

# FORMATION EN CANCÉROLOGIE

à destination des travailleurs sociaux de Franche-Comté

## « Les cancers pédiatriques »

**Prise en charge des Adolescents et Jeunes  
Adultes**  
**Enjeux et prise en charge coordonnée**

Dr Gilles TRUC  
Oncologue Radiothérapeute  
Membre du COPIL AJA oncoBFC

# Le parcours AJA



- Cs médecin
- Cs IDE

RDV

- Psychologue
- Diététicienne
- Assistante sociale
- Préservation fertilité, sexologie, contraception
- Enseignant si scolarisé
- Activité Physique Adaptée
- Socio-esthétique...

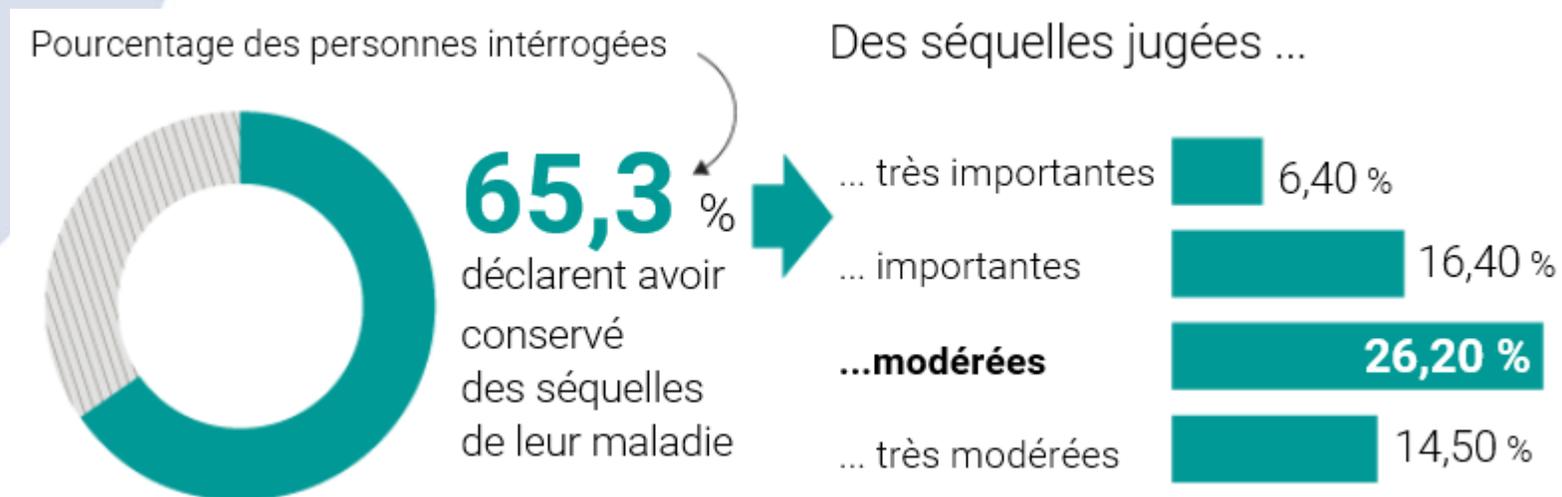
Organisation suivi AJA  
réinsertion scolaire ou professionnelle  
Accompagnement social

s'assurer :

- du suivi médical et dépistage séquelles
- du suivi psycho-social (travailleur du service social)

# La vie 5 ans après un diagnostic de cancer

- Etude VICAN5 pilotée par l'INCa en partenariat avec les principaux régimes d'Assurance maladie et l'INSERM
  - Effectif: 4179 personnes
- 33,1% n'ont plus de suivi spécifique en médecine générale
- 65,3% souffrent de séquelles dues au cancer ou aux traitements



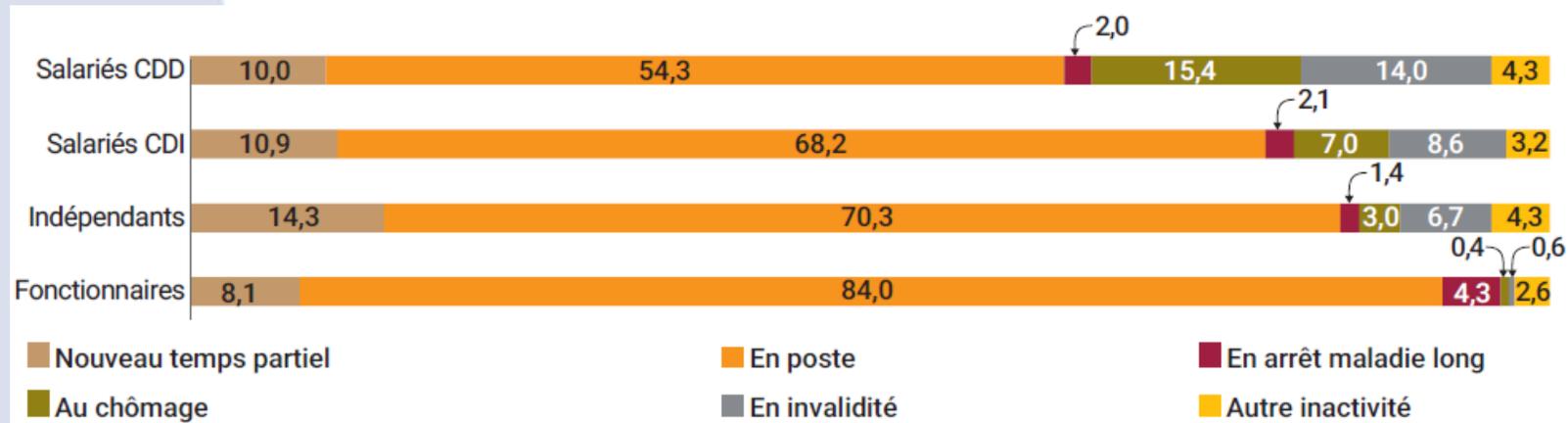
# La vie 5 ans après un diagnostic de cancer

---

- **48,8%** des hommes et **52,6%** des femmes sont limités dans leur activité physique
  - Concernent plus souvent les jeunes et les personnes confrontées à des difficultés matérielles et professionnelles
- **48,7%** fatigue significative
- **73%** douleurs au cours des 15 derniers jours
  - Dans 35,3% neuropathiques installées depuis des mois
  - Impactent ++ la QdV
  - Rendent l'insertion professionnelle plus difficile
- **32,5%** ont une dégradation persistante de leur mental
  - Plus marqué pour certaines localisations (col utérin, VADS)
  - 46,1% des troubles anxieux

# La vie 5 ans après un diagnostic de cancer

- Vie professionnelle et situation financière durablement modifiées
  - 26,3% ont vu leurs revenus baisser
    - Séquelles importantes, métier d'exécution ou travailleurs indépendants
  - 20% des personnes en emploi au dg ne travaillent plus à 5 ans



- La vie intime et personnelle est altérée
  - 29,1% des personnes ont été gênées par leur apparence (femmes et jeunes++)
  - 35,2% se sentent moins attirantes à cause de leur cancer ou des traitements
    - Baisse de la libido pour 56,8% des personnes

# Epidémiologie des cancers des AJA

---

- **Des tumeurs de type « pédiatrique »**

- Les leucémies aiguës lymphoblastiques, les médulloblastomes, certains sarcomes comme les rhabdomyosarcomes, voire des tumeurs de type embryonnaire comme les néphroblastomes et neuroblastomes,

- **Des tumeurs de type « adulte »**

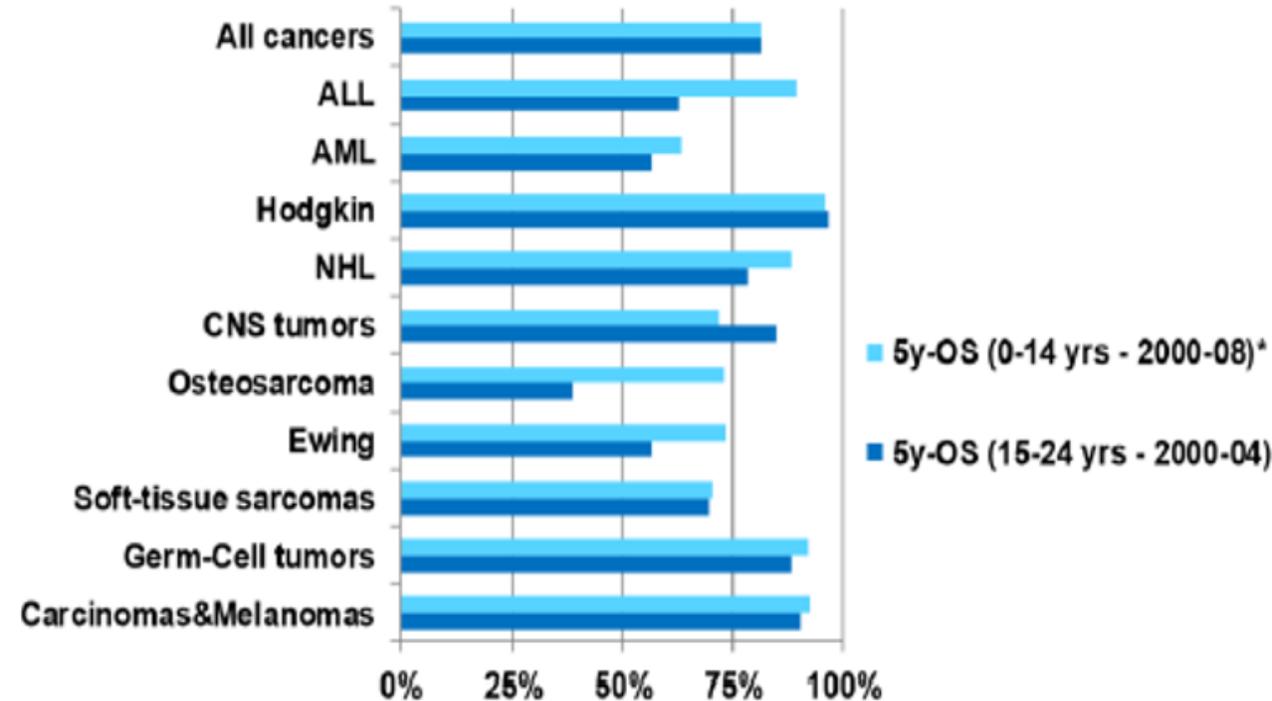
- comme les cancers du sein, du colon, du col de l'utérus ou d'autres carcinomes d'apparition précoce, les mélanomes

- **Certaines tumeurs ont leur pic d'incidence chez les AJA :**

- tumeurs germinales, lymphomes de Hodgkin et non hodgkiniens, ostéosarcomes, sarcomes d'Ewing

# Survie des AJA

- Cancer: 3<sup>ème</sup> cause de mortalité des 15-24 ans
  - 38% AVP
  - 16% Suicide
  - 8% cancers
- Une survie globalement moins bonne que les plus jeunes
  - 0-14 ans (1750 cas / an)
    - Survie à 5 ans = 82%
  - 15-24 ans (2000 cas/an)
    - Survie à 5 ans = 69,1% ado
    - 74,5% jeunes adultes



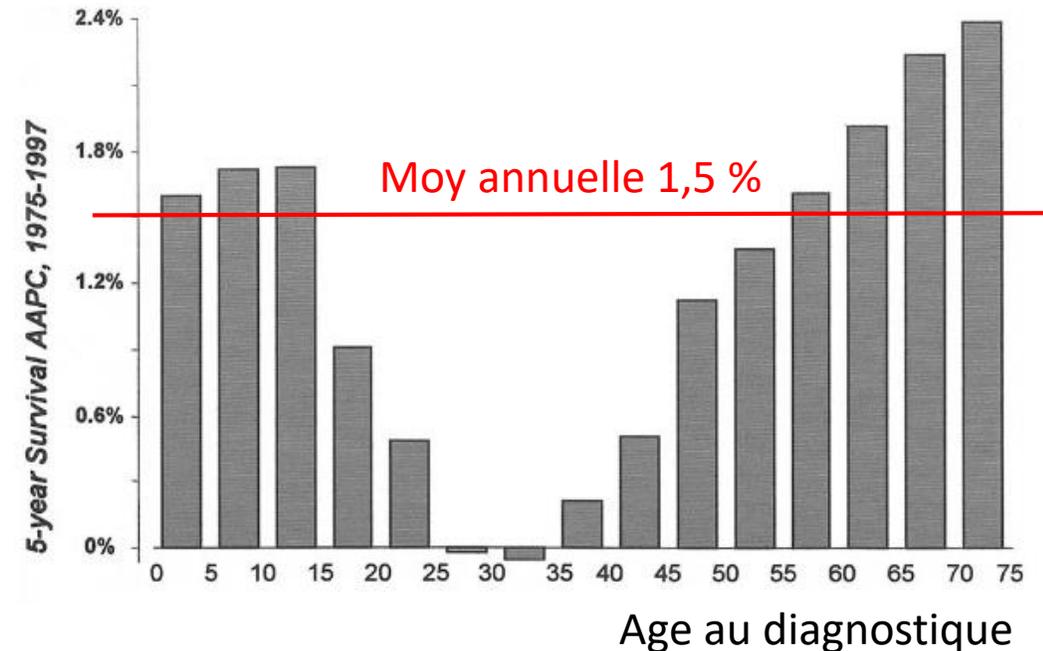
\* Lacour et al. Eur J Cancer Prev. 2014

\*\*Desandes et al. Pediatr Blood Oncology. 2013

Données INCa 2015

# L'exemple des Adolescents et Jeune Adultes

- Une population particulière avec:
  - Des indicateurs défavorables d'incidence et de survie
    - Errance médicale initiale
    - Retard au diagnostic
    - Disparités de prise en charge
    - Défaut de compliance
    - Moindre inclusion dans les essais cliniques
- Evolution du pronostic au cours du temps
  - Amélioration de la survie à 5 ans en moyenne
  - De 1,5% chaque année sauf:
    - 15-24 ans < 1%
    - 25-34 pas d'amélioration

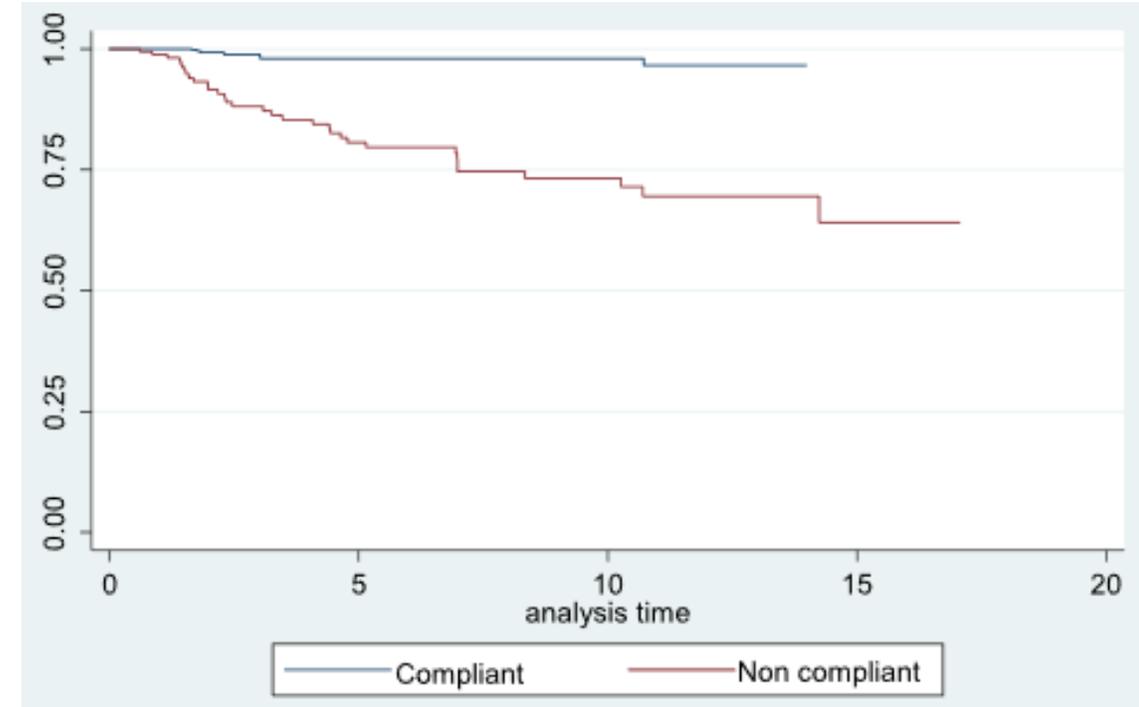


# Impact de la compliance aux traitements chez les AJA

variable	HR	[95% CI]	p
Age at diagnosis	1.10	1.01–1.20	<b>0.04</b>
Histology (bone)	1.96	0.90–4.28	0.09
Stage			
2	0.80	0.29–2.26	0.68
3	0.92	0.30–2.80	0.88
4	2.89	1.08–7.78	<b>0.04</b>
Grade 3	0.96	0.67–1.36	0.78
Discussion in MTB	1.39	0.54–3.57	0.49
Compliance of radiotherapy	0.20	0.10–0.40	<b>&lt; 0.0001</b>
Compliance of surgery	0.43	0.23–0.81	<b>0.01</b>
Compliance of chemotherapy	0.62	0.32–1.20	0.15

Analyse multivariée de la SG selon de modèle de Cox  
140 p (13-25 ans – rétrospective entre 2000 et 2005)

La compliance à la chirurgie et à la RT semble hautement corrélée à la survie globale et au risque de rechute



Survie globale selon la compliance à la chir ajustée à l'âge, à la compliance à la RT, au stade et au sous type histologique

# Spécificités AJA

---

- Population de patients « exigeante » mais « reconnaissante »
- Nécessite de trouver une « juste proximité » pour les soignants
- Considérer les limites et bienfaits d'une hospitalisation en milieu adulte ou pédiatrique
- Mise à l'épreuve de la solidité individuelle et collective des équipes
- Travail en équipe pluriprofessionnelle indispensable

# Les spécificités des Adolescents et Jeunes Adultes

---

- Parfois en cancérologie c'est le patient qui porte la complexité
- Cela se voit régulièrement pour la tranche d'âge des 15 à 25 ans et nécessite:
  - des formations
  - Des compétences spécifiques
  - De savoir passer la main ou s'appuyer sur un réseau spécialisé bien organisé
    - Pour la décision thérapeutique
    - La réalisation technique
      - ICT, Névraxe, Protonthérapie...
    - Pour les SOS

# Ex d'une prise en charge spécifique: La radiothérapie

- Dans des situations peu fréquentes ou complexes il faut savoir passer la main à des centres experts
- Les modalités de la radiothérapie se sont diversifiées avec les avancées technologiques et ne sont à présent plus qu'exceptionnellement disponibles sur un même site
- Parmi ces techniques de recours on retrouve de façon non exhaustive: la protonthérapie, la contacthérapie, la stéréotaxie avec tracking ou la curiethérapie
- Chaque radiothérapeute doit connaître les bénéfices en survie, contrôle local ou préservation fonctionnelle de ces modalités ainsi que les organisations spécifiques qui en facilitent l'adressage



# AJA et Cancer: La double peine

---

## AJA

- Apprivoisement d'un nouveau corps
- Besoin du groupe
- « insouciance »
- « Toute puissance », prise de risque
- Besoin / prise d'autonomie

## CANCER

- Changements physiques, temporaires ou définitifs
- Isolement
- Tristesse / désarroi
- Angoisse de mort
- Risque d'infantilisation

# Les différences de priorité AJA / Soignants

---

## TOP 5 AJA

- Continuité scolarité, étude, emploi
- Modification des relations familiale, de couple, amicales
- Maintien de la sexualité, de la fertilité, de l'image corporelle
- Obtention d'information adaptées (meilleure connaissance et prise de décision)
- Environnement hospitalier adapté

## TOP 5 Soignants

- La survie
- La rechute, la mort, le futur
- Bien être fonctionnel, perte d'indépendance dues aux effets secondaires
- Modification des relations familiales, de couple, amicales
- Fertilité et perspectives de parentalité

# Onco pédiatrie / oncologie adulte ?

## Un entre deux difficile pour les AJA

---

- 67% des AJA sont traités en service de médecine adulte et 33% en pédiatrie
- Le vécu des AJA:
  - 81% des AJA ne se sentent pas à leur place dans un service adulte
  - 53% sont insatisfaits de leur séjour en pédiatrie auprès de jeunes enfants
  - 77% souhaitent des lieux qui leurs sont dédiés pour pouvoir être entre pairs et avec des installations en rapport avec leur âge
  - 66% expriment leurs difficultés face à l'atteinte de leur image corporelle, à la fatigue qui vient les empêcher de vivre comme les autres de leur âge

# Inadaptation fréquentes des structures tant pédiatriques qu'adultes

15 – 18 ans / Unités pédiatriques

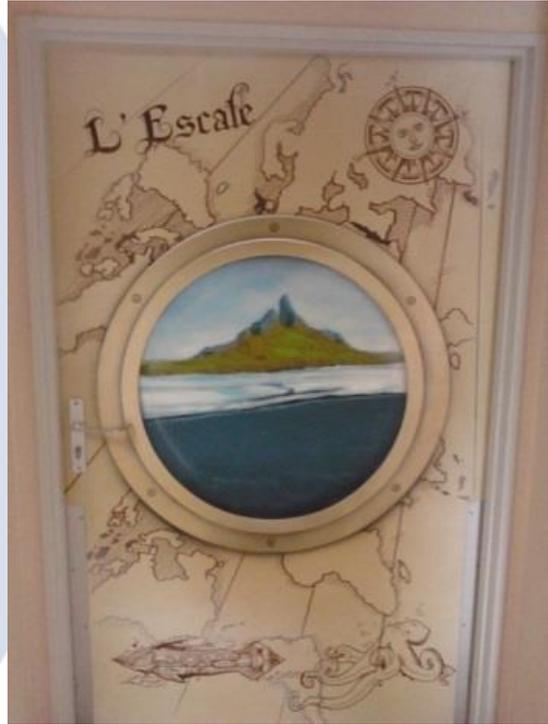
18 – 25 ans / Unités adultes



Photos issues d'internet

Les AJA Souhaitent que l'information qu'ils reçoivent soit associée à une possibilité de décider et d'évoluer dans un environnement hospitalier adapté

---



« Le SQUAT et l'escale » Photo Gustave Roussy

Image capturée YouTube « a grand'Hauteur GR

Peu de lieux dédiés en pratique

# Un exemple de Dispositif AJA: CGFL

---

Consultation médicale d'annonce



Inscription dans le parcours dit AJA



CS IDE d'annonce en binôme avec le psychologue



RCP soins de support CGFL +/- RCP BFC



Suivi du patient

# La consultation IDE/ Psy dans le dispositif AJA

---

## En pratique:

- Repérage par les assistantes médicales des jeunes adultes (18-30 ans) au moment de l'annonce du diagnostic
- Orientation du dossier vers l'IDE d'annonce qui organise la consultation en binôme avec la psychologue.
- Lors de la RCP SOS, présentation du jeune adulte par la psychologue en présence de l'IDE d'annonce aux autres professionnels des SOS.

# Intérêts binôme infirmière/ psychologue

---

- Premier contact avec le jeune adulte (et parfois ses proches) permettant de rencontrer la psychologue et faciliter la mise en place d'un accompagnement psychologique pour lui et ses proches dès l'annonce du diagnostic.
- Temps d'écoute du vécu du patient par rapport à la maladie, ses représentations, ses questionnements et ses peurs.
- Cela permet de présenter le jeune patient aux différents professionnels lors de la RCP SOS afin d'adapter sa prise en soins par la mise en place d'aides spécifiques, dès l'annonce du diagnostic

# Régionalisation des parcours AJA

---

- Nécessité d'une prise en charge, multidisciplinaire, spécifique et structuré de façon régionale
- Circulaire du 30 Mai 2016 qui préconise une **organisation régionale coordonnée en faveur de la prise en charge des AJA atteints de cancer**
- 13 équipes AJA en France
- **Double contribution de la cancérologie adulte et pédiatrique** aux décisions thérapeutiques
- Les RCP traitants des dossiers concernant des AJA, devraient associer des oncologues traitants des adultes et des oncopédiatres
- Objectif
  - Assurer la meilleure prise en charge thérapeutique possible
  - Offrir un accompagnement adapté aux enjeux spécifiques de cette tranche d'âge
  - Proposition d'un accès à des soins de support
    - Adaptés
    - Régulièrement évalués dans les besoins
    - Avec accès à des professionnels formés
- Nécessite une sensibilisation à la problématique AJA

# l'organisation AJA du réseau régional de cancérologie BFC

---

- Une équipe médicale : (Référents médicaux dans les différentes filières et sur les deux régions):
  - Onco Pédiatre / onco Hémato Adulte / Oncologie Adulte / radiothérapeute habilité à l'onco pédiatrie
  - COPIL (juin 2019) 2CHU/CLCC/Privé
- Une équipe mobile de coordination spécifique AJA :
  - Coordinatrice IDE/ puéricultrice
  - Permanence téléphonique
- Des référents soignants et professionnels des SOS identifiés au sein des institutions, impliqués dans la formation et l'orientation de ces AJA
- Mise en place d'une RCP mensuelle en visioconférence
  - Orientation forte vers les soins de supports

# Les objectifs de la RCP AJA BFC

---

- permettre aux professionnels de mieux identifier les problématiques touchant les adolescents ou des jeunes adultes
- Aider les professionnels à faire face à des situations parfois complexes
- Faire en sorte que les jeunes se sentent davantage soutenus et écoutés
- Mieux les orienter vers les professionnels compétents
- Bénéficier de la pluralité des regards
- Faciliter des interventions précoces
- Diversifier et améliorer les prises en charge, tout en réduisant les inégalités dans ce domaine

# RCP régionale spécifique AJA

---

- Coordination médicale mais aussi des principaux acteurs des soins de support avec au minimum:
  - un accompagnement psycho-social,
  - une prise en charge de leur santé sexuelle et de la préservation de la fertilité
  - Une prise en charge de la douleur
  - Un accès à des soins palliatifs adaptés
  - Un maintien de la continuité scolaire, universitaire ou de l'emploi
  - Prise en compte de l'image corporelle :
    - Activité physique adaptée, la diététique, la socio-esthétique...
- Assurer la qualité et la continuité de la prise en charge
- Savoir passer la main à des équipes formées qui apportent leur appui et expertise
- Amélioration des liens Ville/Hôpital
  - Coordination des appuis de proximité
  - Lutte contre l'isolement (proches, associations, réseaux sociaux...)

# Le rôle de l'assistant(e) social(e) au sein d'un réseau de coordination AJA

---

- En lien avec l'IDEC, assurer la coordination du parcours social des AJA en cancérologie
- Maintenir le lien du patient AJA avec son environnement scolaire/professionnel, en adéquation avec le parcours thérapeutique
  - Evaluer les situations individuelles dans leurs globalités
  - Repérer les problématiques sociales
  - Informer et orienter quant aux démarches sociales nécessaires pour les patients et leur entourage
  - Passer le relai au référent social du lieu de soins ou de vie si nécessaire

# Sport et cancer

---

De nombreuses études scientifiques ont démontré que l'activité physique adaptée, à des effets bénéfiques sur de nombreux aspects:

## Pendant le traitement

- Amélioration de la qualité de vie des malades
- Réduction de 30% de la fatigue, des épisodes dépressifs
- Amélioration du sommeil et de l'image du corps

## Après les traitements

- Diminution de 24 % du risque de récurrence
- Diminution de 28 % du risque de décès par cancer
- Diminution de 39 % après diagnostic d'un cancer colorectal

# APA pour les enfants et AJA atteints de cancer

## Impact (en fonction de l'âge)

## Enfants / AJA

### Sur les capacités physiques

Beaulieu M. et al., 2011

Mishra et al. 2012

Corradini et al. 2011

Duggan et coll. 2003

Felder-Puig et coll. 2006

Turner-Gomes et coll. 1996

White et coll. 2005, Braam et al. 2016

### A court ou moyen terme (pdt les traitements)

- Diminution de la qualité de vie
- Fatigabilité et troubles du sommeil
- Modification du schéma corporel
- Diminution des capacités fonctionnelles (endurance cardiorespiratoire, force musculaire, souplesse...)
  - Altération physique (amputation/prothèse/handicap/séquelles)
- Limitation des capacités à maintenir ou reprendre certaines activités quotidiennes
  - Troubles de l'équilibre

### Après la fin des traitements

Les enfants, adolescents et jeunes adultes en rémission ou guéris d'un cancer ont plus de difficultés pour reprendre une pratique sportive régulière et ils ont trop souvent un niveau d'activité physique plus bas que les recommandations de santé

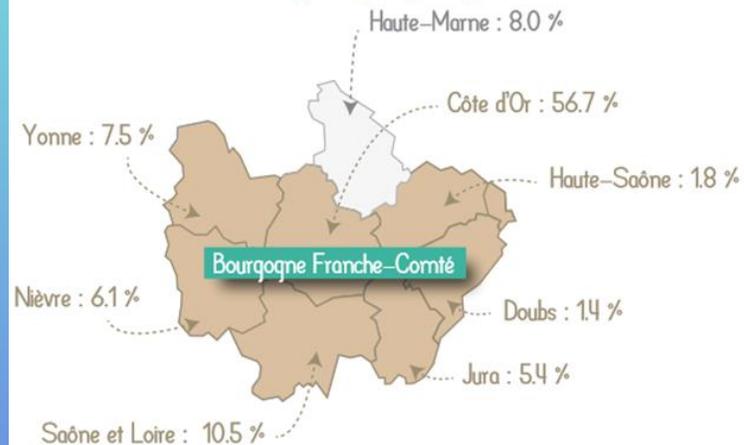
# Etude du parcours d'activité physique grâce à une plateforme numérique



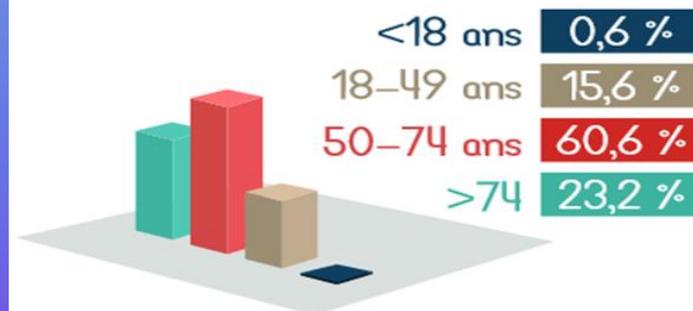
**KiwiCube**

## Quelques chiffres

### Provenance géographique



### Âge des patients



La tranche d'âge 50-74 ans représente plus de 60% des patients pris en charge au CGFL. Un chiffre qui s'explique notamment par le fait que cette tranche d'âge est concernée par le dépistage systématisé de plusieurs cancers : sein, colorectal, etc.

Source CGFL 2019

### INCLUSION DANS L'ETUDE

*Des patients entre 18 et 74 ans*

*180 patients incluent pour 90 utilisateurs de la plateforme*

*Situation géographique à plus de 40 km du site de soin (Centre Georges François Leclerc – Dijon)*

*Consentement éclairé pour la poursuite et l'inclusion dans l'étude sauf contre indication médical*

# TESTS PRE ET POST UTILISES

*Batterie de test évalué et certifié  
scientifiquement*

## Vitesse de marche sur 4-10 m

*Prise du temps le plus rapide*



## Flexion de bras & de jambe

*Maximum de flexion en 30  
secondes*



## Equilibre unipodale

*30 secondes maximum*



## Abdominal

*Questionnaire sur le  
ressenti*

## Ricci & Gagnon

*Questionnaire d'auto-évaluation permettant de déterminer un profil inactif,  
actif ou très actif en terme d'activité physique*

# Bibliothèques d'exercices et dominantes utilisées

---



30%

## Renforcement

Des exercices haut et bas du corps

30%

## Etirements

Des exercices d'étirements ainsi que de yoga

15%

## Equilibre

Des exercices travaillant l'équilibre postural et spatiale

15%

## Abdominal

Des exercices de postures et de renforcement abdominal/lombaire

# Objectif de la plateforme

---

***Développer un outil en adéquation avec le souci du détail en terme de prise en charge physique, mais aussi psychologique***

Chaque séance sera individualisée en fonction des tests effectués en amont par l'animateur avec les patients mais, aussi, normalisée en fonction du traitement et de la capacité motrice à effectuer les enchaînements

La plateforme sera construite de manière à ce que l'accès soit le plus simple possible pour les utilisateurs

Toutes les activités seront proposées par un professionnel de l'activité physique adaptées au CGFL

Les vidéos et exercices seront expliqués à la fois par un tutoriel à chaque début de séances mais, aussi, durant chaque réalisation



# RCP AJA médicale Nationale

- Cas complexes AJA
- Compétence adultes et pédiatriques
- Chaque lundi à 15h00
- Fiche à remplir
- SecretariatRCPAJA@lyon.unicancer.fr
- présence indispensable pour discussion dossier

**RCP AJAs** Déclaration patient

Cadre réservé au secrétariat de la RCP AJA

01 N° du centre N° du patient Initiales du patient (1<sup>re</sup> lettre du nom et 1<sup>re</sup> lettre du prénom séparées par 1 tiret) N° bordereau 01 ENRE Type bordereau 01 N° visite

**CRO + CR histologique + CR d'imagerie à joindre systématiquement**

**PATIENT**

- Nom :
- Prénom :
- Date de naissance :
- Date de la chirurgie :

**RCP**

- Médecin prescripteur :
- Date de la RCP :

**I. HISTOIRE CLINIQUE**

**II. QUESTION POSEE**

Une fois complétée, cette fiche doit être retournée par mail à :  
[SecretariatRCPAJA@lyon.unicancer.fr](mailto:SecretariatRCPAJA@lyon.unicancer.fr)

RCP AJAs (version 03.07.2020)



# Ne pas oublier les associations d'AJA

---

- Go AJA (<https://go-aja.fr/wp-content/uploads/2016/04/logo-go-aja.jpg>)
- Jeunes Solidarité Cancer (<https://www.jeunessolidaritecancer.org/>)
- Enfance et cancer (<http://www.enfance-et-cancer.org/>)
- Enfants, cancers, Santé (<https://www.enfants-cancers-sante.fr/>)
- Fédération Cheer Up ! (<https://cheer-up.fr/>)
- Association U-LINK (<http://u-link.eu/>)



# Conclusions

---

- Trouver les options thérapeutiques les plus adaptées à la pathologie le l'AJA
- Avoir l'opportunité d'une inclusion dans des essais cliniques adaptés à l'âge
- Proposer un traitement limitant le risque de séquelles à long terme tout en donnant toutes les chances de guérison
- Prendre en compte la qualité de vie des patients après le cancer avec la réduction des effets secondaires, la gestion des séquelles, le risque de second cancer
- Cela implique de délivrer le bon traitement, par les bonnes personnes, au bon moment, avec la bonne technique et savoir aussi récuser
- Chacun doit connaître ses limites et la demande de second avis encouragée ou facilitée, avec beaucoup d'éthique et de confraternité
- Les RCP de recours sollicitées
- Les Soins de support coordonnés et accessibles pour tous: RCP AJA BFC