



Etat des lieux des organisations en soins oncologiques de support dans les établissements autorisés à la cancérologie en région Pays de la Loire

-
Juin 2023

PRESENTATION GENERALE

Titre du rapport

Etat des lieux des organisations en soins oncologiques de support dans les établissements autorisés à la cancérologie en région Pays-de-la-Loire

Date

Juin 2023

Auteurs

Delphine Lauzeille, Cheffe de projet
Mathilde Campone, Cheffe de projet

Président du DSRC ONCOPL

Philippe Bergerot

Médecin coordonnateur du réseau ONCOPL

Fabienne Empereur



Introduction

Contexte national

Les soins de support ont été initiés en 2005 avec la circulaire DHOS du 22 Février, suivie de la mesure 42 du premier Plan Cancer (2003-2007) qui prévoit le développement des soins de support et insiste notamment sur le développement de la prise en charge de la douleur et de la psycho-oncologie.

Les soins de support font depuis partie intégrante de la prise en charge des cancers.

- Les plans cancer suivants intègrent systématiquement les soins de support dans les actions à mettre en place (ref Plan Cancer 2009-2013 et Plan Cancer 2014-2019).
- Récemment, la feuille de route 2021-2025 de la stratégie décennale de lutte contre les cancers prend également en compte les SOS avec la fiche action II.6 : garantir la qualité, l'accessibilité et l'évolutivité de l'offre de soins de support.
- L'INCa publie en novembre 2021 un référentiel organisationnel national Soins oncologiques de support des patients adultes atteints de cancer.

Enfin, avec le décret sur les nouvelles autorisations (Décret n°2022-689 du 26 avril 2022 relatif aux conditions d'implantation de l'activité de soins de traitement du cancer), les soins de support sont, au même titre que les traitements dit actifs, un critère indispensable pour l'obtention d'une autorisation (Art. R. 6123-91-10).

Contexte régional

En région des Pays de la Loire, l'offre en SOS augmente, de nouvelles organisations se mettent en place, mais cela prend du temps et reste insuffisant au dire de professionnels.

En 2020, ONCOPL a profité de la refonte de son site internet pour mettre en place un annuaire des ressources dans lequel sont identifiés les SOS disponibles dans les établissements de la région.

En 2021, ONCOPL a remis en place la Commission régionale des SOS, co-pilotée avec la référente régionale AFSOS, à laquelle participent une trentaine de professionnels de différents établissements, publics ou privés et de différentes fonctions. L'objectif de cette commission est de diffuser la « bonne parole » autour des SOS en région, communiquer sur ce qui existe et construire ce qui n'existe pas. Elle fonctionne en mode projet, à partir d'une feuille de route annuelle et se réunit environ deux fois par an.



Objectifs

Suite aux différentes discussions au sein de la commission, il est apparu la nécessité de faire un état des lieux afin de de disposer d'un panorama des organisations des SOS dans la région des Pays de la Loire pour:

- repérer les points forts et les points faibles, les leviers d'action
- échanger autour des pratiques
- et proposer des axes de travail sur cette thématique afin d'améliorer la prise en charge des patients en SOS.



Méthodologie

L'enquête a été menée par ONCOPL auprès des établissements autorisés à la cancérologie (EA) de la région Pays de la Loire.

Un questionnaire a été élaboré à partir de celui réalisé par le DSRC OncoPaca-Corse pour leur enquête « Etat des lieux : Parcours de soins de support en Cancérologie Ville-Hôpital 2022 » (Annexe 1).

Les personnes à interroger au sein des EA étaient contactées par mail afin de convenir d'un rendez-vous pour un entretien téléphonique d'une durée d'environ 30 minutes.

La saisie et l'analyse ont été réalisées avec le logiciel Sphinx®.





Résultats

1. Participation

Sur les 32 établissements autorisés de la région, 25 ont répondu à l'enquête
(1 seule personne interrogée par établissement)

15
cliniques

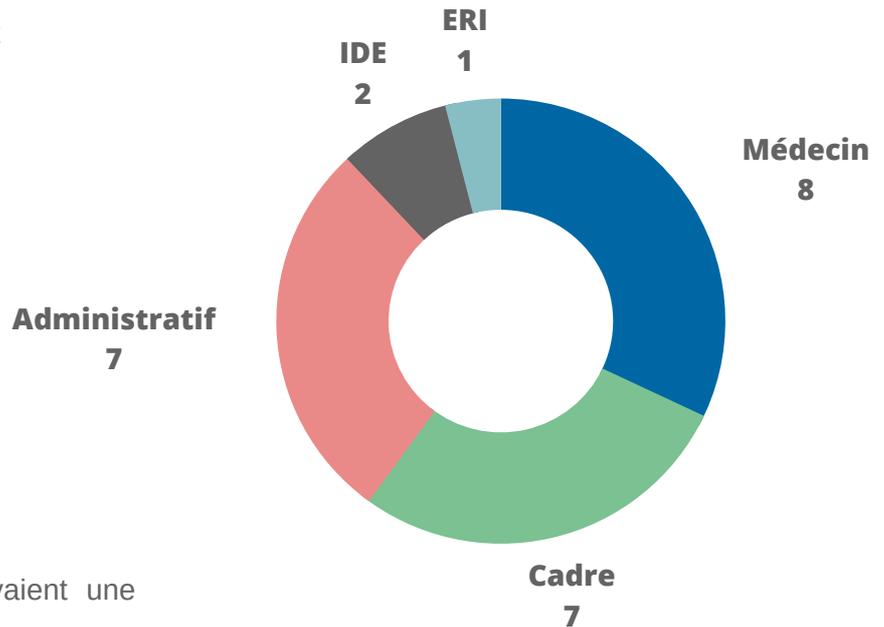
8 CH/CHU

2 sites du
CLCC



Les répondants

Les personnes interrogées étaient essentiellement des médecins, des cadres ou des administratifs.



Parmi les 25 répondants, 7 avaient une fonction au sein d'un 3C.

2. La coordination du parcours en soins de support



Une réunion pluri professionnelle dédiée aux SOS est-elle organisée dans l'EA pour discuter des cas complexes ?

32 %

Parmi les répondants, 32% organisent une réunion pluri professionnelle dans l'établissement dédiée aux SOS pour discuter des cas complexes.

Ces réunions ont lieu au moins une fois par mois pour 6 d'entre eux.

Lorsque ces réunions ne sont pas mises en place, les raisons évoquées sont :

Les parcours ne sont pas formalisés au sein de l'établissement, les discussions se font au cas par cas ou par service ou par unité

Staffs, réunions de service pendant lesquelles les professionnels échangent sur les SOS

Le manque de temps ou de professionnels



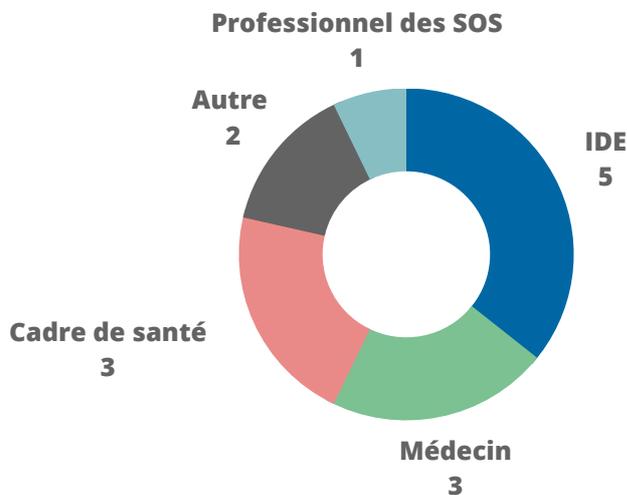
Les acteurs de la ville interviennent dans les réunions de 2 EA, les fonctions précisées sont les professionnels des soins palliatifs, des IDE et parfois le médecin traitant.



La coordination des parcours SOS est-elle assurée au sein de l'EA par un professionnel référent identifié ?



La coordination des parcours est assurée au sein de l'EA par un professionnel référent identifié dans 56% des établissements interrogés.



Dans la majorité des EA répondants, la coordination des parcours de SOS est assurée par une IDE, un médecin ou un cadre de santé.

Dans les EA qui n'ont pas de référents SOS identifiés, les raisons évoquées sont souvent l'absence de parcours SOS en tant que tel donc pas de coordination. Plusieurs EA ont en projet le recrutement d'une IDEC.

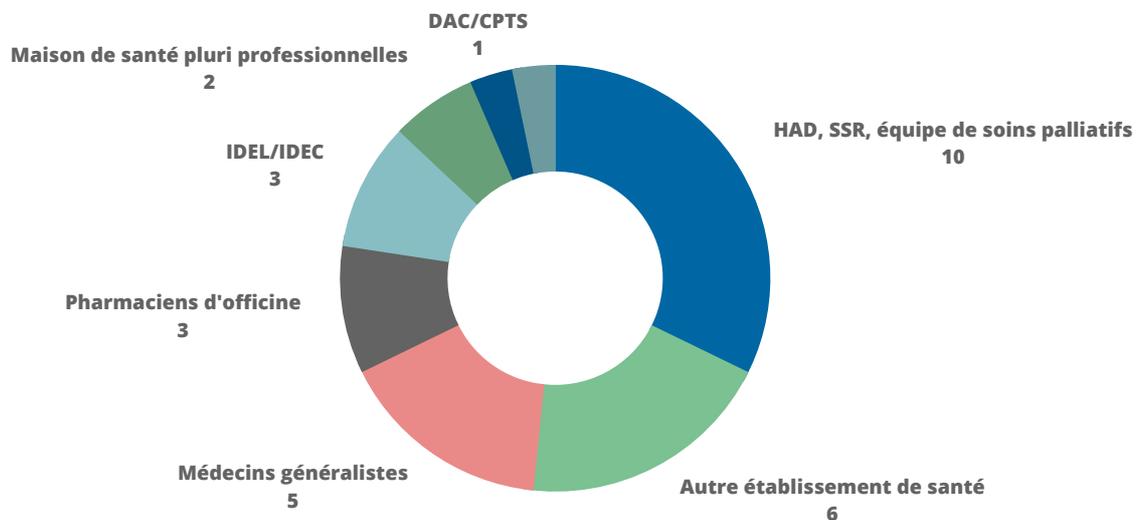


La Coordination par l'ES des parcours en SOS est-elle assurée également quand les parcours impliquent d'autres ES et/ou la ville ?



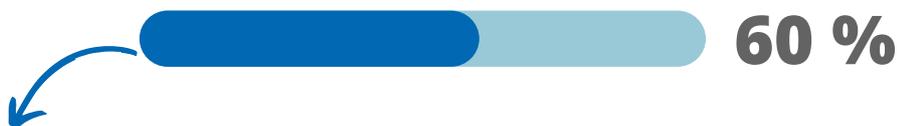
La coordination par l'établissement des parcours en SOS est assurée également quand les parcours impliquent d'autres établissement ou la ville dans ma moitié des établissements répondants.

Qui sont ces professionnels de ville?





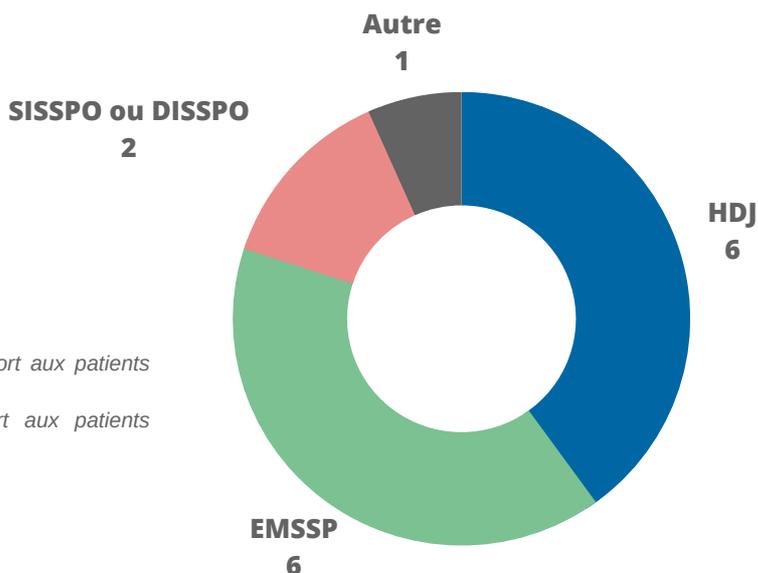
Existe-il au sein de votre établissement une offre de prise en charge globale du patient en SOS ?



60 % des établissements interrogés disposent d'une offre de prise en charge globale du patient en SOS

Au sein de quel type de structure?

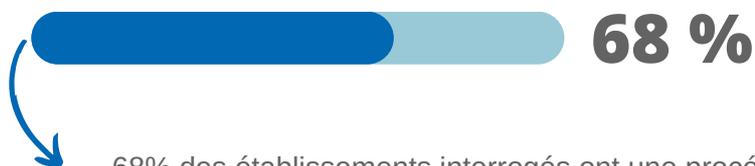
- HDJ = Hôpital de jour
- EMSSP = Equipe mobile de soins palliatifs
- DISSPO = Département interdisciplinaire des soins de support aux patients oncologiques
- SISSPO = Service interdisciplinaire des soins de support aux patients oncologiques



Les établissements ne disposant pas d'une offre de prise en charge globale l'expliquent par la taille ou le type de structure. Certains ont le projet de développer cette offre



Existe-t-il au sein de l'établissement une procédure d'information sur la prise en charge des SOS ?



68% des établissements interrogés ont une procédure d'information concernant les SOS.

Quand elle est formalisée, la procédure d'information s'adresse toujours au moins aux patients (par exemple information dans le livret d'accueil), parfois aux acteurs de l'établissement ou aux acteurs de la ville (par exemple, avec le courrier au médecin traitant).

Les établissements qui ont répondu non à la question déclarent qu'il y a bien une information faite aux patients mais au cas par cas, pas de manière formalisée au niveau institutionnel.

3.Repérage des besoins, orientation et accès

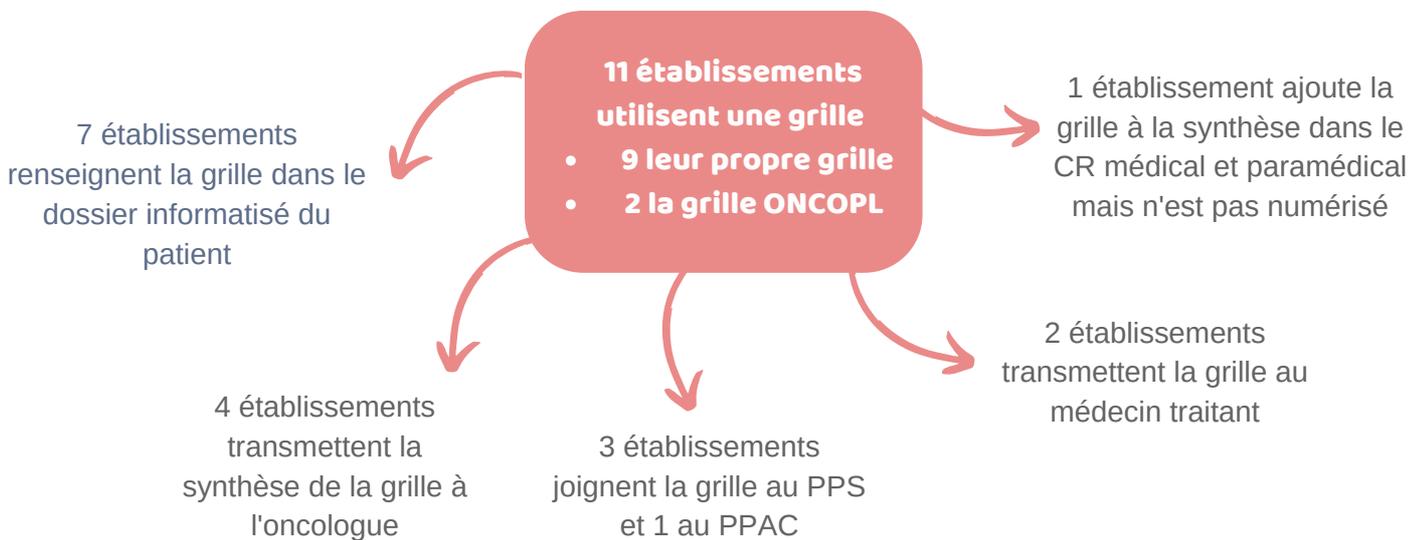


Le repérage systématisé des besoins des patients en SOS est-il mis en œuvre ?



44% des établissements interrogés réalisent un repérage systématisé des besoins des patients en SOS.

De quelle manière?



Les établissements ne disposant pas d'un système de repérage systématisé des besoins des patients en SOS évaluent au cas par cas, il n'y a ni coordination ni outils spécifiques.



Connaissez vous l'annuaire des SOS disponible sur le site internet ONCOPL?



2/3 des répondants connaissent l'annuaire des SOS ONCOPL mais uniquement 2 l'utilisent.

Les personnes qui ne l'utilisent pas n'en n'ont pas besoin car ils déclarent connaître les ressources de leur établissement et disposer de leur propre réseau.



Offre en SOS

Le panier socle de l'INCa

Tous les établissements interrogés proposent les 4 SOS constituant le "Panier socle" de l'INCa, à savoir une prise en charge :

- psychologique,
- diététique et nutritionnelle,
- de la douleur,
- sociale, familiale et professionnelle.



Ces soins sont proposés au sein de l'établissements (20 répondants) ou en partenariat (5 répondants).

Les autres SOS proposés

Soins Palliatifs
(14)

APA
(12)

Stomathérapie
(12)

Socio-esthétique
(10)

Sexologie
(9)

Conseils en hygiène de vie
(9)

Coordination des parcours
complexes
(6)

Bien-être
(6)

Oncogénétique
(6)

Sophrologie
(5)

Ethique
(2)

Hypnose
(2)

Art-Thérapie
(3)

Préservation de la fertilité
(4)

Quand les SOS sont dispensés dans l'établissement, les professionnels sont rarement dédiés à la cancérologie (hors CLCC). Pour les soins compris dans le panier socle de l'INCa, les professionnels exercent à temps plein au sein de l'établissement. Le temps de travail pour les autres SOS varie entre 20 et 100%.

21 EA sur 25 proposent une offre de **soutien psychologique pour les aidants** en interne. Les autres envoient les personnes en ville ou répondent au cas par cas.

Le parcours global après traitement

Dans le cadre du dispositif de fin de traitement, 6 EA déclarent orienter leurs patients vers le « Parcours de soins global après le traitement d'un cancer » (Expérimentation portée par l'ARS et qui propose un panier de 180 euros pour bénéficier de bilans et consultations de diététique, psychologiques ou d'APA)

Les autres établissements n'orientent pas leurs patients car :

- Ils ne connaissent pas ce parcours;
- Ils ne sont pas concernés car pratiquent la chirurgie donc plutôt au début du traitement;
- Ils connaissent le parcours mais rencontrent des difficultés en pratique pour inclure les patients.

4.Prévention tertiaire et des séquelles



Des programmes d'ETP sur la thématique des SOS sont accessibles aux patients?

6 établissements proposent des programmes d'éducation thérapeutique sur la thématique des SOS

5 sur la gestion des effets indésirables des traitements



3 sur la prévention tertiaire



2 sur l'amélioration de la qualité de vie



Autres : fatigue, estime de soi, retour à l'emploi



Les raisons évoquées par les EA qui ne proposent pas d'ETP sont :

- Le manque de temps, de moyen, ou de personnel;
- Des programmes sont mis en place mais de manière non formalisée car le dossier à déposer auprès de l'ARS est conséquent;
- Ces programmes sont en cours de développement.



Offre de soins sur la prévention/prise en charge/suivi des séquelles?

Peu d'établissements proposent une offre de soins sur la prévention tertiaire et prise en compte des séquelles, en tous les cas étiquetés comme tel. Sur les 4 EA répondants à cette question, 3 proposent une offre autour du retour à l'emploi, 2 sur la prévention d'un second cancer (APA, tabac, alcool).



Des fiches "gestion des effets indésirables des traitements" sont remises ?

68 %

Environ 2/3 des établissements répondants remettent des fiches de gestion des effets indésirables des traitements à leurs patients, et 2 au médecins traitants.

Ces fiches sont celles de l'OMEDIT et/ou des fiches internes à l'établissement.

5. Traçabilité



Lorsque les SOS sont effectués dans l'établissement, ils sont tracés dans le dossier informatisé du patient dans la majorité des établissements répondants.



Quand les SOS sont effectués en dehors de l'établissement, 4 établissements déclarent les tracer dans le DPI, mais à condition que l'information remonte, sinon ils ne font pas la démarche de chercher l'information.

La raison évoquée par les autres EA pour ne pas tracer est essentiellement la non remontée de l'information et le manque de coordination.

Projets phares en cours ou à venir



Il était demandé aux EA s'ils souhaitaient mettre en avant des dispositifs ou des projets autour des SOS.

Voici quelques exemples de projets en cours ou souhaités :

- Création d'association plus ou moins en lien avec l'établissement pour proposer une offre de SOS plus élargie.
- Partenariat avec la Ligue ou d'autres associations pour développer les SOS
- 8 HDJ sont soit en place soit en projet.
- Mise en place d'une IDE coordinatrice de parcours en oncologie.
- Présence d'une référente SOS au sein du service qui va aux congrès, qui se forme et s'informe sur la thématique.
- Des projets sont en cours sur des parcours de soins identifiés/adaptés, sur la coordination des parcours.
- Projet "désescalade thérapeutique" avec l'EMSP
- Réalité virtuelle, PROM's, photomodulation, jardins potagers thérapeutiques, auto-hypnose, oncosexologie, APA...



Discussion et Conclusion

Limites méthodologiques et difficultés rencontrées au cours de l'étude

- Difficulté d'identifier une personne contact et obtenir un rendez-vous.
- Passation du questionnaire par téléphone : plus simple mais probablement moins complet. Se rendre dans les établissements permettrait de rencontrer plusieurs personnes, de visiter les locaux, de partager nos outils et ainsi de mieux appréhender le fonctionnement général.
- Cloisonnement : dans certains établissements, les SOS sont cloisonnés par unité ou par service. Donc la personne qui répond au questionnaire répond pour son service mais ne peut pas répondre pour l'établissement.
- Spécificité des établissements : il y a une forte hétérogénéité entre les types d'établissements. Il est difficile de comparer un CLCC et une clinique chirurgicale par exemple.

Points positifs

Malgré tout, cet état des lieux permet de disposer d'une photographie à un instant T des organisations en SOS des établissements de la région et ainsi mettre en avant:

- la prise de conscience de l'importance des SOS dans la prise en charge globale du patient atteint de cancer.
- la volonté de développer cette thématique, malgré le manque de moyens humains, financiers et de temps.
- des actions engagées, de manière plus ou moins formalisée.

Leviers d'action

- **Les outils** : l'enquête a montré qu'un certain nombre d'outils existants et en particulier proposés par ONCOPL ne sont pas toujours bien connus ni utilisés (grille d'évaluation en SOS, annuaire des SOS...). Il est donc important de promouvoir ces outils qui peuvent apporter une aide précieuse aux professionnels.

<https://oncopl.fr/tools/evaluation-des-soins-oncologiques-de-support/>

<https://oncopl.fr/annuaire-des-ressources/>

- **Le champ des séquelles et la prévention tertiaire:** c'est un autre axe fort de la stratégie décennale mais qui est très peu pris en compte dans les établissements interrogés.
 - **L'éducation thérapeutique du patient :** avec seulement 6 programmes déclarés, elle devra être renforcée et s'ouvrir à la ville pour être au plus proche des patients. ONCOPL propose également des outils sur la thématique ETP : un annuaire des programmes existants, un guide pour aider les établissements à déposer un dossier (ONCOPLET). De plus, ONCOPL organise un webinaire sur le sujet qui aura lieu le 19/10/2023 et qui sera ensuite disponible en replay sur son site internet. <https://oncopl.fr/tools/annuaire-des-programmes-etp-en-pays-de-la-loire-pour-les-patients-atteints-de-cancer/>
 - **L'après cancer :** mieux communiquer sur le parcours global après le traitement d'un cancer. Il concerne les patients en ALD à la fin du traitement actif et est individualisé en fonction du besoin de la personne. Il consiste en un forfait associant bilans et consultations (diététique, psychologiques et APA) dans un montant encadré de 180€. Plus d'informations sur le site de l'ARS des Pays de la Loire: <https://www.pays-de-la-loire.ars.sante.fr/beneficier-dun-parcours-de-soins-global-apres-un-traitement-du-cancer>
 - Mettre en place des projets sur cette thématique comme des programmes d'aide au retour à l'emploi, ONCOGITE etc.

Proposition d'axe de travail

Au vu de la difficulté à repérer une personne ressource en SOS dans les établissements, de l'hétérogénéité des pratiques et du manque de coordination dans un certain nombre d'établissements, ONCOPL propose de rédiger avec les professionnels de la commission régionale un **outil d'aide pour la mise en place d'une structure de coordination au sein des établissements**, qui définirait en particulier les **rôles et missions** d'un référent ou d'une équipe de coordination en SOS notamment en termes

- d'organisation
- d'information
- d'évaluation
- de traçabilité

Par exemple:

- connaître tous les SOS de son établissement quels que soient les services qui les proposent, les modes de fonctionnement, les personnes ressources pour faire remonter de l'information
- s'assurer que les SOS sont a minima tracés dans le dossier informatisé du patient, œuvrer pour la mise en place du PPS et du PPAC contenant les SOS etc.

Cet outil pourrait également expliciter les avantages d'une coordination en SOS pour les patients, ainsi que pour les établissements, les leviers d'action possibles, des trucs et astuces pour mettre en place des actions même en situation de tensions budgétaires ou de personnels.

En effet, il est souvent cité le manque de moyens (financiers, personnel formé, temps) pour ne pas mettre en place telle ou telle action. Il est donc important de faire remonter ce constat et proposer des solutions, peut être indirectes, mais l'intérêt de coordonner c'est aussi de pouvoir se réorganiser et donc gagner du temps et des moyens!

Verbatim



Un pb majeur: les professionnels des SOS qui partent à la retraite et difficulté pour les remplacer (personnels de l'établissement qui sont formés)

Fut une époque l'établissement proposait plus de fonctions confort, maintenant il n'y a plus de Socio-esthétique par exemple

Difficultés : les infirmières sont seules, si c'était une structure publique les infirmières auraient accès aux SOS, structure privée coupe de ces recours là. Si les patients ont besoin, prennent des RVD en externe. Pas de passerelle public/privé. Point qui seront abordés lors d'une réunion 3C.

Tout le monde est sensibilisé, demande du temps et des ressources

Clinique privée donc moins de moyens mais partenariat, accès aux SOS du CHD.

Bon accompagnement 3C, formations sur l'annonce, assistent à la journée d'ONCOPL aimeraient travailler sur un HDJ ou un rendez-vous d'annonce avec le patient atteint de cancer. Créer un parcours dès le début.

Beaucoup de projets avant le covid pour l'information publique

Actuellement en pause

Initialement APA mais là actuellement en pause

SOS en stand by actuellement

Gradation des soins, qu'il y ait une vraie valorisation des SOS notamment socio-esthétique et sophrologie

Ce qu'elle aimerait, ce sur quoi ils travaillent: mettre en place un parcours de soin identifié pour les quelques pathologies les plus fréquentes où l'on sait quels seront les besoins directement (ex : cancer du sein métastatique n'est pas le même que le cancer du sein non métastatique). construire des parcours adaptés.

Pas assez de choses muries, la seule chose qui ferait vraiment défaut serait le psychologue mais n'ont pas de budget ou de financement



DSRC
ONCO Pays de la Loire

Plateau des écoles
50 route de Saint-Sébastien - 44093 Nantes Cedex 1

Téléphone : 02 40 84 75 95

Oncopl.fr