

WEBINAIRE JCR SUR L'EXERCICE PHYSIQUE EN RÉADAPTATION ONCOLOGIQUE

INTRODUCTION

Kevin Stein, PhD
Wellstar Health System, Marietta, GA, États-Unis;
Département des sciences comportementales
et de l'éducation de la santé, Rollins School of
Public Health du Emory University, Atlanta, GA,
États-Unis



Kevin Stein, PhD



Vittorio Mattioli, MD

Vittorio Mattioli, MD
Professeur contractuel (ret) en anesthésiologie
et premiers soins, Faculté de chirurgie et de
médecine, Université de Bari, Italie; Ancien
directeur du Département des soins critiques et de
la chirurgie et directeur O.U. de l'anesthésiologie,
Soins Intensifs Postopératoires, Douleur et soins
palliatifs, Unité expérimentale de Psycho-oncologie,
OECI Research Cancer Clinic "Giovanni Paolo
II", Bari, Italie

Nicole L. Stout, DPT, CLT-LANA, FAPTA,
Professeure adjointe de recherche, Département
d'hématologie et oncologie, West Virginia
University Cancer Institute, États-Unis

Martijn Stuiver, PhD,
Netherlands Cancer Institute et University of
Amsterdam, Pays-Bas

Morten Quist, PhD, PT,
Professeur agrégé à l'Hôpital universitaire de
Copenhague, Rigshospitalet, Danemark

Kathryn Schmitz, PhD, MPH,
Professeure émérite de sciences de la santé
publique au Collège de médecine de la Penn State
University, États-Unis

Traduction:

Prof. Sébastien S. Dufresne, pht, Ph.D.,
Professeur régulier, Unité d'enseignement
en physiothérapie, Université du Québec à
Chicoutimi, Canada
Email: Sebastien2_Dufresne@uqac.ca

© 2021 by the authors; licensee Edisciences,
Siracusa, Italy. This article is an open access article
distributed under the terms and conditions of the
Creative Commons Attribution License
(<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.en>).

*J'aimerais souhaiter la bienvenue à tout le monde; je me nomme Kevin Stein et je suis co-rédacteur en chef du **Journal of Cancer Rehabilitation**. Bienvenue à notre tout premier webinaire en direct sur le rôle de l'exercice dans la réadaptation après un cancer.*

Nous avons des participants de plus de 40 pays à travers le monde, couvrant 6 des 7 continents. Au nom de mon co-rédacteur en chef Vittorio Mattioli et de l'ensemble du de rédaction de JCR, je tiens à vous souhaiter la bienvenue à cet événement en direct.

*Je veux vous présenter le **Journal of Cancer Rehabilitation**, un nouveau journal qui a été lancé il y a deux ans. Il s'agit d'une revue trimestrielle internationale à comité de lecture. Jusqu'à présent, nous avons 13 articles cautionnés par comité de lecture. C'est un journal en libre accès; les articles sont soumis à un examen rigoureux par les pairs et sont publiés en ligne dès leur acceptation.*

Je tiens à remercier les membres ainsi que le comité de rédaction du JCR pour sa contribution. Merci à tous. Je veux également mentionner une initiative spéciale du JCR pour les jeunes chercheurs en début de carrière.

J'aimerais présenter nos panélistes:

- **Nicole L. Stout**, DPT, CLT-LANA, FAPTA
- **Martijn Stuiver**, PhD
- **Morten Quist**, PhD, PT
- **Kathryn Schmitz**, PhD, MPH

Reconnaissance des organismes et institutions de soutien qui ont contribué à la promotion de l'événement:

- **American College of Sports Medicine's Exercise is Medicine, Moving Through Cancer Initiative, USA**
- **Amsterdam University of Applied Sciences, The Netherlands**
- **Rigshospitalet, Denmark**
- **Netherlands Cancer Institute, The Netherlands**
- **Penn State College of Medicine**
- **West Virginia University, USA**
- **OECI Research Cancer Clinic "Giovanni Paolo II", Bari, Italy**

EXPERT PANEL



Nicole L. Stout,
DPT, CLT-LANA,
FAPTA



Martijn Stuiver,
PhD, PT



Morten Quist,
PhD, PT



Kathryn Schmitz,
PhD, MPH

QUESTION 1

Il existe de nombreuses preuves que l'exercice est sans risque et bénéfique pour les personnes atteintes de cancer, à la fois pendant et après un diagnostic de cancer. Cependant, la mise en œuvre des interventions liées à l'exercice est complexe. Veuillez décrire, de votre point de vue personnel, ce que vous considérez comme les principaux facilitateurs et obstacles à la mise en œuvre des interventions dans les différents milieux dans lesquels vous travaillez.

Quist: Merci et bonjour à tous qui regardez ou écoutez ou quoi que vous fassiez. Je commencerai par parler du point de vue de mon pays. Je vis au Danemark et là, nous avons une loi de réadaptation, ce qui signifie que chaque patient atteint de cancer a le droit de bénéficier d'une réadaptation d'au moins 3 mois pendant son traitement ou après. Mais encore, ces patients ne sont pas dirigés vers la réadaptation. Donc, même si nous avons un système qui est en fait gratuit et que dans presque toutes les municipalités du Danemark il y a un centre de réadaptation, tous les patients ne sont pas dirigés vers la réadaptation. Pourquoi? L'un des principaux obstacles et facilitateurs est en fait l'oncologue ou les professionnels de la santé travaillant dans le service où les patients sont traités. Nous savons, non seulement par nos propres recherches, mais aussi par des recherches internationales, qu'un oncologue ou un professionnel de la santé actif est plus susceptible de prescrire de l'exercice à son patient qu'un médecin ou un professionnel de la santé sédentaire. Et cela signifie que si le patient est habituellement inactif, eh bien, il lui est difficile de trouver un endroit pour devenir actif. Nous savons que même si la réadaptation n'est pas seulement l'exercice, c'est aussi l'arrêt du tabac, des conseils diététiques, etc., l'exercice est ce que les patients réclament toujours.

L'une des choses que nous avons faites au Danemark pour intégrer les oncologues dans notre pratique a été de nous attaquer à l'un des principaux facteurs que nous avons dû surmonter, le facteur «*mon patient est plus fragile que le vôtre*». Au début, lorsque nous avons commencé à offrir des séances d'exercice, certains médecins et infirmières ont dit : «*Bien sûr, vous pouvez faire de l'exercice avec les patients que vous avez, car ils ne sont pas aussi malades que les patients que j'ai*». Ce qui se passe toujours, toutefois, c'est que ces patients se parlent dans la salle d'attente, ils parlent peut-être à un nouvel oncologue lorsqu'ils reçoivent un traitement, et racontent l'expérience qu'ils ont reçu de l'exercice et tout à coup tout prend de l'ampleur, comme des anneaux dans l'eau. Donc, ce que nous avons fait pour faire participer les oncologues était de les laisser se joindre aux séances où nous faisons de l'exercice, et dans certains cas, l'oncologue s'est rendu compte que les patients étaient en fait réellement capables d'améliorer leur VO2 max, de soulever des charges plus lourdes avec les appareils. Donc, la participation des oncologues à une séance d'entraînement les a en fait sensibilisé à ce dont ces patients sont capables.

Ce projet a été initié en 2001, mais je l'ai offert aux patients atteints d'un cancer du poumon qu'à partir de 2009. Nous avons dû tout recommencer, car ces patients étaient en mauvaise condition et encore une fois, les oncologues qui n'étaient pas impliqués dans notre projet trouvaient cela impossible pour les patients à un stade avancé de cancer du poumon d'être actifs. Et encore une fois, il a fallu les convaincre qu'il était réellement possible pour ces patients d'être actifs, en leur permettant de se joindre aux séances à nouveau. Ainsi, chaque fois que nous enseignons ce que nous faisons, il y a toujours quelqu'un pour nous dire «*mon patient est plus fragile que le vôtre*». L'automne dernier, j'étais au Portugal et là, ils essaient de lancer un nouveau programme d'exercice pour les patients en chimiothérapie et, après avoir montré une vidéo de ce dont les patients atteints de cancer du poumon ainsi que les patients atteints de différents types de cancer étaient capables, l'oncologue en chef d'un des hôpitaux m'a dit : «*... Eh bien, les Danois sont probablement plus actifs que les Portugais*». Donc, ce qui pourrait être une bonne chose à faire, serait que lorsque vous avez ces patients, vous devriez vous demander comment prescrire et savoir de quels facteurs vous devez être conscients, et je pense que Martjin a quelque chose à ce sujet pour vous permettre de continuer.

Stuiver: Merci Morten, je reconnais toutes ces choses que vous avez mentionnées et en particulier la déclaration «*mon patient est plus fragile que le vôtre*». Nous constatons que les médecins sont enclins à référer plus souvent les patients les plus en forme, alors que nous pensons que ce sont les patients fragiles qui pourraient avoir le plus besoin de soutien.

Kevin, vous venez de dire que de nombreuses preuves soutiennent que l'exercice est sans risque et bénéfique et qu'il existe encore un énorme écart entre les faits de la recherche et la pratique clinique. Et je pense que si vous regardez cela du point de vue de la pratique factuelle, il y a une raison pour laquelle il y a trois aspects fondamentaux à la pratique factuelle. D'une part, c'est l'évidence et je pense que nous en avons assez pour commencer à implanter l'exercice comme intervention dans le plan de traitement standard du cancer. Mais il y a aussi l'état clinique et les circonstances dans lesquels se trouvent les patients, ainsi que leurs propres préférences, leurs valeurs et les mesures qu'ils prennent. Et je pense que si vous envisagez comment mettre en œuvre l'exercice dans le traitement du cancer à un niveau plus fondamental, au niveau organisationnel, dans l'ensemble des soins de santé et des services communautaires, c'est quelque chose que vous devez considérer très sérieusement.

Nous savons, grâce à nos propres recherches, par exemple dans le cadre de l'essai PACES dans lequel nous avons essayé d'utiliser l'exercice comme moyen d'atténuer la fatigue et toutes sortes de symptômes que les patients pourraient ressentir pendant la chimiothérapie, qui, soit dit en passant, s'est avérée assez efficace, que les patients se heurtaient à plusieurs obstacles pour participer à l'essai et à l'exercice en général. Et nous avons également demandé aux patients qui n'étaient pas disposés à participer aux interventions ou aux essais, pourquoi il en était ainsi. Et ce que nous avons constaté, et nous l'avons vu également dans la pratique clinique et dans différentes populations de patients, c'est que les facteurs liés aux patients sont vraiment importants à cet égard. Donc, des éléments telles que l'état de santé actuel, les comorbidités, les croyances et les attitudes des gens à l'égard de l'exercice et ce qu'ils pourraient en tirer, ou la sécurité ou la difficulté qu'ils peuvent représenter, ainsi que des facteurs sociaux très importants tels que l'influence des pairs, par exemple les partenaires de vie ou les enfants et aussi, bien entendu, le médecin. Il est donc très important d'aborder également à tous les pairs ces questions. Bien sûr, de nombreux patients atteints de cancer présentent des comorbidités; plusieurs d'entre eux ont d'autres problèmes concurrents, ou des problèmes psychosociaux qui entrent en concurrence avec ce que nous essayons d'offrir. Donc, afin non seulement de mettre en œuvre des interventions d'exercice, mais aussi de s'assurer qu'il y a une participation suffisante, pour que les gens participent effectivement à ces programmes d'exercice, je suppose qu'il est très important que nous prêtions attention à ces aspects.

Et ce que cela signifie, je dirais, c'est que nous avons un programme d'exercices très diversifié avec différents niveaux de multidisciplinarité, différents niveaux de supervision, différents niveaux de qualifications, d'expertise, de personnes soutenant ces programmes ou supervisant les patients, et si possible, il doit être aussi à proximité du domicile des patients, car nous savons

que les déplacements sont un énorme obstacle, mais là encore, il est bien sûr difficile d'obtenir une réadaptation hautement spécialisée près du domicile. Il y a donc tous ces compromis à considérer et je crois que si vous voulez réussir non seulement à mettre en œuvre l'exercice physique, mais aussi à amener les gens à faire l'exercice et à participer à ces programmes, vous devez investir dans cette diversité et vous devez disposer de moyens pour communiquer entre les milieux pour amener les gens à passer d'un endroit à l'autre, et faire en sorte que les gens qui ont des besoins de santé très complexes commencent par une réadaptation multidisciplinaire, puis progressent lentement vers l'exercice autonome, les gymnases commerciaux, le service communautaire, etc. Je pense que ce sont à la fois des obstacles et des facilitateurs ; si vous supprimez ces obstacles, ce serait un excellent facilitateur. Et je suis sûr que Nicole a aussi quelque chose à ajouter à ce sujet.

Stout: Je partagerai peut-être quelques réflexions différentes sur certains des obstacles à la mise en œuvre et sur la façon dont je crois que nous pouvons les surmonter. Je pense que vous, Martijn et Morten, avez fait un excellent travail en articulant certains des facteurs personnels et physiologiques ; la déficience, la fragilité, d'autres facteurs personnels autour de la motivation. Souvent, nous citons des obstacles comme la simple motivation physique et l'accès à un endroit où une personne peut faire de l'exercice. Les patients diront des choses comme : « J'aimerais bien, mais je n'ai pas le temps », « Je n'ai pas accès à un établissement où je peux faire de l'exercice » ou « Je dois aller dans un endroit, un autre endroit », c'est très complexe et cela ajoute un niveau au fardeau du patient, aux membres de sa famille. C'est pourquoi l'une des choses qui me paraissent très importantes est l'idée de regrouper ou de centraliser les services. Le recours à des professionnels de la réadaptation ou de l'exercice physique qui partagent des locaux des centres où nous dispensons des soins contre le cancer permet d'entamer le processus d'évaluation et donner des conseils à la personne.

C'est bien pour le médecin de dire que vous devez faire de l'exercice, ou pour les prestataires de soins spécialisés de dire « vous devez faire de l'exercice, allez à cet endroit et voyez cette personne », mais je pense que nous voyons un grand nombre d'individus incapables d'accommoder le « allez à cet endroit et voyez cette personne ». Donc je considère essentiel d'avoir cette liaison au point de soins du cancer, idéalement si nous sommes en mesure de regrouper les services. Je ne crois pas que cela signifie avoir un gymnase dans chaque centre de cancérologie, même si c'était génial, je veux dire que c'est une vision pour l'avenir ! Mais pour entamer cette conversation d'un point de vue très spécialisé, je pense que le fait de regrouper le professionnel de l'exercice, le professionnel de la réadaptation est tellement plus efficace pour amener les patients à adhérer et pour aider à surmonter ces barrières de « où vais-je, comment puis-je faire cela ? »

L'autre obstacle que nous ne pouvons ignorer concerne certainement les problèmes de paiement et de coût. Les patients doivent payer des frais s'ils vont dans un centre de conditionnement physique. Nous devons donc réfléchir à des moyens de surmonter cela. Ou alors, il y a des frais s'ils doivent aller dans un centre de réadaptation ; donc je pense qu'il peut y avoir des initiatives intéressantes auxquelles nous pouvons penser en utilisant des mesures incitatives, des thérapies à domicile comme vous l'avez dit, Martijn, comment pouvons-nous amener (l'exercice) à l'individu chez lui, aussi près de lui que possible. Utiliser la vidéo, utiliser les services téléphoniques pour pouvoir valoriser les interventions là où elles se trouvent.

Je considère donc qu'il serait préférable que les professionnels et les conseillers en matière d'exercice rencontrent les personnes où elles se trouvent, que ce soit dans un centre de traitement ou chez elles, mais je pense que nous échouons quand nous disons qu'elles doivent aller dans un centre de réadaptation ou un centre d'entraînement physique comme point de départ. Nous devrions pouvoir les faire débiter quelque part, de les faire adhérer, de les intégrer à un programme, et ensuite de les aider à explorer et à trouver les ressources qui seront le plus à leur disposition pour les soutenir. Katie, vous avez peut-être des idées encore plus différentes sur les contraintes et les moyens de les surmonter.

Schmitz: Oui Nicole, et comme vous le savez, nous disposons d'une salle de sport dans les locaux de chimiothérapie de *Penn State*, nous avons donc testé, et avec succès, la colocalisation de ces professionnels de l'exercice et nous voyons cela comme une véritable victoire.

Je dirais qu'il y a quatre enjeux autres que ceux que j'ai entendus de la part de mes collègues. Ces quatre enjeux sont la sensibilisation, les programmes, la main-d'œuvre et les orientations administratives. Et la sensibilisation et les orientations sont en fait une sorte de boucle, dans la mesure où je crois que c'est l'un des rares domaines scientifiques où nous disposons de plus de 700 essais contrôlés randomisés différents qui nous montrent la sécurité et l'efficacité de l'exercice pour toute une série de résultats cliniques différents pour les personnes vivant avec et au-delà du cancer, et pourtant si vous demandez à la personne moyenne dans la rue : « votre mère suit un traitement pour le cancer de l'endomètre ; fait-elle de l'exercice pendant sa chimiothérapie ? », elle vous répondra probablement que non. Et donc il n'y a pas de prise de conscience de la part du patient, il n'y a pas de prise de conscience de la part du clinicien.

L'orientation administrative peut être associée à cet enjeu parce que si nous devons développer, par exemple, NAPBC est consortium d'organisations professionnelles nationales axées sur la santé du sein aux États-Unis, s'il y avait une norme, une norme NAPBC qui dit que vous devez évaluer, conseiller, référer, faire de l'exercice et de la réadaptation à des moments médicalement importants du cancer du sein, il faudrait alors que ces centres de soins du sein conservent leur certification. Cela oblige à une prise de conscience, car vous savez, avoir une carotte au bout d'un bâton ou peu importe comment vous voulez appeler cela.

En ce qui concerne les programmes et la main-d'œuvre, il y a beaucoup de travail à faire, et ces quatre points dont je parle relèvent de ce programme que nous avons lancé, par le biais de l'*American College of Sports Medicine* (ACSM), appelé *Moving Through Cancer*. Il s'agit d'un groupe de travail multidisciplinaire international qui a pour mission de faire de l'exercice en oncologie une pratique courante d'ici 2029. Donc, ces quatre questions sont essentielles pour que cela soit le cas.

Et pour ce qui est des programmes, nous devons, je suis tout à fait d'accord avec Nicole que nous devons avoir plus de programmes dans des lieux divers, mais en plus de cela, nous devons être en mesure de sensibiliser les cliniciens aux programmes. Nous avons donc créé un registre sur le site *Web Moving Through Cancer*, nous sommes en train d'essayer de développer ce registre afin qu'il y ait plus de programmes auxquels les cliniciens puissent se référer.

Le dernier point que j'amènerai est celui de la main-d'œuvre. Actuellement, aux États-Unis, et j'ai vérifié auprès de mes collègues européens et ils disent que c'est essentiellement la même chose là-bas, que la proportion de professionnels de l'exercice physique qui sont suffisamment préparés pour travailler avec des patients et des survivants du cancer est extrêmement faible.

Nous devons faire un meilleur travail pour nous assurer que si quelqu'un est un professionnel certifié en entraînement, il possède en quelques sortes une expérience qui lui indique au moins s'il devrait ou non travailler avec un patient donné, et nous avons également besoin de cours de FMC pour les cliniciens comprennent comment mieux parler d'activité physique à leurs patients. L'une des raisons pour lesquelles les cliniciens nous disent qu'ils ne parlent pas d'exercice à leurs patients est qu'il s'agit d'une conversation inconfortable. Ils ne savent pas ce qu'ils disent, ils le confondent cela avec la perte de poids, la nutrition, d'autres questions; si nous voulons qu'ils parlent d'exercice, nous devons leur fournir un scénario. Nous devons leur donner des moyens de parler à leurs patients afin que ce soit facile pour eux de le faire. Je m'arrête ici.

QUESTION 2

Compte tenu des défis mentionnés ci-haut, pouvez-vous donner quelques exemples dans lesquels des interventions d'exercices physiques ont été mises en œuvre avec succès, en notant ce qui, selon vous, explique ce succès? Devrions-nous considérer l'exercice physique dans le traitement du cancer comme une intervention de soins de santé ou un choix de style de vie?

Schmitz: Je vais débiter. La réponse à la deuxième question est donc oui, et je pense que le groupe d'experts est généralement d'accord pour dire qu'il s'agit à la fois d'une intervention sur le mode de vie et de soins de santé. Et nous avons eu une bonne discussion, le panel a eu une bonne discussion préparatoire aujourd'hui, à savoir comment nous percevons le succès. Alors, à quoi ressemble le bon et où sont les réussites?

Il existe des exemples de réussites dans le monde entier, mais elles semblent pouvoir être regroupées en trois catégories. Les deux plus courants sont les programmes financés par une fondation ou un organisme caritatif ou les programmes financés dans le cadre d'une subvention de recherche semblent être les plus courants. Et il existe de très nombreux exemples de ceux-ci. Aux États-Unis, je nommerai le *Maple Tree Cancer Alliance* en Ohio et en Californie, *Livestrong* dans les 50 États, *Fitsteps for Life* au Texas, le travail de Carol Michaels dans le New Jersey, *2Unstoppable* qui est un programme virtuel qui a commencé dans la région de Washington DC et qui est maintenant national, le *University of Northern Colorado Cancer Rehab Institute*, et la campagne *Move More* au Royaume-Uni.

Aussi, il y a un certain nombre de programmes de recherche financés qui sont en cours comme le mien à *Penn State*, Kerri Winter Stone, Kristen Campbell, Christina Dieli-Conwright, Rob Newton, Paul LaStayo au Huntsman (*Cancer Institute*) dans l'Utah, le travail de Mary Kennedy, et celui d'Antonio Cuestas-Vargas à l'Université de Malaga, en Espagne. Il y a donc des exemples partout dans le monde de programmes basés sur la recherche, mais bien sûr, le problème avec ces programmes est, et je vais demander très précisément au Dr Quist d'en parler, mais aux États-Unis, le problème que nous avons avec un programme basé sur la recherche, c'est que lorsque le financement est épuisé, c'est tout, il n'y en a plus, il n'y a rien que nous puissions y faire. Cela diffère ailleurs dans le monde, ce qui est fantastique.

L'une des questions que nous nous posons est la suivante : qu'est-ce qui fait que ces programmes fonctionnent? Pourquoi Karen Wonders compte-elle plus de 30 sites pour *Maple Tree Cancer Alliance* et pourquoi un autre programme n'en a-t-il qu'un seul? Honnêtement, si vous en avez vu un, vous en avez vu un, c'est le meilleur. C'est la personne qui est prête, mais qui ne veut pas de refus, et qui retournera à l'hôpital encore et encore. Et ce que nous espérons, c'est que nous aurons finalement une orientation et des systèmes de paiement qui permettront à ces champions d'obtenir plus facilement un « oui » des hôpitaux et des centres de conditionnement physique avec lesquels ils essayaient de travailler. C'est à vous, Morten.

Quist: Merci, Katie. Eh bien, je reviendrai simplement sur le modèle scandinave. Comme Katie l'a dit, en Scandinavie, le système de santé est payé par les d'impôts. Ainsi, lorsque nous réalisons un programme de recherche, l'un de nos critères est de savoir si nous pouvons fournir des preuves que ce que nous faisons profitera au patient, dans le meilleur des cas, le gouvernement ou le système de santé prendront en charge le programme, puis il sera mis en œuvre. Et nous avons d'ailleurs réussi à le faire dans le cadre d'un programme appelé *Body and Cancer*, que nous avons lancé en 2001. Nous l'avons publié en 2009 et il s'agit d'un programme de 6 semaines pendant la chimiothérapie pour les patients présentant divers diagnostics (de cancer); il consistait en un entraînement de conscience corporelle, de relaxation, de conditionnement physique et de musculation. Et ce que nous avons fait à l'époque, et je pense que c'était l'une des raisons pour lesquelles ce fut un succès, c'était que nous avions un énorme groupe multidisciplinaire. Il s'agissait donc de médecins, d'infirmières, de physiologistes, de physiologistes de l'exercice, de psychologues; avec cet énorme groupe, il était plus facile de mettre cela en œuvre dans le système de santé.

Ce que nous avons fait par la suite - car nous étions également conscients que ce n'était pas seulement dans le système de santé - nous devons faire quelque chose pour ces patients. Nous avons donc créé des associations de patients par la suite, que les patients pouvaient joindre pour suivre une formation après avoir suivi notre programme. Nous avons créé une société appelée *Group of Life* pour les jeunes survivants du cancer, aussi pendant le traitement; ils sont (programmes) partout au Danemark en ce moment. Et nous en avons créé un autre parce qu'après cela, c'était pour les 18 et 40 ans, et ensuite, les gens de plus de 40 ans sont venues nous voir et nous ont dit : « Pourquoi est-ce que ce sont toujours les jeunes qui s'amuse le plus? » Nous avons donc créé une société appelée *PACT-Physical Activity After Treatment* (Activité physique après le traitement du cancer) qui visait, là encore, divers types de diagnostics de cancer. Et ce que nous avons fait, c'est leur donner une chance de s'entraîner dans nos installations après notre départ. Ainsi, le soir, ce groupe était capable/autorisé à s'entraîner dans nos installations.

Si nous devons réussir la mise en œuvre, eh bien nous avons besoin, bien sûr, de preuves, nous devons montrer que tout ce que nous avons donné à ces patients est bénéfique. Et au Danemark, nous devons convaincre le système de santé, dans d'autres endroits, vous devez convaincre celui qui paie pour cela. Mais encore une fois, vous avez besoin de preuves, et je pense qu'aux Pays-Bas, vous avez un système proche du nôtre, Martijn, mais vous avez toujours des défis à relever?

Stuiver: Oui, nous en avons et je pense que la façon dont les choses se passe au Danemark est fantastique. Je me souviens que votre collègue, Julie, a dit qu'à un moment donné, ils testaient cette intervention de football dans un essai clinique. Et à un certain moment, elle a dû aller voir tous les décideurs politiques pour leur dire de bien cesser l'implantation parce qu'elle et son groupe n'avait pas encore terminé les essais. Donc, je pense que le Danemark est exceptionnel. Cela dit, je pense que

nous nous en sortons très bien aux Pays-Bas, mais nous avons bien sûr des problèmes de remboursement, ce qui est l'un des plus grands obstacles.

J'ai pensé que je pourrais partager avec vous quelques mises en œuvre réussies que nous avons eues aux Pays-Bas. Mais tout d'abord, permettez-moi de commencer par dire, en réponse à la deuxième question, que ce soit de soins de santé ou de style de vie, et bien sûr, nous sommes tous d'accord sur les deux. La question est quand cela devient quoi? Et je pense que l'une des responsabilités que nous avons en tant que professionnels de la santé est d'aider les personnes qui n'ont pas les compétences ou les capacités d'autogestion, ou qui ont des obstacles physiques à être physiquement actives par elles-mêmes. C'est là que les soins de santé devraient intervenir et éliminer ces obstacles liés à leur état de santé, donc cela devrait être une sorte de continuum, je crois.

Maintenant, certains programmes réussis qui visent à faire cela, que nous avons aux Pays-Bas, sont d'abord le Réseau national des établissements de réadaptation contre le cancer (*National Network of Cancer Rehabilitation facilities*). Nous avons donc cette directive nationale sur la réadaptation multidisciplinaire du cancer, et elle est basée dans la meilleure mesure possible. Et cela signifie que ce programme est en fait financé par une assurance de base. Tous les patients qui ont des problèmes de santé complexes liés au cancer ou au traitement du cancer peuvent rejoindre un tel programme de réadaptation contre le cancer. Nous avons un réseau de physiatres, médecins en réadaptation, qui tentent de développer davantage le domaine de la réadaptation en oncologie dans la pratique clinique. Et nous avons de nombreux établissements, centres de réadaptation et hôpitaux qui offrent ce type d'intervention multidisciplinaire. Maintenant, ce qui contribue au succès de ces programmes de réadaptation contre le cancer, c'est que la ligne directrice donne également des recommandations sur la façon de dépister et de diriger les gens vers ces programmes. Et cela ne veut pas dire que cela se passe sans aucune friction ni aucun problème, mais la feuille de route est tracée. Cela dit, cela ne concerne qu'un très petit groupe de personnes qui ont des problèmes vraiment complexes, et ce n'est évidemment pas la majorité. Je pense que nous servons très bien ceux qui ont des problèmes de santé complexes, mais il y a encore un groupe beaucoup plus important qui n'a pas droit à cette réadaptation entièrement remboursée.

Un exemple explicite que je voudrais souligner est celui que nous avons mis en œuvre dans notre propre institution, le *Netherlands Cancer Institute*, où nous avons un programme de réadaptation complexe multidisciplinaire pour les personnes atteintes de cancer de la tête et du cou, qui fonctionne parallèlement au plan de traitement médical. Ainsi, du diagnostic jusqu'à la guérison, il y a un programme de réadaptation pour préparer les personnes au traitement, pour les aider à suivre ce traitement et pour les aider à se remettre du traitement. Et c'est, encore une fois, basé sur des preuves dans la meilleure mesure possible, hautement personnalisé et parce qu'il est complètement intégré dans l'infrastructure de l'hôpital, cela fonctionne très bien. Voilà pour la réadaptation.

Un autre exemple que je considère intéressant à mentionner est celui du réseau Onconet. Nous avons un réseau national de physiothérapeutes. C'est, je crois, environ 600 physiothérapeutes qui rejoignent actuellement le réseau, que nous avons en fait fondé pour soutenir un essai de contrôle randomisé en cours, l'essai PACES. C'est donc l'essai auquel j'ai fait référence plus tôt, et pour amener les gens à y participer, à obtenir leurs interventions d'exercice, nous avons ce petit réseau dans la région d'Amsterdam pour offrir ces interventions d'exercice. Et avec ce réseau, il nous était assez facile de l'étendre, et il s'étend maintenant à tout le pays, ce qui signifie que nous avons presque réussi à mettre à disposition un physiothérapeute spécialisé dans la supervision d'exercices pour les personnes atteintes de cancer dans un délai de 50 minutes de trajet depuis leur domicile. Et le maintien de ce réseau est bien sûr très précieux pour rendre les soins accessibles. Je pense que ce qui aide aussi, c'est que pour ce réseau, il y a des qualifications qui doivent être remplies. Ainsi, les physiothérapeutes doivent avoir au moins 70 heures de formation initiale en oncologie et ils doivent également suivre de la formation continue obligatoire pour rester à jour. Nous avons tout ce cycle qui consiste à maintenir les gens spécialisés à un niveau où ils peuvent assurer cette supervision.

Je dois mentionner que nous avons également aux Pays-Bas des kinésithérapeutes en oncologie encore plus spécialisés, dont la plupart sont également membres d'Onconet, mais qui peuvent encore traiter des affections encore plus complexes en soins primaires.

Et comme dernier exemple que je voudrais mentionner, et cela se rapporte à ce que Katie a dit sur la façon de passer du financement de la recherche à quelque chose d'aussi luxueux que ce que Morten a au Danemark avec une assurance de base couvrant tout cela, il y a une initiative aux Pays-Bas qui s'appelle "Tegenkracht" qui se traduit par "Contre-force", c'est une fondation pour aider les personnes atteintes de cancer à être physiquement actives et à faire de l'exercice. Ils ont établi une collaboration très productive avec les forces de police nationale. Ce qui se passe, c'est que toute personne employée de la police nationale, confrontée à un diagnostic de cancer, est orientée vers cette fondation pour des conseils en matière d'exercice, de dépistage et de soutien. Et cela est bien sûr très utile pour les patients, mais aussi pour les forces de police, car ce sont des personnes qui ont des exigences très élevées en matière de condition physique et de compétences; donc cette initiative aide réellement ces personnes à reprendre le travail plus efficacement et, ce faisant, il est bien sûr intéressant pour l'employeur d'y participer. Ainsi, l'employeur paie pour les conseils et ses employés retournent plus rapidement sur le marché du travail. Je pense que c'est un modèle très intéressant pour mettre en œuvre cela de manière durable, faire en sorte que les employeurs s'associent pour aider leurs employés à surmonter le cancer. Ce sont des exemples qui, à mon avis, se sont le plus démarqués aux Pays-Bas. Nicole, avez-vous quelque chose à ajouter?

Stout: Je pense que vous avez tous fait un travail merveilleux de présentation de ces différents modèles et exemples couronnés de succès. Et je pense que je vais simplement résumer pour gagner du temps et dire que ce que j'entends à travers chacun de ces exemples est que les résultats optimaux se produisent lorsque nous sommes capables de travailler ensemble dans plusieurs disciplines, lorsque nous sommes capables de travailler dans différents contextes. Ce que j'ai entendu de chacun d'entre vous décrivant ces programmes très réussis, c'est de rencontrer les patients là où ils sont. Je crois vraiment que nous devons faciliter l'intervention de réadaptation pour atténuer bon nombre des déficiences que subissent les individus, de sorte qu'en fait les patients puissent faire de l'exercice, et soient plus actifs, ou puissent faire progresser leur activité physique. Et j'ai l'impression que si nous essayons de mettre en œuvre l'un sans l'autre, nous n'aurons pas autant de succès, et nous ne serons pas — l'individu ne connaîtra pas les résultats optimaux qu'il pourrait potentiellement obtenir. Je pense que certains des programmes les plus réussis sont ceux qui prévoient de passer d'un professionnel de l'exercice à un fournisseur de réadaptation lorsqu'un problème apparaît, d'un fournisseur de réadaptation à une clinique d'exercice lorsque le patient est prêt à passer à autre chose,

ou à un programme à domicile lorsqu'ils sont prêts à être plus autonomes. Je pense donc que cet équilibre est le thème essentiel des programmes réussis. Allons-y et passons à autre chose, Kevin, car nous avons encore beaucoup de bonnes choses à dire!

QUESTION 3

Maintenant que nous avons discuté des défis et que nous avons fourni des exemples de cas où les interventions d'exercice peuvent être mises en œuvre avec succès, la question suivante est : que faisons-nous maintenant? Autrement dit, quelles sont les prochaines étapes que les communautés de soins cliniques et de recherche en réadaptation oncologique doivent prendre pour promouvoir une diffusion plus large des interventions d'exercice auprès des personnes ayant des antécédents de cancer?

Stuiver: Merci Kevin. Je pense qu'avec la table ronde de l'ACSM que Katie a présidée, sur la base de cette table ronde, nous avons publié trois articles sur l'intégration de l'exercice dans les soins oncologiques, et je pense que c'était un bon effort pour informer tous les chercheurs et cliniciens de l'état actuel de la science dans la pratique, et ce qu'il faut faire à partir de là. Nous avons beaucoup discuté, dans un sens comme dans l'autre, sur ce qui devrait être la première étape pour aller plus loin. Et en fait, à notre avis, cela revient à dire que nous devons prendre cette première étape très fondamentale consistant à amener chaque clinicien en oncologie, chaque soignant en soins primaires - soit médecins, infirmières praticiennes ou infirmières spécialisées - toutes les infirmières - à considérer l'exercice et le comportement en matière d'activité physique avec la même importance que les signes vitaux et la détresse psychosociale.

Ce que nous avons suggéré, c'est de suivre ces étapes que nous avons résumées comme suit : évaluer, conseiller et référer. Et je pense que si tous les cliniciens (en oncologie) font cela, nous aurons fait un grand pas en avant dans de nombreux endroits. Et je pense qu'une façon de le faire est d'essayer d'intégrer ces questions ou ce flux de travail consistant à évaluer, conseiller et référer dans la structure des soins de santé. L'un des moyens dont nous avons discuté est qu'il pourrait être possible d'intégrer cela dans le dossier de santé électronique afin que cela apparaisse naturellement dans la discussion. C'est très important, non seulement pour les conseils, mais même, vous savez, le médecin qui démontre un intérêt pour votre activité physique ou si vous parvenez à rester physiquement actif, cela envoie en quelque sorte un message au patient que c'est en fait quelque chose de très important à faire et à essayer de continuer à faire, et de demander de l'aide s'ils en ont besoin. Donc, je pense que c'est la première étape majeure.

Ensuite, la deuxième chose est, et je pense que c'est un appel à l'action pour les chercheurs, si nous voulons conseiller et référer, et comme je l'ai déjà souligné et comme nous en avons discuté en cours de route, nous devons en quelque sorte trier les gens vers le bon type de programme au bon moment. Nous avons besoin d'outils pour ce faire et il n'y en a actuellement pas beaucoup, et en fait, je ne vois personne qui ait été reconnu à cette fin particulière dans un cadre d'oncologie largement mis en œuvre. Il y a beaucoup de travail à faire là, alors je dirais que c'est quelque chose que le milieu de la recherche pourrait entreprendre.

Et puis, la dernière chose que je pense importante est que si nous avons ces outils, si nous interrogeons les patients sur leur activité, si nous pouvons les classer dans le bon programme, et nous voulons les référer, le référencement devrait être aussi simple que possible. Donc, comme Nicole l'a souligné, nous devrions avoir ces transferts entre les soins de santé et les services communautaires et vice versa, et pour ce faire, je pense qu'il serait très utile que vous puissiez mettre un visage sur un nom. Au niveau local, je crois qu'il est très important que des réseaux se développent pour relier tous ces différents services qui sont offerts les uns aux autres au niveau régional pour structurer ce processus.

Je considère qu'il n'y a pas de solution unique à ce problème, car cela dépendra du type d'hôpital, du type de personnes qu'il dessert, des caractéristiques sociodémographiques de la population, du milieu dans lequel il se trouve, qu'il soit rural ou urbain. Je pense donc que des solutions locales doivent être développées et je pense que l'une des choses les plus importantes à faire est de partager les efforts de ces initiatives locales entre elles afin que nous puissions apprendre les meilleures pratiques pour y parvenir, car je ne pense pas que ce soit quelque chose que vous puissiez facilement aborder dans un essai de contrôle randomisé; c'est quelque chose que l'on fait simplement et que l'on apprend par essais et erreurs. Et je dirais qu'il est très important de partager les succès et aussi les problèmes auxquels nous sommes confrontés en faisant cela. Je cède la parole à Nicole.

Stout: Merci, j'ai abordé cette question un peu plus du point de vue de la recherche avec l'esprit de l'émergence de la science, de la diffusion et de la mise en œuvre. Nous avons constaté une réelle croissance dans ce domaine, qu'il y a, en fait une science derrière la prise des bonnes et solides preuves que nous avons qui disent que oui, il y a efficacité dans les interventions d'exercice pour les patients atteints de cancer. Nous avons des données de l'efficacité des modèles de soins pour permettre l'exercice et la rééducation. Mais la mise en œuvre de cela nous oblige à utiliser une approche plus structurée et plus méthodologique pour obtenir une mise en œuvre. Et Martijn, vous avez mentionné le flux de travail, je pense qu'en regardant ce que j'ai vu aux États-Unis et dans le monde, il y a un certain nombre de programmes réussis — nous en avons décrit un certain nombre — et quand nous les regardons, Katie a fait l'excellente remarque que, si vous en avez vu un, vous les avez tous vu. Mais il y a des éléments de chacun de ces programmes sur mesure qui sont probablement similaires d'un programme à l'autre, mais nous ne le savons pas encore. Alors, quels sont les flux de travail qui ont réussi, quelles sont les orientations et procédures, quels processus ont-ils mis en place, quels ont été les modèles de personnel qu'ils ont mis en place, comment ont-ils développé des relations, où étaient-ils physiquement situés dans un système ou dans une communauté, quelles orientations ont dû être modifiées pour le permettre? Ce sont les genres de choses que la science de la mise en œuvre peut nous aider à mieux étudier. Par conséquent, en examinant ces programmes à succès, je dirais que c'est une excellente occasion pour nous d'apprendre quelle est la meilleure pratique, peut-être dans la mise en œuvre d'un programme d'exercices. C'est vraiment dans cette direction que mon esprit s'est tourné. J'aimerais céder la parole à Katie en fait parce que je pense qu'elle a de bonnes pensées là-dessus.

Schmitz: Je ne pourrais pas être plus en accord avec tout ce que tu as dit, Nicole. Je pense que les choses que j'ajouterais,

je vais juste être redondante parce que je les considère importantes, c'est que je crois que nous avons besoin de développer un registre proactif, que si vous avez un programme, il devrait être dans le registre. Et il devrait y avoir un contrôle de ce registre de sorte que si un clinicien au Danemark ou aux Pays-Bas, ou en Espagne, aux États-Unis, en Australie, où que ce soit, recherche un programme sur ce registre, il sache qu'il parle de quelque chose qui a été vérifié par un organisme auquel ce clinicien fait confiance.

Je pense que nous avons un énorme problème de formation de la main-d'œuvre, et je pense que c'est une erreur de notre part d'essayer de mettre en œuvre des programmes avant d'avoir cette main-d'œuvre en place. Ce n'est pas attrayant, cela va prendre beaucoup de temps, il va falloir que nous développions des manuels et des cours pour les étudiants de premier cycle en kinésiologie à travers l'ensemble des États-Unis, etc. Pouvoir faire en sorte que plus de gens de l'université en science de l'exercice, la kinésiologie, etc. aient une idée de ce qu'est l'exercice dans le domaine de l'oncologie.

Et puis je vais encore le répéter, orientations administratives. Je pense que la prochaine étape majeure pour nous consiste à évaluer le paysage administratif. Je dirais qu'en ce moment, l'aspect administratif est l'une de ces choses qui fait dire par les gens comme moi qui gagnent leur vie en faisant des essais cliniques : « oh ! Changez les orientations administratives, tout ira bien ». La vérité est qu'il y a bien plus que cela, et nous devons vraiment plonger assez profondément dans la compréhension du paysage administratif qui pourrait potentiellement affecter la possibilité ou non d'effectuer un changement d'orientations qui modifierait la mise en œuvre de cette intervention fondée sur des données probantes dans le domaine des soins de santé liés au mode de vie. Je passe la parole à Morten.

Quist: Eh bien, je pense qu'il y a deux choses importantes à cet égard également. Et c'est si nous apprenons d'autres spécialités. Je veux dire si nous regardons l'oncologie, c'est probablement la spécialité avec les tests les plus objectifs, à moins que nous ne parlions du fonctionnement. Car, lorsque l'on parle du fonctionnement, tous les tests sont subjectivement mesurés par l'oncologue, l'infirmière, et cela ne veut pas dire que c'est un problème, mais ce ne sont probablement pas les professionnels de la santé qui seraient les mieux placés pour évaluer le fonctionnement. Donc, disons par exemple que vous devez renvoyer un patient et que ce patient vit au troisième étage. Eh bien, s'il a subi une intervention chirurgicale de la hanche et était un patient orthopédique, il ne serait jamais renvoyé sans qu'il ne puisse monter les escaliers. Mais s'il s'agissait d'un patient atteint de cancer, le médecin demandait au patient : « Pouvez-vous monter les escaliers ? » « Non », répondra le patient, puis ils prévoient un transport quelconque pour qu'il n'ait pas à monter dans les escaliers, au troisième étage en ascenseur. Donc, le problème ici est que lorsque nous parlons du fonctionnement, et en particulier avec des patients à un stade avancé (cancer), certains sont vraiment surpris par le fait que les patients à un stade avancé puissent être actifs et faire de l'exercice. Et quand nous leur disons de faire de l'exercice, certains disent pourquoi ils devraient en faire, et encore une fois nous devons nous concentrer sur la capacité fonctionnelle. Et le seul moyen d'améliorer votre fonctionnement est de faire de l'exercice.

Et si nous demandons aux patients ce qu'ils craignent le plus, eh bien, c'est être dépendant des autres, ne pas pouvoir faire les choses que vous faites normalement, faire vos activités quotidiennes. Nous devons apprendre des autres spécialités en disant que vous devez améliorer votre niveau de fonctionnement. La première chose est que nous devons évaluer ceci correctement. Ce n'est pas normal de simplement demander : « Pouvez-vous marcher, pouvez-vous monter les escaliers ? » Non, nous devons examiner et voir cela, afin de pouvoir prescrire le bon type d'exercice à ces patients. Et encore une fois, cela me ramène à la première question, à savoir que nous avons vraiment besoin que les oncologues s'associent pour voir comment obtenir la meilleure réadaptation pour ces patients. Et revenons à vous, Kevin.

QUESTION 4

Un dernier enjeu concerne le fait que les personnes atteintes de cancer traversent différentes phases du continuum du cancer, dont le diagnostic, le traitement actif et au-delà. Par conséquent, la nature du dépistage, de l'évaluation, de l'orientation et de l'intervention peut varier considérablement en fonction du point où se trouve une personne dans le continuum ainsi que le milieu dans lequel elle reçoit des soins et du soutien. De votre point de vue, comment pouvons-nous aider les personnes atteintes de cancer et leurs fournisseurs de soins de santé à naviguer dans ce parcours complexe ?

Stout: Cette question est si importante dans le domaine du cancer. Parce que nous ne parlons pas seulement de personnes qui vivent un problème post-lésionnel ou post-chirurgical. C'est vrai, c'est un continuum, c'est un continuum prolongé et c'est pourquoi la réévaluation continue est si importante. Et vous savez, j'ai passé ma carrière à étudier ce concept de surveillance prospective, d'évaluation de base, d'évaluation répétée de l'individu, parce que je dis cela tout le temps — a prescription d'exercice ou la réadaptation que je leur donne aujourd'hui, sera inadéquate 3 mois plus tard. Ils ont besoin de quelque chose de différent la plupart du temps. Alors, faites-leur suivre 2 ou 3 cycles de chimiothérapie et réévaluez-les; leur équilibre est différent, leurs craintes, leur confiance en eux peuvent être moindres, leur niveau de peur est plus élevé, ils ne sont pas aussi forts, ils sont plus fatigués. Les exercices que je leur donne au départ doivent changer. Et je ne saurais trop insister sur l'importance pour nous de poursuivre cette réévaluation continue afin de pouvoir identifier ces changements.

Nous avons eu quelques commentaires sur les outils d'évaluation des fonctions dans la population cancéreuse. Je vous renvoie vers l'*Oncology Academy of American Physical Therapy Association* qui a publié 25 revues systématiques, je crois, peut-être 26 maintenant, examinant et classant la qualité des outils dans différents domaines pour différents types de cancers, afin d'évaluer les déficiences. Des choses comme la mobilité fonctionnelle, les problèmes de neuropathie, le lymphœdème, alors quels sont les outils optimaux ? Ceux-ci sont offerts gratuitement sur leur site Web dans une bibliographie annotée, et il est essentiel que nous utilisions ces outils pour nous aider à réévaluer. Et lorsque nous utilisons cette intervention de réévaluation prospective, nous pouvons identifier quand les choses commencent à changer et quand nous devons adapter le programme d'exercices.

Vous savez, nous savons, je crois que nous avons un public attentif ici, nous ne pouvons pas simplement donner à quelqu'un un morceau de papier — voici quelques exercices — une version unique ne convient pas à tous. Mais même si nous évaluons cette personne immédiatement après le début des soins, ou à mi-parcours du traitement, les exercices que je leur donne aujourd'hui seront inadéquats pour eux dans 6 mois. Donc, la réévaluation est vraiment un élément critique.

L'autre partie de la complexité dans cette population n'est pas seulement le fait qu'ils changent de traitement au fil du temps, qu'ils ont des effets secondaires différents au fil du temps, mais différents traitements contre le cancer, différents types de cancers, il y a tant de nuances différentes. La prescription d'exercices que je peux donner à une personne atteinte d'un cancer de la prostate qui a besoin d'exercices de musculation ou de conditionnement aérobique devra être très, très différente pour une personne qui a un cancer de la tête et du cou, qui a une grave fibrose due aux radiations, qui ne peut pas bouger son cou et qui a un lymphœdème facial avec gonflement des yeux. Puis-je leur donner le même exercice en gymnase ou leur dire d'aller marcher à l'extérieur? Ce sont des défis que nous, en tant que prestataires de réadaptation et professionnels de l'exercice, sommes très qualifiés pour évaluer et aider les gens à les surmonter.

Bien que je puisse faire participer quelqu'un à un programme d'exercice aujourd'hui, je veux que cette réévaluation ait lieu dans un mois à trois mois pour voir quels sont les changements dont nous avons besoin maintenant, les obstacles qui sont apparus à cause des traitements. Que devons-nous changer, comment pouvons-nous changer les stratégies respiratoires, les stratégies posturales, la flexibilité, alors que nous progressons dans la radiothérapie? Le cancer est donc très complexe.

Et je n'ai nul besoin de me lancer dans la discussion sur les nombreux problèmes psychologiques et psychosociaux auxquels ces personnes sont confrontées. Alors même qu'ils commencent à retrouver leur mobilité physique et leurs capacités de fonctionnement physique, il reste un problème de confiance auquel beaucoup d'entre eux sont confrontés. Il y a encore des craintes, et je vais seulement partager avec vous une belle histoire qui me ramène toujours au point de départ. Je travaillais avec un homme qui avait un cancer de la prostate, c'était un jeune cancéreux de la prostate à la fin de la cinquantaine, et il était incroyablement actif — c'était un triathlonien en fait, et il se remettait, nous le faisons suivre un traitement, et il recommençait à courir, à nager, et il faisait du vélo, mais seulement chez lui. Je lui ai dit : « John, quand vas-tu sortir sur la route à vélo? » Les yeux écarquillés il a dit : « Vous plaisantez? Je n'ai aucune confiance en moi pour monter sur un vélo, sur la route, je ne me sens pas en sécurité en faisant ça. Et pendant ce temps, il nage 45 minutes par jour, s'entraîne à une intensité modérée à élevée; il fait de la musculation au gymnase. Mais sa confiance pour faire cette activité n'y était pas. Ainsi, lorsque nous réévaluons les individus de manière prospective, non seulement les traitements changent, non seulement le profil des effets secondaires change, la complexité évolue, et il en va de même pour les conséquences psychologiques du cancer et ses effets secondaires. Et cela nous ramène à l'essentiel : non seulement ce n'est pas une prescription générale d'exercices — ce n'est pas une seule version pour tous ni une seule version pour un moment particulier. Cela convient, mais ne convient pas dans 3 ou 6 mois. Cette réévaluation continue est vraiment ce que nous devons accomplir pour surmonter ces complexités et permettre aux gens de bouger de manière optimale. Et je cède maintenant la place à Martijn, je suis désolée, vous pouvez voir que je suis un peu passionnée par ce besoin de réévaluation et d'aide aux individus à progresser du mieux qu'ils peuvent.

Stuiver: Oui, vous êtes évidemment très passionnée par cela, Nicole, et en fait, je ne pourrais pas être plus en accord avec vous. Je pense qu'il est très important que nous ayons cette structure où nous pouvons réévaluer les patients et leur donner des repères temporels pour voir ce dont ils ont besoin. La chose est, bien entendu, comment y parvenir, et pouvez-vous également exploiter les compétences d'autogestion des gens pour le faire. Et pas seulement remettre cela entre les mains d'un professionnel de la santé. Je pense qu'il est important que nous aidions les gens à trouver l'aide dont ils ont besoin, également par eux-mêmes, afin de ne pas dépendre uniquement de leurs prestataires de soins de santé. Et l'un des moyens d'y parvenir, et je crois que c'est une très belle initiative que nous avons aux Pays-Bas, est que la *Netherlands Comprehensive Cancer Organization* a ce site Web que les gens, les patients et les survivants peuvent visiter. Et selon le type d'aide dont ils estiment avoir besoin, ils peuvent trouver des professionnels de la santé suffisamment qualifiés pour assurer ce type de soins.

Je trouve qu'avoir un tel site Web est vraiment utile, je pense, Katie, que le registre que vous venez de mentionner est non seulement un outil qui pourrait nous aider à découvrir quels sont les éléments communs des programmes qui fonctionnent, mais cela peut aussi aider les gens à trouver un programme près de chez eux.

Nous avons quelque chose de similaire avec Onconet, donc Onconet a un site Web; les gens peuvent simplement entrer leur code postal et ils peuvent trouver un physiothérapeute qualifié et voir ce qu'il ou elle a à offrir. Et cela demande beaucoup de travail à maintenir, mais encore une fois, je pense que c'est vraiment utile. L'autre chose que je trouve intéressante, et j'ai vu cela, j'ai jeté un coup d'œil à la boîte de discussion (pour le webinaire) et j'ai vu certains des participants le mentionner, c'est le concept de patients navigateurs. C'est ce que nous avons également constaté au *Netherlands Cancer Institute*; ce sont des professionnels de la santé dont la tâche principale consiste essentiellement à réévaluer fréquemment les besoins des patients. Je ne parle donc pas tant de leurs capacités ou de leurs aptitudes physiques, mais discutez simplement avec eux de vos sentiments, de votre qualité de vie, de votre détresse, de ce dont vous avez besoin pour avancer, et si je ne puis vous donner de conseils moi-même, je puisse vous diriger vers quelqu'un qui le pourra. Vous savez que nous sommes toujours en train d'évaluer scientifiquement son efficacité, mais d'un point de vue clinique, les gens sont très enthousiastes à ce sujet, non seulement les patients, mais aussi les autres prestataires de soins de santé, car ils se rendent compte qu'ils ont beaucoup de travail à faire et qu'ils ne peuvent pas tout faire par eux-mêmes. Et même si nous essayons de faire en sorte que ce soit simple — évaluer, référer et soutenir — il y a beaucoup de problèmes à couvrir, non seulement l'exercice, mais aussi ces problèmes de détresse psychologique que les gens pourraient avoir, ou simplement des problèmes pratiques. Et les patients-navigateurs peuvent être un très bon moyen d'essayer de résoudre ces problèmes, ce serait donc ma suggestion additionnelle. Et je vais en rester là et passer la parole à Katie.

Schmitz: J'ai un autre type de commentaire qui, à mon avis, est important dans le contexte de cette discussion, et c'est que je pense qu'il est extrêmement important que nous nous souvenions de ne pas trop exiger des cliniciens en oncologie. C'est donc une impasse, je crois, parce que nous sommes tous extrêmement passionnés par l'évaluation, la réévaluation, les conseils appropriés, le soutien comportemental, le fait d'avoir le bon patient au bon moment, et en même temps je dis que si nous demandons plus de 60 à 90, peut-être 120 secondes de temps au médecin-oncologue, au radio-oncologue, ou au chirurgien-oncologue, ou à leur personnel infirmier, la question se pose à savoir s'ils seraient prêts ou non à faire tout ce que nous leur demandons. Alors, que pouvons-nous leur demander de faire et comment cela peut-il fonctionner? Je pense que c'est là que nous revenons aux partenariats et à la co-implantation dont nous avons parlé plus tôt. Et je pense que si nous pouvons obtenir les médecins, nous pouvons moduler leur comportement par des cours de la CMA, par la formation

continue pour évaluer, conseiller, référer; 2 minutes-3 minutes très brèves. Et vous savez, les gens qui peuvent sortir prendre une marche, c'est parfait! Faites-les sortir pour marcher. Et les gens qui ne savent pas, ils ne sont pas sûrs, ces gens sont tous référés. Et à qui sont-ils référés? C'est la grande question. Où sont-ils référés? C'est la grande question. Ce sont donc mes commentaires, et je pense que le dernier mot revient à Morten.

Quist: Je vous remercie. Eh bien, vous m'avez donné le dernier mot, mais en fait, je suis d'accord avec tout ce que vous avez dit. De mon point de vue, je ne pourrais être plus d'accord sur le fait de ne pas en mettre trop sur les épaules des cliniciens (en oncologie). Et c'est une chose à laquelle nous revenons à travers les 4 questions, eh bien, nous devons éduquer les gens à voir l'exercice, à voir le fonctionnement, sous un angle différent que seulement des exercices que font ces patients.

Je pense qu'un navigateur qui peut aider les patients à obtenir un programme sur mesure, quelque chose dont ils ont spécifiquement besoin, car nous devons savoir que si vous n'avez pas été actif avant d'avoir reçu un diagnostic de cancer, eh bien qui penserait à le devenir à ce moment-là. Il est préférable de suivre un programme d'exercices, de s'asseoir sur un vélo stationnaire, de faire de la musculation, des choses de ce genre. Si vous ne l'avez jamais fait et que vous commencez simplement parce que vous avez un cancer, pourquoi devriez-vous commencer à le faire.

Et si vous demandez à l'oncologue, il pourrait bien dire au patient que nous ne savons pas, et c'est là que nous devons expliquer pourquoi c'est si important. Et cela revient à l'un de mes principaux sujets et c'est la fonctionnalité. Si vous voulez continuer à être actif, si vous voulez garder votre fonctionnalité, si vous voulez faire les mêmes choses que vous avez l'habitude de faire, vous devez faire un minimum d'exercice. Et peut-être que nous devons l'appeler autre chose que l'exercice, car comme je l'ai déjà dit, cela incitera une personne inactive à dire : « Je ne ferai jamais d'exercice de toute ma vie ». Ensuite, nous devons trouver un nouveau mot pour cela et les former ou tout ce dont nous sommes en mesure de faire, parce que plus vite ils apprendront qu'ils conserveront réellement leur fonctionnement s'ils bougent, s'ils font une quelconque sorte d'exercice, et ils remarqueront rapidement qu'ils s'améliorent réellement.

Et je crois avoir vu dans la boîte de commentaires quelqu'un qui posait des questions sur la réadaptation, et c'est une autre chose que nous pouvons apprendre des autres spécialités. Je veux dire, si vous subissez une opération de la hanche et on vous dit de faire des exercices précis avant cette opération, et que soudain, des gens intelligents voient les patients atteints de cancer et se disent : « Oh! Nous pouvons peut-être apprendre de cela. » Et il existe d'excellentes études, en particulier sur le cancer du poumon au stade précoce, qui démontrent qu'elles peuvent réduire le nombre de jours d'hospitalisation après une opération si on dispose d'une réadaptation appropriée.

Mais je pense, Kevin, que peut-être que nous devrions revenir à certaines des autres questions, j'ai au moins vu dix questions vraiment intéressantes et j'aimerais en aborder quelques-unes.

SÉANCE DE Q. & R.

Stein: Merci, Morten. Oui, nous avons eu beaucoup de questions intéressantes. Et nous avons eu une équipe aguerrie dans les coulisses qui s'est réunie. Je tiens à remercier Melanie d'avoir rassemblé certaines des questions et identifié certains des thèmes. Melanie est la postdoctorante de Katie, nous sommes donc ravis de la voir se joindre à nous dans le panel. Avant d'en arriver à ces questions, une personne m'a écrit en disant qu'elle avait du mal à suivre notre anglais, nous devons reconnaître que tous les participants ne sont pas de langue maternelle anglaise. Je tiens à mentionner que nous allons faire transcrire toute la discussion d'aujourd'hui, non seulement elle est enregistrée et archivée, mais elle sera transcrite. Donc, si vous sentez que vous ne pouvez pas suivre la vitesse à laquelle nous parlons anglais, ce n'est pas votre langue maternelle et vous aimeriez lire la transcription plus tard, je pense que nous serons en mesure de la rendre disponible afin que vous puissiez ralentir et comprendre nos paroles à votre rythme.

Permettez-moi de passer à notre discussion générale (des questions). Mélanie les a regroupés dans les grands thèmes que nous avons vus. Et nous avons vu 5 thèmes émerger des questions, à la fois dans la partie Questions/réponses et dans la boîte commentaires, y compris les obstacles et les motivations des patients, les exercices d'entraînement pour les patients, les économies de coûts, le travail avec les parties prenantes et la formation des professionnels. Peut-être pouvons-nous commencer par le haut et peut-être pouvons-nous demander aux panélistes de commenter un peu plus en ce qui concerne les obstacles et les facteurs de motivation. On dirait qu'il y avait une question :

QUESTION THÈME 1

Comment pouvons-nous soutenir les patients ayant des problèmes financiers qui peuvent être un obstacle à l'accès aux services de physiothérapie et à l'achèvement des schémas thérapeutiques recommandés? Et aussi une question sur le fait que le référencement puisse être un obstacle majeur.

Stout: Je vais commencer par quelques idées qui pourraient être utiles, et je ne sais pas de quelle partie du monde cette question vient, mais il y en a eu, ce que j'ai vu et je les appellerais des facilitateurs, pour faire passer ces références en activant vos dossiers médicaux électroniques. Il y a eu un très bon article écrit par Daniel Santa Mina de l'Université de Toronto, Laura Rogers, qui est ici aux États-Unis; un groupe d'entre eux s'est réuni et a discuté de la façon dont ils ont mis en place des seuils de lignes directrices dans leurs dossiers médicaux électroniques. Mais je pense qu'un moyen de générer les référencements, c'est qu'il existe des lignes directrices dans le monde entier émanant d'associations professionnelles en oncologie qui soulignent que si un individu a une fatigue cliniquement significative à un niveau de 4 ou plus sur 10 sur une échelle visuelle analogique, c'est une indication pour la gestion de fatigue. Ainsi, pour pouvoir intégrer ces seuils dans vos dossiers médicaux électroniques, si vos médecins utilisent des outils d'aide à la décision dans le cadre de l'oncologie, comme les prestataires de soins primaires, mais nous devons examiner ces seuils de référencements, quel est le niveau de toxicité signalé avec une neuropathie qui est

fonctionnellement invalidante et qui devrait indiquer une référence. Donc, je pense qu'il y a une ouverture et je ne pense pas que nous, en réadaptation, avons suffisamment exploité ces lignes directrices.

Jetez un coup d'œil au NCCN, aux lignes directrices du *National Comprehensive Cancer Network* pour les soins aux survivants, aux lignes directrices de l'*American Cancer Society* pour le cancer de la tête et du cou, il existe une quantité remarquable d'approches recommandées qui sont intégrées dans ces lignes directrices qui suggèrent à ce niveau, avec cette déficience — référez-vous à la physiothérapie, à l'ergothérapie, à la thérapie cognitive, aux professionnels de l'exercice — elles sont énoncées dans les lignes directrices, je ne pense pas que nous les connaissions suffisamment, que nous les exploitions suffisamment, pas seulement en réadaptation, mais aussi pour faciliter ce mouvement vers les professionnels de l'exercice. Je crois que c'est une stratégie et je vais m'arrêter et laisser les autres commenter.

Stuiver: J'aimerais faire un commentaire sur la question de l'obstacle financier, car je pense que c'est un problème très important et qu'il ne nous appartient peut-être pas de le résoudre complètement. Vous savez, si vous voulez une sorte de supervision de l'exercice et un accès à un établissement, d'une manière ou d'une autre, quelqu'un doit payer pour cela, alors ce sera toujours un problème. Là encore, je pense que de nombreuses personnes pourraient bénéficier d'exemples de conseils, de choses qu'ils peuvent faire pour améliorer leur autogestion et nous pouvons y parvenir en dehors du gymnase. Il y a donc eu des initiatives de recherche et nous menons actuellement une étude sur l'un de ceux de notre hôpital, où des outils d'autogestion ont été développés qui fonctionnent sur Internet et qui sont entièrement ou en grande partie basés sur des algorithmes. Les patients remplissent leur rapport de résultats, ils y inscrivent leurs souhaits, leurs objectifs, et ces programmes répondent ensuite avec des astuces et des conseils concrets ou même par un petit film vous montrant comment faire un certain exercice. Et c'est une façon très modeste de fournir aux gens un peu d'aide avec leur autogestion et peut-être d'améliorer leur efficacité personnelle pour se lancer dans ce projet d'exercice.

Un autre, à un niveau un peu plus élevé, je crois, mais encore relativement bon marché, serait une sorte de forme mixte de cela. La cybersanté ou télésanté a permis d'effectuer une intervention d'exercice, depuis un spécialiste de l'exercice ou d'un physiothérapeute de l'hôpital au domicile du patient par le biais d'appareils électroniques, sur Internet ou des appareils mobiles. Je pense que c'est relativement bon marché à mettre en œuvre, et c'est aussi très accessible à plusieurs. Ce serait donc une façon de le faire, mais ces applications doivent encore être mises en place, elles doivent être maintenues, doivent être développées et testées. Donc, il y aura toujours une question de coût et à un moment donné, je pense qu'en tant que pays civilisés, nous devrions simplement trouver un moyen de payer pour cela, mais vous savez que c'est une discussion très difficile, je pense.

Quist: Je poursuis ce fil en disant que si vous regardez l'aspect financier, comme je l'ai déjà dit au Danemark, nous avons un système fiscal qui est entièrement gratuit, mais nous voyons toujours une sorte d'inégalité dans le choix des personnes qui bénéficient de la réadaptation ou du traitement tel qu'ils sont. Parce qu'il semble que les patients ayant une scolarité limitée par rapport aux patients scolarisés plus longuement ne bénéficient pas du même niveau de réadaptation, de traitement ou de tout ce que nous offrons dans notre système de santé. Donc, même si nous n'avons pas de problème financier ici, nous devons tout de même cibler tout ce que nous donnons à ces patients, à un patient qui comprend réellement ce qu'il vit.

Donc, si nous voulons faire de la réadaptation, eh bien nous devons obtenir la réadaptation à un niveau où les gens peuvent comprendre pourquoi ils le font et quelle est la raison de le faire également. Ce n'est pas seulement le problème financier qui pourrait être un obstacle ici, il se pourrait aussi que nous, les professionnels de la santé, ayons besoin de réfléchir; ainsi, si nous rencontrons un patient avec un niveau de scolarité semblable au nôtre, nous avons tendance à être plus à même d'expliquer en quoi consiste le traitement ou en quoi consiste la réadaptation. Les patients ayant un niveau de scolarité plus limité ne croient pas que la réadaptation soit importante. Donc, si vous enlevez l'aspect financier, nous avons besoin d'une sorte de système où nous avons une mesure pour trouver les besoins du problème; lorsque nous essayons d'enquêter sur leur type de besoins en réadaptation, nous avons besoin d'une sorte d'outil pour toujours être à la fois général et individuel. Ce n'est pas seulement la partie financière qui peut être un obstacle ici aussi; les inégalités dans la société peuvent aussi le devenir.

Stout: Je pense que vous arrivez à un point vraiment important, Morten, et c'est lorsque nous disons qu'il y a un coût financier, oui, il y a un coût associé à un service, à une personne qui donne et qui fournit ces services, donc nous devons évaluer ce qu'est le coût. Mais il y a aussi la valeur, et c'est l'autre élément auquel vous voulez en venir, je crois, c'est de savoir comment nous exprimons la valeur des dépenses que nous allons fournir pour le service, les heures, le temps passé, l'équipement dont nous avons besoin, le coût associé à la fourniture de ce service — quelle est la valeur? Et vous avez fait très brièvement allusion dans vos commentaires précédents à certaines observations dans la population de malades du cancer du poumon montrant qu'avec la pré-réadaptation, les personnes passaient moins de jours à l'hôpital, c'est une valeur. Il y a des coûts associés à cela que nous pouvons montrer que nous atténuons; c'est aussi une valeur. Que les patients aient moins de complications après les interventions chirurgicales, ils rentrent plus vite chez eux, ils tolèrent mieux la chimiothérapie. Je pense que, si nous nous penchons sur certains d'entre eux, comment pouvons-nous montrer notre rentabilité? C'est lorsque nous disons que nous avons besoin que les gens voient des professionnels de l'exercice, voient des fournisseurs de réadaptation, qu'il y a un coût, qu'il y a une dépense. Nous devons être en mesure de montrer la valeur de cette dépense — les patients reprennent-ils le travail plus rapidement? Tolèrent-ils mieux la chimiothérapie? Survivent-ils plus longtemps? Nous n'avons pas répondu à cela, ce sont des questions vraiment intéressantes et importantes auxquelles les chercheurs doivent réfléchir. Changeons-nous le cours de la maladie avec nos interventions? C'est là que nous devons en quelque sorte regarder vers l'avenir et passer au suivant.

Stein: Très bien, peut-être que nous pouvons passer à la prochaine grande catégorie à moins que quelqu'un n'ait autre chose à ajouter là-dessus maintenant. Sinon, je vais continuer et partager cet écran. C'est le deuxième thème qui a été identifié dans les questions sur l'entraînement physique des patients.

QUESTION THÈME 2

Certaines des questions concernaient des points de vue sur la formation virtuelle pendant la pandémie, une personne posant une question sur l'accent sur pré-réadaptation ainsi que sur l'oncologie préventive, puis peut-être que l'échec devrait être abordé au moment du diagnostic ou de l'évaluation des risques, les moyens d'améliorer l'adhésion à l'exercice à long terme dans la population des patients du cancer, les conditions observées chez les patients cancéreux après une réadaptation orthopédique, les lignes directrices, etc.

Schmitz: Je vais intervenir directement pour la première afin que les gens en ligne, car il y a beaucoup de gens en ligne, sachent qu'un sondage est en cours d'élaboration — je crois qu'il y a quelqu'un qui écoute en ce moment même, Keith Thraen-Borowski et moi travaillons avec une petite équipe pour mettre sur pied une enquête qui sera diffusée aussi largement que possible, afin de comprendre ce que les gens ont fait pour répondre à la crise de la COVID, et comment les interventions en personne ont été modifiées, sur quelle base vous avez pris des décisions, afin que nous puissions publier quelque chose que les gens puissent ensuite désigner comme étant les meilleures pratiques, voici ce que le domaine dit généralement que nous devrions faire pour le virtuel. Personnellement, je dispose de fonds pour le domaine d'exercices virtuels chez les patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique, et je pense en fait que nous pouvons faire beaucoup plus virtuellement que ce que nous aurions pu penser dans le passé.

Et je dirais que la COVID nous a montré cela et que c'est une très, très bonne chose; je crois vraiment que cela aide à répondre à beaucoup de questions que nous avons soulevées dans ce webinaire. Je vais donc m'arrêter et laisser mes collègues répondre à certaines de ces autres questions, mais je voulais simplement ajouter ce petit commentaire.

Stuiver: Et j'appuie cela, Katie. Je pense que toute la situation COVID a en quelque sorte lancé tout le mouvement de la « santé en ligne » et de la réadaptation sur mesure. D'après mon expérience, il y a eu beaucoup de prestataires de soins réticents à s'engager dans cette réadaptation en ligne plus que ne l'ont été les patients. Cela pourrait donc nous apporter quelque chose de bien à cet égard.

Stout: J'aimerais aborder un peu l'activation et la motivation des patients. J'ai beaucoup appris au cours de la dernière année en travaillant avec un groupe de professionnels et d'experts de différentes disciplines pour développer ce dépistage pour le triage. Nous avons identifié 5 domaines importants pour évaluer un individu au départ, et nous avons publié ce résultat dans *Cancer* en mars dernier. Karen Basen-Engquist, qui est chercheuse à *MD Anderson*, faisait partie de ce groupe, et il a été fascinant d'apprendre d'elle et de ses recherches sur les nombreux facteurs personnels et comportementaux qui motivent les individus et sur la façon dont nous pouvons mieux évaluer pour aider à promouvoir une meilleure adhésion et à souscrire à un programme d'exercices. Anna Campbell également qui travaille pour MacMillan (Royaume-Uni) parle de leur processus d'évaluation lorsque quelqu'un participe dans le programme *MacMillan Move More*. J'ai été étonné quand Anna a mentionné : « Vous savez que nous demandons aux gens s'ils sont intéressés par l'exercice, et s'ils disent non, nous les laissons simplement partir, parce que s'ils disent non et qu'ils ne sont pas convaincus, pourquoi irions-nous essayer de forcer les choses? » Et j'ai l'impression que, parfois en tant que prestataires de soins de santé nous devons résoudre ce problème, vous devez venir nous voir, et il doit y avoir une intervention. Mais si le patient n'est pas prêt à recevoir cette information, s'il n'est pas auto-activé envers le comportement, ou intéressé par un changement de comportement, cela m'a en quelque sorte libéré pour en apprendre davantage sur certaines de ces stratégies. Pour dire simplement, et encore une fois, cela revient à les suivre dans 3 ou 6 mois parce que leur attitude peut changer, leur point de vue peut changer au fur et à mesure qu'ils vont au traitement, et ils peuvent être plus réceptifs. Mais si la réceptivité n'est pas là, il existe d'excellents outils pour nous aider à évaluer des choses comme l'efficacité personnelle, la motivation et la confiance. Et nous devons commencer à intégrer ces éléments de manière holistique dans notre évaluation de la performance physique, de l'endurance et de la force, afin que nous puissions vraiment identifier les facteurs qui sont des moteurs ou des obstacles pour nos patients. J'estime que cet ensemble de connaissances devrait être ... qu'en tant que professionnels de la réadaptation et de l'exercice, nous devrions vraiment chercher à approfondir cela et à l'appliquer dans notre évaluation et notre pratique.

Stein: Bien, il existe une autre catégorie concernant les économies de coûts.

QUESTION THÈME 3

Il semble qu'il y ait une question générale sur les économies de coûts pour le système de santé lorsque l'exercice en oncologie est mis en œuvre. Je vais laisser les panélistes en parler et ce sera notre dernière question.

Stuiver: Je voudrais répondre à cette question. Il existe en fait très peu d'études sur le rapport coût-efficacité. Nous avons passé en revue les études de rentabilité pour la ligne directrice et je pense qu'en général, il y a tout simplement trop peu de données pour soutenir qu'elle est rentable. De plus, c'est une chose sensée à dire, mais il y a très peu de preuves à l'appui. Cela dit, la *Dutch Cancer Foundation* a demandé à un bureau de consultants de rédiger ce que l'on appelle une analyse de rentabilité sociétale, dans laquelle elle a démontré qu'en ce qui concerne la simple fatigue physique résultant du traitement du cancer, la mise en œuvre d'une intervention d'exercices comme celle que nous avons pratiquée dans l'essai PACES, que pour chaque euro (notre monnaie) que vous investissez, vous obtenez au niveau sociétal entre un euro et 10 centimes et un euro et 70 centimes en retour. Et cela va de pair avec le fait que les gens consultent moins fréquemment les prestataires de soins de santé en raison des problèmes qu'ils rencontrent. Il peut s'agir par exemple de pouvoir travailler pendant de plus longues périodes, et tous ces problèmes liés à un handicap dû à un cancer ou à un traitement contre le cancer. Mais ces analyses de rentabilité, et même les études disponibles, sont fondées sur de nombreuses hypothèses. Je dirais donc que nous devons vraiment réaliser des études de rentabilité adéquates pour faire valoir ce point et faire passer le message.

Stout: Je vous remercie d'avoir fait ce travail, Martjin, en examinant systématiquement l'ensemble de la littérature. J'ai vu, je le rappelle, des sortes d'évaluations ponctuelles des coûts d'interventions basées sur une déficience particulière. Encore une fois, nous avons l'impression qu'il est logique de faire de la réadaptation, de faire de l'exercice, de mettre cela en œuvre tôt, de prévenir les effets en aval, nous devons le démontrer. Et très franchement, notre base de données a mûri, et je pense que nous sommes arrivés au point où nous avons maintenant besoin de chercheurs à la place de votre prochain essai contrôlé randomisé sur une intervention d'exercice qui se contente simplement d'examiner les résultats en matière d'endurance et de force, ce que cela implique au niveau du patient, son retour au travail. En regardant, en encourageant nos chercheurs à examiner certains paramètres différents, en plus des paramètres physiologiques. Concernant la recherche sur les services de santé, un excellent article de Mackenzie Pergolotti et d'un grand groupe de professionnels est sorti récemment dans la revue *Cancer*; on y recommande un programme de recherche sur les services de santé pour la réadaptation chez les patients du cancer ainsi qu'une grande partie de ces paramètres.

Nous avons publié une analyse des coûts portant sur la surveillance prospective et la gestion du lymphœdème à un stade précoce, et nous l'avons modélisée et avons constaté qu'il était rentable d'établir le coût de la consultation d'un professionnel de la santé, d'un kinésithérapeute, pour voir les patientes atteintes d'un cancer du sein et prévenir cette progression, ce qui est moins coûteux que de traiter un lymphœdème plus avancé. Mais ce ne sont là encore qu'un exemple, une déficience, un modèle de coût direct. Nous avons vraiment besoin d'un effort plus important, je vous encourage donc, en tant que chercheurs, à vous pencher sur ces paramètres, en les intégrant dans votre recherche. Jours d'hospitalisation, tolérance à la chimiothérapie, infections post-opératoires; si nous pouvons montrer que nous les réduisons, ce sont des paramètres de coût indirect. Je pense que nous devons simplement penser différemment sur la façon dont nous mesurons le succès de nos essais.

Stuiver: C'est vrai, mais le bon côté des choses, c'est qu'il existe actuellement plusieurs études en cours qui intègrent une évaluation appropriée des technologies de la santé. Nous menons actuellement un essai européen sur les exercices physiques chez les femmes et les hommes atteints d'un cancer du sein métastaté et Katie est membre du conseil consultatif.

Il s'agit d'un essai de grande envergure qui intègre également une évaluation des technologies de la santé de l'intervention et je sais qu'un certain nombre d'autres études sont en cours au moment même, et nous devrions anticiper les résultats qui contribueront à aider la cause.

Stein: Merci Martjin. Katie, Morten une dernière réflexion avant que nous allions à la session?

Schmitz: Nous avons beaucoup de travail à faire. C'est un domaine merveilleux. Et je pense que nous sommes à un moment de convergence intéressant. C'est donc une période incroyablement passionnante pour travailler dans le domaine de l'oncologie de l'exercice et de la réadaptation chez les patients atteints de cancer. Je pense que ce dont je suis le plus fier, c'est que je pense que nous avons bien dépassé le moment du « c'est soit ceci ou cela ».

J'estime que nous sommes tous parvenus à un accord clair sur le fait que nous devons travailler ensemble et que nous avons tous intérêt à le faire. Mais notre travail est colossal. Nous aurons besoin d'être coordonnés, je demanderais à quiconque souhaite participer à l'avancement de ce domaine de jeter un coup d'œil au site Web de l'initiative *Moving Through Cancer*. Et si vous souhaitez nous aider dans l'une des nombreuses activités que nous y réalisons, veuillez nous contacter.

Nous avons une mission, vous savez, accomplissons cette mission.

Je pense que nous sommes tous d'accord avec cette mission, que nous voulons que l'exercice et la réadaptation soient une pratique courante en oncologie d'ici 2029 et nous pouvons y arriver ensemble.

Quist: Je suis tout à fait d'accord, bien entendu. Et j'ajouterais que je souhaite encourager tous les chercheurs qui font des recherches qualitatives à peut-être approfondir les expériences des patients. Même si nous avons parlé de faire participer les oncologues, les cliniciens et qu'ils ne considèrent les résultats qu'en termes de survie, je pense qu'il est important que les patients aient également leur mot à dire sur ce point. Et il existe des recherches de très bonne qualité montrant pourquoi les patients font cela et que cela fonctionne réellement pour que ceux-ci soient actifs.

Stein: Eh bien, je pense que c'est un excellent point pour conclure; vraiment inclure la voix des patients, car en fin de compte, c'est pour eux que nous sommes tous ici, pour améliorer la qualité de vie, le fonctionnement et la longévité du patient. Alors, merci pour ce commentaire, Morten. Et je tiens à remercier l'ensemble du panel, ainsi que Melanie, pour toute l'aide que vous avez apportée et tout le travail de préparation, et nous nous réjouissons de continuer à travailler avec vous. Merci Nicole, Martjin, Morten et Katie ainsi qu'à tous les participants. Nous apprécions vraiment l'intérêt manifesté et nous vous reverrons bientôt.



Submit your next manuscript to Journal of Cancer Rehabilitation
www.edisciences.org/journal-of-cancer-rehabilitation
 and take full advantage of:

- Convenient online submission

- Special incentive for early-career and young investigators
 - Thorough peer review
 - No space constraints or color figure charges
 - Immediate publication on acceptance
 - Inclusion in CNKI
 - Research which is freely available for redistribution
 - Support in preparing your article, including:
 - English language editing
 - Translation with editing
 - Artwork preparation
 - Plagiarism check
 - Research communication assistance
- For information and communication contact us at:
jcr@journalofcancerrehabilitation.org