



**NOTE POLITIQUE  
LES SOINS APRÈS CANCER EN BELGIQUE:  
DÉFIS ET OPPORTUNITÉS POUR LA  
PROCHAINE LÉGISLATURE**

## **I. CONTEXTE**

Grâce à la détection plus précoce et à de meilleurs traitements, les patients qui survivent au cancer sont de plus en plus nombreux. Mais dans de nombreux cas, le cancer laisse des séquelles sur le plan physique, psychologique et socio-économique. Son impact sur le bien-être est très important. De nombreuses personnes ressentent encore les conséquences du cancer après le traitement. Leur poids peuvent nuire, à long terme ou même de façon permanente, à la qualité de vie et aux possibilités de réintégration. De plus en plus de recherches nationales et internationales le démontrent.

En Belgique, 218 121 personnes ayant reçu un diagnostic de cancer au cours des cinq années précédentes étaient encore en vie en 2016. Le nombre de personnes qui ont développé un cancer au cours des dix dernières années et qui sont encore en vie est encore plus élevé : 351.323. Il s'agit d'un groupe particulièrement important de personnes, qui, après leur traitement, rencontrent encore des problèmes de toutes sortes. Au moins une personne sur quatre ressentira un impact sur son état de santé et affrontera des problèmes physiques et/ou psychosociaux longtemps après le traitement du cancer.

Au cours de la dernière décennie, plusieurs pays ont publié des directives pour améliorer le suivi des patients atteints de cancer (Royaume-Uni, États-Unis, Canada, Pays-Bas, etc.). Au niveau de l'UE, dans le cadre de l'action commune CanCon, 17 États membres ont formulé des recommandations en matière de suivi et de réadaptation. Ces propositions peuvent servir de base à une approche globale et intégrée du suivi des patients atteints de cancer et ce dans le cadre plus général des soins pour les maladies chroniques.

## **II. SOINS APRÈS CANCER EN BELGIQUE: UN DÉFI MAJEUR**

En Belgique actuellement, le suivi se limite à des contrôles médicaux systématiques de suivi post-traitement afin de détecter une récurrence. Aucun suivi multidisciplinaire et coordonné n'est mis en place pour les patients et leurs proches. De nombreuses initiatives privées existent déjà (par exemple, des programmes de réhabilitation dans les hôpitaux, des maisons sans rendez-vous dans certaines régions, le projet Rentrée : Werken tijdens of na kanker, etc.) mais celles-ci restent méconnues et peu accessibles.

Le Collège d'Oncologie, le Centre du Cancer de Sciensano et le Kom op tegen Kanker ont donc uni leurs forces pour travailler à un cadre pour une meilleure prise en charge des personnes atteintes d'un cancer.

Les soins de suite, tels que considérés dans cette note, s'adressent en premier lieu aux personnes déclarées indemnes (en rémission) après le traitement primaire et qui rencontrent des difficultés à reprendre leur vie (professionnelle, sociale, relationnelle,...). De plus, les patients atteints d'un cancer chronique qui suivent un traitement de longue durée ou qui alternent périodes avec et sans traitement devraient également bénéficier d'un suivi pour améliorer leur qualité de vie et soutenir leur réintégration dans la vie quotidienne.

Pour débiter, le Collège d'Oncologie, le Centre du cancer de Sciensano et Kom op tegen Kanker se sont penchés sur la littérature scientifique pour mieux comprendre les principaux goulots d'étranglement et les priorités en matière de soins de suite. Le 21 novembre 2018, ces partenaires ont organisé une première table ronde sur ce thème ayant rassemblé des représentants de patients et des experts de différentes disciplines concernées (pour le rapport complet : 'Rapport\_Table Ronde Soins de suite\_FR'-pdf.). Celle-ci a permis d'identifier un certain nombre de défis, énumérés dans la présente note, destinée aux décideurs politiques, centrée sur l'amélioration de l'organisation et de la prestation des soins de suite au cours de la prochaine législature.

### **III. DÉFIS SPECIFIQUES POUR LE SUIVI POST-TRAITEMENT**

#### **3.1 L'autonomisation au cœur du suivi**

L'autonomisation doit être au cœur de la prise en charge des patients atteints de cancer. Face à une groupe cible particulièrement important et croissant, l'apprentissage de la gestion des conséquences de leur maladie (surtout les plus temporaires et les plus légères) est essentielle, à condition qu'ils reçoivent les informations et les conseils nécessaires. Cependant, les patients ont souvent l'impression qu'ils reçoivent trop peu d'informations sur les effets secondaires. L'information doit dès lors être adaptée aux besoins du patient et à son réseau ; être disponible au bon moment et utilisable de manière concrète ; ces informations doivent concerner l'offre de suivi professionnel disponible, les contacts avec les autres personnes concernées, etc.. Les professionnels de santé devraient mieux préparer les patients à la phase posttraitement, stimuler et soutenir l'autogestion des patients. Cela ne sera possible que si les prestataires de soins sont bien éduqués et formés pour offrir ces informations et une psychoéducation. En outre, les patients présentant des effets secondaires à long terme et des besoins de soins complexes, une fois identifiés, devraient pouvoir faire appel à des soins de suivi plus spécialisés, dispensés par des spécialistes.

#### **3.2 Un point de contact unique pour chaque patient après le traitement**

La planification du suivi est importante pour le patient lorsque son traitement prend fin, via par exemple, un plan de suivi. Ce dont le patient a certainement besoin, c'est d'un professionnel de santé qui agisse comme point de contact (ou coordinateur du plan de suivi), facilement accessible pour toute question après traitement. Un point de contact qui peut conseiller le patient, faciliter son autogestion (coaching) et si nécessaire le référer à des soins spécialisés. Ce rôle pourrait être assumé par plusieurs acteurs déjà présents dans un certain nombre de services hospitaliers . Cet accompagnement est reconnue comme une bonne pratique mais n'est pas encore disponible pour tous les patients . De plus, ce suivi doit s'organiser en collaboration avec les professionnels de santé de première ligne afin d'assurer le bon déroulement des soins transmuraux , désengorger les services hospitaliers (notamment les urgences), éviter le recours systématique aux spécialistes et réaliser ainsi des économies

#### **3.3 Suivi de la qualité de vie et de la réinsertion après le traitement**

L'examen de suivi actuel effectué par le médecin traitant est principalement concentré sur le contrôle d'une éventuelle rechute. Au cours de cette consultation, pas de place pour l'interrogation et la discussion autour de la qualité de vie et de la réinsertion des patients. Dans ce contexte, une première étape a été franchie par le gouvernement à l'automne 2017 avec l'introduction d'une vaste consultation (30 minutes) après une chirurgie oncologique. Cette consultation (pendant 3 ans de suivi une fois par an par le médecin spécialiste) peut être utilisée pour discuter des conséquences du traitement chirurgical sur la qualité de vie du patient. Pour des raisons psychologiques, ce contrôle de suivi ne tombe pas au bon moment pour qu'il puisse y formuler ses problèmes. De plus, le médecin traitant n'est pas l'interlocuteur le plus approprié. Par conséquent, en plus de la visite de suivi actuelle, les patients ont besoin d'une discussion autour de la qualité de vie et la réintégration avec un autre prestataire (infirmière, travailleur social, médecin généraliste, etc.). Des recherches complémentaires sont encore nécessaires pour cerner la manière dont ce suivi supplémentaire devrait être organisé et mis en œuvre (pour qui ? quand ? de quelle manière ?) ainsi que les conditions préalables nécessaires en termes de formation supplémentaire pour les professionnels de la santé, de ressources,... L'objectif de ce suivi est de détecter et

traiter les effets secondaires plus rapidement avant qu'ils ne deviennent chroniques et, par-là, promouvoir la qualité de vie et la réinsertion professionnelle et sociale des personnes après traitement. Il sera également nécessaire d'introduire l'enregistrement systématique pendant et après le traitement (par voie électronique) des symptômes et effets secondaires du patient. Ces options sont à approfondir avec l'aide d'un groupe de travail d'experts (voir ci-dessous).

### **3.4 Plus d'expertise oncologique pour les soins à domicile et ambulatoires**

Le passage vers plus de soins à domicile ou en ambulatoire nécessite suffisamment d'expertise disponible pour détecter et traiter (ou référer) les plaintes liées au cancer. Pour cette raison, une offre de formation doit être mise en place pour les professionnels de santé de première ligne (psychologues, travailleurs sociaux, physiothérapeutes, infirmières, diététiciennes, sexologues, ...) impliqués dans la supervision et les soins des patients oncologique. et être reconnue. Une accréditation ou un label de qualité que les prestataires de soins de santé peuvent obtenir et accessible au public (patients et prestataires de soins) améliorera la qualité de l'offre et facilitera les références ciblées. Le remboursement des soins dispensés par des prestataires de soins disposant d'une expertise oncologique reconnue devrait également être assuré pour que le suivi soit financièrement accessible à ceux qui en ont besoin.

### **3.5 Une offre plus large et plus accessible d' onco-revalidation**

Si l'efficacité de l'onco-revalidation est maintenant plus que prouvée, la participation des patients aux programmes d'onco-revalidation des hôpitaux reste cependant limitée. Ces programmes de revalidation comportent un volet physio ainsi qu'un volet psychoéducation dans lequel les participants reçoivent des informations et des outils pour faire face aux conséquences de leur maladie et de leur traitement. Dans la pratique, il existe de nombreux obstacles (psychologiques, financiers, organisationnels, physiques, pratiques, etc.) qui empêchent les patients de participer à ces programmes. Ces barrières doivent être supprimés pour permettre à chaque patient d'y participer.

### **3.6 Une plus grande attention à la reprise du travail et un soutien sur mesure**

Durant le traitement, en temps utile, il est important de discuter de la reprise du travail et de considérer les besoins individuels de soutien dans ce domaine. Si certains patients nécessitent un accompagnement et un coaching intensifs, d'autres n'ont besoin que d'informations et de conseils. Il y a également des difficultés structurelles auxquels il faut s'attaquer : le manque de communication entre l'employeur, le médecin traitant, le médecin du travail et le médecin-conseil ; le rôle limité du médecin du travail dans la réintégration des patients cancéreux et le manque de possibilités de retour au travail à temps partiel pour les fonctionnaires et les indépendants.

#### **IV. PROPOSITION D'UN PROCESSUS POUR LE DEVELOPPEMENT ET L'IMPLEMENTATION DU SUIVI POST TRAITEMENT**

La Table ronde a constitué une première étape dans l'identification des défis et l'énumération de priorités du suivi post-traitement. Le Collège d'Oncologie, le Centre du Cancer et Kom op tegen Kanker souhaitent se pencher sur une trajectoire de suivi afin de traduire les défis mis en lumière en mesures et en actions politiques concrètes qui pourront être mises en œuvre et intégrées dans le système actuel. Pour ce faire, nous proposons de former des groupes de travail thématiques avec des experts, des représentants de patients et des représentants des différents niveaux de compétences . Ces groupes de travail auront pour objectif de développer des mesures concrètes pour améliorer le suivi des patients et leurs proches et de tester leur intégration via des projets pilotes. Nous demandons aux (futurs) décideurs politiques de (re)connaître ces défis clairement identifiés en soutenant ce processus de travail et d'amorcer une discussion sur la mise en œuvre des mesures qui seront élaborées au sein de ces groupes de travail thématiques.