



## EXPEDAJAC

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

COORDINATEUR CLINIQUE: DR. A BERTRAND

COORDINATEUR SCIENTIFIQUE: PR. V CHRISTOPHE - CHEF DE PROJET COORDINATEUR: DR. M GIRODET

#### Rationnel

- 2200 enfants et AJA sont atteints de pathologies cancéreuses en

France chaque année

- Survie à 5 ans toutes pathologies confondues atteint 80-85%

# Que disent les anciens patients et leurs familles ?



« Comment explique t-on l'infertilité à une petite fille de 6 ans qui ne sait même pas comment on fait les bébés ? »

Laurence, maman d'une petite traitée il y a 5 ans

« Mon frère avec sa leucémie a ruiné ma vie » Emma, 18 ans, 16 ans après le cancer de son frère



« On nous dit de reprendre une vie normale mais ce n'est pas une vie normale »
Rita, mère d'un patient suivi il y a 30 ans

La maladie ne m'a pas touché physiquement, j'ai la chance de n'avoir aucune séquelle mais mentalement quelque part dans mon esprit ça reste ; ça m'a énormément marqué notamment à cause des moqueries des autres enfants.

Beaucoup de rejets aussi. Et le fait de ne pas avoir eu d'enfance aussi. Les seuls souvenirs que j'ai de mon enfance sont la maladie. (Eli, soigné à 10/11 ans en 2005/2006) (Association des Aguerris »

#### Effets secondaires tardifs éventuels :

- Médicales et physiques : largement décrits et pec adaptée
- Psychologiques : recommandations établies (SFPO 2013)
- > Autres : connues mais sans recommandations établies
- MAIS patients peu adhérents aux différentes consultations de suivi à long terme (30%) :
  - > Besoins en Soins de Support (BSS) non suffisamment comblés ou trop tardivement?
  - ➤ Mieux cerner les BSS de ces patients et de leurs proches, et identifier les

freins/obstacles ou leviers de leur compliance à long terme

### Objectifs

#### Principal

Evaluer les besoins en soins de support spécifiques des anciens patients en onco-hématologie traités avant l'âge de 25 ans, ainsi que ceux de leurs parents jusqu'à 6 mois après la fin du suivi oncologique, soit 3 à 5 ans après le diagnostic.

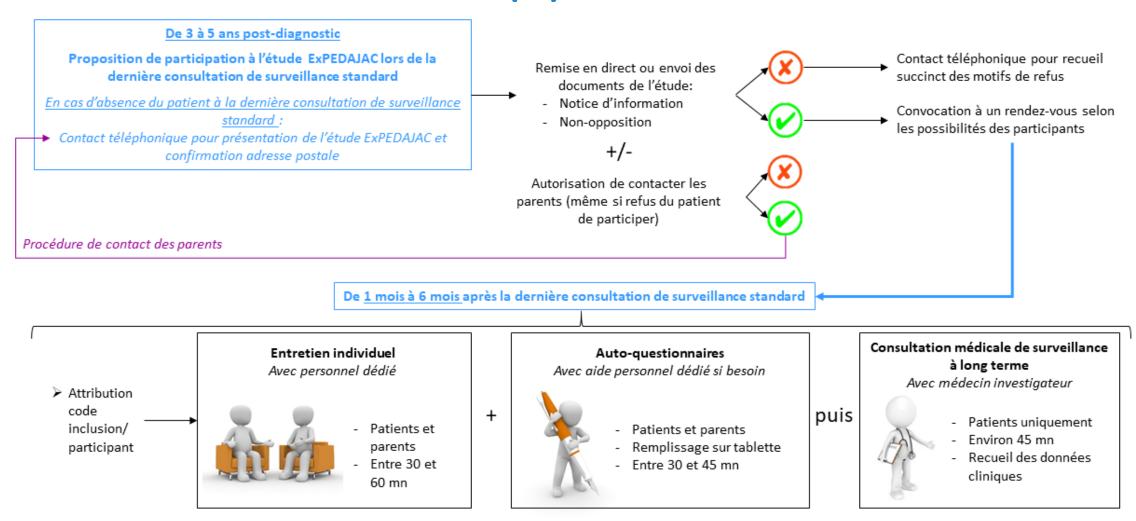
#### **Secondaires**

- 1) Evaluer l'adhésion à une consultation médicale de suivi à long terme
- 2) Evaluer les complications médicales présentées par les patients
- 3) Evaluer la qualité de vie et l'anxiété-dépression des anciens patients et des parents
- 4) Décrire et évaluer l'offre et le recours au réseau de professionnels de santé sensibilisés aux problématiques de l'après traitement

#### Critères d'inclusion

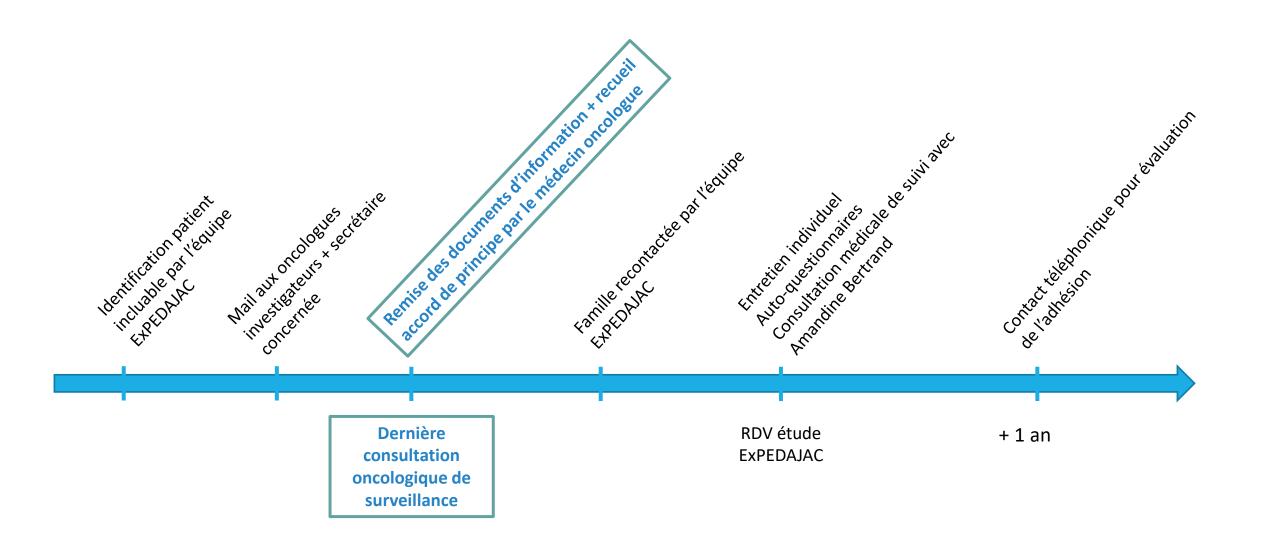
- Patient âgé ≤ 25 ans lors du diagnostic et ayant au moins 6 ans au moment de l'inclusion
- Etre un patient anciennement pris en charge à IHOPe / au CLB
- Patient traité pour une tumeur solide ou un lymphome
- Patient en rémission et ayant terminé sa surveillance oncologique standard depuis au moins 1 mois et moins de 6 mois, soit 3 à 5 ans après le diagnostic
- Etre capable de comprendre, lire et écrire le français
- Ayant été informé de l'étude et ne s'étant pas opposé

#### Déroulement de l'étude (1)

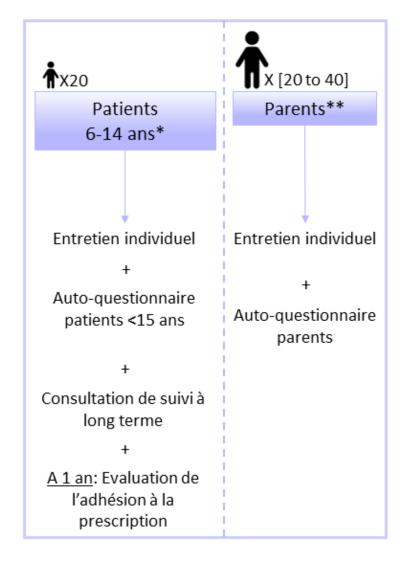


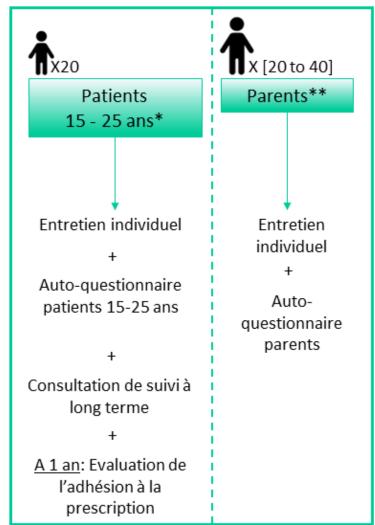
Recueil des données nécessaires dans le Dossier Patient Informatisé (DPI)

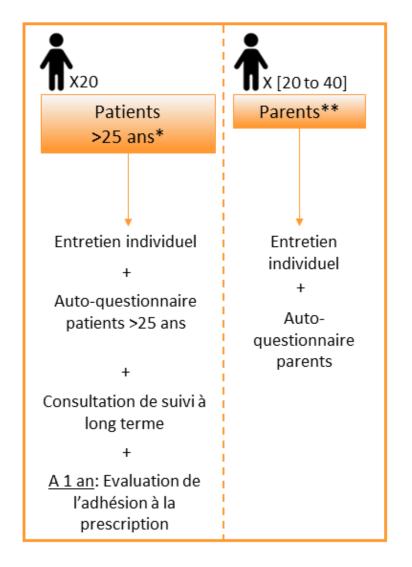
<u>1 an après</u> la consultation médicale de surveillance à long terme : évaluation de l'adhésion aux recommandations d'orientation vers les professionnels de santé (pour les Patients uniquement)



### Population et effectifs







<sup>\*</sup>Age au moment de l'inclusion

<sup>\*\*</sup>Parents pouvant être appariés, ou non, aux patients

### Coordination et partenariats

**COORDINATION**: Dr. Amandine BERTRAND (IHOPe), Pr. Véronique CHRISTOPHE (Département SHS), Dr. Magali GIRODET (Département SHS)

**EXPERTISE ONCOPEDIATRIE / SOINS DE SUPPORT** : Dr. Cécile FLAHAULT (Université de Paris), Dr. Anne-Sophie BAUDRY (CH Valencienne ; UMR SCALab – Université de Lille)

**EXPERTISE Géographie de la santé** : Dr. Yohan FAYET (Département SHS)

**EXPERTISE Statistiques / Méthodologie :** Dr. David PEROL (DRCI), Dr. Amélie ANOTA (Département SHS/DRCI)

PRESTATIONS EXTERIEURES : Data manager, Secrétaire de retranscription

### Point à ce jour

- Recrutement d'une ingénieure de recherche en psychologie de la santé
- Inscription en doctorat, sujet de thèse « Besoins en soins de support des anciens patients traités à l'âge pédiatrique, adolescent et jeune adulte lors du suivi à long terme »
- Début des inclusions en février 2021
- 14 rencontres réalisées, 8 prévues
- 11 refus :
  - Manque de temps
  - Ne veut pas revenir à l'hôpital
  - Éloignement trop important

### Perspectives

#### Sur un plan scientifique

- Identifier les BSS des anciens patients et parents, leur vécu et QV de la phase de suivi à long terme >Accroitre les connaissances
- Elaborer et valider des questionnaires d'évaluation de BSS plus adaptés et spécifiques aux différents âges

#### Sur un plan individuel

 Développer une structure pluri professionnelle experte dans l'après-cancer dès la fin du suivi oncologique

#### Sur un plan collectif

 Grâce à une structure de prévention tertiaire, diminution des coûts imputables aux effets secondaires à long terme (e.g., absentéisme scolaire et professionnel, consommation de traitements, consultations en libéral voire hospitalisations)

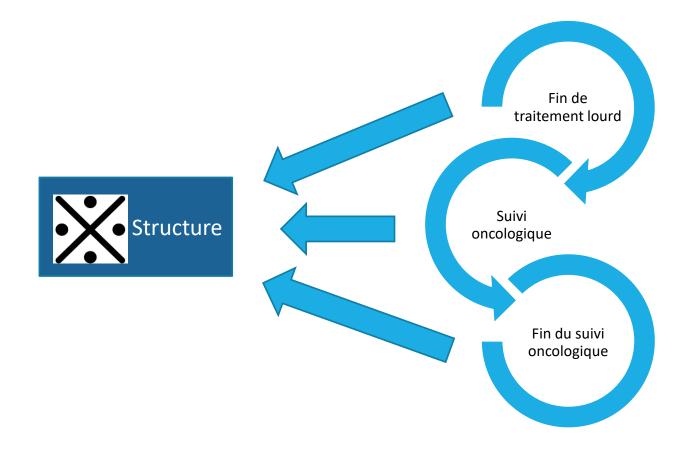
## Structure de l'après cancer : pour qui?

•Pour tous les enfants, adolescents et jeunes adultes à partir de la fin de la phase de traitement lourd (sauf pour les patients qui ont eu une tumeur cérébrale, suivis par le SMAEC) en collaboration avec les oncologues référents

Pour les aidants: parents, fratrie, conjoints

• Pour les professionnels extérieurs mobilisés pour le suivi à long terme

# Structure de l'après cancer : à quel moment?



### Structure de l'après cancer : pourquoi?

- Coordination médicale de proximité : création d'un réseau de soins autour du patient
- Enjeux post-traitement (troubles relationnels, isolement, problématique autour de l'alimentation...)
- Problématique liée à l'infertilité/la sexualité
- Mouvements dépressifs
- Crise familiale
- Problématique scolaire (éviction...)
- Besoin de rencontrer des pairs
- Besoin de faire le point sur le parcours de soin en dehors de l'hôpital

•