

## **Recommandations pour que les soins de suivi à long terme (LTFU) soient considérés comme la dernière étape d'un traitement réussi contre le cancer.**

Sur la base des résultats du projet EU-CAYAS-NET, des connaissances préalables de l'IGHG, des projets antérieurs de PanCare (PanCareSurFup, PanCareLIFE, PanCareFollowUp et PanCareSurPass) et des recommandations sur les modèles de soins, des recommandations ont été élaborées pour la mise en œuvre de soins de suivi à long terme (LTFU) optimaux pour les survivants du cancer CAYA en Europe. Les recommandations sont divisées en plusieurs thèmes principaux afin de donner une vision claire de tous les aspects nécessaires à la mise en place et à la prestation de soins de LTFU, contribuant ainsi à l'amélioration de la qualité de vie des survivants.

### **Accès aux soins de suivi à long terme (SLT)**

Tous les survivants du cancer CAYA devraient avoir accès à des soins SLT à vie afin de:

- Détecter précocement les effets tardifs,
- Gérer adéquatement les effets tardifs ou les conséquences générales des traitements contre le cancer, et
- Offrir des conseils pour faire face aux conséquences physiques, psychologiques et sociales des traitements contre le cancer.

Le seuil pour consulter une clinique SLT devrait être aussi bas que possible afin de s'assurer que les survivants ne soient pas perdus de vue.

L'accès aux cliniques SLT doit être simple et sans barrières pour tous les survivants du cancer CAYA.

Les soins SLT devraient être gratuits pour les survivants, par exemple, couverts par l'assurance maladie.

### **Organisation des soins**

- Une clinique spécialisée en SLT est l'environnement préféré pour recevoir ces soins:
  - Ce centre devrait être étroitement lié au centre où le traitement du cancer a été effectué.
  - Le centre devrait offrir des liens vers d'autres prestataires de soins de santé pour consultation si nécessaire.
- Des infrastructures dédiées devraient être mises en place autour de l'organisation des soins SLT pour:
  - Assurer une admission et une orientation adéquates des survivants et surveiller les besoins en soins SLT.
  - Suivre les besoins généraux de chaque survivant via des outils numériques, des historiques de traitement et des plans de soins de survie.
- Les soins SLT doivent être basés sur des directives pour créer un standard de soins:
  - Les directives de PanCare et IGHG offrent des orientations pour la surveillance et la gestion des effets tardifs.

- Ces directives s'appuient sur les dernières recherches et le consensus des experts, proposant des recommandations claires sur quand et comment surveiller les survivants du cancer CAYA.
- Les soins de suivi à long terme doivent être multidisciplinaires:
  - Les consultations conjointes multidisciplinaires et une visite unique permettent de minimiser la charge pour les survivants et les prestataires de soins.
- Les soins SLT devraient avoir une approche holistique couvrant tous les aspects de la vie:
  - Ce soutien devrait inclure tous les aspects de la qualité de vie, par exemple la santé mentale et les soins psychosociaux, les conseils sur le mode de vie et le soutien pour la carrière et l'éducation..
- Les survivants du cancer CAYA et leurs aidants devraient être informés de manière proactive sur les effets tardifs et les soins SLT disponibles.
  - Les brochures d'information en langage simple de PanCare peuvent aider à informer les survivants et les professionnels de santé non spécialisés sur les effets tardifs après le traitement du cancer et les besoins en soins SLT.

### Soins personnalisés

- Les soins SLT doivent être un partenariat entre le professionnel de santé et le survivant:
  - Une relation renforcée entre les professionnels de santé et les survivants augmente la confiance mutuelle, l'ouverture et l'adhésion.
- Les survivants doivent être impliqués dans leurs propres soins SLT:
  - Ils doivent être encouragés à communiquer leurs besoins aux spécialistes de santé.
- Les professionnels de santé concernés devraient fournir des soins SLT en fonction de l'historique de traitement et d'un plan de soins individuel basé sur des directives. Cela inclut:
  - La fourniture d'un Résumé de traitement,<sup>1</sup>
  - La mise en œuvre d'un Plan de soins de survie,<sup>2</sup> avec
  - L'utilisation optionnelle du Passeport de survie (SurPass).<sup>3</sup>
- Les soins SLT personnalisés doivent se concentrer sur les besoins et préférences individuels des survivants dans tous les aspects de leur vie:
  - La communication avec le survivant et/ou les aidants devrait refléter cela. Être ouvert sur les effets tardifs et la nécessité d'une gestion continue de la santé aide le survivant à s'adapter à sa nouvelle réalité de vie.
- La transition des soins pédiatriques aux soins pour adultes et des suivis à court terme aux soins SLT devrait être facilitée. Les survivants et leurs aidants devraient recevoir un accompagnement dans le nouveau système de soins.

1

<https://www.pancare.eu/pancarefollowup-care-intervention-replication-manual/treatment-summary-template/>

2

<https://www.pancare.eu/pancarefollowup-care-intervention-replication-manual/survivorship-care-plan-template/>

<sup>3</sup> <https://www.pancaresurpass.eu/>

### **Collaboration, représentation et amélioration**

- La collaboration entre toutes les parties prenantes (par exemple, professionnels de santé, survivants du cancer CAYA et leurs aidants, organisations de patients, réseaux et chercheurs) est essentielle pour organiser et mettre en œuvre des soins SLT optimaux:
  - Les cliniques SLT devraient favoriser la collaboration (inter)nationale pour échanger des connaissances et poursuivre le développement.
- Plaider pour les soins SLT et sensibiliser le public sont essentiels pour établir une base solide pour la mise en œuvre de ces soins:
  - Promouvoir l'importance des soins SLT personnalisés.
- Les professionnels de santé devraient être formés de manière approfondie pour fournir des soins SLT:
  - Les soins SLT devraient être reconnus comme une spécialisation.
  - Les professionnels de santé impliqués dans le suivi à long terme devraient être soutenus pour rester à jour avec les dernières directives et connaissances.
  - Les professionnels de santé devraient avoir l'opportunité de s'impliquer activement dans des réseaux internationaux pour le partage des connaissances.

### **Système de support pour survivants du cancer CAYA et leurs proches aidants**

- Le soutien entre pairs, tant pour les aidants que pour les survivants, est essentiel pour les aider à gérer la vie après le cancer:
  - Le soutien entre pairs devrait être professionnalisé avec des ressources, des formations et du personnel (ateliers - proches aidants).
  - Le soutien entre pairs crée un sentiment d'appartenance, réduit la solitude, améliore le bien-être mental et aide à faire face à l'expérience du cancer et à ses effets tardifs.