



Céline Thomas¹, Nicolas Blin²,
Hélène Schmetz¹, Morgane Cleirec²,
Simon Herbreteau³, Anne-Laure
Amiaud², Natacha Chereau²,
Sophie Chauvet², Séverine Robin³,
Céline Vergne³, Stéphanie Proust³,
Emmanuelle Bompas¹
¹Institut de cancérologie de l'Ouest,
15 rue André Boquel,
49055 Angers, France
<celine.thomas@ico.unicancer.fr>
²CHU de Nantes, 1 place Alexis
Ricardeau, 44000 Nantes, France
³CHU Angers, 4 rue Larrey,
49100 Angers, France

Le suivi à court terme des adolescents et jeunes adultes à distance de la fin de traitement

Retour d'une expérimentation régionale

Résumé

Le suivi à court terme est indispensable à la prise en charge des adolescents et des jeunes adultes (AJA) en oncologie. S'appuyant sur les recommandations nationales et internationales de prise en charge spécifique pour les AJA, un dispositif pluridisciplinaire visant à explorer leurs besoins, à la fin des traitements, a été expérimenté par l'équipe de coordination régionale AJA sur trois sites : CHU Nantes, CHU Angers, et Institut de cancérologie de l'Ouest (ICO).

Mots clés : AJA, oncologie, après-cancer.

La prise en charge spécifique des AJA en oncologie

Le cancer concerne 800 adolescents (15-19 ans) et 1 200 jeunes adultes (20-24 ans) par an en France et 66 000 cas par an en Europe. Il représente la 4^e cause de mortalité après les accidents de la voie publique, le suicide et les pathologies cardiovasculaires [1, 2].

Plusieurs constats concernant cette population ont été faits par la communauté médicale. Il existe :

- une hétérogénéité dans la prise en charge des patients, qui se traduit par un délai au diagnostic plus important chez les jeunes adultes (48,7 semaines contre 15,4 semaines pour les sarcomes par exemple), par des prises en charge multidisciplinaires seulement dans 85,3 % des cas, par une disparité

des lieux de prises en charge (30 % dans des institutions non académiques) [3], et par une moindre proportion d'inclusion dans les essais thérapeutiques (39,5 % dans les centres académiques contre 16,8 % autres) [3] ;

- une spécificité psychosociale inhérente à cette population AJA, dont l'appréhension fait partie intégrante de la prise en charge. Des recommandations internationales sur le sujet ont été publiées [4-6] ;
- des résultats en termes de survie qui diffèrent de ceux obtenus dans d'autres tranches d'âge [2]. Des hypothèses sont avancées, comme des spécificités biologiques propres au cancer dans cette population avec des pronostics différents [7], des prises en charge par des équipes variées et des protocoles divers selon les équipes en matière de tumeurs solides et hématologiques, une accessibilité restreinte aux essais thérapeutiques [4, 8], et enfin des

caractéristiques psychosociales inhérentes à cette population qui peuvent être un frein à une consultation et à une adhésion au traitement [2].

Ces constats sont à l'origine d'efforts collectifs nationaux et internationaux pour traiter les patients dans des structures dédiées à la prise en charge des AJA, avec un personnel formé et un respect de la charte de prise en charge des AJA [5]. Ces espaces dédiés regroupent des structures différentes selon les régions et les villes et sont soit spécialisées pédiatrie, soit adulte, soit AJA. Cette organisation contribue à faciliter l'accessibilité aux essais cliniques [9], à proposer des prises en charge spécifiques avec des recommandations particulières pour cette population [10], et ceci, dans le cadre de réseaux nationaux comme Go AJA¹ en France, et internationaux comme ENTYAC [11]. Les retours d'expériences concluent à une amélioration de la survie des patients avec l'absence de différence selon le lieu de traitement en secteur pédiatrique ou adulte [11].

De ces constats sont nées en France, dès 2011, différentes initiatives, sous l'égide de l'Institut national du cancer (INCa), visant à améliorer la prise en charge des AJA [11-13].

Une équipe coordinatrice régionale dédiée aux AJA

Une équipe coordinatrice dédiée aux AJA a été créée en 2011 et déployée sur trois sites : les CHU d'Angers, de Nantes et l'Institut de cancérologie de l'Ouest (ICO). L'équipe est pluridisciplinaire avec des infirmier(e)s diplômé(e)s d'État coordon-

nateur(rice) (IDEC) AJA, des oncopédiatres, des oncologues, une conseillère d'orientation, une psychologue, une éducatrice et une attachée de recherche clinique.

Ses objectifs sont :

- d'assurer une prise en charge clinique adaptée aux spécificités des AJA ;
- de répondre aux besoins spécifiques des AJA (fertilité, parentalité, sexualité, scolarité, activité professionnelle, image corporelle, handicap) ;
- d'améliorer l'observance des traitements ;
- de favoriser l'inclusion des patients dans les essais cliniques.

Mise en place d'un dispositif « après-cancer » dédié aux AJA

Depuis 2019, un dispositif spécifique est proposé aux AJA en fin de traitement afin de les accompagner, en s'appuyant sur les professionnels disponibles sur chaque site (*tableau 1*).

Ce projet focalisé sur le suivi à court terme, et s'intéressant non seulement aux données médicales mais également aux volets psychosociaux et sexuels, s'inscrit dans les domaines de recherche plébiscités par les AJA [5].

Afin d'harmoniser le recueil des données suite à ces consultations, un questionnaire médical « après-cancer » et une trame d'entretien inter-régionale pour les entretiens paramédicaux comprenant six items ont été créés (*figures 1 et 2*).

Aux CHU d'Angers et de Nantes, la consultation médicale de suivi est complétée par un échange avec deux membres de l'équipe AJA pour permettre au

Tableau 1. Intervenants sur chaque site participant au dispositif.

CHU ANGERS	-Psychologue/EJE -Psychologue/IDE AJA -EJE/IDE AJA
CHU NANTES	-ARC/IDEC AJA -Oncologue/IDEC AJA
ICO	-Oncologue/IDEC AJA/psychologue/sexologue ou IDE sexologue

AJA : adolescents et jeunes enfants ; ARC : attaché de recherche clinique ; EJE : éducateur jeunes enfants ; ICO : Institut de cancérologie de l'Ouest ; IDE : infirmier(e) diplômé(e) d'État ; IDEC : infirmier(e) diplômé(e) d'État coordinateur(rice).

¹ Groupe onco-hématologie adolescents et jeunes adultes (association GO-AJA). <https://go-aja.fr/>

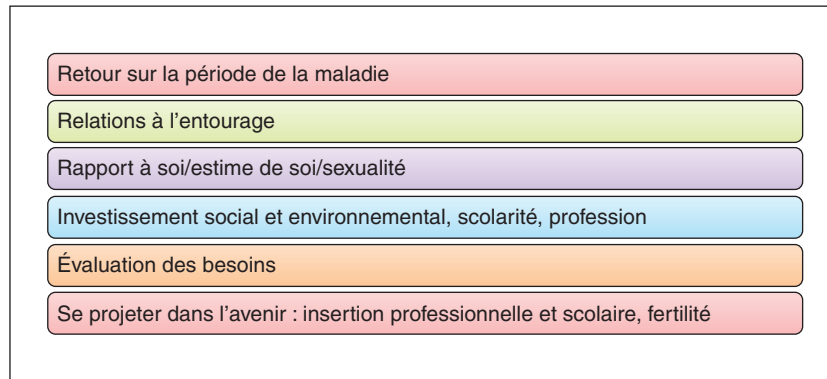


Figure 1. Les six items de la trame d'entretien paramédicale inter-régionale.

patient AJA de revenir sur son parcours de soins et sur les répercussions de son traitement.

À l'ICO des consultations mutualisées – incluant un oncologue référent, un IDEC AJA, un psychologue, un sexologue ou un(e) infirmier(e) sexologue – sont mises en place à distance de la fin des traitements.

En plus de la trame d'entretien paramédicale et du questionnaire médical « après-cancer », un questionnaire ciblé sur la vie affective et sexuelle et trois échelles explorant les conséquences psychologiques (échelle de stress perçu, échelle HAD [anxiété et dépression], échelle de qualité de vie perçue [WHOQoL Bref]) sont utilisés, permettant une analyse quantitative et/ou qualitative de ces échanges.

Au terme de cette consultation mutualisée, une synthèse des orientations proposées au patient est précisée dans le compte rendu de consultation.

Ces échanges sont l'occasion de « faire une parenthèse », d'évaluer la qualité de vie du patient, les éventuelles difficultés sociales et professionnelles et les séquelles potentielles ressenties à la suite des traitements. En fonction des besoins verbalisés, un accompagnement spécifique et une orientation vers des professionnels sensibilisés à la population AJA sont proposés.

■ Retour d'expérience

Cette expérimentation a été réalisée sur trois sites. Les patients AJA rencontrés étaient généralement

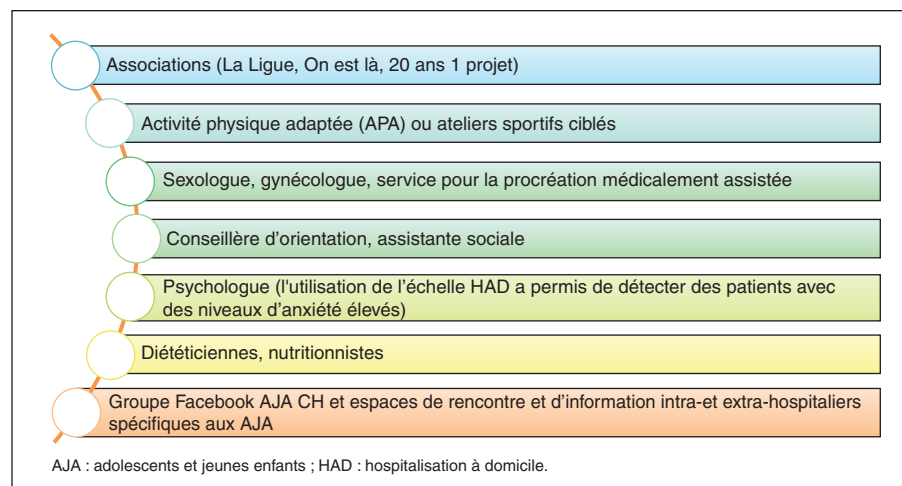


Figure 2. Différentes orientations à l'issue de la consultation d'après-traitement.

majeurs. Pour les mineurs, la rencontre se faisait d'abord avec le jeune seul, puis avec ses parents.

Au terme de l'ensemble de ces rencontres, de nombreux besoins ont été repérés (figure 2). Grâce à l'échelle HAD, des niveaux d'anxiété élevés ont pu être détectés.

■ Conclusion et perspective

Cette expérience a été très bien accueillie par les patients AJA et leurs familles, avec des besoins spécifiques repérés.

À partir de cette pré-enquête, une étude est envisagée. Elle consistera en une consultation mutualisée annuelle pendant cinq ans, débutant un an après la fin de la prise en charge thérapeutique du cancer.

Les objectifs sont de démontrer la faisabilité d'une consultation multidisciplinaire groupée, d'identifier les besoins à court terme (0-5 ans) post-traitement des AJA, et de mettre en place un accompagnement spécifique avec recours à d'autres expertises si nécessaire.

Liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt.

■ Références

1. Desandes E, Lacour B, Belot A, *et al.* Cancer incidence and survival in adolescents and young adults in France, 2000-2008. *Pediatr Hematol Oncol* 2013 ; 30(4) : 291-306.
2. Hughes N, Stark D. The management of adolescents and young adults with cancer. *Cancer Treat Rev* 2018 ; 67 : 45-53.
3. Desandes E, Brugières L, Molinié F, *et al.* Adolescent and young adult oncology patients in France: heterogeneity in pathways of care. *Pediatr Blood Cancer* 2018 ; 65(9) : e27235.
4. Bleyer A, Montello M, Budd T, Saxman S. National survival trends of young adults with sarcoma: lack of progress is associated with lack of clinical trial participation. *Cancer* 2005 ; 103(9) : 1891-7.
5. Jones LJ, Pini SA, Morgan SJ, Birk GK, Stark DP. How do teenagers and young adults with cancer experience their care? A European survey. *J Adolesc Young Adult Oncol* 2016 ; 6(1) : 102-10.
6. Thompson K, Dyson G, Holland L, Joubert L. An exploratory study of oncology specialists' understanding of the preferences of young people living with cancer. *Soc Work Health Care* 2013 ; 52 (2-3) : 166-90.
7. Lagarde P, Przybyl J, Brulard C, *et al.* Chromosome instability accounts for reverse metastatic outcomes of pediatric and adult synovial sarcomas. *J Clin Oncol* 2013 ; 31(5) : 608-15.
8. Gaspar N, Fern L. Increasing access to clinical trials and innovative therapy for teenagers and young adults with cancer - a multiple stakeholders and multiple steps process. *Prog Tumor Res* 2016 ; 43 : 38-49.
9. Gaspar N, Marshall LV, Binner D, *et al.* Members of Working Group 1 of the Paediatric Platform of ACCELERATE. Joint adolescent-adult early phase clinical trials to improve access to new drugs for adolescents with cancer: proposals from the multi-stakeholder platform-ACCELERATE; *Ann Oncol* 2018 ; 29(3) : 766-71.
10. Bleyer A. How NCCN guidelines can help young adults and older adolescents with cancer and the professionals who care for them. *J Natl Compr Canc Netw* 2012 ; 10(9) : 1065-71.
11. Stark D, Bielack S, Brugières L, *et al.* Teenagers and young adults with cancer in Europe: from national programmes to a European integrated coordinated project. *Eur J Cancer Care* 2016 ; 25(3) : 419-27.
12. Institut national du cancer. *Adolescents et jeunes adultes*. 2011. <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Cancerologie-pediatrique/Adolescents-et-jeunes-adultes>
13. Ministère des Affaires sociales et de la santé. *Instruction DGOS/R3/INCA/2016/177 du 30 mai 2016 relative à l'organisation régionale coordonnée en faveur de la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer*. Bulletin Officiel Santé - Protection sociale - Solidarité n° 2016-177. 2016.