
OBJECTIF 7 : ASSURER DES PRISES EN CHARGE GLOBALES ET PERSONNALISÉES

Parallèlement aux progrès thérapeutiques, la prise en charge personnalisée en cancérologie se doit d'évoluer vers un accompagnement prenant en considération l'ensemble des besoins de la personne et des proches. Le développement d'un accompagnement global nécessite une organisation coordonnée d'interventions pluridisciplinaires afin d'éviter les ruptures dans les parcours des personnes touchées ou d'en atténuer les effets. La qualité de l'accompagnement suppose aussi de donner aux personnes atteintes de cancer tous les moyens de participer pleinement à leur prise en charge. Ainsi, d'ici la fin du Plan cancer, un programme personnalisé de soins et de l'après-cancer devra être remis à tous les patients ainsi qu'un support d'information de référence sur sa pathologie et son traitement.

Fluidifier et adapter les parcours de santé

Le Plan cancer vise à mettre en place les conditions pour passer d'un parcours de soins en cancérologie à un parcours de santé assurant une continuité de la prise en charge, sans rupture, et répondant à l'ensemble des besoins des personnes atteintes et de leurs proches. Le parcours doit débuter dès la forte suspicion de cancer ou le diagnostic, se dérouler pendant les traitements actifs (par chirurgie, radiothérapie ou chimiothérapie) et se poursuivre au-delà pour la surveillance et le suivi. S'appuyant sur une organisation coordonnée et multidisciplinaire, le parcours repose sur une approche personnalisée prenant en considération l'ensemble des besoins au plan physique, psychologique et social.

Action 7.1 : Garantir aux malades une orientation adéquate dès le diagnostic de cancer.

Il s'agit de garantir aux malades avec l'appui du médecin généraliste ou de l'équipe de premier recours un premier rendez-vous avec une équipe de cancérologie adéquate dans un délai rapide dès la forte suspicion ou la confirmation du diagnostic. À cette fin, l'organisation de la prise en charge en cancérologie sera rendue plus lisible et un numéro de téléphone dédié au médecin traitant sera mis en place par les services hospitaliers et les structures de coordination en cancérologie (voir « Réduire les délais entraînant des pertes de chance », au sein du chapitre « Guérir plus de personnes malades »).

Action 7.2 : Adapter et renforcer le dispositif d'annonce.

Acquis essentiel des deux Plans cancer précédents, le dispositif d'annonce est intégré désormais à l'organisation des établissements de santé autorisés pour le traitement du cancer et doit être proposé à tous les patients. Pour renforcer l'impact de ce dispositif, il est nécessaire de l'adapter à la diversité croissante des prises en charge qui reposent de plus en plus sur un diagnostic et des traitements réalisés en ville. Il doit également répondre au mieux aux besoins des populations fragiles, en particulier les personnes porteuses d'une déficience intellectuelle.

- ▶ Redéfinir avec les différentes parties prenantes (professionnels hospitaliers et libéraux, usagers...) le contenu du dispositif d'annonce, ses différents temps (annonce du diagnostic et annonce du traitement) et ses modalités de mise en œuvre en cohérence avec l'évolution des prises en charge.
- ▶ Aborder, lorsque c'est pertinent, la problématique de la préservation de la fertilité dès la consultation d'annonce de la proposition thérapeutique.
- ▶ Sensibiliser et former les professionnels de santé libéraux et hospitaliers à l'annonce du diagnostic tout au long de leur parcours professionnel.
- ▶ Amplifier le suivi des populations fragiles, soit en étendant pour ces populations le rôle de l'équipe d'annonce à l'ensemble du parcours, soit en faisant intervenir d'autres personnels dédiés (infirmiers de liaison ou de coordination).
- ▶ Intégrer les modalités particulières de l'annonce pour les cancers pédiatriques, en termes de formation des professionnels, de supports d'information, de lieux d'annonce spécifiques, de soutien psychologique aux enfants et à leurs familles ou encore de suivi social.
- ▶ Adapter le dispositif d'annonce aux enfants et aux adultes porteurs d'une déficience intellectuelle, afin de favoriser leur compréhension et leur consentement éclairé aux propositions thérapeutiques.

Action 7.3 : Permettre à chacun de disposer de programmes personnalisés de soins et de l'après-cancer prenant en compte l'ensemble de ses besoins.

Instruments du dialogue entre soignants et soignés, les programmes personnalisés de soins et de l'après-cancer ont été initiés lors des deux plans cancer précédents. Ils demandent encore à être généralisés à toutes les personnes atteintes de cancer. Ainsi, seul un patient sur deux a reçu un programme personnalisé de soins (données 2010, enquête VICAN2 2012). En outre, leur contenu doit évoluer pour prendre en compte l'ensemble des besoins de la personne.

- ▶ Associer davantage le patient et son entourage à la proposition de prise en charge formulée dans les programmes personnalisés de soins et de l'après-cancer.
- ▶ Mettre en place, dès l'annonce et tout au long de la prise en charge, une détection systématique des besoins en soins de support et d'accompagnement, soutenue par le développement d'outils adaptés et par la formation/sensibilisation des soignants à la détection de ces besoins.

- ▶ Faire évoluer le contenu des programmes personnalisés de soins et de l'après-cancer, notamment pour intégrer les soins de support et l'accompagnement médico-social et social.
- ▶ Inscrire la remise du programme personnalisé de l'après-cancer comme mesure transversale de la qualité pour l'autorisation de traitement du cancer.

Action 7.4 : Garantir au patient l'articulation entre l'hôpital et la ville à l'occasion de la consultation de fin de traitement.

Dans la logique de fluidification et de continuité des prises en charge, l'équipe hospitalière ayant initié le traitement doit s'assurer que le suivi du patient se poursuivra, sans rupture, à l'issue de la phase aiguë du traitement. Il s'agit de « passer le relais » aux professionnels de premier recours et notamment au médecin traitant, à l'occasion de la consultation qui se tient à la fin des traitements actifs, et de formaliser cette étape par la remise d'un programme personnalisé de suivi et de surveillance pour la période de l'après-cancer.

S'adressant à tous les patients, cet échange de fin de traitement peut revêtir une importance particulière pour les populations en difficulté (situations de handicap, situations précaires...) et pour les personnes fragiles (personnes âgées, isolées...). Dans ce cas, il pourra être particulièrement utile d'associer l'équipe d'appui au médecin traitant (réseau territorial, maison de santé pluridisciplinaire, HAD, SSIAD...) et/ou d'autres acteurs intervenant dans la prise en charge des soins de support et la réadaptation.

- ▶ Définir le contenu de la consultation de fin de traitement actif pour assurer la liaison entre l'équipe hospitalière, le patient et son entourage aidant et le médecin traitant.
- ▶ Formaliser cette étape par l'élaboration et la remise d'un programme personnalisé de suivi et de surveillance évolutif, destiné au patient et aux professionnels. Le programme personnalisé de l'après-cancer sera intégré à terme dans le dossier communicant de cancérologie. D'autres supports ou formats de type carnet de suivi pour les patients seront expérimentés.
- ▶ Inscrire ce temps fort de la continuité du parcours du patient comme mesure transversale de la qualité pour l'autorisation de traitement du cancer.

Action 7.5 : Structurer sous la responsabilité des ARS une organisation territoriale mobilisant les acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux impliqués pour assurer une prise en charge globale et coordonnée.

L'organisation d'un accompagnement global et coordonné doit permettre d'éviter les ruptures et de favoriser une continuité du parcours de santé. L'enjeu est de mettre en synergie les acteurs qui interviennent aux différents moments de la prise en charge et sur ses divers aspects dans une approche globale des besoins de la personne. Une organisation doit être structurée afin de pouvoir mobiliser les organismes et personnes ressources au bon moment dans une logique d'intervention graduée. Un accompagnement adapté pour les personnes vulnérables ou en situation de précarité doit être conçu dans ce cadre. Cette démarche s'inscrit dans les objectifs de la Stratégie nationale de santé et en résonance avec les outils déployés dans le cadre du pacte territoire santé et les expérimentations des parcours personnalisés pendant et après le cancer.

- ▶ Clarifier les rôles respectifs de l'équipe hospitalière à l'initiative du traitement et de l'équipe de premier recours, en utilisant le dossier communicant de cancérologie comme outil d'interface.
- ▶ Organiser sous le pilotage de l'ARS, en lien avec le réseau régional de cancérologie, l'intervention des différents acteurs impliqués pour répondre de façon graduée à la diversité des prises en charge (réseaux de santé territoriaux, hospitalisation à domicile, prestataires de santé à domicile, professionnels de santé). Cadrer les conditions de leur articulation pour la délivrance de prestations de qualité, de façon équitable pour l'ensemble des patients sur l'ensemble du territoire et s'assurer de la lisibilité de cette organisation.
- ▶ Sur la base des recommandations de la HAS, charger les ARS d'un plan de montée en charge de l'hospitalisation à domicile (HAD) dans le champ du cancer pour la période 2015-2018, et organiser un maillage territorial pour répondre à un enjeu d'équité d'accès.
- ▶ Élargir les possibilités d'accueil dans des établissements de soins de suite et organiser la continuité de prise en charge dans les établissements et services médico-sociaux (établissements d'hébergement pour personnes âgées ; établissements et services pour enfants ou adultes en situation de handicap...). La question de la prise en charge des médicaments onéreux dans ces établissements et services doit être prise en compte à cette fin (voir Action 17.7).

Améliorer la qualité de vie par l'accès aux soins de support

Les soins de support comprennent dans une acception large le traitement de la douleur et des problèmes diététiques, le soutien psychologique, le suivi social pendant la maladie et les soins palliatifs. Ils font aujourd'hui partie intégrante de ce qui est attendu d'une prise en charge de qualité. Mais l'accès aux soins de support pour les personnes atteintes de cancer, comme pour les aidants et les proches, se heurte encore à un défaut de lisibilité de l'offre et demande encore à être amélioré. La détection des besoins en soins de support doit être organisée dès le début de la prise en charge, puis tout au long du parcours, pour toutes les personnes atteintes de cancer afin d'éviter des inégalités d'accès. Les soins de support et l'accompagnement médico-social et social doivent être intégrés au sein des programmes personnalisés de soin et de l'après-cancer. Par ailleurs, l'orientation des personnes suivies en ville vers une prise en charge adaptée en soins de support demande à être mieux organisée en mobilisant plusieurs leviers.

Action 7.6 : Assurer une orientation adéquate vers les soins de support pour tous les malades.

- ▶ Introduire dans les critères d'autorisation des exigences d'accès et de continuité des soins de support (mesure transversale de la qualité). Discuter systématiquement en RCP les besoins en matière de soins de support (et/ou en soins palliatifs) et notamment de prise en charge de la douleur et activer précocement les équipes compétentes.

- ▶ Demander aux centres spécialisés en oncopédiatrie de rendre compte de leur maîtrise des techniques de prise en charge de la douleur de l'enfant.
- ▶ Recommander la mise en place dans les services de temps de réunions de concertation, associant des personnels médicaux, paramédicaux et les équipes de soins de support, pour les situations complexes d'arrêt de traitement et de prise en charge palliative.
- ▶ Expérimenter au niveau régional une possibilité d'accéder à une réunion d'appui pluridisciplinaire rassemblant des professionnels de santé en cancérologie et en soins palliatifs pour les situations complexes de poursuite ou d'arrêt de traitement.
- ▶ Faciliter grâce aux programmes personnalisés de soins et de l'après-cancer le passage de relais et la transmission d'informations sur les besoins détectés et les prises en charge déjà effectuées, et rendre ces informations accessibles aux différents professionnels de ville impliqués (assistants sociaux, psychologues...).
- ▶ Organiser sous la responsabilité des ARS un maillage territorial adapté pour les prestations de soins de support (prise en charge de la douleur, diététique, soins palliatifs...), assurer la lisibilité de cette offre et mettre en place un accès coordonné hôpital/ville (voir « Fluidifier et adapter les parcours de santé »).

Action 7.7 : Améliorer l'accès à des soins de support de qualité.

- ▶ Produire des référentiels nationaux de bonnes pratiques sur les soins de support.
- ▶ Faciliter l'accessibilité financière aux soins de support en ville comme à l'hôpital, dans le cadre des réflexions sur l'évolution des modes de prise en charge (CORETAH, nouveaux modes de rémunération, forfaitisation...), en particulier pour l'accès aux consultations de psychologues pour les enfants atteints de cancer et leur famille.

Action 7.8 : Apporter des solutions de garde d'enfants pendant les rendez-vous médicaux et les traitements des parents.

Afin de permettre aux parents concernés, en particulier les femmes élevant seules des enfants, de trouver des solutions pour faire garder leurs enfants pendant les rendez-vous à l'hôpital, les futurs schémas départementaux de services aux familles seront enrichis d'un volet dédié aux besoins spécifiques des parents frappés par le cancer parmi d'autres maladies nécessitant des traitements lourds (accueil ponctuel, en horaires atypiques ou sur des plages horaires étendues).

En lien avec les établissements de soins prenant en charge les parents, des partenariats seront engagés avec des établissements d'accueil du jeune enfant et des professionnels (assistants maternels) pour développer un réseau de solutions d'accueil des jeunes enfants de parents pendant le traitement de ces derniers.

Faciliter la vie à domicile ou offrir des hébergements adaptés

L'évolution des prises en charge comme le souhait des malades et de leurs proches conduisent à des périodes plus fréquentes de soins à domicile. Pour que ce retour à domicile soit serein et pleinement bénéfique, il suppose, par-delà l'implication des proches, une mobilisation concertée d'acteurs sanitaires et médico-sociaux ou sociaux qui demande encore à être optimisée. Des dispositifs doivent également soutenir les aidants parfois demandeurs de répit. Enfin, des solutions d'hébergement à proximité des lieux de prise en charge doivent être développées pour garantir l'accès aux soins pour tous les malades.

Action 7.9 : Faciliter l'accès des personnes atteintes de cancer qui en ont besoin aux aides à domicile.

L'aide à domicile peut être nécessaire à certaines phases de l'évolution de la maladie. S'il existe une solvabilisation au titre de prestations légales (notamment l'allocation personnalisée pour l'autonomie pour les personnes âgées), une grande partie des prises en charge relève de l'action sociale des caisses de sécurité sociale et des mutuelles, et le cas échéant d'aides extralégales de collectivités territoriales ou d'aides financières des associations. Cette diversité peut, du fait des démarches à entreprendre, rendre difficile la mise en œuvre des aides nécessaires. Par ailleurs, nombre de personnes peuvent ne relever d'aucun des dispositifs mobilisables.

- ▶ Recenser les besoins actuels et prospectifs d'aides et d'accompagnement à domicile des personnes atteintes de cancer.
- ▶ Réaliser, sous la responsabilité des ARS, une cartographie des dispositifs d'aides à domicile dans chaque territoire.
- ▶ Engager une réflexion avec les financeurs actuels pour améliorer l'accès à des mesures de soutien à domicile.
- ▶ Étudier les conditions du développement d'accompagnateurs spécialisés (par exemple des « médiateurs en santé ») pour mieux prendre en compte les particularités culturelles ou linguistiques dans l'accompagnement social et psychologique des personnes malades et de leurs familles, en particulier dans les départements d'outre-mer.

Action 7.10 : Mieux prendre en compte les besoins des aidants familiaux ou proches aidants.

Les proches aidants sont les personnes qui viennent en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de leur entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut prendre plusieurs formes (nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques...).

Face à la lourdeur de la tâche, les aidants expriment des besoins de répit en particulier pour des situations de soins palliatifs. Les réponses sanitaires sociales ou médico-sociales actuelles sont très insuffisantes. Il paraît essentiel de mieux qualifier et quantifier ces besoins de répit, et au-delà du seul champ de la fin de vie.

- ▶ Outiller les professionnels du médico-social et sensibiliser les professionnels de santé pour identifier les besoins des aidants, repérer et anticiper leurs difficultés notamment de santé.
- ▶ Étudier les modalités de réponse aux besoins de répit dans le cadre d'une approche de parcours. L'objectif est d'assurer une réponse de proximité, s'intégrant dans la palette de l'offre existante, sanitaire – y compris ambulatoire – et médico-sociale, sans constituer un niveau supplémentaire. Elle doit permettre une fluidité dans les réponses apportées aux besoins des malades et de leurs aidants, sans que cela nécessite pour autant la création de nouvelles structures. Ce travail visera aussi à mieux qualifier et quantifier ce besoin.

Action 7.11 : Promouvoir l'accès à des solutions d'hébergement adaptées à l'évolution des prises en charge.

Garantir l'accès aux soins en cancérologie nécessite de poursuivre le développement d'une offre d'hébergement adaptée pour les personnes les plus éloignées des centres de soins. En outre, l'évolution des prises en charge peut conduire à faire évoluer les modalités d'hébergement. Ainsi, la prise en charge dans le cadre de séquences itératives de traitement ne relève pas nécessairement d'une hospitalisation, mais pourrait être réalisée dans le cadre de solutions d'hébergement adaptées et donner lieu à des solutions innovantes permettant de concilier qualité de vie des patients et sécurité de l'accueil.

- ▶ Expérimenter des solutions d'hébergement en accompagnement de prises en charge hospitalières, notamment pour les séquences itératives de traitement.
- ▶ Poursuivre le développement d'hébergement à proximité des lieux de soins pour les familles éloignées, en particulier dans les départements d'outre-mer. La mise à disposition d'une offre d'hébergement adaptée concerne notamment les enfants atteints de cancer ou leur famille.

Action 7.12 : Ouvrir aux personnes atteintes de cancer les plus démunies l'accès à une offre élargie d'alternatives au domicile.

Le développement de l'offre de lits halte santé ou de lits d'accueil médicalisés vise à permettre aux personnes sans domicile fixe atteintes de cancer de disposer d'une prise en charge continue. L'action répond aux besoins des personnes les plus démunies. Elle apporte également une solution aux établissements de santé dépourvus de réponse face à ces situations et doit permettre d'éviter les hospitalisations répétées.

- ▶ Permettre aux personnes atteintes de cancer d'accéder aux lits halte santé et d'accueil médicalisés destinés aux personnes sans domicile fixe atteints de cancer.

Permettre à chacun d'être acteur de sa prise en charge

Un accompagnement de qualité implique de donner à la personne atteinte de cancer tous les moyens de participer pleinement à sa prise en charge. Plus de 40 % des malades estiment ne pas avoir été associés aux décisions concernant leurs traitements (données 2010, enquête VICAN2 2012). Le malade et ses proches doivent disposer d'une information de référence sur le cancer et la prise en charge, adaptée à sa situation et répondant au mieux à ses besoins. Cette information doit être accompagnée par l'équipe soignante, les professionnels sociaux et les acteurs associatifs.

Action 7.13 : Rendre accessible aux malades et aux proches une information adaptée.

- ▶ Enrichir les contenus des supports d'information de référence et notamment la plateforme d'information santé Cancer info sur les cancers et les prises en charge, en ce qui concerne les soins de support et l'accompagnement social. Accroître encore la notoriété des outils de la plateforme Cancer info pour favoriser leur appropriation par les professionnels et les acteurs associatifs et leur mise à disposition auprès des personnes atteintes et de leurs proches.
- ▶ Généraliser la remise par l'équipe soignante d'un support d'information sur la prise en charge, adapté selon le type de cancer. Il pourra être délivré à la personne lors de la remise de son programme personnalisé de soins.
- ▶ Améliorer la communication soignant-soigné par la formation des médecins. Le référentiel national du DES d'oncologie intégrera dans les compétences génériques ou transversales la communication avec le malade et son entourage.
- ▶ Conforter l'apport des associations à l'amélioration de la qualité de la relation enfant/parents/professionnels et de l'information échangée, via des appels à projets qui porteront également sur leur contribution dans l'accompagnement des situations d'échec thérapeutique.

Action 7.14 : Promouvoir le développement de programmes d'éducation thérapeutique des patients.

L'éducation thérapeutique vise à aider les patients, ainsi que leurs proches, à mieux comprendre la maladie et les traitements afin de pouvoir s'impliquer dans leur prise en charge pour une meilleure qualité de vie. Le développement de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) passe par le soutien de programmes intégrés à la stratégie thérapeutique et la sensibilisation des professionnels de santé, à l'hôpital comme en ville, à l'intérêt de cette démarche.

- ▶ Soutenir le développement de programmes d'éducation intégrés à la stratégie thérapeutique et axés en particulier sur l'information, l'observance et la gestion des effets indésirables. Les programmes s'appuieront sur les recommandations publiées par la HAS et les aides méthodologiques co-élaborées avec l'Inpes pour l'éducation thérapeutique dans le champ des maladies chroniques. Ils pourront comporter la participation de « patients ressources » (voir l'action dédiée).

- ▶ Renforcer la formation et la sensibilisation des professionnels de santé à l'éducation thérapeutique, à l'hôpital comme en ville (médecin, pharmacien, infirmier).

Action 7.15 : Soutenir des expériences de « patients ressources » bénévoles et évaluer l'apport et les conditions de leur participation à l'accompagnement des personnes atteintes de cancer.

L'intervention de « pairs » ayant déjà eu l'expérience de la maladie dans l'accompagnement peut être un facteur facilitant la communication soignant-soigné et au-delà la participation de la personne à sa prise en charge.

- ▶ Soutenir des expériences de participation de « patients ressources » bénévoles dans l'accompagnement de personnes atteintes de cancer et dans la formation des professionnels de santé et évaluer leurs apports et les conditions de réussite (modes de recrutement, formation des bénévoles...).

Action 7.16 : Améliorer l'information sur les essais cliniques en cancérologie.

- ▶ Rendre accessibles aux malades les résultats des essais sur le registre des essais cliniques en cancérologie de l'INCa.
- ▶ Mettre à leur disposition des fiches d'information sur les essais, relues par les comités de patients.