

Guide des spécificités de la cancérologie en réseau territorial



Contenu

1. Introduction.....	3
2. Méthodologie	3
3. Cadre d'intervention des réseaux territoriaux.....	4
3.1. Cadre institutionnel.....	4
3.2. Quelle définition des patients en situation complexe ?.....	5
3.3. Principes de fonctionnement	5
3.4. Missions des réseaux territoriaux	5
3.5. Cadre réglementaire spécifique à la cancérologie	6
3.6. Publics concernés par les actions des réseaux territoriaux	6
3.7. Zone géographique d'intervention.....	6
3.8. Equipe de coordination	7
4. Caractéristiques de la spécificité de l'activité en cancérologie des réseaux territoriaux	7
4.1. Spécificités de compétences médicales et de connaissances de la maladie	7
4.2. Spécificités concernant les soins de support	8
4.3. Spécificités concernant l'organisation du RT	9
5. Objectifs et actions des réseaux territoriaux	10

1. Introduction

L'évolution actuelle des réseaux territoriaux de santé est au multi thématisme. Cette nouvelle orientation, voulue par la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) et reprise dans la majorité des régions, permet une prise en charge globale de la personne avec une porte d'entrée unique. Mais dans les réseaux territoriaux ayant développé une expertise spécifique, le risque de perdre les spécificités propres à chaque thématique existe.

Dans le cadre de la cancérologie, chaque région est dotée d'un réseau régional de cancérologie (RRC) mais il n'existe pas, au sein de chacune, de réseau territorial (RT) spécifique à la cancérologie, ou de RT multithématique ayant développé une expertise en cancérologie. Actuellement, seules huit régions françaises sur vingt-cinq peuvent bénéficier de cette expertise.

Or, les missions des RRC et celles des RTC, ou équivalent (expertise territoriale en cancérologie portée par une autre forme d'organisation), sont différentes.

Il est donc fondamental que l'expertise cancérologique soit présente dans chaque territoire de santé en France, indépendamment de l'organisation régionale des soins. En précisant les spécificités de l'expertise cancérologique dans les RT, ce guide a un double objectif :

- ✓ permettre aux RT de cancérologie de se mutualiser avec d'autres réseaux, sans perdre leur expertise,
- ✓ développer une expertise cancérologique dans des RT d'autres thématiques souhaitant s'ouvrir à la cancérologie.

Il se veut un outil pour les RT, les RRC, les fédérations de réseaux, les ARS ou encore les 3C, afin de réduire l'iniquité d'accès des patients à l'expertise cancérologique dans les territoires.

2. Méthodologie

L'existence des réseaux territoriaux de cancérologie, depuis 1998 pour les plus anciens, nous permet de bien connaître :

- ✓ Les besoins et les attentes des patients
 - Un accompagnement expert et personnalisé de proximité alors qu'ils sont, très souvent, dans une prise en charge éclatée au sein de plusieurs établissements et professionnels de la cancérologie.
 - Une continuité des soins avec une coordination de l'ensemble des professionnels qui les prennent en charge.
 - Un accès facile à l'information/formation
 - Une information plus large sur l'offre existant au niveau du territoire, notamment en soins de support, et un accès /orientation facilités
- ✓ Les besoins et les attentes des professionnels
 - Une porte d'entrée unique qui simplifie le recours aux réseaux
 - Un relai avec des expertises permettant une optimisation des prises en charge lourdes avec un gain de temps pour le professionnel dans un contexte de raréfaction de la démographie médicale et para médicale.
 - Un appui continu au suivi et à la coordination des situations complexes
 - Une transmission simple et sécurisée des informations médicales

Ce guide est élaboré à partir du travail des RT de cancérologie, d'abord franciliens, puis membres de l'ACORESCA ; puis nous avons élargi la concertation via les RRC à l'ensemble des régions françaises et notamment à des RT d'autres pathologies, ou à des 3C. Nous avons reçu l'appui de certaines ARS, notamment celle de l'Ile de France.

- Draft 1 : Ce document est basé sur un travail initial de Laurent Cenard, directeur Onco94 ouest, Gaëlle Anne Estocq, médecin coordinateur Osmose, Moshé Itzhaki, directeur Essononco, et Magali Eymery, responsable ACORS, ARS d'Ile de France.
- Draft 2 : Le document Draft1 a été relu et modifié selon les commentaires des coordinateurs des RT de Cancérologie franciliens.
- Draft 3 : Un groupe de travail ACORESCA, piloté par Sylvie Pelletier, infirmière coordinatrice Onco28, Gaëlle-Anne Estocq et Moshé Itzhaki, a repris et complété ce document avec l'objectif qu'il soit utile à toutes les régions.
- Draft 4 : Après une relecture au sein de toutes les régions (RT, 3C...) via les RRC, le document est validé par tous les coordonnateurs membres de l'ACORESCA.

3. Cadre d'intervention des réseaux territoriaux

3.1. Cadre institutionnel

« Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations ».

Le Guide méthodologique édité en octobre 2012 par la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) a pour objectif d'aider les Agences Régionales de Santé (ARS) à faire évoluer les réseaux de santé pour améliorer la coordination des soins.

A leur création, les réseaux de santé se sont vus confier une mission de coordination de la prise en charge de patients, nécessitée par l'absence de liens entre la ville et l'hôpital, entre sanitaire, médico-social et social.

L'évolution du système de santé devrait progressivement confier la coordination au médecin ou à l'équipe de soins de premier recours. Le texte ministériel demande aux réseaux, pendant cette phase transitoire, de favoriser l'intégration de la coordination dans les pratiques des acteurs de premier recours et d'appuyer l'ensemble des acteurs de la prise en charge. Les réseaux sont des acteurs complémentaires pour optimiser la prise en charge. L'accent est mis sur : la mise en lien et l'appui des acteurs. Les maîtres mots sont « polyvalence », « proximité », « ancrage territorial » et « subsidiarité ».

3.2. Quelle définition des patients en situation complexe ?

Le patient complexe nécessite une approche coordonnée, personnalisée et multidisciplinaire en lien avec des problématiques médico-psycho sociales :

- ✓ Complexité médicale :
 - Association de plusieurs pathologies et/ou cumul de plusieurs Affections de Longue Durée (ALD)
 - Degré de sévérité des pathologies
 - Equilibre non acceptable depuis plusieurs mois, hospitalisations répétées dans l'année pour la même problématique
- ✓ Complexité psycho-sociale :
 - Isolement social, vulnérabilité sociale
 - Environnement familial non facilitant voire à risque
 - Personne ayant un faible recours aux soins
 - Pratiques de santé inadaptées
 - Intrication de plusieurs pathologies et d'une situation de dépendance, associée à la nécessité de faire intervenir plusieurs acteurs
- ✓ Complexité du parcours lié à la prise en charge :
 - Traitements multiples sur différents sites
 - Prise en charge en ambulatoire
 - Suivi du traitement et des symptômes au domicile
 - Manque d'articulation entre la ville et l'hôpital

Ces éléments sont donnés à titre d'exemple, la complexité ne résultant pas tant du type de facteur et de leur nombre que de l'intrication entre eux, qui se fait (pas de complexité) ou ne se fait pas (complexité ++).

3.3. Principes de fonctionnement

Afin d'apporter une aide sur le terrain à l'ensemble des acteurs, il est nécessaire que le RT ait des principes généraux de fonctionnement :

- ✓ Agir sans se substituer aux professionnels de soins et de soutien,
- ✓ Favoriser l'organisation d'une prise en charge de proximité et de continuité,
- ✓ Mettre en place une prise en charge coordonnée et pluridisciplinaire pour répondre aux besoins des patients, de l'entourage et des professionnels,
- ✓ Prendre en compte le patient de façon globale,
- ✓ Evaluer ses actions, et si nécessaire, améliorer la qualité de son service rendu.

3.4. Missions des réseaux territoriaux

Le RT doit évaluer la situation et déterminer les besoins du patient et/ou de son entourage, afin de proposer une réponse adaptée :

- ✓ Participer à l'organisation et à la planification du parcours de santé et du suivi du patient en situation complexe.
- ✓ Apporter un appui aux différents intervenants auprès du patient (médecins, soignants, acteurs sociaux, médico-sociaux, familles).
- ✓ Favoriser une bonne articulation entre la ville et l'hôpital, entre les intervenants des secteurs sanitaire, social et médico-social.

- ✓ Contribuer à l'organisation du système de santé
- ✓ Permettre, grâce à l'innovation et au développement la mise en place d'études, de recherches actions (...), s'intégrant à terme dans les missions du réseau territorial.
- ✓ Etre une ressource pour le RRC pour la connaissance de son territoire et du fonctionnement local, un relai dans certaines actions ...

3.5. Cadre réglementaire spécifique à la cancérologie

Le 1^{er} « Plan cancer » a induit des obligations d'organisation pour les acteurs de cancérologie dans les établissements de santé, nécessitant l'appui des réseaux de cancérologie territoriaux. Pour être agréé, un établissement de santé ayant une activité de cancérologie doit être membre d'un réseau de cancérologie.

Les « Plans cancer » suivants introduisent et insistent sur l'après cancer et le rôle des réseaux de cancérologie à cette étape de la maladie, à la fois dans l'anticipation et dans l'accompagnement des personnes. La pathologie cancéreuse devient une pathologie chronique (incidence en hausse, mortalité en baisse, prévalence en augmentation...) dont les conséquences sont :

- ✓ La complexité du parcours
- ✓ La conséquence de la maladie sur du long terme, notamment au niveau psycho-social, familial et personnel.

La particularité de la cancérologie tient aussi à son organisation des soins très cadrée, avec dans chaque région un réseau régional de cancérologie chargé de coordonner tous les opérateurs de la cancérologie, qu'ils soient en ville ou en établissement, médecins ou soignants...

Il a donc pour mission aussi d'être un soutien, pour les RT, dans la prise en charge des patients atteints de cancer.

Il existe aussi des Centres de Coordination en Cancérologie, 3C, qui assurent et garantissent la qualité de la prise en charge en intra ou en inter établissement.

Au même titre que les « maisons et pôles de santé », les structures d'Hospitalisation à Domicile, tout acteur de soins en cancérologie, les RRC et le 3C sont des partenaires indispensables des RTC , et réciproquement.

3.6. Publics concernés par les actions des réseaux territoriaux

- ✓ Patients et entourage
- ✓ Acteurs du 1^{er} recours
- ✓ Professionnels de santé et de soutien en ville et/ou en établissement.
- ✓ Employeur, milieu professionnel

3.7. Zone géographique d'intervention

Bassin de vie : le territoire est attribué par les ARS, et/ou par des logiques de circulation et/ou de partenariat.

3.8. Equipe de coordination

Il s'agit d'une équipe de coordination dont la mission est l'évaluation, l'initiation de réponses, l'orientation, dans chacun des métiers nécessaires à la bonne prise en charge médico-psycho sociale : L'équipe est donc évolutive en fonction des besoins professionnels et des ressources locales.

Exemple :

- ✓ Equipe de terrain: Médecin, Infirmière DE, Psychologue, Assistante Sociale
- ✓ Coordinateur administratif
- ✓ Secrétaire
- ✓ Responsable développement

4. Caractéristiques de la spécificité de l'activité en cancérologie des réseaux territoriaux

La pathologie cancéreuse, à elle seule, peut être un élément de complexité :

- ✓ c'est une maladie grave pouvant engager le pronostic vital,
- ✓ elle nécessite des traitements spécifiques, en constante évolution, réalisés le plus souvent en externe, et des soins oncologiques de support, à initier de manière précoce, et tout au long de la prise en charge
- ✓ c'est une maladie atteignant des personnes jeunes pour lesquelles il faut anticiper les risques de séquelles et la reprise du travail
- ✓ son parcours de soins peut être compliqué par la nécessité d'interventions de plusieurs acteurs,
- ✓ elle peut évoluer vers une maladie chronique avec des séquelles physiques, psychologiques et sociales

La cancérologie induit donc une part de spécificités aux missions d'appui des réseaux posées par le guide DGOS.

4.1. Spécificités de compétences médicales et de connaissances de la maladie

- ✓ Spécialisation des acteurs:
 - Le RT doit connaître les acteurs dédiés hospitaliers ou libéraux et leurs spécialisations,
 - L'affection cancéreuse nécessite un lien très fort entre les cancérologues (établissements de santé) et les généralistes (ville) pour une prise en charge globale (suivi qui suppose des conduites à tenir spécifiques)
 - Le RT doit faciliter le partage de l'information entre les différents acteurs de la prise en charge (ville et établissements de santé) et le malade dans le cadre de surveillances spécifiques de la pathologie cancéreuse
- ✓ Connaissance des textes et des outils
 - Le RT se doit connaître et de faire partager aux acteurs tous les dispositifs émanant des « plans cancer » : RCP, PPS, PPAC consultation d'annonce, 3C...
 - Le RT doit s'approprier les très nombreux référentiels de pratique (INCa, AFSOS, HAS...) pour les mettre à disposition d'acteurs n'ayant pas toujours le temps d'en prendre connaissance,

- ✓ Observance et repérage précoce des effets secondaires : la prise en charge « active » des patients se fait de plus en plus en ambulatoire. Le RT doit être en mesure d'aider les professionnels à gérer des effets secondaires liés à la pathologie cancéreuse et/ou à ses traitements spécifiques : chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie, traitements ciblés, hormonothérapie et doivent être vigilants par rapport aux interactions médicamenteuses (association à des thérapies complémentaires)
- ✓ Prise en charge « éclatée » sur plusieurs sites de soins : le RT doit pouvoir intervenir tout au long du parcours de soins du fait des nombreux allers-retours entre l'hôpital et le domicile pour les patients, il doit être en mesure de coordonner ou d'aider à coordonner les prises en charge.
- ✓ Gestion des rechutes : la maladie cancéreuse est une maladie dont le risque de rechute est important, le RT doit être en mesure d'intervenir rapidement le cas échéant pour soutenir les professionnels concernés.

4.2. Spécificités concernant les soins de support

- ✓ Spécificité de l'approche psychologique pour les patients atteints de cancer :
 - Malgré les très nombreux progrès thérapeutiques, la pathologie cancéreuse garde un pronostic très incertain et une image péjorative
 - La prise en charge très rapprochée au début se poursuit souvent par une période ou le sentiment d'abandon est très fort, en particulier à la fin des traitements curatifs (rémission)
 - Le soutien à l'entourage aux différentes phases de la maladie est souvent très lourd et prenant, particulièrement au moment de l'annonce d'une possible évolution fatale.
- ✓ Spécificité de l'approche sociale :
 - Pendant la maladie : le cancer a un impact important sur le plan professionnel, sur le plan financier, pour ce qui concerne les personnes à charge (en particulier les enfants) ...
 - Après le cancer : le patient et son entourage sont souvent livrés à eux-mêmes pour ce qui concerne le retour à l'emploi, la constitution d'un dossier d'invalidité (MDPH)...etc.
- ✓ Spécificité de l'accompagnement sur la vie quotidienne
 - Nutrition : la localisation du cancer et le type de traitements sont des facteurs majeurs de dénutrition.
 - Sport et activité physique adaptée : ont montré une plus valé dès le début de la maladie, afin de réduire des complications liées aux traitements, mais aussi de diminuer la fatigue et d'avoir un impact positif psychologique et social sur le patient.
 - Sexualité, fertilité, ménopause : là aussi, la localisation du cancer a un rôle majeur, mais les traitements sont eux aussi source de problèmes dans le domaine de la santé sexuelle, et de la fertilité
 - Image de soi, confiance en soi : les conséquences de la maladie et des traitements peuvent être anticipées et minimisées avec une bonne connaissance de la pathologie par les professionnels impliqués dans les soins de support

Les RTC doivent pouvoir recenser l'existant, le faire connaître, créer des liens entre les offreurs, chercher des budgets pour en développer si besoin.

4.3. Spécificités concernant l'organisation du RT

- ✓ Spécificité concernant les publics
 - Il existe un poids très important de l'entourage et de la famille,
 - Il existe un clivage important entre le monde hospitalier spécialisé et le monde libéral dans la prise en charge des patients atteints de cancer
 - La reprise de l'activité professionnelle nécessite une bonne connaissance du milieu du travail
- ✓ Spécificité concernant l'équipe de coordination : si la base de tout réseau est commune (gestion transversale, coordination administrative, ...) il est nécessaire que les professionnels du réseau impliqués dans la coordination et la prise en charge des patients aient une bonne connaissance de la maladie cancéreuse : Infirmière, psychologue, assistantes sociales
- ✓ Spécificité concernant l'organisation des soins : un RT de cancérologie interagit naturellement pour son activité avec le RRC de sa région, mais un RT mutualisé ou multithématique n'interagit avec le RRC de sa région que pour la prise en charge des patients atteints de cancer. Les articulations sont donc indispensables mais ne doivent pas être formatées de façon rigide, car en lien avec chaque particularité des organisations territoriales et régionales.

5. Objectifs et actions des réseaux territoriaux

Objectifs généraux	Actions
<p>Identifier les différents professionnels de santé libéraux, hospitaliers, des secteurs social et médico-social de proximité et les structures du territoire d'intervention de réseau</p>	<p>Connaissance du territoire, de son organisation, de ses ressources</p> <p>Connaissance des professionnels libéraux, des praticiens des établissements de santé</p> <p>Connaissance des circuits de soins</p> <p>Communication</p>
<p>Apporter des réponses aux problématiques rencontrées par les professionnels du 1^{er} recours :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Parcours du patient dans les orientations et le recours - Prise en charge des symptômes - Gestion des traitements concomitants - Problématiques sociales - Problématique psychologique - Suivi dans l'après cancer 	<p>Appui à la coordination</p> <p>Conseil et expertise</p> <p>Coordination de soins de support par le réseau ou orientation vers les soins de support</p> <p>Mise à disposition d'un dossier informatisé sécurisé</p>
<p>Evaluer la situation et déterminer les besoins (médicaux, diététiques, psychologiques, sociaux, évaluation de la douleur, accès aux soins) afin de proposer une réponse adaptée.</p> <p>Coordonner dans la pluridisciplinarité</p>	<p>Mise en place d'une évaluation des besoins des patients</p> <p>Personnaliser la prise en charge</p> <p>Offrir une réponse globale aux besoins de la personne</p> <p>Médiation</p> <p>Expertise</p> <p>Mise en veille du patient</p>
<p>Mettre en œuvre le parcours de santé du patient dans le cadre d'une coordination institutionnelle et organisationnelle</p>	<p>Rédiger, organiser et évaluer la mise en œuvre des plans personnalisés de santé (P. P. Santé), en lien étroit avec le médecin de premier recours</p>
<p>Accompagner les acteurs de proximité dans la formalisation de protocoles organisationnels</p>	<p>Mettre en place des formations, des échanges de pratiques</p>
<p>Faciliter l'accès aux soins de support.</p>	<p>Recenser, valoriser, initier, développer et coordonner des soins de support sur le territoire</p>
<p>Initier ou participer à des dynamiques locales afin de développer, à terme, des actions pouvant s'intégrer dans les réponses auprès des patients et/ou des professionnels de la prise en charge des affections cancéreuses</p>	<p>Evaluation et rendu d'activités</p> <p>Actions de santé publique, actions expérimentales</p> <p>Développer des programmes d'éducation thérapeutique</p>