

PROJET 8

Accompagner l'après-cancer

Protocole EXPEDAJAC : Besoins en soins de support des anciens patients pédiatriques, adolescents et jeunes adultes traités pour un cancer, et de leurs parents : Évaluation lors du suivi à long terme



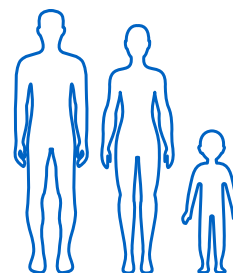
PORTEUR DU PROJET

Dr Amandine Bertrand, Oncopédiatre

Centre Léon Bérard, Lyon

CONTEXTE

En France, plus de 2 100 enfants développent un cancer chaque année, pour une guérison complète dans plus de 85 % des cas^{1,2}. Mais guérison n'est pas synonyme pour autant de « retour à la normale » : 60 à 65 % des jeunes patients présentent des complications médico-psycho-sociales dans les vingt années suivant le traitement anti-cancéreux et certains conservent même des séquelles toute leur vie^{3,4}. Diverses, les problématiques peuvent porter sur un mal-être scolaire ou professionnel, des difficultés relationnelles, des troubles émotionnels, de la sexualité, de l'image du corps, de l'alimentation...



ENJEU

Certaines « cliniques de suivi à long terme » sont à disposition des jeunes et de leurs parents sur l'ensemble du territoire national, afin de faciliter l'accompagnement à long terme. Réunissant en un même lieu différentes spécialités médicales, elles ont vocation à répondre aux grands questionnements des familles sur les séquelles fonctionnelles. Mais seulement 30 à 50% des patients concernés se rendent aux consultations. Un manque d'adhésion qui pose question.

VOIE DE RECHERCHE

Lauréate de l'appel à projets du Fonds Amgen France pour la Science et l'Humain, l'équipe de l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique (IHOPe) à Lyon est depuis plusieurs années impliquée dans le suivi à long terme des patients. Son expérience lui permet d'avancer que la faible participation aux consultations d'accompagnement est liée à un manque de réponses à certains besoins : prise en charge psychologique sur le risque de récurrence ou de second cancer, informations sur les effets secondaires précoces, aspects nutritionnels, prise en charge scolaire et/ou professionnelle...

LE PROJET

En réponse, l'équipe du Centre Léon Bérard va mener une étude assurant de cerner les attentes réelles en soins de support, mais aussi les freins/obstacles ou leviers d'adhésion à un suivi au long cours. L'étude précisera les besoins spécifiques des enfants et de leurs parents, jusqu'à 6 mois après la fin du suivi oncologique (3 à 5 ans après le diagnostic). L'objectif : mieux cerner les différents processus cognitifs et émotionnels en jeu et structurer les réponses à apporter individuellement.

PERSPECTIVES

En développant une approche psychologique centrée sur les attentes de la cellule familiale, le sentiment d'abandon mis en exergue par les anciens patients et leurs parents devrait s'atténuer et les liens impactés par la pathologie cancéreuse se retisser.

Cette étude pilote, unique en France, servira de pierre de touche au développement d'une structure pluriprofessionnelle experte dans l'après-cancer, sur la région lyonnaise. Aisément déclinable, ce type de structure a vocation à se déployer à plus grande échelle.

1. INCa. Les cancers en France, édition 2016

2. Noone A, Howlader N, Krapcho M, Miller D, Brest A, Yu M. Cancer statistics review 1975-2015SEER. 2018 Apr

3. Blaauwbroek R, Tuinier W, Meyboom-de Jong B, Kamps WA, Postma A. Shared care by paediatric oncologists and family doctors for long-term follow-up of adult childhood cancer survivors: a pilot study. The Lancet Oncology. 2008 Mar;9(3):232-8

4. Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM, Meadows AT, et al. Chronic Health Conditions in Adult Survivors of Childhood Cancer. New England Journal of Medicine. 2006 Oct 12;355(15):1572-82



2 100+

enfants de cancer atteints par an



85%

de guérison complète

60-65%

ont toujours des complications psychosociales 20 ans après