

○ Partie 1

- Introduction, contexte et présentation du guide d'aide au repérage et à l'orientation des patients pendant le parcours cancer et dans l'après-cancer

Formation Séquelles & Cancer

Aide au repérage des séquelles et à l'orientation des patients adultes pendant le parcours cancer et dans l'après-cancer (6 séquelles les plus exprimées par les patients/VICAN V, INCa 2018)



Contexte

Dans le cadre des travaux régionaux sur la thématique « Séquelles et Cancer », et à l'occasion de la publication de son guide d'aide au repérage des séquelles et à l'orientation des patients, le DSRC OncoPaca-Corse propose une formation dédiée aux professionnels de santé pour faciliter l'appropriation de ce nouvel outil (décembre 2024).

Ce guide met en lumière les 6 séquelles les plus exprimées dans l'enquête VICAN V (INCa, 2018) par les patients adultes : douleur, fatigue, troubles cognitifs, troubles sexuels, troubles nutritionnels, et altération de l'estime de soi. Les autres types de séquelles ne seront pas abordées dans cette formation.



THÉMATIQUE « SOINS DE SUPPORT ET SÉQUELLES »

Action II. 6. 2 : Accompagner les professionnels par des formations et outils d'aide à la pratique, notamment d'évaluation du besoin

Action II. 7. 2 : Structurer et faire connaître l'offre existante de prise en charge des séquelles

Action II.7.5 : Former les professionnels de santé médicaux et paramédicaux, de ville et hospitaliers



Groupe expert régional
OncoPaca-Corse
SÉQUELLES & CANCER



Formation Séquelles & Cancer

Aide au repérage des séquelles et à l'orientation des patients adultes pendant le parcours cancer et dans l'après-cancer (6 séquelles les plus exprimées par les patients/VICAN V, INCa 2018)



Les intervenants

L'ordre des intervenants suit le déroulé des interventions.

Dr Elodie CRÉTEL-DURAND – Responsable projet stratégie décennale cancer, ARS Paca, Marseille

Marc-Karim BEN DIANE – Sociologue, Épidémiologiste, Chercheur en santé publique, AP-HM, UMR 7268, AMU, Marseille

Dr Nadine PLUJA-JEAN – Pharmacienne, Institut du Cancer Avignon-Provence, Avignon

Isabelle REY-CORREARD – Chef de projets Soins de Support Ville-Hôpital, DSRC OncoPaca-Corse, Marseille

Catherine BOULMIER – Responsable du parcours cancérologie, Coordinatrice Adjointe du 3C, Hôpital Européen, Marseille

Fanny DUPEYRE-ALVAREZ – Chargée de coordination Dispositif CAP AJA, Institut Paoli-Calmettes, Marseille

Dr Anne FOGLIARINI – Médecin algologue, Chef du Département Interdisciplinaire de soins de support, Centre Antoine Lacassagne, Nice

Dr Vincent HARLAY – Médecin neurologue, Hôpital de la Timone, Assistance publique - Hôpitaux de Marseille, Marseille

Eve ATTALI – Neuropsychologue, Docteur en Neurosciences, Clinique de la Casamance, Aubagne

Frédéric CHORIN – Responsable de la plateforme Fragilité, CHU de Nice, Nice

Anne-Caroline FLEURY – Diététicienne clinicienne, Institut Européen de la Maladie Chronique, Toulon

Frédérique MARIN – Infirmière sexologue, Centre Antoine Lacassagne, Nice

Julie HINSINGER – Psychologue, Hôpital de la Conception, AP-HM, Marseille

Cécile BARTOLINI-GROSJEAN – Socio-esthéticienne, Centre Antoine Lacassagne, Nice

Nathalie DIE – Patientte Experte, Gap



Formation « Séquelles & Cancer »

**Aide au repérage des séquelles et
orientation des patients adultes
pendant le parcours cancer et dans
l'après-cancer**
(6 séquelles les plus exprimées par les patients/VICAN V)

Mardi 25 mars 2025

9h30 – 16h30

**Hôtel Mercure Aix
Sainte-Victoire (13)**

Formation « Séquelles & Cancer »

**Aide au repérage des séquelles et
orientation des patients adultes
pendant le parcours cancer et dans
l'après-cancer**

(6 séquelles les plus exprimées par les patients/VICAN V)

Contexte du projet Séquelles – Marc Karim BEN DIANE

Sociologue, Epidémiologiste, Chercheur en santé publique, AP-HM, UMR 7268, AMU

UMR 7268
ADÉS
ANTHROPOLOGIE BIO-CULTURELLE, DROIT,
ÉTHIQUE ET SANTÉ

Séquelles et soins de support après un cancer : *données du dispositif VICAN* (2010-2023)

Focus sur les derniers résultats – VICAN2 Pancréas

MK BENDIANE



Conditions de vie à 2 et 5 ans suivant un diagnostic de primo cancer



Adultes
avec une sur représentation des plus jeunes,
des travailleurs indépendants et des travailleurs agricoles



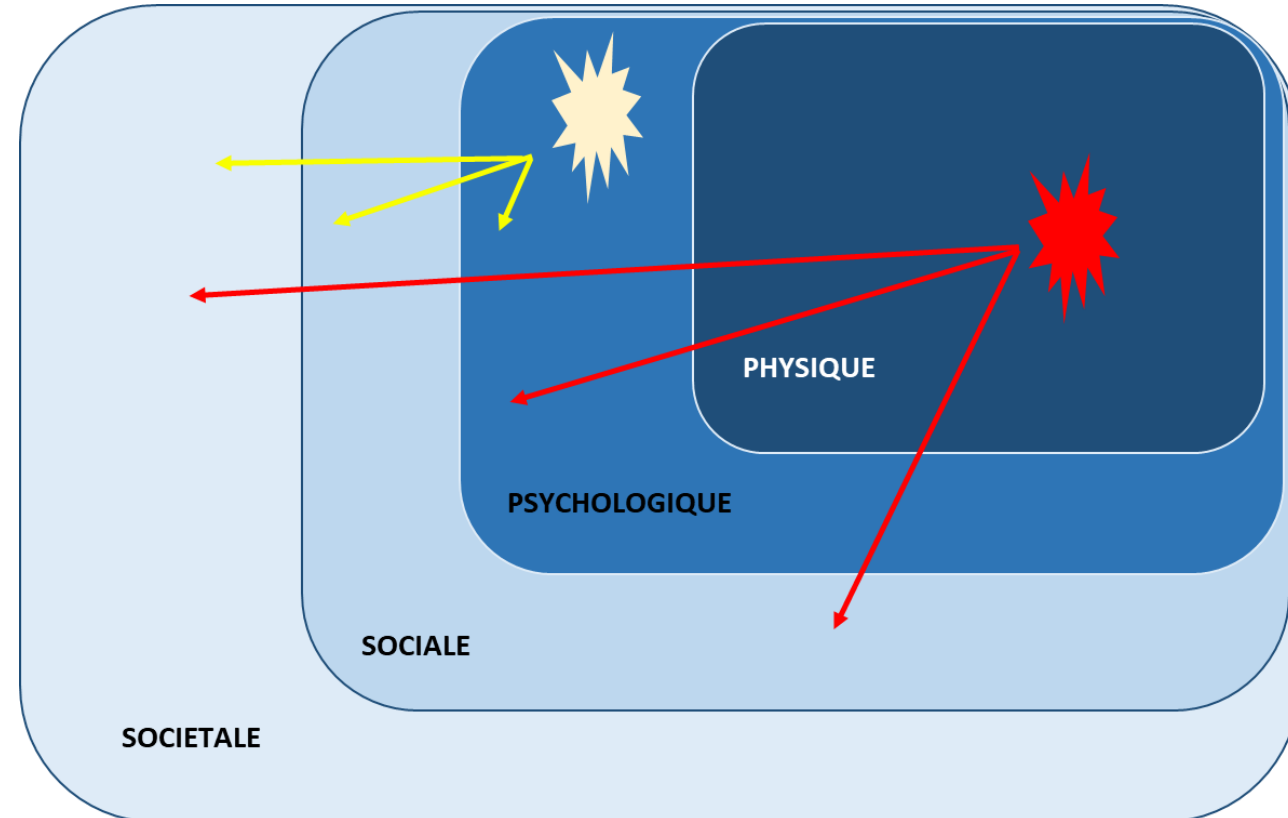
12 localisations tumorales ont été sélectionnées représentant 88% des cancers incidents en France en 2012 :

- **4 de « bon pronostic »** : Sein (C50), Prostate (C61), Thyroïde (C73), Mélanome (C43).
- **7 de « pronostic intermédiaire »** : Colon-Rectum (C18-C20), VADS (C00-C14, C30-C32), Vessie (C67), Rein (C64-C66), Col de l'utérus (C53), Corps de l'utérus (C54), Lymphome non Hodgkinien (C82-C85).
- **1 de « mauvais pronostic »** : Poumon (C33, C34).

Pourquoi étudier les « conditions de vie » ?

Près des deux tiers des répondants (63,5 %) déclarent avoir conservé des séquelles de leur maladie qu'ils jugent :

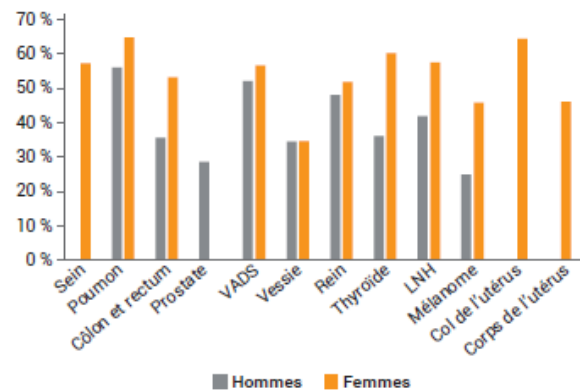
- très importantes (6,4 %),
- importantes (16,4 %),
- modérées (26,2 %)
- ou très modérées (14,5 %).



Constat : douleur et fatigue

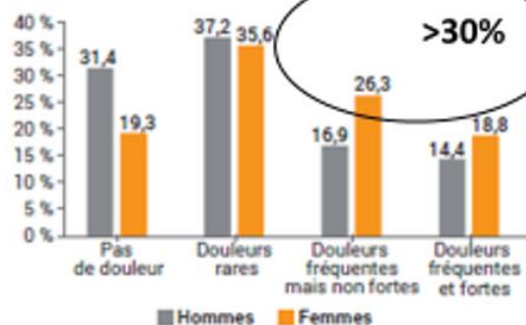
Fatigue et douleur
sont des séquelles fréquentes et
persistantes dans le temps

FIGURE 6.1.
PRÉVALENCE DE LA FATIGUE CHEZ LES HOMMES
ET LES FEMMES EN FONCTION DE LA LOCALISATION
DU CANCER (EN %) (VICANS 2016)



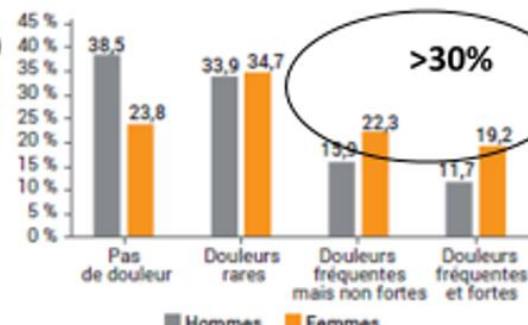
Champ : répondants à l'enquête VICANS hors données manquantes sur le score de fatigue (Np = 4 166).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

FIGURE 7.1a.
SENSATIONS DOULOUREUSES DÉCLARÉES
SELON LEUR INTENSITÉ CHEZ LES RÉPONDANTS
ÂGÉS DE 18 À 52 ANS AU DIAGNOSTIC (EN %)
(VICANS 2016)



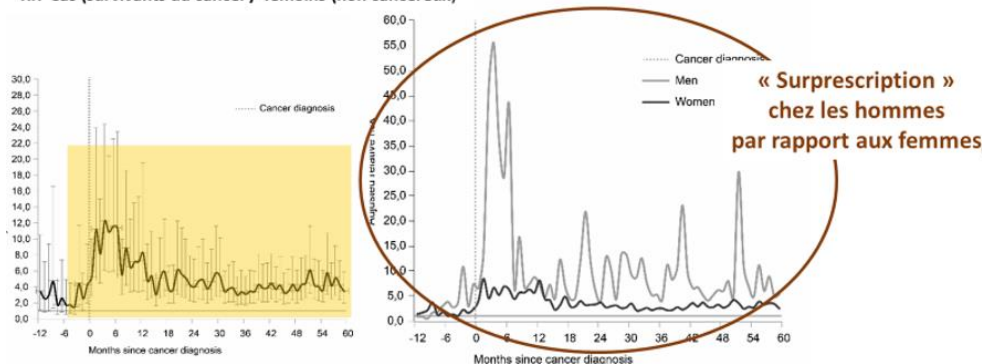
Champ : hommes et femmes répondant à l'enquête VICANS, âgés de 18 à 52 ans au moment du diagnostic de leur cancer primitif (Np = 1 990).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

FIGURE 7.1b.
SENSATIONS DOULOUREUSES DÉCLARÉES
SELON LEUR INTENSITÉ CHEZ LES RÉPONDANTS
ÂGÉS DE 53 À 82 ANS AU DIAGNOSTIC (EN %)
(VICANS 2016)



Champ : hommes et femmes répondant à l'enquête VICANS, âgés de 53 à 82 ans au moment du diagnostic de leur cancer primitif (Np = 2 184).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

RR Cas (survivants du cancer / Témoins (non cancéreux)



Constat : Douleurs et retour à l'emploi

Table 3 Factors associated with leaving employment and working time reduction, 5 years after cancer diagnosis using multinomial logistic regression (national VICAN survey, *n* = 969)

	Leaving employment 5 years after cancer diagnosis (adjusted OR [95% CI])	Working time reduction 5 years after cancer diagnosis (adjusted OR [95% CI])
Gender ^a		
Women	1	1
Men	0.89 [0.53, 1.48]	0.85 [0.54, 1.33]
Age at cancer diagnosis (years)		

Sur l'ensemble des patients en âge de travailler (18-54 ans) avec un emploi : 18% ne travaillent plus et 26% ont réduit leur activité professionnelle.

Les douleurs chroniques à composantes neuropathiques sont déterminantes dans le non-retour à l'emploi ou la réduction d'activité professionnelle.

Yes	2.07 [1.31, 3.28]**	0.95 [0.63, 1.45]
No	1	1
Chemotherapy between 2010 and 2015		
Yes	1.59 [1.05, 2.39]*	2.13 [1.52, 3.00]***
No	1	1
Comorbidities ^b	2.00 [1.18, 3.40]**	1.32 [0.83, 2.10]
Manual labor sector	0.96 [0.95, 0.98]***	0.88 [0.87, 0.89]***
CNP		
No CNP	1	1
CNP	2.57 [1.70, 3.88]***	1.89 [1.32, 2.71]***

Variables put in the model and unselected by the stepwise procedure: marital status, working time at diagnosis (part-time job versus full-time job), kind of employment contract, professional status (self-employee versus employee), business sector (primary or secondary sector versus tertiary sector), and having been treated with radiotherapy (yes versus no)
p* < 0.05; *p* < 0.01; ****p* < 0.001;
^a Variables forced in the model

J Cancer Surviv (2018) 12:115–126
DOI 10.1007/s11764-017-0650-z



Chronic neuropathic pain negatively associated with employment retention of cancer survivors: evidence from a national French survey

Caroline Alleaume¹ · Marc-Karim Bendiane^{1,2} · Anne-Déborah Bouhnik¹

French for "neuropathic pain"

Electronic supplementary material The online version of this article (<https://doi.org/10.1007/s11764-017-0650-z>) contains supplementary material, which is available to authorized users.

✉ Caroline Alleaume: caroline.alleaume@inserm.fr

¹ Sciences Economiques & Sociales de la Santé & Traitement de l'Information Médicale, Aix Marseille University, INSERM, IRD, SESSTIM, 27 Boulevard Jean Moulin, 13385 Marseille cedex 5, France

² ORS PACA, Observatoire régional de la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur, Marseille, France

Introduction

In developed countries, earlier screening and therapeutic advances have led to a decrease in cancer-related mortality and a yearly increase in the number of survivors [1]. Half of the cancer survivor population is of working age [2]. Recent findings have shown that cancer may affect survivors' professional careers, especially in their employment retention. Two years after cancer diagnosis, between 25 and 35% stop working, whether voluntarily or not [3–10]. The international literature has documented many factors associated with employment retention including socio-demographic characteristics, professional status, and income, as well as survival rate cancer categories and cancer treatments [3, 7, 11–13].

...diverse cancer
...abilities) were
...retention in
...management is
...s' professional
...e policy and
...into account
...NP on cancer
...ensure greater
...ing awareness
...ent of CNP is
...ention ·

Constat : Sexualité détériorée

- **57,3%** des patients rapportent une détérioration substantielle de leur sexualité cinq ans après le diagnostic de cancer : importante pour 30,8% et modérée pour 26,5%.
- **K Prostate** : dysfonction érectile chez 55,8% des patients traités pour un cancer de la prostate (Pignot et al, 2022).
- **K Thyroïde** : baisse du désir sexuel 40,6% des femmes après un cancer de la thyroïde... Pourtant la question de la sexualité n'a jamais été abordée avec un soignant durant leur suivi dans 96,7% des cas (Creff et al, 2022).



Article

Deterioration of Sexual Health in Cancer Survivors Five Years after Diagnosis: Data from the French National Prospective VICAN Survey

Lorène Seguin ^{1,2}, Rajae Touzani ^{1,3}, Anne-Déborah Bouhnik ^{1,4}, Ali Ben Charif ⁴, Patricia Marino ^{1,3}, Marc-Karim Bendiane ¹, Anthony Gonçalves ², Gwenaëlle Gravis ² and Julien Mancini ⁵

¹ INSERM, IRD, SESSTIM, Sciences Economiques & Sociales de la Santé & Traitement de l'Information Médicale, Equipe CANBIOS Labellisée Ligue Contre le Cancer, Aix Marseille Univ, 13009 Marseille, France; seguin@ipc.unicancer.fr (L.S.); rajae.touzani@inserm.fr (R.T.); patricia.marino@inserm.fr (P.M.); marc-karim.bendiane@inserm.fr (M.-K.B.)

² Department of Medical Oncology, Institut Paoli-Calmettes, Aix-Marseille Université, Inserm, CNRS, CRCM, 13009 Marseille, France; gonalves@ipc.unicancer.fr (A.G.); gravis@ipc.unicancer.fr (G.G.)

³ Institut Paoli-Calmettes, SESSTIM U1252, 13009 Marseille, France

⁴ VITAM—Centre de recherche en santé durable Québec, Québec, QC G1J0A4, Canada;

ali.ben-charif.1@ulaval.ca

⁵ APHM, INSERM, IRD, SESSTIM, Sciences Economiques & Sociales de la Santé & Traitement de l'Information Médicale, Equipe CANBIOS Labellisée Ligue Contre le Cancer, Hop Timone, BioSTIC, Biostatistique et Technologies de l'Information et de la Communication, Aix Marseille Univ, 13005 Marseille, France; julien.mancini@inserm.fr

* Correspondence: anne-deborah.bouhnik@inserm.fr; Tel.: +33-(0)491-223-502

Received: 23 October 2020; Accepted: 18 November 2020; Published: 20 November 2020



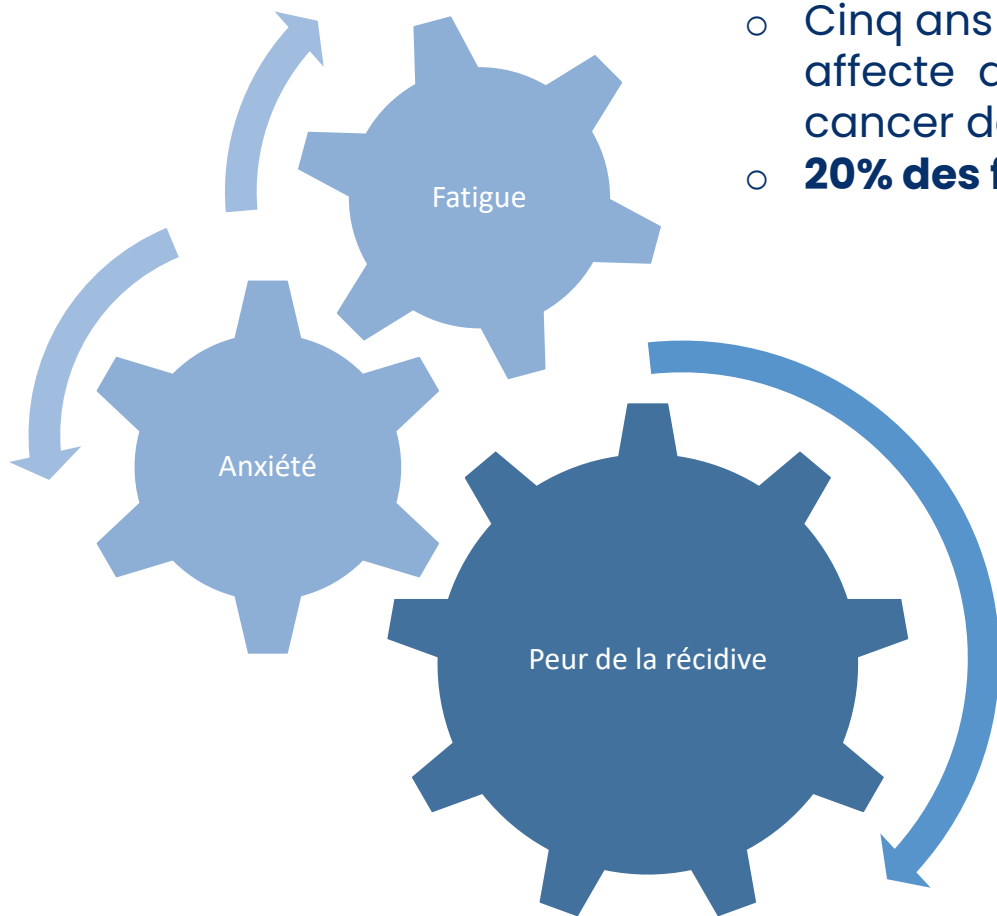
Simple Summary: Cancer impacts sexual health (SH) even years after diagnosis, but long-term consequences are not fully documented, especially in cancers unrelated to sexuality. This study aimed to assess SH deterioration five years after diagnosis in a large population of cancer survivors. Our results show that 57.3% reported substantial SH deterioration. Substantial deterioration was reported in all cancer sites (from 27.7% in melanoma to 83.1% in prostate). Treatment type, cancer sequelae, and pain, as well as psychological consequences (depression and anxiety, especially for younger patients) were associated with substantial SH deterioration. Five years after diagnosis, the majority of cancer survivors reported SH deterioration. Interventions should be developed to improve sexual health regardless of cancer site. Particular attention should be paid to depression and anxiety, especially in younger survivors.

Abstract: Little is known about cancer survivors' sexual health (SH)—particularly, from well after diagnosis and in cancers unrelated to sexuality. This study aimed to assess SH deterioration five years after diagnosis. We analyzed data from the French national Vie après le CANCER (VICAN) survey. Six items from the Relationship and Sexuality Scale were used to assess SH. Respondents were grouped according to an ascending hierarchical classification in four clusters: strong, moderate and weak deterioration or stable (WD, SD, MD, or St). Out of 2195 eligible participants, 57.3% reported substantial SH deterioration as either SD (30.8%) or MD (26.5%), while WD and St accounted for 31.2% and 11.5% of respondents, respectively. Substantial deterioration was reported in all cancer sites (from 27.7% in melanoma to 83.1% in prostate). Treatment type, cancer sequelae, and pain, as well as psychological consequences (depression and anxiety, especially for younger patients) were associated with substantial SH deterioration. The same factors were identified after restricting the analysis to survivors of cancers unrelated to sexuality. Five years after diagnosis, the majority of cancer survivors reported SH deterioration. Interventions should be developed to improve SH regardless of cancer site. Particular attention should be paid to depression and anxiety, especially in younger survivors.

Cancers 2020, 12, 3453; doi:10.3390/cancers12113453

www.mdpi.com/journal/cancers

Constat : peur de la récurrence persistante



- Cinq ans après, la peur de la récurrence affecte des patients jeunes avec un cancer de bon pronostic.
- **20% des femmes jeunes.**

Journal of Cancer Survivorship
Fear of cancer recurrence in young women five years after diagnosis with a good-prognosis cancer: the VICAN-5 national survey
--Manuscript Draft--

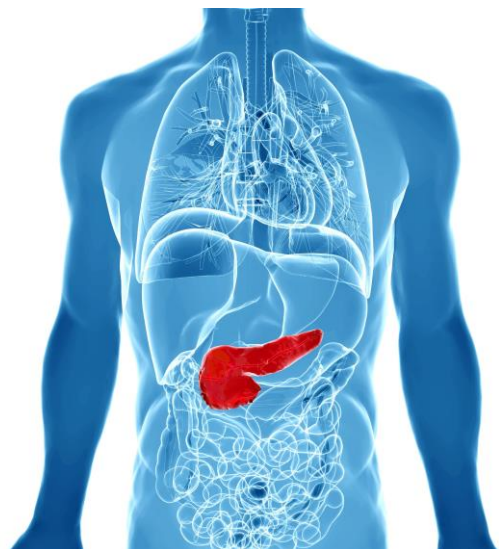
Manuscript Number:	JCSU-D-21-00696R2
Full Title:	Fear of cancer recurrence in young women five years after diagnosis with a good-prognosis cancer: the VICAN-5 national survey
Article Type:	Original Research
Keywords:	Cancer survivors; fear of recurrence; general practitioner; breast; thyroid; melanoma
Corresponding Author:	Anne-Deborah Bouhnik SESSTIM UMR 1252 FRANCE
Corresponding Author Secondary Information:	
Corresponding Author's Institution:	SESSTIM UMR 1252
Corresponding Author's Secondary Institution:	
First Author:	Clément Magnani, MD
First Author Secondary Information:	
Order of Authors:	Clément Magnani, MD Altan Ben Smith, PhD Dominique Rey, MD Aline Sarraïdon-Eck, PhD Marie Préau, PhD Marc-Karim Bendiane, PhD Anne-Deborah Bouhnik, PhD Julien Mancini, PhD
Order of Authors Secondary Information:	
Funding Information:	Institut National Du Cancer (Contrat de recherche et développement N° 05-2011) Not applicable
Abstract:	Purpose : Fear of cancer recurrence (FCR) is frequent in survivors, but less is known about FCR in long-term survivors with very low risk of relapse. Our aim was to estimate the prevalence and clinical and socio-behavioural factors associated with FCR in young women five years after diagnosis of a good-prognosis cancer. Methods : Using data from the VICAN-5 survey, conducted in 2015-2016 among a national representative French sample of cancer survivors, we included women with non-melanoma melanoma, breast or thyroid cancer, aged 55 years or under at diagnosis, who experienced no disease progression in the five years post-diagnosis. Multinomial logistic regression was used to identify factors associated with FCR, characterised using a three-level indicator: no, mild, and moderate/severe FCR. Results : Among the 1153 women included, mean age was 44 years at diagnosis, 81.8% had breast cancer, 12.5% thyroid cancer, and 5.8% melanoma. Five years after diagnosis, 35.4% reported no FCR, 46.0% mild FCR and 18.6% moderate/severe FCR. Women with thyroid cancer were less likely to suffer from mild or moderate/severe FCR, while cancer-related treatment sequelae: fatigue and anxiety were more likely. Limited health literacy was associated with mild FCR. Women who reported only occasionally consulting a general practitioner (GP) for the management of their cancer had a higher probability of FCR.

Powered by Editorial Manager® and Prodxion Manager® from Aries Systems Corporation

Extension du dispositif VICAN

1. Actualisation : en cours de réflexion
2. Localisations

Pancréas



Au Canada, la survie nette après 5 ans pour le cancer du pancréas est de 10 %.

Foie



Au Canada, la survie nette après 5 ans pour le cancer du foie est de 22 %.

VICAN2 – Pancréas : Quali (juin 2022)

Choix méthodologiques

Méthode		IPA – 3 temps /itérations (Seidmann) (Analyse phénoménologique interprétative)
Recueil	Investigation	Monosite (IPC)
	Echantillonnage	Non probabiliste (Maximum Variation Sample : age, sexe, localité de résidence)
	Taille	Grande taille >20 (Guest et al, 2020)
	Type d'entretiens	Individuels Synchrones avec médiation technique (téléphonique) Narratifs/ <i>Oral history</i> (faiblement structuré car guide avec questions de relance) –
	Posture	Neutre / Naïve
Analyse	Type	Contenu / Thématique
	Corpus	Retranscription du discours n'incluant pas des marques d'énonciation
	Encodage	Deux cycles (empirique/ouvert et axial)
	Saturation	Inductive Thematic Saturation (Saunders et al, 2018)
	Triangulation	Oui

IPA : phénoménologique, herméneutique et idiographique

Prédominance sur **l'expérience** telle qu'elle se manifeste (phénomène) aussi bien dans sa forme et plus spécifiquement dans la manière dont elle est exprimée.

*Flow d'expériences
quotidiennes*

Vie quotidienne

Connaissance ou savoir-faire
acquis par la pratique.

Acquisition de connaissances
dans la confrontation sensible
à notre environnement,



SIGNIFICATION PARTICULIÈRE
Expérience Majeure

Dimension
sociale et/ou
psychosociale

SENS



MOTIVATION/ INTENTION



Pratiques sociales dont les comportements de santé



Echantillon – 1-

Base CHIRPAN (IPC)
139 (opérés au cours des
2 dernières années –
juin 2020)

Pathologie non tumorale
Décès connu (n=13)

100 Contactés
30 volontaires
26 sélectionnés

Eligibles n=126

139 (opérés au cours des 2 dernières années – juin 2020)
Majorité de femmes (55,6%)
Age moyen (67 ans)
Duodéno pancréatectomie céphalique (69,0%)
Récidive (27,8%)
Métastase (33,3%)
DC (12,7%)

Statistiques

Age au moment de la chirurgie

N	Valide	126
	Manquant	0
Moyenne		67,1032
Médiane		70,0000
Ecart type		11,81851
Minimum		21,00
Maximum		89,00

Echantillon – 2-

Sexe	Age	Round	Actif vs Inactif	Métier d'exécution vs Métier d'encadrement
F	73	1	**	Exécution
F	72	3	**	**
F	74	3	**	**
H	64	2	Actif	**
F	76	3	**	**
H	66	3	Actif	**
F	65	3	**	Exécution
H	72	3	**	**
F	68	3	**	**
H	66	3	**	Exécution
F	65	3	Actif	**
F	75	3	**	**
H	67	3	**	**
F	57	3	Actif	**
F	60	3	Actif	**
H	51	3	Actif	**
H	63	3	Actif	**
H	72	2	**	Exécution
F	69	3	**	**
F	68	3	**	**
H	68	1	**	**
H	72	3	**	**
F	44	2	Actif	**
H	72	3	**	**

Juin à septembre 2022
5 cycles interrompus
Durée moyenne cumulée : 2h

65 entretiens réalisés
20 transcrits

Séquelles décrites après une opération d'une tumeur du pancréas

Nature	Type	Fréquence / Intensité
-1- Désordres physiques	Fatigue	++
	Douleur	+
	Nutrition / Alimentation / Transit	+++
	Sexualité	++
-2- Troubles Psychologiques	Dépression	+
	Image du corps	++
	Peur de la récurrence	+++
-3- Problèmes d'insertion professionnelle et/ou d'intégration sociale	Isolement et réduction des activités	++
	Baisse activité professionnelle et des revenus associés	+

Séquelles physiques

Nature	Type	Thèmes / Points
-1- Désordres physiques	Fatigue	Transitoire mais résiduelle. Pas de retour à l'état antérieur.
	Douleur	Attention accrue à chaque douleur abdominale. Sensations mains/pieds.
	Nutrition – Alimentation – Transit	Troubles fréquents (diarrhées incontrôlées) pouvant devenir invalidantes.
	Sexualité	Perte de la libido et peur de l'acte (douleur et pénétration – femmes).

Séquelles psychologiques

Nature	Type	Thèmes / Points
-2- Troubles Psychologiques	Dépression	Composante dépressive présente. Rationalisation, Coping (syndrome du survivant),
	Image du corps	Particulièrement sensible (obsession du poids, cicatrices, perte de la pilosité).
	Peur de la récurrence	Vie en suspens entre les visites de contrôle – incapacité à se projeter sur le long terme.

Insertion professionnelle et intégration sociale

Nature	Type	Thèmes / Points
-3- Problèmes d'insertion professionnelle et/ou d'intégration sociale	Isolement et réduction des activités	Isolement contraint COVID-19 et/ou volontaire (réduction des activités extérieures).
	Baisse activité professionnelle et des revenus associés	Perte de revenu certaine et incapacité de reprendre un emploi à temps plein. Perte de sens.

Prise en charge

Nature	Type	Fréquence / Intensité
-1- Problème de communication	Annonce	++
	Isolement après la phase active (hospitalisation)	+
	COVID-19	+++
	Qualité et contenu des échanges dans la relation de soins	+
-2- Prestations / soins	Psychologique	+++
	Alimentation - diététique	+++
	CAM (Médecines non conventionnelles)	+++

Communication

Nature	Type	Thèmes / Points
-1- Problème de communication	Annonce	Manque de coordination avec les hôpitaux périphériques (pas de consultation d'annonce).
	Isolement après la phase active (hospitalisation)	Difficulté à contacter les équipes soignantes.
	COVID-19	Manque d'informations.
	Qualité et contenu des échanges dans la relation de soins	Peur de poser certaines questions (littératie faible). Pas de discussion sur les CAM ou la reprise d'une sexualité. Pas de consignes concernant l'alimentation et la nutrition.

Prestations

Nature	Type	Thèmes / Points
-2- Prestations / soins	Psychologique	Accès ponctuel lors de la phase active. Besoins à distance de cette phase, souvent non couverts.
	Alimentation / diététique	Demande de conseils... comment manger ? Quoi manger ?
	CAM	Peu d'informations ou de propositions sur les thérapies complémentaires (confort, bien être...)

Formation « Séquelles & Cancer »

Aide au repérage des séquelles et orientation des patients adultes pendant le parcours cancer et dans l'après-cancer

(6 séquelles les plus exprimées par les patients/VICAN V)

Merci pour votre attention

✉ marc-karim.ben-diane@ap_hm.fr



PAIR PANCREAS

Anne-Déborah BOUHNİK, MSC, PhD, HDR
Marc-Karil BENDIANE, MSC, PhD, HDR

Formation « Séquelles & Cancer »

**Aide au repérage des séquelles et
orientation des patients adultes
pendant le parcours cancer et dans
l'après-cancer**

(6 séquelles les plus exprimées par les patients/VICAN V)

Focus Séquelles versus Effets indésirables – Dr Nadine PLUJA-JEAN

Pharmacienne, Institut du Cancer Avignon Provence

Liens, différences et impacts sur la qualité de vie des patients

- Définition séquelles INCa versus guide d'aide au repérage des séquelles
- Définitions effets secondaires / effets indésirables INCa , HAS
- Synthèse et remarques
- Liens et contrastes EI / Séquelles
- Intérêts de distinguer EI et séquelles



DEFINITION DES SEQUELLES : INCa VS GUIDE D'AIDE AU REPERAGE DES SEQUELLES

Séquelle [guide]

“ Une séquelle peut être définie comme une conséquence persistante altérant la qualité de vie d'un patient, alors que la maladie est en rémission ou guérie et/ou le traitement du cancer terminé. Les séquelles peuvent être esthétiques (cicatrice, altérations cutanées, capillaires...), psychologiques, affecter le fonctionnement d'un organe, ou encore être générales (fatigue, douleur...), altérant parfois la vie quotidienne.

Elles sont à différencier des toxicités aiguës apparaissant lors des traitements telles que les nausées, vomissements ou neutropénies par exemple qui vont disparaître à l'arrêt de ces derniers. Les séquelles et les toxicités aiguës relèvent d'une prise en charge pluridisciplinaire globale, préventive ou curative, dans le cadre des soins de support. ”

La définition du guide précise l'impact sur la qualité de vie et la différence avec la toxicité aiguë et la nécessité d'une pluridisciplinarité des PEC préventive et curative.

Séquelle [INCa]

“ Conséquence désagréable d'une maladie ou d'un traitement, qui persiste alors que la maladie est guérie ou le traitement terminé.

Les séquelles peuvent être esthétiques (cicatrice après une opération, par exemple), psychologiques, affecter le fonctionnement d'un organe, être générales (fatigue...), altérant parfois la vie quotidienne. ”

DEFINITIONS EFFET SECONDAIRE / EFFET INDESIRABLE INCa & HAS

Effet secondaire [INCa]

Conséquence souvent prévisible d'un traitement survenant en plus de son effet principal. **Certains effets secondaires sont souhaités, d'autres non et peuvent être gênants; ce sont alors des effets indésirables.** Les effets secondaires n'apparaissent pas de façon systématique, mais dépendent des traitements reçus, de leur association avec d'autres, des doses administrées, du type de cancer et de la façon dont la personne malade réagit. **Il existe des effets secondaires immédiats et des effets secondaires tardifs.**

Un effet secondaire peut persister longtemps après l'arrêt des traitements et parfois, devenir définitif. Le patient doit être informé de l'apparition possible d'effets secondaires.

Effet indésirable [INCa]

Conséquence gênante et souvent prévisible d'un traitement survenant en plus de son effet souhaité. **Les effets indésirables n'apparaissent pas de façon systématique, mais dépendent des traitements reçus, de leur association avec d'autres, des doses administrées, du type de cancer et de la façon dont la personne malade réagit. Le patient doit être informé de l'apparition possible d'effets indésirables.**

Effet indésirable [HAS]

Un évènement indésirable associé aux soins répond à plusieurs critères (8). Ainsi, il s'agit :

- d'un évènement **défavorable** survenant chez le patient ;
- **associé** aux **actes de soins** et d'accompagnement;
- qui a ou aurait pu avoir des conséquences pour le patient
- qui **s'écarte des résultats escomptés ou des atteintes du soin**
- qui n'est pas lié à l'évolution naturelle de la maladie ou à l'état de dépendance du patient, **c'est un évènement inattendu.**

➤ SYNTHÈSE ET REMARQUES

EFFET SECONDAIRE VS EFFET INDESIRABLE

Un effet secondaire est un effet attendu et connu du médicament, lié à sa classe pharmacologique et différent de l'effet thérapeutique, mentionné dans la notice du médicament à l'attention du patient (Devoir d'information OMS 1994 et CSP 1995)

Un EI est non prévisible et gênant. Le profil du patient est très important : âge, sexe ,comorbidité, traitements antérieurs, état physique, psychologique...

Un ES et un EI peuvent persister longtemps après l'arrêt des traitements, parfois, devenir « définitif » et ainsi devenir une séquelle.

➤ SYNTHÈSE ET REMARQUES

EFFET SECONDAIRE VS EFFET INDESIRABLE

Le patient doit être informé de l'apparition possible d'effets secondaires, d'EI, et séquelle

**La définition de l'OMS comprend une notion supplémentaire :
« *Malgré une utilisation correcte dans le contexte ou le médicament a été utilisé* »**

Par glissement de langage on dit parfois « effets indésirables à long terme » au lieu de séquelle.

➤ SYNTHÈSE ET REMARQUES

Les effets secondaires courants disparaissent généralement après l'arrêt du traitement ou progressivement.

Chimiothérapie : nausées, vomissements, alopecie, fatigue...

Radiothérapie : brûlures cutanées, fatigue, dysphagie...

Thérapies ciblées : réactions cutanées, troubles digestifs...

Immunothérapie : fatigue, réactions auto-immunes, fièvre

➤ SYNTHÈSE ET REMARQUES

SEQUELLE Impact négatif à long terme ou permanent des traitements ou de la maladie sur la qualité de vie des patients.

PHYSIQUE : le corps entier ou une partie, un organe ou engendrer un 2eme cancer

Douleurs chroniques, troubles neurosensitifs, problèmes cardiovasculaires...

PSYCHOLOGIQUE : dépression, anxiété, troubles de la mémoire...

SOCIAL : difficultés professionnelles, isolement social...

➤ LIENS ET CONTRASTES

EFFET INDESIRABLE	SEQUELLE
Effet négatif plutôt sur le court terme	Effet négatif sur le long terme ou permanent
Souvent réversible	Souvent irréversible
Gestion immédiate et parfois des ajustements thérapeutiques	Réadaptation et suivi à long terme
Événement sentinelle : Importance de l'information individuelle patient et collective pharmacovigilance (data.ansm)	Conséquence multifactorielle : Localisation, thérapeutique, profil du patient, génétique, information
Recommandations ou référentiels sur la prévention et la gestion des EI	Peu de recommandations et de référentiels sur les séquelles

Sources disponibles sur le site de l'institut national du cancer





INTERET DE DISTINGUER EI ET SEQUELLE ? [1/3]

**Adapter notre approche du traitement,
la prise en charge et le suivi patient**

**La gestion des EI et les choix de traitement
modulent les séquelles et la qualité de vie des
patients**

Ex : chirurgie et lymphoedème , anthracycline
et insuffisance cardiaque , sels de platine et
insuffisance rénale

La prise en charge au plus tôt et le suivi des EI
dépendent de l'information patient.
Ex: neuropathies périphériques

➤ INTERET DE DISTINGUER EI ET SEQUELLE ? [2/3]

Elaborer des stratégies de prévention par un suivi médical régulier, par des programmes de réadaptation, de reconditionnement, par des conseils sur l'hygiène de vie.

Prise en charge pluridisciplinaire interne et externe

> lien ville- hôpital

Consultation pharmaceutique, infirmière , soins de support, ETP, programme séquelle post traitement , programme numérique en sante.

➤ INTERET DE DISTINGUER EI ET SEQUELLE ? [2/3]

Permettre une communication claire entre le patient et le professionnel de santé et faciliter une meilleure gestion des attentes et des soins des patients.

Les patients retiennent et comprennent moins de la moitié des explications qu'on leur a données. (Schillinger, 2003)

Difficultés de compréhension augmentent le taux de mortalité. (Roter, 2000)

En évaluant régulièrement la situation avec le patient et son entourage

Formation « Séquelles & Cancer »

**Aide au repérage des séquelles et
orientation des patients adultes
pendant le parcours cancer et dans
l'après-cancer**
(6 séquelles les plus exprimées par les patients/VICAN V)

MERCI POUR VOTRE ATTENTION

Formation « Séquelles & Cancer »

**Aide au repérage des séquelles et
orientation des patients adultes
pendant le parcours cancer et dans
l'après-cancer**

(6 séquelles les plus exprimées par les patients/VICAN V)

Présentation du guide Séquelles & Cancer – Isabelle REY-CORREARD

Chef de projets Soins de Support Ville Hôpital- DSRC OncoPaca-Corse

Création du guide d'aide au repérage des séquelles chez les patients adultes atteints de cancer

Objectif

Améliorer la prise en charge des séquelles liées au cancer en s'alignant avec la Stratégie décennale de lutte contre les cancers (2021-2030) qui s'appuie en particulier sur les conclusions de l'enquête VICAN V INCa 2018

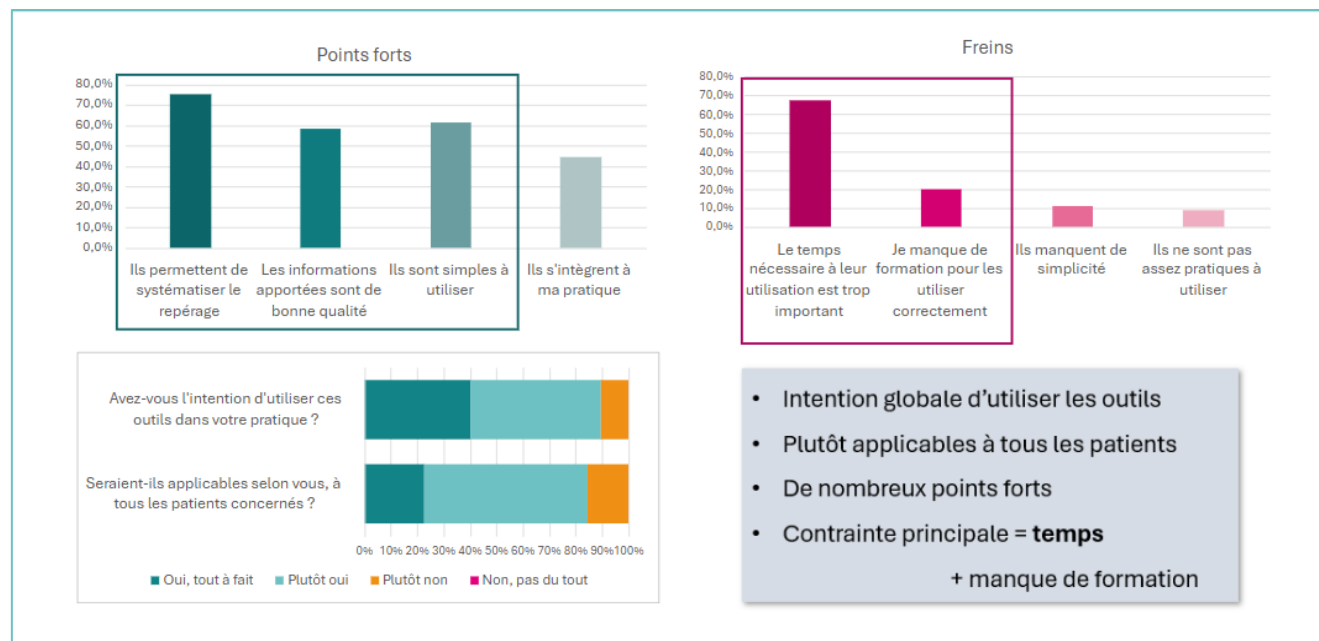
Séquelles étudiées  Douleur, Fatigue, Troubles cognitifs, Troubles sexuels, Troubles nutritionnels, Altération de l'estime de soi

Outillage recherché

- ✓ Outils de repérage des séquelles et d'orientation des patients
- ✓ Adaptabilité des outils : « Enquête d'appréciation d'outils d'aide à la détection des séquelles et à l'orientation des patients » (124 répondants dont 38 médecins et 37 IDE)

Objectif final

Améliorer la qualité de vie des patients en réduisant l'impact des séquelles à long terme



Méthodologie

Guide parcours de prise en charge après repérage des séquelles

Fin 2021
Appel à participation
**Groupe de travail
régional**



80 acteurs V/H
Comité Stratégique
Experts thématiques
Acteurs de santé pluripro
3C/ESA/ES, URPS, SSR,
Associations Patients
Patients experts/ aidants

2022



**Sous-
groupes
thématiques
de travail**

2023



**Fiche de
repérage
des
séquelles**

2024



**Outils PRO
(6)**
Logigrammes
Fiches info

2025



**Guide d'aide au
repérage des
séquelles & à
l'orientation des
patients**

3 outils sont proposés dans ce guide



Une fiche de
repérage des
séquelles - p.11

à remplir par le patient, avec l'aide d'un proche ou d'un professionnel si nécessaire.

Les réponses seront ensuite analysées avec le professionnel au cours de la consultation.

+ Pour chaque séquelle - p.13 à 26

Un logigramme
d'aide à l'orientation

à utiliser pour approfondir l'évaluation d'une ou plusieurs séquelle(s) en fonction des réponses apportées par le patient.

Il permet d'orienter vers les professionnels adaptés aux besoins.

Une fiche
d'information

associée à chaque logigramme.

Elle apporte les points clés à retenir pour bien comprendre les enjeux de chaque séquelle et anticiper leur apparition.

Enjeux des travaux régionaux

Proposer une approche pluridisciplinaire et intégrée pour repérer les séquelles dans le parcours Patients, afin de mieux orienter les patients & sensibiliser les professionnels ET les patients à la problématique

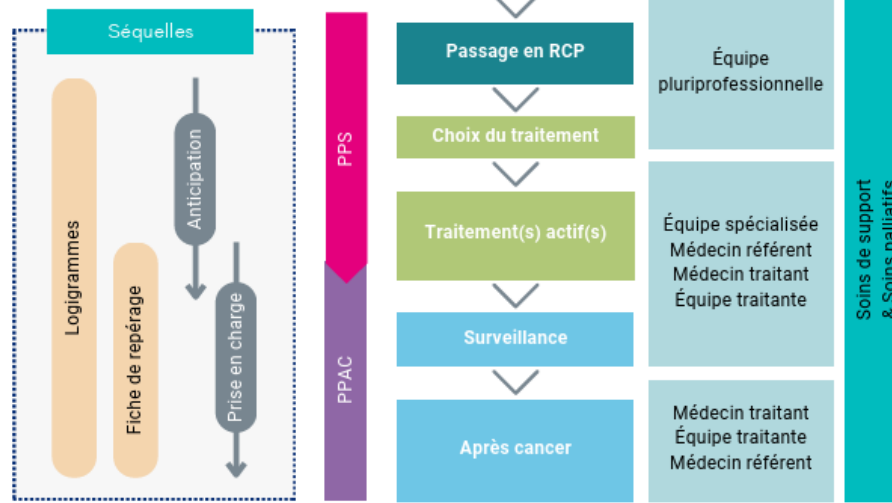
Leur prise en charge est pluriprofessionnelle :

Les séquelles peuvent être associées, nécessitant alors une approche globale.



Quand les utiliser et par qui ?

Ces outils peuvent être utilisés pour anticiper l'apparition de séquelles et/ou la persistance d'effets indésirables, puis lorsque le patient exprime ses troubles, pour les évaluer et l'orienter vers une prise en charge adaptée.



Formation Séquelles & cancer

La formation s'inscrit dans la feuille de route de la **Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030** qui accorde une priorité aux séquelles « Axe 2 : Limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie », dans le cadre des actions :

- II. 6. 2 : Accompagner les professionnels par des formations et outils d'aide à la pratique, notamment d'évaluation du besoin
- II. 7. 2 : Structurer et faire connaître l'offre existante de prise en charge des séquelles
- II . 7. 5 : Former les professionnels de santé médicaux et paramédicaux, de ville et hospitaliers

Objectifs de la formation



- Sensibiliser les professionnels de santé à la problématique des séquelles
- Proposer un exemple de parcours de prévention et de lutte contre les séquelles
- Former les professionnels aux outils du **nouveau guide d'aide au repérage des séquelles et à l'orientation des patients adultes**, publié fin décembre 2024

Formation « Séquelles & Cancer »

**Aide au repérage des séquelles et
orientation des patients adultes
pendant le parcours cancer et dans
l'après-cancer**
(6 séquelles les plus exprimées par les patients/VICAN V)

MERCI POUR VOTRE ATTENTION

Bonne formation à tous !