L'activité physique dans le parcours de soins en cancérologie : attentes et perspectives / prépublication

Aude-Marie Foucaut, Quentin Jacquinot, Thomas Ginsbourger, Laura Turnaco, Romane Lamotte, Fabienne Mougin

▶ **To cite this version:**

Aude-Marie Foucaut, Quentin Jacquinot, Thomas Ginsbourger, Laura Turnaco, Romane Lamotte, et al.. L'activité physique dans le parcours de soins en cancérologie : attentes et perspectives / prépublication. 2023. hal-03979762v1

HAL Id: hal-03979762
https://hal.science/hal-03979762v1

Preprint submitted on 8 Feb 2023 (v1), last revised 4 Mar 2024 (v2)

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

L'activité physique dans le parcours de soins en cancérologie : attentes et perspectives

Physical activity in the oncology care pathway: expectations and perspectives

Titre court : activité physique et parcours en cancérologie

Aude-Marie Foucaut[1,2], Quentin Jacquinot[2,3,4], Thomas Ginsbourger[5], Laura Turnaco[2,6], Romane Lamotte[1], Fabienne Mougin[4], et les membres des bureaux de la Société Française des Professionnels en Activité Physique Adaptée (SFP-APA), et de l'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (AFSOS)

[1] Laboratoire Educations et Promotion de la Santé (LEPS), UR3412, Université Sorbonne Paris Nord, 1 rue de Chablis, 93000 Bobigny, audemarie.foucaut@univ-paris13.fr

[2] Commission Activité Physique Adaptée et Cancer de la Société Française des Professionnels en APA (SFP-APA), France

[3] Institut Régional Fédératif du Cancer de Franche-Comté (IRFC), Besançon

[4] EA 3920 Marqueurs pronostiques et facteurs de régulation des pathologies cardiaques et vasculaires, Université de Franche-Comté, Besançon

[5] Fédération Nationale CAMI Sport & Cancer, Paris

[6] Centre Hospitalier Inter-Communal Castres-Mazamet

PREPRINT

L'activité physique dans le parcours de soins en cancérologie : attentes et perspectives

Physical activity in the oncology care pathway: expectations and perspectives

Résumé Français

Introduction :

Malgré les nombreux bénéfices d'un style de vie actif sur la santé, il persiste des difficultés pour les patients, pendant et après les traitements du cancer, à initier et maintenir une activité physique (AP). Un moment d'échange et de partage d'expériences et d'expertises (Workshop) a été organisé en se basant sur la coopération, la coordination du collectif auprès et avec le patient.

Méthodes :

Quatre-vingt-seize personnes – patients, proches, et professionnels – étaient répartis dans 5 ateliers selon le continuum de la prise en charge en cancérologie ou selon des situations cliniques spécifiques. Les sous-groupes devaient élaborer une réflexion commune autour d'un patient fictif représentatif pour (i) identifier les facteurs propices ou non à sa pratique d'AP, (ii) situer dans quelle mesure il était possible d'agir sur ces facteurs, et (iii) orienter le patient fictif afin qu'il initie et poursuive une AP. Enfin, les participants devaient proposer des moyens, des stratégies, des outils afin de faciliter ce parcours. Les écrits des participants et les synthèses des animateurs étaient recueillis et retranscrits.

Résultats :

Les offres existent sur le territoire et leur variété, plébiscitée, est effective. Cependant, leur connaissance et la coordination permettant aux patients d'y accéder doit être renforcée au moyen du réseau pluridisciplinaire, intégrant les patients-experts, de la formation, l'usage du numérique, et de la recherche d'implémentation.

Discussion :

Le Workshop a permis d'initier une partie des conditions de l'empowerment collectif qui, si le processus se créait, pourrait agir sur les déterminants structurels de l'état de santé des patients.

Mots clés : activité physique ; cancer ; pluridisciplinarité ; parcours de soins ; empowerment collectif

PREPRINT

Résumé Anglais

Introduction:

Despite the benefits of an active lifestyle on health, there are still difficulties for patients, during and beyond cancer treatment, to initiate and maintain physical activity (PA). A Workshop was organized based on cooperation, coordination of the collective for and with the patient.

Methods:

Ninety-six people - patients, relatives and professionals - were divided into 5 workgroups according to the cancer care continuum or according to specific clinical situations. Subgroups had to develop a common reflection around a representative fictive patient in order to (i) identify the factors that are in favor or not of PA practice, (ii) estimate at what extent it is possible to act on these factors, and (iii) to guide the fictive patient in the initiation and the maintenance of PA. Finally, the participants were asked to propose actions, strategies and tools to facilitate this process. The participants' writings and the moderators' summaries were collected and transcribed.

Results:

Offers exist on the territory and their variety, plebiscited, is effective. However, their knowledge and the coordination allowing patients to access them must be reinforced through multidisciplinary network integrating patient-experts, training, digital technology use, and implementation research.

Discussion:

The Workshop has initiated a part of the conditions for collective empowerment which, if the process was created, could act on the structural determinants of patients' health.

Key words: Physical activity ; cancer ; multidisciplinary ; care pathway ; collective empowerment

PREPRINT

INTRODUCTION

Malgré les nombreux bénéfices bio-psycho-sociaux de l'activité physique (AP) en oncologie [1], et la place grandissante des activités physiques adaptées dans les parcours [2], les patients ont des difficultés à initier un style de vie actif et à le poursuivre [3]. Cela constitue une perte de chance pour les patients d'améliorer leur état de santé et leur qualité de vie [1]. Pourtant, une variété d'offres en AP a été développée, permettant de répondre aux attentes et aux besoins des patients. Dans le même temps, cette diversité peut entraîner une méconnaissance des offres par les professionnels de santé, et des obstacles pour l'orientation du patient [4]. L'enjeu est de soutenir les programmes préexistants, et de permettre aux patients d'en bénéficier le plus facilement et largement possible [5,6].

Les différentes recommandations nationales et internationales [7,8], les derniers Plans Cancer, la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-30, la stratégie nationale sport santé 2019-24 et le référentiel organisationnel national des soins de support [2] sont autant de leviers de promotion de l'AP. L'AP est inscrite dans le parcours de soins via la Loi de modernisation de notre système de santé, dans le décret d'application dit « de prescription de l'activité physique adaptée » (Art. 144 Loi 2016-41, Décret 2016-1990). Récemment, un forfait de soins oncologiques de support, financé par la sécurité sociale, a intégré un bilan fonctionnel et motivationnel en AP (Art. 59 Loi 2019-1446 ; décret 2020-1665).

Il convient de considérer que le style de vie actif est un comportement de santé complexe, déterminé par des facteurs relevant de niveaux micro, méso et macro-environnementaux, et les incitations politiques voire financières ne suffiront pas à l'adoption et au maintien par les patients de ce comportement favorable à leur santé [9]. Outre le système de santé (facteur macro-environnemental), des facteurs impliqués dans l'adhésion à un style de vie actif pendant et après cancer ont été identifiés : des facteurs personnels ou micro-environnementaux (auto-efficacité, historique d'AP, motivation), et des facteurs méso-environnementaux (accessibilité aux équipements, modalités de mise en œuvre de l'AP : intervenants, supervision, lieux de pratique) [10].

A l'heure actuelle, les parcours de soins et de santé permettent une organisation globale, structurée et continue des accompagnements des patients [Loi de modernisation de notre système de santé https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-

PREPRINT

des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie (18/10/2019)]. Cette organisation est fonction de la pluralité des types d'accompagnement, de professionnels, de lieux de prise en charge, et surtout de la coordination, des interrelations et des concertations entre professionnels. Le passage d'un système de santé centré sur l'hôpital à un système par parcours, réduirait potentiellement les inégalités sociales de santé [11]. Cependant, on peut se questionner sur la place et l'accès aux soins de supports telles que les interventions non médicamenteuses comme l'AP adaptée (APA) [12,13]. Par ailleurs, et au même titre que les soins de premiers recours qui s'apprécient en termes de distance, de temps de parcours, de qualité et de sécurité (Article L1411-11, Code de la Santé Publique), les accompagnements en AP des patients en cancérologie devraient également avoir ces qualités.

Se basant sur les facteurs mésoscopiques que sont l'organisation des soins en réseau entre différents professionnels [14], la coopération, la coordination du collectif auprès du patient, un moment d'échanges et de partage d'expériences et d'expertises (Workshop) a été organisé. Les patients, les proches et les professionnels ont été invités lors du « Workshop national activité physique et cancer : tous ensemble pour le bénéfice des patients » à collaborer [15], co-construire et faire émerger des perspectives de solutions appropriées [16] afin d'améliorer l'accès et l'orientation à l'AP sur le territoire français tout au long du parcours en cancérologie.

METHODE

Cet article présente la méthode et les résultats du Workshop qui s'est tenu le 8 Juin 2018 à l'UFR de Santé, Médecine et Biologie Humaine de l'Université Sorbonne Paris Nord.

Participants

Cent cinquante participants majeurs et volontaires étaient attendus : des patients et proches de patients ; des professionnels du milieu sportif et des champs de l'AP et de l'APA ; des professionnels soignants du domaine de la cancérologie, des soins de support et de la médecine générale ; des membres actifs du milieu associatif ; des chercheurs ; des membres d'instances publiques ; des financeurs.

Ateliers collaboratifs

Les participants se sont répartis volontairement au moment de leur inscription dans l'un des 5 ateliers. Trois ateliers étaient élaborés selon le continuum de la prise en charge en cancérologie :

PREPRINT

Atelier 1. Immédiatement après le diagnostic et pendant les traitements ; Atelier 2. Immédiatement à la suite des traitements ; Atelier 3. Dans les 5 ans après les traitements. Deux ateliers abordaient des situations spécifiques : Atelier 4. Patients fragilisés : en rechute, métastatiques, ayant un cancer de mauvais pronostic, présentant une ou plusieurs comorbidités métaboliques, une pathologie psychiatrique, une situation de handicap suite à la chirurgie (amputation), ou en onco-gériatrie ; Atelier 5. Onco-pédiatrie, adolescents et jeunes adultes (AJA). Des sous-groupes équilibrés, selon les professions ou statuts des participants, ont été établis dans chaque atelier.

Méthode des ateliers

Deux animateurs par atelier – formés au préalable – guidaient les participants, géraient le temps, et soutenaient les moments de synthèse. Les participants, en sous-groupes, utilisaient aussi un guide d'atelier afin d'être autonomes. Chaque sous-groupe a travaillé sur un cas concret : un patient fictif appelé *« persona »* représentatif d'un groupe de patients en lien avec l'atelier choisi. La première étape de cette matinée avait pour objectif d'identifier les freins et les leviers à la pratique d'AP du *persona*. Á la suite de leur inscription sur des étiquettes, les participants devaient les positionner dans l'environnement du *persona* selon le modèle de Booth [17] sur une affiche prévue à cet effet. Relevaient-ils de facteurs individuels (psychologiques, physiques, de connaissances, de valeurs, etc.), de facteurs micro-environnementaux et interpersonnels (entourage, lieu de travail, logement, voisinage, lieu de soin, culture, etc.), ou de facteurs sociétaux, politiques et législatifs (territoire, médias, accessibilité, urbanisme, gouvernement, etc.). La dernière étape de cette matinée avait pour objet d'estimer, au moyen d'une échelle visuelle analogique, le pouvoir d'agir personnel des participants sur chaque facteur identifié. Une synthèse a été ensuite effectuée pour mettre en commun les travaux des sous-groupes au sein de chaque atelier.

L'atelier de l'après-midi visait à identifier collectivement dans quel milieu le *persona* devrait être orienté pour sa pratique d'AP : les milieux médical, adapté, sensibilisé et/ou ordinaire. Selon ces milieux d'intervention, le *persona* serait respectivement accompagné par un professionnel de santé, un professionnel de l'APA, un professionnel ou un bénévole sensibilisé aux problématiques de santé, ou un professionnel du sport dans le milieu dit « ordinaire ». Les participants ont ensuite dû déterminer les personnes rencontrées par le *persona* durant son parcours d'AP. Puis, ils

PREPRINT

devaient co-construire un parcours d'AP afin que le *persona* poursuive une AP après un changement de situation (clinique, de condition physique, psychologique, sociale) prédéfini par le comité de pilotage. Ils devaient alors positionner des cartes « chemin » sur une affiche prévue à cet effet et y inscrire les informations utiles ou les éléments de vigilance sur lesquels ils se basaient pour décider de l'orientation du *persona*. Enfin, et en prenant appui sur toutes les réflexions effectuées en amont, les participants devaient proposer collectivement des moyens, des stratégies, des outils à utiliser et/ou à créer afin de faciliter ce parcours.

Une mise en commun et une présentation des synthèses ont été effectuées par le comité de pilotage en fin de journée. La parole était donnée à tous les participants afin de s'accorder sur cette synthèse générale.

Analyses

Les données ont été relevées de façon anonyme. Tous les verbatims textuels sur les différents supports ont été recueillis et retranscrits de façon exhaustive.

Les leviers et les freins à la pratique d'AP ont été analysées par l'application Semdee® (SEMDEE S.A.S, Paris, France). Toutes les expressions ont été retranscrites mot pour mot dans deux tableurs Excel (un fichier pour l'ensemble des leviers, et un autre pour les freins) en conservant l'origine de chaque groupe. Une indexation automatique selon les éléments les plus discriminants des verbatims a été effectuée via l'application. Les données indexées ont ensuite été regroupées par sens proche *via* l'intelligence artificielle de l'application et à l'aide de l'expertise des chercheurs. Des catégories ont alors été formalisées.

Les autres données ont été catégorisées sur Excel. Le nombre d'apparition des catégories sont présentées en fréquence et pourcentage. L'intérêt dans la présentation des résultats n'est pas de différencier les réponses des participants, mais d'en faire la somme afin de donner des tendances.

RESULTATS

Cent soixante-sept personnes se sont inscrites. Elles provenaient d'Ile-de-France (66,5%), d'Auvergne-Rhône-Alpes (7,2%), des Pays de Loire (6,0%), des Hauts de France (3,6%), d'Occitanie (3,0%), de Nouvelle Aquitaine (3,0%), du Grand Est (2,4%), de Normandie (1,8%), de Bourgogne-Franche-Comté (1,2%) et de La Réunion (1,2%). Un représentant (0,6%) de chacune des régions et pays suivants, étaient inscrits : Bretagne, Centre-Val de Loire, Corse, Martinique, Belgique,

PREPRINT

Canada et Tunisie. Quatre-vingt-seize personnes ont pu faire le déplacement, en majorité provenant d'Ile de France (65,0%), leur répartition par statut est présentée en Figure 1.

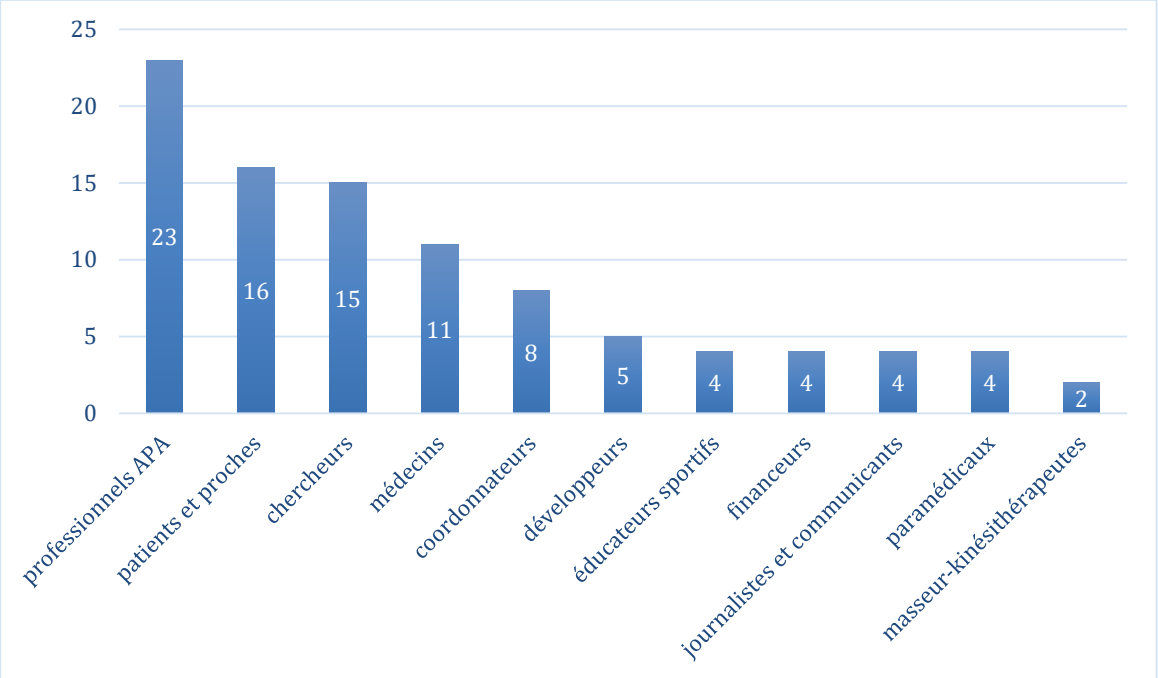


Figure 1 : Statut des 96 participants *(APA : Activité Physique Adaptée ; « développeur » : créateurs de nouvelles solutions numériques notamment)*

Freins et leviers à la pratique d'activité physique

Les participants ont relevé au total 552 facteurs influençant la pratique d'AP. Les catégories issues des 281 freins à la pratique d'AP relevés sont présentées dans la Figure 2. Selon le point de vue des participants du Workshop, les principaux freins, intimement liés, se rapportent à la santé physique (21%), à la santé psychosociologique (20%), et aux traitements, effets indésirables et complications (10%). Pour la première catégorie la fatigue, le surpoids et l'obésité, le déconditionnement physique, le manque de sommeil, les douleurs, la nausée, les problèmes ostéo-articulaires, le handicap, ont été cités. En ce qui concerne les freins psychosociaux, les participants ont cité l'anxiété, l'angoisse, la dépression, la sensation que leur corps les abandonne, la crainte de la fatigue, la peur pour la cicatrisation, la peur de la récidive, la peur du regard des autres, le fait de ne pas se sentir capable de pratiquer du sport, le manque d'appétence

pour l'AP et sportive, et la démotivation. Une partie des freins, lorsqu'ils étaient directement liés aux effets directs ou secondaires du cancer et de ses traitements dans les verbatims, ont été catégorisés dans « traitement, effets indésirables et complications » (10%). Les participants ont cité les métastases, le fait d'être alité, l'environnement semi-stérile, une chirurgie récente, une greffe trop proche, une poche de stomie, et les effets indésirables des traitements comme étant des freins à la pratique d'AP, principalement pour les patients fragilisés, les patients pendant les traitements, les enfants et les AJA.

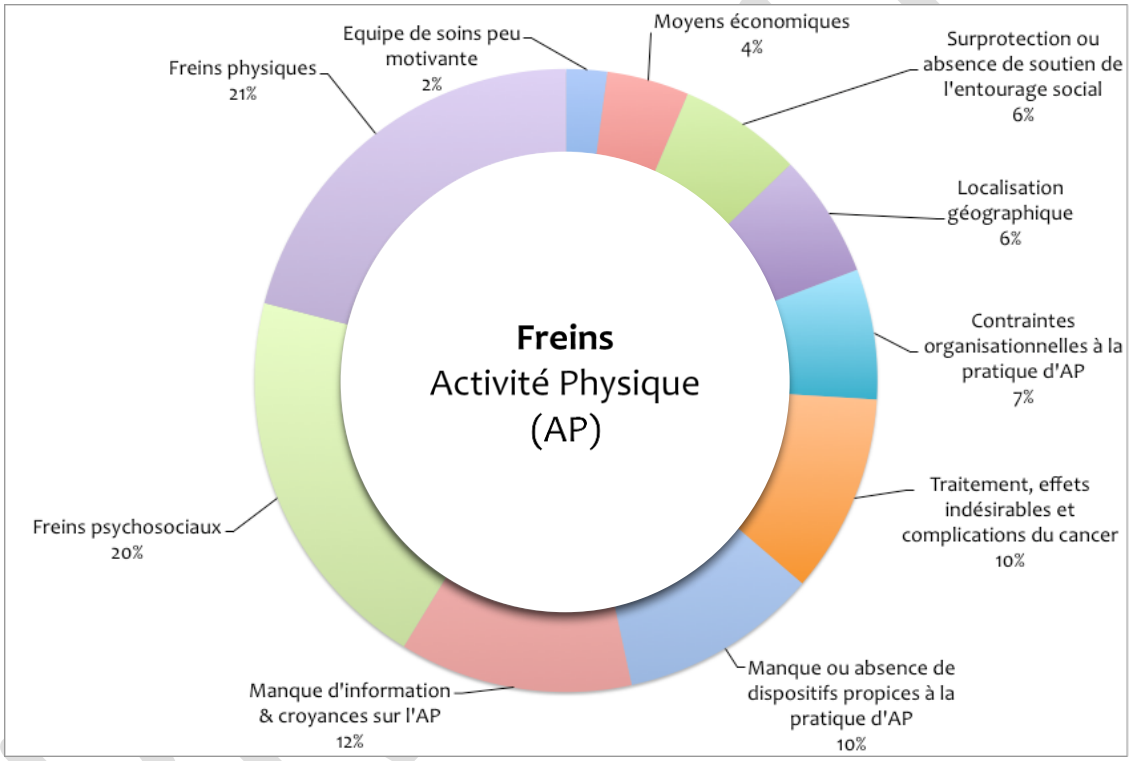


Figure 2 : Catégorisation des 281 freins à l'activité physique à partir de l'application Semdee®

Plus rarement cités, on trouve les freins organisationnels (7%) (manque de temps, contraintes organisationnelles pour les déplacements), et la localisation géographique (6%) (isolement géographique vis-à-vis des lieux de pratique d'AP, les lieux non appropriés à une AP volontaire). L'entourage social (6%) a été désigné comme un frein notamment lorsqu'il y a surprotection : « l'entourage la (le) freine », lorsqu'il y a une « inquiétude de la famille vis à vis de la pratique (car) maladie est associée au repos », ou lorsqu'il peut ne pas y avoir de soutien familial ou « peu de vie sociale ». Les moyens économiques (4%) ont été rapportés comme freins en ce qui

concerne le coût de l'activité, et le manque de moyens matériels. Enfin, l'équipe de soins (2%) a été désignée par les participants comme un frein à la pratique d'AP en ces termes : « n'a pas l'accord de son oncologue », « pas de contact avec un médecin généraliste », « non abordé par le médecin », « pas de connaissance des soins de supports », « suivi non pluridisciplinaire ».

Les catégories issues des 271 leviers relevés sont présentés dans la Figure 3. La connaissance des bénéfices de l'AP par les patients, leur historique d'AP (26%) (avoir connaissance de l'AP, avoir déjà pratiqué, avoir l'habitude, ou avoir essayé l'AP, connaître les bénéfices) et leur motivation (20%) sont les plus cités. Selon les participants, l'entourage social aidant et motivant (18%) agit aussi comme levier. Il est représenté par les parents, conjoint, membres de la fratrie, amis, enseignants, et co-équipiers. Une nuance est apportée par les participants à l'accompagnement par la famille car « à double tranchant », en lien avec l'aspect identifié dans les freins à la pratique d'AP qu'est la surprotection. Le fait de faire de nouvelles rencontres par le biais de l'AP, en réalité ou virtuellement par l'AP en visioconférence, est cité par les participants comme un levier à la pratique d'AP. Ensuite, on trouve les ressources personnelles des patients (11%) qui correspondent aux facteurs personnels favorables en termes de condition physique et d'état d'esprit : état physique général, être jeune, positif, optimiste, être passionné pour un sport, etc. Enfin la localisation géographique propice à la pratique d'AP (5%) est un facteur favorable à une AP volontaire et/ou non volontaire selon les participants. On peut citer le fait d'être domicilié proche de l'établissement de soin, le fait d'être dans une chambre agréable et équipée d'un vélo, d'avoir accès à la « forêt », d'habiter « à la campagne », de pouvoir utiliser les déplacements actifs (marche, vélo) pour les patients en milieu urbain. L'information et la promotion de l'AP (3%) ont été relevées en dernier lieu parmi les leviers : le fait de « convaincre que l'APA est efficace », que le médecin (référent) explique les bénéfices ou fasse la promotion de l'AP ou sportive, qu'un « conseil du médecin » ou du nutritionniste soit donné et/ou suivi.

PREPRINT

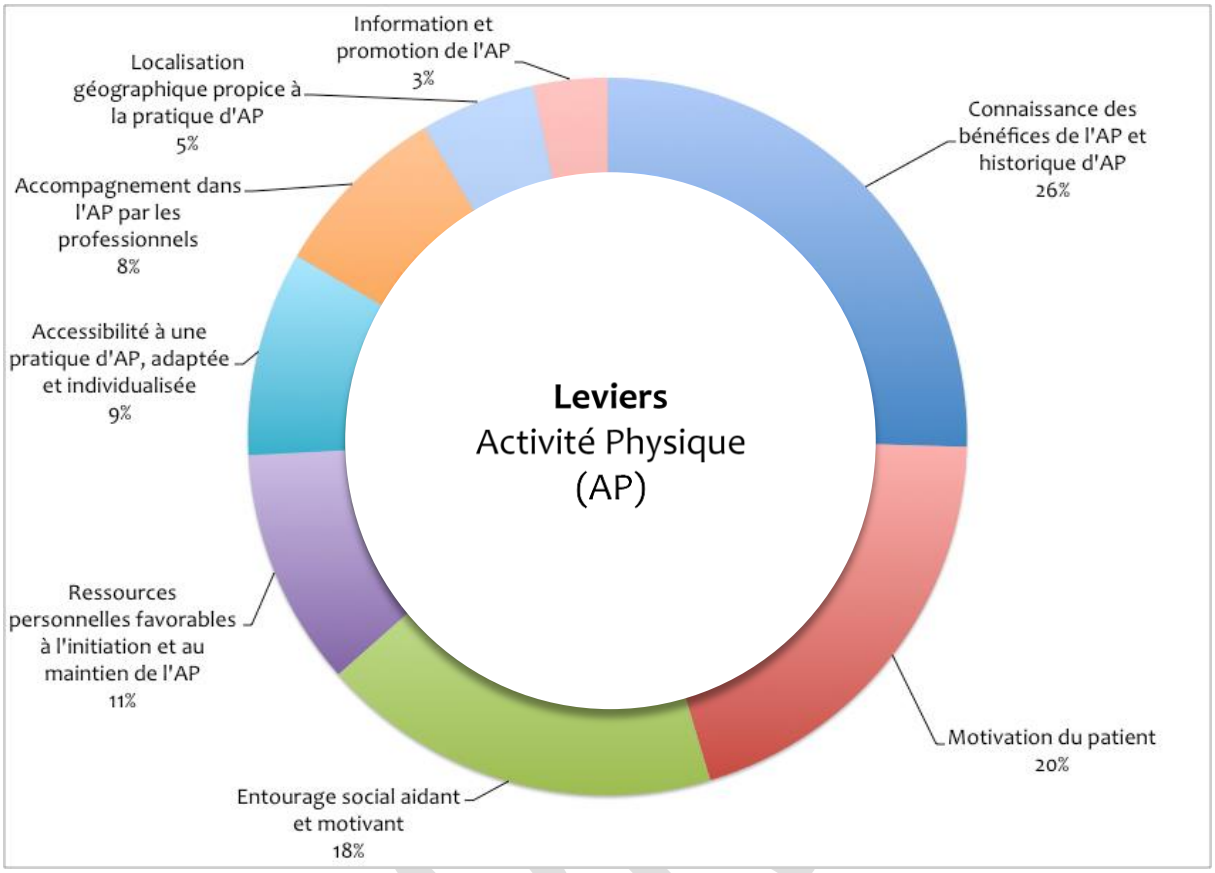


Figure 3 : Catégorisation des 271 leviers à l'activité physique à partir de l'application Semdee®

Pouvoir d'agir des acteurs du parcours de soins

Les participants estiment pouvoir agir principalement sur les facteurs individuels et les facteurs micro-environnementaux et interpersonnels. En revanche, ils estiment ne pas pouvoir agir à leur échelle sur les facteurs sociétaux, politiques et législatifs. Plus précisément, en tant qu'acteurs du parcours, les participants se sont principalement situés comme pouvant agir sur des facteurs psycho-sociaux et éducatifs : motivation, amélioration du sentiment de compétence du patient, de sa confiance en soi, comprendre l'intérêt de l'AP, accompagnement et soutien à la recherche de la meilleure offre d'AP.

Parcours, accompagnement et orientation pluridisciplinaire

Le milieu d'accompagnement dans lequel le patient évolue pour pratiquer une AP, se situe à l'interface entre le milieu médical, le milieu adapté, le milieu sensibilisé et le milieu ordinaire. L'orientation décidée par les participants vers l'un ou l'autre des milieux était liée à l'état clinique, psychologique, à la condition physique, à l'historique et aux préférences du patient. Le choix du

milieu d'accompagnement était hétérogène selon les sous-groupes et le *persona* qui leur était présenté.

Selon les participants, le patient peut être accompagné dans son parcours d'AP par de nombreux types de professionnels paramédicaux et médicaux (oncologues, médecins généralistes, médecins du travail), faisant partie du parcours de soins en cancérologie. L'équipe pluridisciplinaire accompagne le patient qui peut être pris en charge en AP par des professionnels de l'activité physique et sportive diversifiés. Sont cités les Enseignants en Activité Physique Adaptée (EAPA), les masseur-kinésithérapeutes, les éducateurs sportifs, les enseignants d'Education Physique et Sportive (EPS) dans le cas des enfants et des AJA, et les entraîneurs sportifs en club. Les financeurs ont également été cités comme des acteurs du parcours d'AP : les mutuelles, les sponsors, les laboratoires pharmaceutiques, et les industries. Les patients, les pairs, les patients-experts et les patients-partenaires sont cités comme acteurs supports du parcours d'AP. Les structures médicales, les services de soins oncologiques de support et les associations (de patients, sportives, les réseaux) sont rapportés à de nombreuses reprises. Les nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) (plateforme digitale, plateforme nutrition, application) peuvent constituer d'autres moyens de support et des outils de communication adaptés.

Parmi 305 verbatims, les éléments de vigilance dans l'orientation du patient dans son parcours d'AP sont en grande partie des facteurs cliniques (22,6%) tels que la fatigue, les douleurs, les effets indésirables des traitements, les symptômes, les contre-indications médicales, les appareillages le cas échéant, les paramètres cardiaques, les comorbidités, le cancer en lui-même, le bilan biologique, et le poids. Les types d'accompagnement en AP proposé (par des personnes ressources, des professionnels, des patients, un accompagnement dit « adapté », des associations, et des passerelles) entrent aussi en compte dans le choix de l'orientation du patient dans son AP (11,1%).

Propositions de stratégies et actions à mettre en œuvre pour faciliter le parcours d'activité physique

Les principales actions proposées par les participants pendant les traitements (n = 6), après les traitements (n = 6), dans les 5 ans après les traitements (n = 3), pour les patients fragilisés (n = 4) et en oncopédiatrie et auprès des AJA (n = 4) sont rapportées dans le Tableau 1. Les acteurs

PREPRINT

impliqués et les moyens permettant de faciliter le parcours d'AP en fonction des ateliers et proposés par les participants du Workshop sont explicités dans le (Complément 1).

Tableau 1 : Postures et actions à mettre en œuvre pour faciliter le parcours d'AP selon les participants et en fonction des ateliers.

Pendant les traitements	Co-construire un parcours d'initiation et de poursuite d'AP avec le patient et promouvoir une APA pendant les traitements
	Constituer un réseau coordonné de structures territorialement identifiées et pour lesquelles les acteurs supervisant l'AP auront été caractérisés afin d'amplifier la confiance envers ce réseau
	Systématiser au plus tôt l'information au patient de l'intérêt de l'AP, dans l'objectif d'initier cette AP pendant les traitements et de la maintenir au retour à domicile
	Donner une place aux patients-experts dans la construction du réseau et par la suite dans l'orientation des patients
	Former les médecins, les médecins traitants, les patients-experts, les pharmaciens à la promotion de l'AP et à la connaissance des acteurs intervenant dans ce domaine
	Donner les moyens financiers pour la coordination et le suivi régulier des patients dans leur AP, ainsi que les moyens matériels y participant par le développement / l'utilisation d'outils numériques interactifs et informatifs
Après les traitements	Renforcer la coordination « ville-hôpital » dans le domaine de l'AP par l'accompagnement à la sortie des traitements par un enseignant en APA (en libéral ou en structure) qui, à la suite de son intervention progressive, oriente le patient vers une structure du milieu associatif « sport-santé » ou du milieu ordinaire
	Développer un outil national à destination des professionnels de l'AP permettant la communication entre les différents milieux d'intervention et le suivi des patients
	Promouvoir des moyens de renforcement des connaissances réciproques entre professionnels

PREPRINT

	Constituer un réseau pluridisciplinaire d'accompagnement national : associations de patients, acteurs de l'APA, du sport-santé, psychologues, acteurs de la nutrition
	Donner les moyens de faciliter l'accès à un enseignant en APA en libéral
	Promouvoir les études de phase IV sur l'implémentation de l'AP à la suite des traitements du cancer
5 ans après les traitements	Co-construire avec le patient un plan personnalisé d'AP communiqué au médecin généraliste
	Faciliter l'accès et promouvoir la diversité des offres d'AP pour provoquer et maintenir l'appétence et le plaisir de pratiquer une AP régulière
	Mettre en relation des acteurs et le patient grâce à des outils numériques interactifs
Pour les patients fragilisés	Informer les patients et les équipes soignantes de l'intérêt de faire une AP même en cas de fragilités ou de co-morbidités
	Permettre au patient et à l'équipe pluriprofessionnelle, par un outil numérique, d'être en lien afin de gérer les changements de situation et permettre un suivi régulier de la mise en œuvre de l'AP
	Promouvoir des objectifs éducatifs sur l'AP au sein des programmes d'ETP en cancérologie
	Faciliter la coordination et l'accès aux offres d'AP pour initier et maintenir une AP tout au long du suivi
En oncopédiatrie, et auprès des AJA	Permettre aux professionnels d'interagir de façon pluridisciplinaire afin d'accompagner les enfants et les AJA dans leur parcours d'AP
	Mettre en œuvre une plateforme d'accompagnement individualisé à distance (informations partagées, APA en visioconférence, éducation à l'AP, etc.) et une application connectée et interactive de suivi
	Donner les moyens financiers et matériels aux jeunes de poursuivre l'AP à domicile
	Mettre en place un programme d'accompagnement dans l'après cancer intégrant les dimensions d'AP

Abréviations : *AP, Activité Physique ; APA, Activité Physique Adaptée ; ETP, Education Thérapeutique du Patient ; AJA, Adolescent Jeune Adulte*

PREPRINT

DISCUSSION

Le principe du Workshop était que les participants, engagés dans 5 ateliers, construisent une réflexion collective. Ce rendez-vous national se voulait être un terrain d'écoute mutuelle qui permette à chacun d'ajuster son point de vue, au regard de l'avis et de l'expérience des autres. Le Workshop prenait appui sur les éléments connus, présentés en amont des ateliers (effets de l'AP après un diagnostic de cancer, expertises collectives, dernières recommandations et textes officiels), et cherchait à assurer, dans le champ de la cancérologie, une continuité aux différents groupes de travail existant en France. De plus, le Workshop mettait le patient au cœur des réflexions en se basant sur le continuum de sa prise en charge, et sur des situations spécifiques. De nombreux freins et leviers à la pratique d'AP ont été identifiés, des orientations et des parcours d'accompagnement dans l'AP ont été proposés en fonction de facteurs bio-psycho-sociaux et en prenant en compte de potentiels changements de parcours de soins. Des perspectives ont pu émerger lors des ateliers participatifs. L'atmosphère bienveillante et la forme innovante du travail collaboratif ont été soulignées par des participants venus de tout le territoire français pour apporter leur expertise et partager leurs expériences (https://youtu.be/cGgZgdNVq88).

Les 96 participants ont pu identifier 552 facteurs susceptibles d'influencer la mise en œuvre de l'AP pendant et au décours du parcours de soins des patients. Une partie des freins étaient régulièrement cités comme des facilitateurs et inversement, comme une revue de littérature récente a pu le décrire [18]. Les freins et les leviers à la pratique d'AP étaient très majoritairement d'ordre individuels, interpersonnels et environnementaux. Très peu d'éléments parmi les 552 facteurs rapportés incombaient réellement aux éléments sociétaux, politiques et législatifs. Cette observation pourrait s'expliquer par le fait que la grande majorité des participants étaient des acteurs de terrain. Certains freins de cette catégorie de facteurs ont cependant été cités tels que la question du financement, de la prescription d'APA non remboursée, du manque d'informations, du peu d'offres, ou encore la question de l'accessibilité sur le territoire. Parmi les leviers, ont été cités le « plan régional sport santé bien être », la « Loi », les potentiels moyens alloués par les « mutuelles, industries, banques, assurances, marques, sponsors », et le fait que

PREPRINT

les « médecins peuvent prescrire une ordonnance », effectuer une « prescription médicale ». Ces facteurs sont intéressants à identifier car ils révèlent des particularités sociétales, politiques et législatives contextualisées à la France, facteurs à prendre en compte dans l'implémentation future de solutions sur le territoire [19-23]. Les principaux facteurs perçus par les participants du Workshop comme des freins et des facilitateurs à la pratique d'AP, correspondent à ceux mis en évidence dans des revues de littérature sur les facteurs perçus par les sujets atteints de cancer. Ces revues mettent aussi en exergue que les facteurs macro-environnementaux restent peu décrits [18,24-26].

Nous ne nous attendions pas à ce que soit mis en évidence le fait que les équipes de soins étaient en partie considérées comme frénatrices du style de vie actif des patients. Cependant, cette barrière à l'AP a été relevée dans deux études récentes [27,28]. Il semblerait, selon des professionnels australiens, que de créer une culture positive de l'AP au sein des services, par l'implémentation de programmes convenant aux patients et aux soignants, visibles, encadrés par des professionnels, entraînerait une meilleure promotion de l'AP pendant les traitements [29]. Le nombre important de leviers relevés permettent d'entrevoir les possibles, et de se construire un portfolio des actions à mettre en œuvre pour aider les patients à initier et maintenir leur AP. Cette conclusion est partagée par de nombreux auteurs qui se basent sur les leviers pour faire des propositions d'intervention dans le parcours de soins [18,25]. De façon intéressante, le rôle des pairs comme soutien social dans la pratique d'AP, voire comme promoteurs de l'AP a également déjà été relevé [24,30]. L'identification des facteurs et déterminants de la pratique d'AP pendant le parcours de soins en cancérologie, du point de vue des professionnels et des patients est nécessaire. En effet, mieux comprendre les conditions d'accès au style de vie actif permettrait de proposer des actions complémentaires, réalistes, pertinentes et durables.

Le travail des participants sur les parcours d'AP, l'accompagnement et l'orientation du patient en concertation pluridisciplinaire donnent l'idée d'un écosystème global et complexe. Ce dernier est composé d'une diversité d'acteurs, de structures et d'institutions, de financeurs, de moyens techniques et matériels (notamment les TIC), agissant avec un degré d'implication différent, mais ayant tous un rôle à court, moyen et long terme dans la promotion, le conseil, l'orientation, l'accompagnement, et le suivi du patient dans son parcours d'AP. Cela met en exergue la complexité que revêt la mise en œuvre de l'AP dans les parcours, à en juger par les dernières

PREPRINT

études d'implémentation en cancérologie, cherchant justement à mettre en place des interventions complexes, à les décrire et les analyser en prenant en compte la multiplicité des facteurs en jeu au moyen de modèles complexes eux-aussi [19-23,31-34]. Par ailleurs, chaque acteur de l'accompagnement du patient dans son AP semble prendre des décisions et agir en fonction de points de vigilance différents, laissant penser que plus les informations sur le patient seront nombreuses et partagées et plus l'orientation sera efficiente, sécuritaire et interdisciplinaire [35]. De plus, chaque sous-groupe a orienté de façon différente le patient, indiquant que le choix du milieu d'intervention s'avère patient-dépendant et que l'orientation, en plus de l'accompagnement, devra être individualisée.

Les 8 principales stratégies et actions mises en évidence par les participants du Workshop peuvent être résumées ainsi :

1. Promouvoir, systématiquement et au plus tôt, la pratique régulière d'AP par les équipes pluridisciplinaires, les proches, les patients experts ;
2. Co-construire un parcours personnalisé d'AP et promouvoir une éducation du patient à l'AP notamment au sein des programmes d'Education Thérapeutique du Patient ;
3. Coordonner l'évaluation, l'orientation et la réorientation des patients dans leur AP tout au long de leur parcours de soins et dans l'après cancer ;
4. Constituer un réseau national coordonné des diverses offres d'AP, territorialement identifiées, et pour lesquelles les différents professionnels de l'AP complémentaires auront été caractérisés ;
5. Former les médecins, les équipes soignantes, les pharmaciens, les patients-experts à la promotion de l'AP, à l'orientation et à la connaissance des acteurs intervenant dans ce domaine ;
6. Développer un outil national à destination des professionnels de l'AP, et des équipes pluridisciplinaires, permettant la communication entre les différents milieux d'intervention et l'amélioration du suivi des patients ;
7. Faciliter le suivi et la mise en relation du patient et des acteurs grâce à des outils numériques interactifs ;
8. Promouvoir la recherche sur l'implémentation de l'AP en cancérologie.

PREPRINT

En fonction des moments du parcours de soins ou des situations particulières, d'autres propositions circonstanciées ont été effectuées : la promotion de l'AP au plus tôt dès le diagnostic, la place du patients-expert et de l'enseignant en APA dans l'orientation des patients, la meilleure connaissance réciproque des professionnels, le rôle du médecin généraliste. L'usage du numérique comme outil de communication, de coordination, voire de plateforme d'accompagnement du patient dans son AP est mis en évidence à tous les moments du parcours et dans toutes les situations. Ont notamment été cités les sites internet ou applications de cartographie et de référencement, et les sites d'informations vulgarisées. Une grande partie de ces stratégies et actions proposées par les participants correspondent aux recommandations des experts de l'Inserm pour le développement de l'AP comme moyen de prévention et de traitement des maladies chroniques [1] ainsi qu'aux réflexions collectives internationales [5,8,20,33].

Limites

Le territoire des 167 personnes ayant eu un intérêt pour ce Workshop présentait un maillage géographique intéressant. Cependant, on peut regretter que certaines régions aient été peu représentées et que les participants provenant de moyennes et petites agglomérations (moins de 300 000 habitants) aient été peu nombreux. La problématique de l'information sur ce Workshop, et le fait de venir à Paris constituaient des barrières à une représentativité plus grande du territoire. La présence des patients et proches était très importante dans le cadre de ce travail. Ils ont été répartis dans tous les sous-groupes de travail et ont grandement participé, nous laissant penser qu'ils ont en effet collaboré avec les professionnels dans les réflexions [15]. Cependant nous n'avons pas évalué leur niveau de participation dans chaque sous-groupe (nombre de prises de parole par exemple).

Trois éléments ont pu orienter les conclusions ou influencer les réflexions. D'une part, les statuts des participants inscrits étaient hétérogènes. Bien que répartis de façon équilibrée dans les sous-groupes de travail, on pourrait regretter une sur-représentation des professionnels de l'APA (n=23) et une sous-représentation des professionnels de santé et paramédicaux (n=17) et des éducateurs sportifs (n=4). D'autre part, au regard de leur inscription volontaire et éclairée, les participants étaient convaincus de l'intérêt de l'AP dans le parcours en cancérologie. Leur vision était probablement optimiste, motivée et non dénuée d'une connaissance préliminaire du sujet.

PREPRINT

Enfin, même si nous avons cherché à influencer le moins possible les participants, les consignes procurées, l'accompagnement par les animateurs et en définitive le cadre mis en œuvre lors du Workshop restaient contraints.

CONCLUSION

Cette journée de Workshop a été l'occasion de créer une communauté pluridisciplinaire autour de l'AP en cancérologie. La rencontre des différents acteurs du parcours fut enrichissante par la teneur des travaux fournis, mais également dans le fait de pouvoir mieux se connaître et se comprendre. Cela a donné lieu à de nombreux échanges concernant la nécessité d'un travail pluridisciplinaire et le besoin de renforcer l'information, l'accès aux offres et aux acteurs qui œuvrent déjà à proposer de l'AP en cancérologie. Le partage des expériences et des expertises individuelles a enrichi la base commune, laissant entrevoir un potentiel important quant aux futurs projets de la nouvelle communauté constituée. Le Workshop a permis d'initier une partie des conditions de l'empowerment collectif qui, si le processus se créait, pourrait agir sur les déterminants structurels de l'état de santé des patients. Ces déterminants (relevant du contexte politique et socio-économique du pays) sont justement ceux pour lesquels les participants ont estimé ne pas pouvoir agir. Or, il est à noter qu'ils ont un impact sur la distribution inégale des déterminants intermédiaires de l'état de santé [36]. Ils ont été très largement cités lors de cette journée (tels que les conditions matérielles, psychologiques, les comportements et l'accès au système de santé). Il est donc essentiel que des actions - Workshops ou autres modalités - soient mises en place pour que les acteurs s'emparent de cette dimension collective.

De façon intéressante, les réflexions mettent en évidence que les offres existent sur le territoire et que leur variété, plébiscitée, est effective. Cependant, doivent être organisées et renforcées la connaissance de ces offres et la coordination permettant aux patients d'y accéder et d'y être orientés. Il reste également à régler la question du financement. Il a d'ores et déjà été acté que tous les acteurs sont importants et ont un rôle à jouer : ils doivent donc agir en interaction dans l'accompagnement du patient. L'objectif de créer un continuum, d'orienter le patient vers l'AP au plus tôt dans son parcours de soins et de le réorienter selon sa situation, devrait être développé dans le futur. L'utilisation du numérique serait facilitant et permettrait d'enrichir le travail pluridisciplinaire. Ont aussi été mis en évidence le rôle et le soutien des patients-experts, des

PREPRINT

services de soins de support, de la recherche interventionnelle et d'implémentation. Le challenge reste que le patient ait suffisamment de connaissances, de compétences et de motivation pour être acteur de son AP et de sa santé.

Remerciements

Les organisateurs du Workshop remercient tous les participants ayant fait le déplacement pour participer activement à la journée. Ils tiennent à souligner la qualité des nombreux échanges, l'écoute de l'autre, et l'engagement des participants dans ce projet. Nous souhaitons remercier chaleureusement les membres du comité de pilotage (notamment Florent Hyafil et Céline Brin), les étudiants de Master Santé Publique de l'Université Sorbonne Paris Nord (USPN) pour l'animation des ateliers et les étudiants de Licence 2 et 3 STAPS APA-S de l'USPN pour leur aide dans l'organisation de la journée, et Romane Lamotte pour son travail de design social pour les ateliers et la communication. Ce travail a été initié par la Société Française des Professionnels en Activité Physique Adaptée (SFP-APA), co-organisé avec l'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (AFSOS), et de l'Association Francophone en Activité Physique Adaptée (AFAPA). Merci pour leur engagement. Nous remercions le Ministère des Sports et notamment Madame Laura Flessel (ex-Ministre des Sports), et l'Institut National du Cancer (INCa) pour leur soutien institutionnel ; l'Unité de Formation et de Recherche Santé Médecine Biologie Humaine de l'Université Sorbonne Paris Nord pour l'accueil de cette journée. Nous souhaitons remercier le groupe Pierre Fabre pour leur soutien notamment dans la communication, les collaborateurs du site vite-fait-bienfaits.fr de l'UniLaSalle (recherche NEODIA) et particulièrement Mr Philippe Pouillart pour leur soutien et leur présence, Semdee® pour la mise à disposition de leur application et leur aide dans l'analyse des données. Enfin nous remercions le Groupe VYV, la Mutuelle des Sportifs, et Intermède Cancer.

Conflit d'intérêt : aucun.

Références bibliographiques

PREPRINT

[1] Institut national de la santé et de la recherche médicale activité physique (Inserm). Prévention et traitement des maladies chroniques. Collection Expertise Collective. Montrouge (France) : EDP Sciences; 2019.

[2] Institut National du Cancer (INCa). Soins oncologiques de support des patients adultes atteints de cancer / Référentiel organisationnel national / avis d'experts; 2021.

[3] Fassier P, Zelek L, Partula V, Srour B, Bachmann P, et al. Variations of physical activity and sedentary behavior between before and after cancer diagnosis: Results from the prospective population-based NutriNet-Santé cohort. Medicine (Baltimore). 2016;95(40):e4629.

[4] Inspection générale des affaires sociales (IGAS), Inspection générale de la jeunesse et des sports (IGJS) Evaluation des actions menées en matière d'activité physique et sportive à des fins de santé. Rapport IGAS n°2017-126R/IGJS n²2018-I-07; 2018.

[5] Schmitz KH, Campbell AM, Stuiver MM, Pinto BM, Schwartz AL, et al. Exercise is medicine in oncology: Engaging clinicians to help patients move through cancer. CA Cancer J Clin. 2019;69(6):468-484.

[6] Haute Autorité de Santé (HAS). Consultation et prescription médicale d'activité physique à des fins de santé. Organisation des parcours; 2022.

[7] Institut National du Cancer (INCa). Bénéfices de l'activité physique pendant et après cancer. Des connaissances aux scientifiques aux repères pratiques. Paris (France); 2017.

[8] Campbell KL, Winters-Stone KM, Wiskemann J, May AM, Schwartz AL, et al. Exercise Guidelines for Cancer Survivors: Consensus Statement from International Multidisciplinary Roundtable. Med Sci Sports Exerc. 2019;51(11):2375-2390.

[9] Ungureanu J, Toussaint JF, Breton E. Améliorer les politiques nationales de promotion de l'activité physique favorable à la santé. Santé Publique. 2018;30(2):157-167.

[10] Charles C, Boinon D, Renvoisé N, Pallubicki G, Borch-Jacobsen C, et al. Retour d'expérience sur un programme de soins complémentaires associant activité physique adaptée, méditation basée sur la pleine conscience et soins en socio-esthétique. B Cancer. 2019;106:304-315.

[11] Spira A. Inégalités sociales de santé. État des lieux, principes pour l'action, Bull Acad Natl Med. 2020;204(5):486-492.

[12] Lervat C, Vanlemmens L, Bondil P, Jacquot J, Scotté F, et al. Les soins de support pour améliorer l'accompagnement personnalisé des patients, B Cancer. 2021;108(2):210-223.

PREPRINT

[13] Institut National du Cancer (INCa). Appui à la décision : axes opportuns d'évolution du panier de soins oncologiques de support. Paris (France); Octobre 2016.

[14] Dahlgren G, Whitehead M. Policies and Strategies to Promote Social Equity in Health. Stockholm: InsGtute for Futures Studies; 1991.

[15] Pomey MP, Hihat H, Khalifa M, Lebel P, Néron A, et al. Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced, Patient Exp J. 2015;2(1):29-42.

[16] Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JM, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: What it is and what it isn't. BMJ. 1996;312(7023):71-72.

[17] Booth SL, Mayer J, Sallis JF, Ritenbaugh C, Hill JO, et al. Environmental and societal factors affect food choice and physical activity: rationale, influences, and leverage points. Nutr Rev. 2001;59(3):21-39.

[18] Elshahat S, Treanor C, Donnelly M. Factors influencing physical activity participation among people living with or beyond cancer: a systematic scoping review. Int J Behav Nutr Phys Act. 2021;18(1):50.

[19] Suderman K, Dolgoy N, Yurick J, Sellar C, Nishimura K, et al. A Practical Approach to Using Integrated Knowledge Translation to Inform a Community-Based Exercise Study. Int J Env Res Pub He. 2020;17(11):3911.

[20] Wurz A, Bean C, Shaikh M, Culos-Reed SN, Jung ME. From laboratory to community: Three examples of moving evidence-based physical activity into practice in Canada. Health Soc Care Comm. 2021;30(5):e1690-e1700.

[21] Bowen S, Graham ID. Integrated knowledge translation. In: Straus S, Tetroe J, Graham ID. Knowledge translation in health care: Moving from evidence to practice. Canada: John Wiley & Sons; 2013. p. 14-23.

[22] Graham ID, Logan J, Harrison MB, Straus SE, Tetroe J, et al. Lost in knowledge translation: time for a map? J Contin Educ Health Prof. 2006;26(1):13-24.

[23] Campbell B. Applying knowledge to generate action: a community-based knowledge translation framework. J Contin Educ Health Prof. 2010;30(1):65-71.

PREPRINT

[24] Yannitsos D, Murphy RA, Pollock P, Di Sebastiano KM. Facilitators and barriers to participation in lifestyle modification for men with prostate cancer: A scoping review. Eur J Cancer Care (Engl). 2020;29(1):e13193.
[25] Lavallée JF, Abdin S, Faulkner J, Husted M. Barriers and facilitators to participating in physical activity for adults with breast cancer receiving adjuvant treatment: A qualitative metasynthesis. Psycho-oncol. 2019;28(3):468-476.
[26] Kampshoff CS, Jansen F, van Mechelen W, May AM, Brug J, et al. Determinants of exercise adherence and maintenance among cancer survivors: a systematic review. Int J Behav Nutr Phys Act. 2014;11,80.
[27] Dennett AM, Harding KE, Reed MS. The challenge of timing: a qualitative study on clinician and patient perspectives about implementing exercise-based rehabilitation in an acute cancer treatment setting. Support Care Cancer. 2020;28(12):6035-43.
[28] Romero-Elías M, Beltrán-Carrillo VJ, González-Cutre D, Jiménez-Loaisa A. Barriers to physical activity participation in colorectal cancer patients during chemotherapy treatment: a qualitative study. Eur J Oncol Nurs. 2020;46:101769.
[29] Dennett AM, Peiris CL, Tan G, Shields N. Clinician's perspectives of implementing exercise-based rehabilitation in a cancer unit: a qualitative study. Support Care Cancer. 2021;29:8019-8026.
[30] Agasi-Idenburg C, Koning-van Zuilen M, Westerman M, Punt C, Aaronson N, et al. "I am busy surviving"- views about physical exercise in older adults scheduled for colorectal cancer surgery. J Geriatr Oncol. 2019;11(3):444-50.
[31] Cantwell M, Walsh DMJ, Furlong B, Moyna N, McCaffrey N, et al. The Development of the MedEx IMPACT Intervention: A Patient-Centered, Evidenced-Based and Theoretically-Informed Physical Activity Behavior Change Intervention for Individuals Living With and Beyond Cancer. Cancer Control. 2020;27(3):1073274820906124.
[32] Lemanska A, Poole K, Griffin BA, Manders R, Saxton JM, et al. Community pharmacy lifestyle intervention to increase physical activity and improve cardiovascular health of men with prostate cancer: a phase II feasibility study. BMJ Open. 2019;9(6):e025114.
[33] Czosnek L, Rankin N, Zopf E, Richards J, Rosenbaum S, et al. Implementing Exercise in Healthcare Settings: The Potential of Implementation Science. Sports Med. 2020;50(1):1-14.

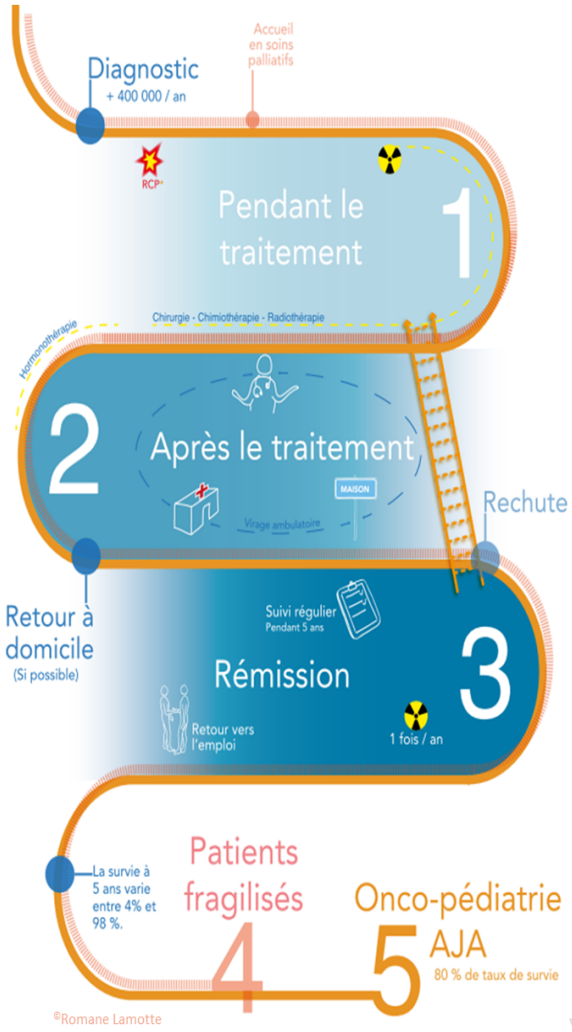
PREPRINT

[34] McNeely ML, Sellar C, Williamson T, Shea-Budgell M, Joy AA, et al. Community-based exercise for health promotion and secondary cancer prevention in Canada: protocol for a hybrid effectiveness-implementation study. BMJ Open. 2019;9(9):e029975.
[35] Tribonnière X, Gagnayre R. L'interdisciplinarité en éducation thérapeutique du patient : du concept à une proposition de critères d'évaluation. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ. 2013;5(1):163-176.
[36] OMS, Combler le fossé en une génération : instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé : rapport final de le Commission des Déterminants Sociaux de la Santé; 2009.

PREPRINT

Complément 1

<u>Complément électronique 1</u> : Acteurs impliqués et moyens de facilitation du parcours d'activité physique (AP) des patients selon les participants du Workshop et en fonction du continuum de la prise en charge en cancérologie, ou en fonction de situations spécifiques.



1. Pendant les traitements, la **construction d'un parcours de retour à la vie ordinaire** est mis en évidence, **avec l'initiation de l'AP et sa poursuite**. Ce parcours, dans lequel le patient est impliqué, est soutenu par divers acteurs : les proches, la famille, les aidants, les patients-experts, le médecin oncologue, le médecin généraliste, le pharmacien d'officine. Un réseau de professionnels constitué d'acteurs de l'Activité Physique Adaptée et de structures de confiance (associations et clubs sportifs) est proposé comme le terrain de la mise en œuvre de l'AP. Il est préconisé de proposer, voire de systématiser l'information et la sensibilisation du patient par son médecin – qui devra y être formé. Ce dernier proposera un suivi régulier et un accompagnement bienveillant (motiver, encourager le patient). Pour co-construire le parcours avec le patient, il sera nécessaire d'identifier un réseau d'acteurs qui auront des actions conjointes en direction du patient afin de lui proposer une individualisation et une adaptation pour sa reprise d'AP.

2. La période juste à la suite des traitements est une période charnière. Il convient d'y intégrer un accompagnement coordonné pour une poursuite d'AP selon les besoins du patient. Ses besoins seront explorés par le biais d'évaluations quantitatives et qualitatives. La communication ville-hôpital doit être permise dans le domaine de l'AP par le partage de bilans, de synthèses, de suivis du patient. Dans cette période spécifique de mise en lien du milieu hospitalier avec les milieux de l'AP ou sportive, la mise en place d'un réseau national est promue, ainsi qu'une meilleure connaissance réciproque des acteurs du réseau. Un adossement à la recherche pourrait être proposé pour accompagner les dispositifs mis en œuvre. Lors de cette période, les acteurs spécifiquement identifiés sont les enseignants en APA, les médecins généralistes, et les acteurs du milieu associatif « sport-santé » et du milieu ordinaire. La mise en place d'une coordination et de professionnels relais est mise en avant dans l'accompagnement à la poursuite d'AP des patients lors de la fin des traitements « actifs ».

3. Pendant la période de rémission, l'intention générale est de permettre au patient de **poursuivre régulièrement son AP** pour qu'il atteigne progressivement les recommandations. Il est proposé que le patient fasse tout d'abord de l' Activité Physique Adaptée assorti ou non à de la rééducation, puis soit orienté selon ses besoins vers du sport-santé ou des AP ou sportives ordinaires et ceci dans un but d'autonomisation dans la pratique. Et ce, selon diverses modalités : à distance (à domicile) ou non (cure thermale, séjours, centres spécialisés), avec ou sans matériel, avec ou sans les proches, dans le cadre culturel, etc. La variété des propositions facilite l'envie et le plaisir du patient pour l'AP ou sportive. Une évaluation préalable sera nécessaire à l'orientation du patient, ainsi qu'un suivi régulier de son AP et un suivi médical par le médecin généraliste et le médecin oncologue. Dans ce cadre, une mise en relation des acteurs sera propice, l'information et l'éducation du patient également. Est d'ailleurs promue la mise en place d'une plateforme collaborative patient-professionnel, disposant des systèmes de visioconférence, de télésuivi, et dans laquelle les patients-partenaires pourraient jouer un rôle. L'objectif étant d'aider le patient à mieux aborder les obstacles et trouver des stratégies pour la poursuite de son AP.

4. Auprès des patients fragilisés : la promotion de l'AP est essentielle. Il est important, selon les participants, de convaincre les médecins et les autres soignants de l'intérêt de l'AP. Pour participer à cette promotion, des témoignages de patients, vidéos, rencontres, journées de sensibilisation pourraient être mis en place localement, sur les réseaux sociaux et avec le soutien des associations de patients. Le patient, au cœur de sa prise en charge, et avec le soutien actif de ses proches, devrait pouvoir bénéficier de la collaboration interdisciplinaire des médecins, des enseignants en APA, des kinésithérapeutes, des psychologues. Et ce dans les différents environnements où il évolue – inter-reliés – que sont l'hôpital, le domicile ou encore l'environnement de travail. Dans ce cadre, l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) est proposée par les participants, ainsi qu'un outil numérique tel qu'un carnet de santé numérique. La coordination de ces différentes actions est désignée comme une pierre angulaire de l'accompagnement, de même que leur financement. Par ailleurs, il est aussi remarqué l'importance de réorienter le patient pour qu'il poursuive son AP lorsque sa situation se dégrade.

5. Auprès des enfants et des Adolescents et Jeunes Adultes (AJA), l'initiation et la poursuite de l'AP en autonomie est le principal objectif. Pour cela il est préconisé de mener des évaluations à différents moments du parcours et de proposer un accompagnement individualisé et un suivi au long cours : dès le début de la prise en charge du cancer (en pré-greffe s'il y a lieu), en post-greffe, avant le retour à domicile et à distance. Une plateforme numérique d'accompagnement pluridisciplinaire à distance serait un bon outil de suivi selon les participants. Un accompagnement par l'APA serait un préalable à une reprise d'AP volontaire. Pendant les traitements, les membres de l'équipe médicale et notamment les infirmières ont un rôle de promotion et d'incitation à la pratique de l'AP. De plus, une éducation à l'AP permettrait au jeune d'être le plus autonome possible afin de maintenir une AP sur le long terme. Une application smartphone et l'organisation d'évènements sportifs de proximité et inclusifs participeraient à cette AP volontaire à distance des traitements chez les enfants et les AJA. Tous les acteurs devraient être spécifiquement formés à l'accompagnement d'enfants. Par ailleurs, les professeurs d'EPS et les éducateurs sportifs devraient être préalablement sensibilisés pour pouvoir accueillir les enfants et AJA se trouvant dans leur classe ou souhaitant intégrer leur club. Les proches et les parents ont aussi un rôle de soutien dans la reprise d'AP.