u heeft gekregen?



Baarmoederkankerpatiënten N=742 (77% response)

Nicolaije et al, Patient Educ Couns. 2012

Informatievoorziening



- (ex-) kankerpatiënt wil meer informatie:
 - Nazorg
 - Late effecten
 - Invloed op seksualiteit
 - Psychologische hulp
 - Vermoeidheid
- Informatievoorziening heeft invloed op*:
 - Tevredenheid met zorg
 - Ziekte perceptie (gevoel van controle)
 - Kwaliteit van leven
 - Angst en depressie

* Husson et al. Ann Oncol, 2010

Zorgplan kanker



Rogy care studie



6 ziekenhuizen:
'Gebruikelijke zorg'

72% respons
N=102 endometrium
N=114 ovarium

6 ziekenhuizen:
'ROGY Care plan'

73% respons
N=119 endometrium
N=61 ovarium

Vragenlijsten

- Na operatie
- 6 maanden
- 12 maanden
- 18 maanden
- 24 maanden

van de Poll-Franse et al. Trials, 2011

Zorgplan kanker



Resultaten Rogy care



- Patiënten rapporteren dat zij méér informatie ontvangen
- Maar... patiënten zijn niet méér tevreden over informatievoorziening!
- Patiënten zijn ook niet méér tevreden over de ontvangen zorg
- Endometriumca specifiek:
 - Patiënten maakten zich meer zorgen over hun ziekte
 - Patiënten gebruikten meer huisartsen zorg
- Ovariumca specifiek:
 - Patiënten hadden minder geloof/vertrouwen dat de behandeling hen zou genezen

Nicolaije et al. JCO, 2015 & de Rooij et al. Gynaecol Oncol 2017

Literatuur review effectiviteit (Na)zorgplannen

- Survivorship Care Plans (SCPs) worden nog maar weinig geïmplementeerd (<25% van de instituten die kankerzorg verlenen)
- SCP uitkomststudies (14 studies):
 - 11 observationele studies: positieve uitkomsten m.b.t. tevredenheid zorg/informatie, verbeterde communicatie, kennis en vertrouwen bij patiënt, etc...
 - 4 RCTs: Geen positieve impact op distress, kwaliteit van leven, tevredenheid met zorg/informatie

Mayer, Cancer 2015

Literatuur review effectiviteit (Na)zorgplannen

TABLE 5. Recommended Areas for Future Survivorship Care Plan Research and Methodological Concerns to be Addressed

Content
1. When do survivors and providers prefer for SCP to be delivered?
2. How frequently do survivors and providers prefer for SCP to be delivered?
3. Which type of provider most effectively develops SCP?
4. Which type of provider most effectively delivers SCP?
Dissemination and implementation
1. What determines whether survivors and primary care providers receive and retain SCP?
2. Does a limited-content SCP template minimize resources required for SCP use?
3. Does a limited-content SCP template increase SCP use?
Outcomes
What are the "active ingredients" of effective transitions from treatment to follow-up care?
Methodological concerns to be addressed
1. Biases associated with observational studies may be addressed by using RCT
2. Ability to infer causality may be addressed with longitudinal studies
3. Limited generalizability may be addressed with more diverse samples of cancer programs, providers, and survivors that reflect the diversity observed in practice
4. Concerns about validity and reliability may be addressed through systematic testing of data collection tools

Mayer, Cancer 2015

POSTCARE: Methoden pilot RCT

- Patient-owned Survivorship Transition Care for Activated, Empowered survivors
- 79 'survivors' met stadium 0-IIIB borstkanker
- Interventie is gebaseerd op 'Chronic care model': Patiënten veranderen van passieve ontvangers van zorg naar actieve participatie in zelf management



- Zorg transitie coach
 - Eenmalige ontmoeting met coach: Motivational Interviewing
 - Betrek patiënt in het ontwikkelen van een persoonlijk nazorgplan
 - Stel samen gezondheidsdoelen en strategieën

Kvale, Cancer 2016

POSTCARE: Resultaten pilot RCT

- Interventie groep rapporteert significant betere
 - Gezondheid
 - Lichamelijk functioneren
 - Emotioneel functioneren
- Focus van de interventie ligt op het proces van transitie i.p.v. nazorgdocument

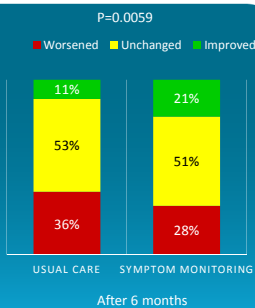


Resultaten benadrukken het belang van gebruik van nazorgplannen als een gedragsmatige interventie

Kvale, Cancer 2016

PRO-CTCAE™: Symptomen monitoring tijdens chemo

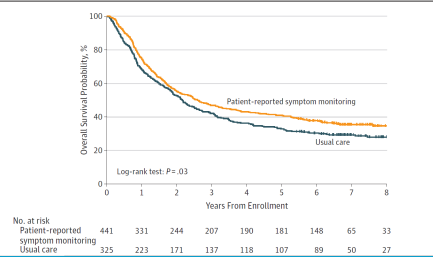
- 766 patiënten met uitgezaaide solide tumor die starten met chemo
- Gerandomiseerd naar wekelijks online rapportage van symptomen of gebruikelijke zorg
- Verpleegkundig Specialist krijgt e-mail als symptomen verslechteren



Basch, JCO 2016

PRO-CTCAE™: Symptomen monitoring tijdens chemo

Figure. Overall Survival Among Patients With Metastatic Cancer Assigned to Electronic Patient-Reported Symptom Monitoring During Routine Chemotherapy vs Usual Care



Basch, ASCO & JAMA 2017

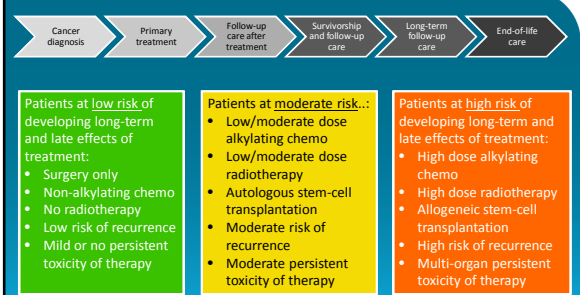
Modellen voor nazorg/follow-up

- Verschillende vormen mogelijk (iedereen lijkt zoekende), o.a.:
 - Chronisch zorg model (self-management interventies)
 - Transitie model (zorg transitie naar andere specialist of huisarts)
 - Communicatie problemen tussen specialisten
 - Huisartsen hebben beperkte kennis van nieuwe behandelingen
 - Risico stratificatie model (oncoloog en huisarts 'verdelen' de zorg op basis van risico stratificatie)

Weinig data over de effectiviteit van deze modellen!!

Jacobs, Lancet Oncol 2017

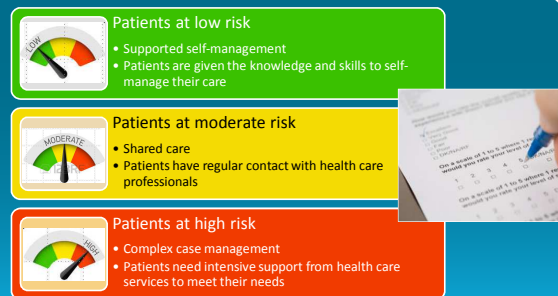
Klinische zorgpaden



Jacobs, Lancet Oncol 2017

Risico stratificatie model

(UK National Cancer Survivorship Initiative)



Warrington, Acta Oncol 2015

Zorg naar leeftijd of tumor

KNL comprehensive cancer centre the Netherlands

- AYA-poli's; bedoeld voor adolescenten en jong volwassenen (18-35 jaar) die kanker hebben of hebben gehad.
- BETER klinieken; voor hodgkinlymfoom-overlevers die minimaal 5 jaar lymfoomvrij zijn, bij diagnose 15-60 jaar oud waren en bij uitnodiging niet ouder dan 70 jaar zijn.
- Het Alexander Monro Ziekenhuis: gespecialiseerd ziekenhuis voor het diagnosticeren en behandelen van borstkanker, goedaardige borstaandoeningen, erfelijke aanleg, familiair verhoogd risico, screening en vervoltrajecten.



Zoveel mogelijk kankerpatiënten die in goede gezondheid leven na kanker

Aanbeveling

KNL comprehensive cancer centre the Netherlands

- Linda A Jacobs, Lawrence N Shulman **Follow-up care of cancer survivors: challenges and solutions** Lancet Oncol 2017; 18: e19-29

Bedankt voor de aandacht!



Extra informatie over **profiles**

- Voor patiënten: www.profielstudie.nl
- Voor onderzoekers: www.profilesregistry.nl



@ProfilesRegistr / @PROFIELstudie



F.Mols@TilburgUniversity.edu



@FloortjeMols