



Le parcours après-cancer : organisation franc-comtoise

Antonia ALTMAYER-FIGUIERE – psychologue, Hôpital Nord Franche-Comté antonia.altmeyer@hnfc.fr

Jeanne LONGET – coordination sociale et parcours après-cancer, IRFC-FC jlonget@irfc-fc.fr

Contexte et recommandations de l'INCa



Contexte : Étude VICAN 5



/Synthèse

LA VIE CINQ ANS APRÈS UN DIAGNOSTIC DE CANCER

63,5 %

des personnes souffrent de séquelles dues au cancer ou aux traitements.

Les séquelles, troubles et dysfonctionnements les plus cités concernent notamment les modifications de l'image du corps, les douleurs, la fatigue, les troubles moteurs ou de la vision, et les difficultés sexuelles. Trois fois sur quatre, ces séquelles ne font pas l'objet d'un suivi médical spécifique.

**48,8 % des hommes
52,6 % des femmes**

sont limités dans leur activité physique.

Ces limitations sont moins fréquentes qu'à deux ans du diagnostic. Mais elles concernent plus souvent les jeunes et les personnes confrontées à des difficultés matérielles et professionnelles.

48,7 %

des personnes souffrent d'une fatigue cliniquement significative.

Cette proportion est similaire à celle observée à deux ans du diagnostic. Elle est aussi plus marquée chez les femmes (56,5 % *versus* 35,7 % parmi les hommes), chez les personnes les plus jeunes et celles qui se trouvent en situation de précarité.

32,5 %

des personnes rapportent une dégradation persistante de leur qualité de vie mentale.

Cette prévalence est très proche de celle observée à deux ans du diagnostic. Elle est plus marquée pour certaines localisations cancéreuses : col de l'utérus, voies aérodigestives supérieures, thyroïde. En outre, 46,1 % des personnes rapportent des troubles anxieux et 16,8 % des troubles dépressifs.

29,1 %

des personnes ont été gênées par leur apparence

et 14,9 % ont évité les contacts avec autrui pour cette raison, au cours des 7 derniers jours. En outre, 40 % ont le sentiment que le traitement a laissé leur corps moins complet, et 17,8 % sont mécontentes de l'aspect de leurs cicatrices. Ce ressenti est plus fréquent parmi les femmes et les plus jeunes.

20 %

des personnes âgées entre 18 et 54 ans et en emploi au diagnostic ne travaillent plus cinq ans après.

La perte de l'emploi occupé au diagnostic concerne davantage les personnes réputées les plus vulnérables sur le marché du travail : les moins de 40 ans et les plus de 50 ans, les personnes les moins diplômées, celles ayant peu d'expérience et qui ont un contrat de travail précaire. Les salariés sont plus touchés que les indépendants. Parmi les personnes en emploi au diagnostic, 54,5 % ont gardé le même emploi, 17,4 % en ont changé, 5,9 % sont au chômage, 7,5 % en invalidité, et 13 % à la retraite.

Mesure 25.3 du Plan Cancer II



- Plan cancer 2009-2013

Plan cancer **2009**
2013

- Axe « Vivre pendant et après un cancer »

- Mesure 25 « Développer une prise en charge sociale personnalisée et accompagner l'après-cancer »
 - Actions 25.3 « Expérimenter la mise en œuvre d'un Programme personnalisé de l'après cancer (PPAC). »

25.3 Expérimenter la mise en œuvre d'un Programme personnalisé de l'après cancer (PPAC).

Ce PPAC sera élaboré en complémentarité et continuité avec le PPS déjà en vigueur, selon un modèle standardisé, et il donnera lieu à évaluation. Le PPAC, adapté aux caractéristiques personnelles du patient, est révisable au fil du temps en fonction de l'évolution de la maladie. Il comprendra le suivi nécessaire et l'évaluation du risque de rechute et de séquelles, la prévention du risque de second cancer et les éléments liés à la réinsertion. Un volet spécifique pour les enfants et adolescents sera défini et expérimenté (cf. mesure 23.5). Cette action implique aussi d'offrir aux personnes malades et aux aidants la possibilité d'un accompagnement psychologique après le cancer.

Un guide sur les associations de malades sera réalisé pour les aider à mieux connaître leurs rôles comme partenaires de l'après cancer.

INCa, Propositions pour la mise en place d'un Programme Personnalisé de l'Après-Cancer (12/05/2012) (1/2)

Destiné à être remis au patient à la fin des traitements, le PPAC acte l'entrée dans une **nouvelle période de la prise en charge**, celle de l'après-cancer (ou de l'après-traitement). Il décrit les modalités de **surveillance médicale** et cible les **informations utiles** concernant tous les **soins oncologiques de support**. Il identifie également les **contacts utiles** et les relais possibles.

- Proposition d'un contenu minimum du PPAC :
 - Information au patient sur la mise en place du suivi après-traitement
 - Plan personnalisé de surveillance
 - Qualité de vie et accès aux soins de support
 - Accompagnement social
 - Contacts

INCa, Propositions pour la mise en place d'un Programme Personnalisé de l'Après-Cancer (12/05/2012) (2/2)

- Exemple de calendrier de surveillance médicale :

► CALENDRIER - EXEMPLE 1

(Basé sur le plan personnalisé de surveillance de l'après-cancer proposé par l'Institut Paoli Calmettes à Marseille)

Date de diagnostic :

Date d'élaboration du plan : Remis le : Par : À M/Mme :

Examens prescrits	Dates	Mois				Mois				Mois			
Consultation Médecin traitant													
Consultation IPC													
Mammographie Échographie mammaire													
IRM mammaire													
Échographie abdominale													
Thorax													
Scintigraphie osseuse													
Scanner - type													
Ostéodensitométrie													
Évaluation cardiaque													
Bilan biologique FNS plaquettes Bilan hépatique Bilan lipidique													
CA 15.3													
Autres : Tep-scan													

Le médecin rédacteur de ce plan marque d'une croix les dates des examens qu'il prévoit pour la surveillance de son patient

ATTENTION : ceci est un plan général, non définitif, destiné à illustrer votre surveillance : il pourra être modifié, interrompu, adapté en fonction de votre tolérance et de vos besoins. Nous vous suggérons d'emmener ce plan à chaque consultation et de le présenter au médecin.

Axe 2 de la Stratégie décennale

**STRATÉGIE
DÉCENNALE
DE LUTTE CONTRE
LES CANCERS
2021-2030**

**DES PROGRÈS POUR TOUS,
DE L'ESPOIR POUR DEMAIN**

2-LIMITER LES SÉQUELLES ET AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE

II-9 METTRE EN PLACE UN SUIVI PERSONNALISÉ ET GRADUÉ ENTRE LA VILLE ET L'HÔPITAL

**II-9.1 Mettre en place une gradation
du suivi ville/hôpital des patients,
s'inscrivant dans une ambition nationale
autour de la coordination**

**II-9.5 Mettre en place un dispositif de fin
de traitement (miroir du dispositif
d'annonce)**

**II-9.6 Améliorer l'information
des personnes, notamment par la remise
du programme personnalisé
de l'après-cancer (PPAC)**

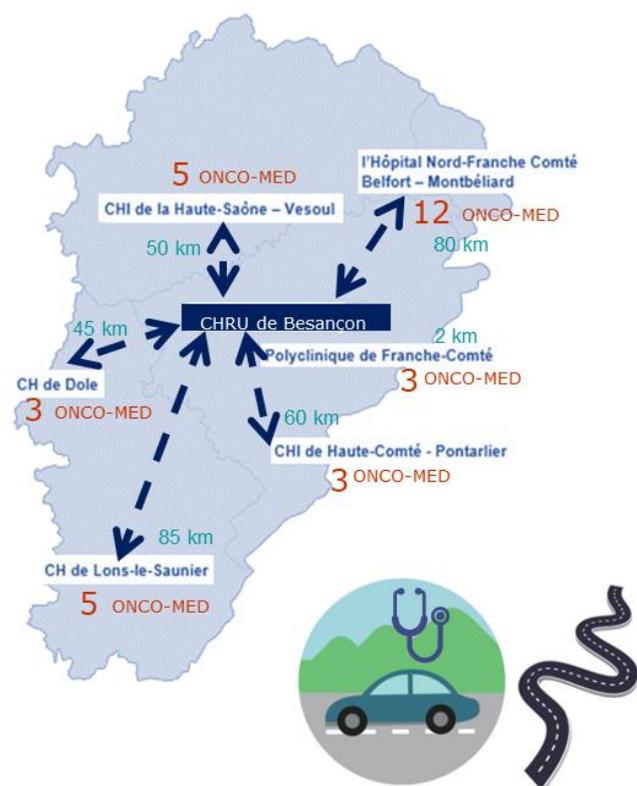
II-13 FAIRE DU MAINTIEN DANS L'EMPLOI UN OBJECTIF DU PARCOURS

Déclinaison du Parcours Personnalisé de l'Après-Cancer (PPAC) dans les établissements de l'IRFC

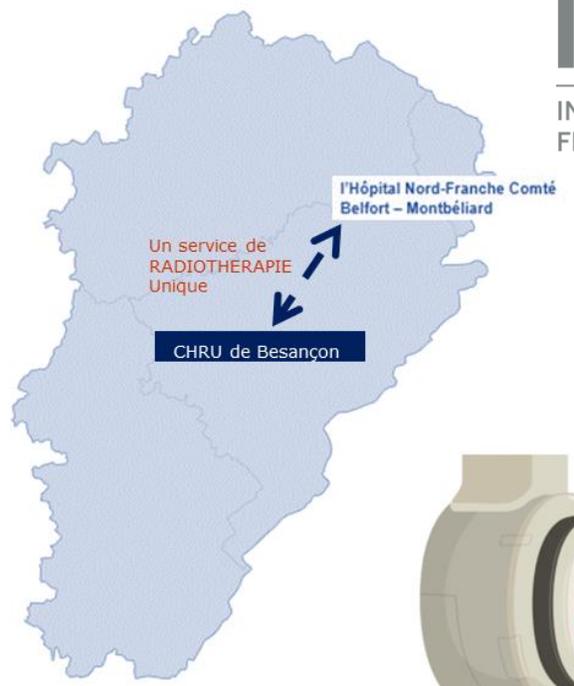


L'IRFC-FC : Organisation territoriale et mutualisée des soins en cancérologie

ONCOLOGIE MEDICALE (25)



RADIOTHERAPIE (9)



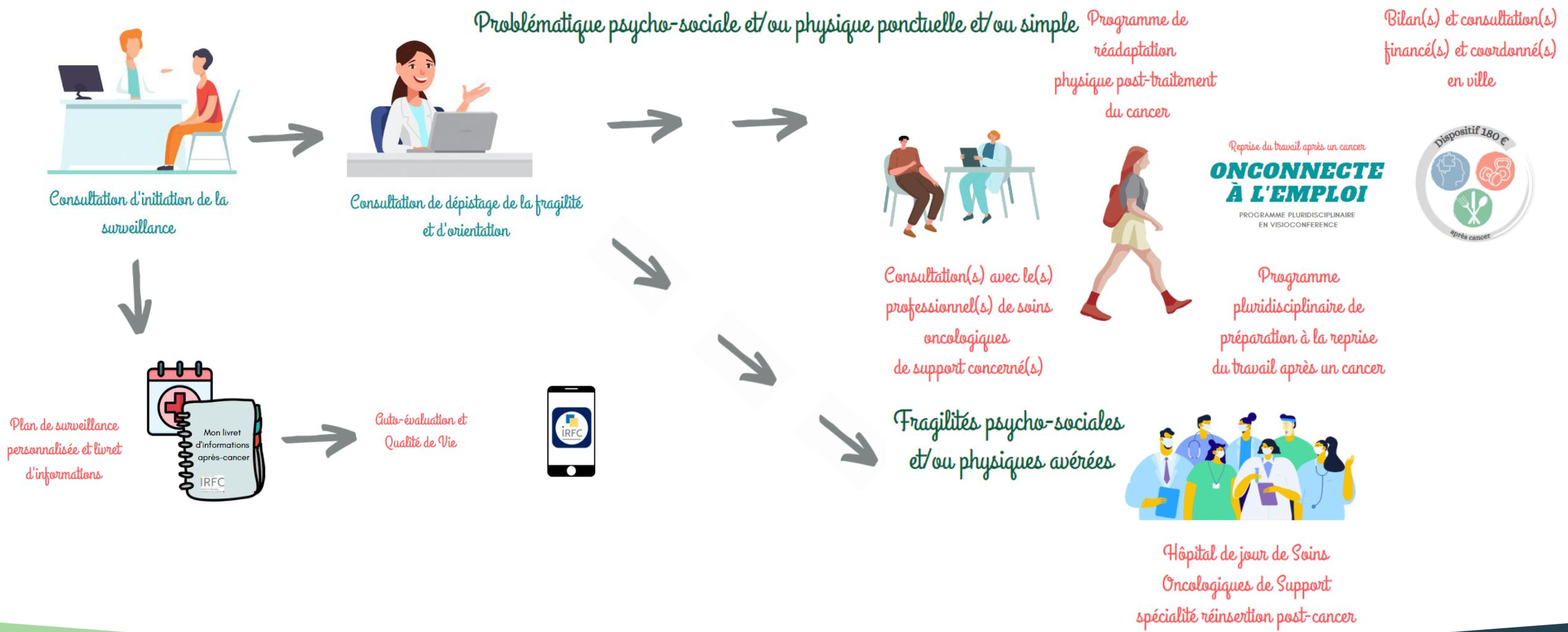
■ Franche-Comté
IRFC
INSTITUT RÉGIONAL
FÉDÉRATIF DU CANCER ■

« La même qualité de soins partout et pour tous »
« Ensemble pour mieux soigner »

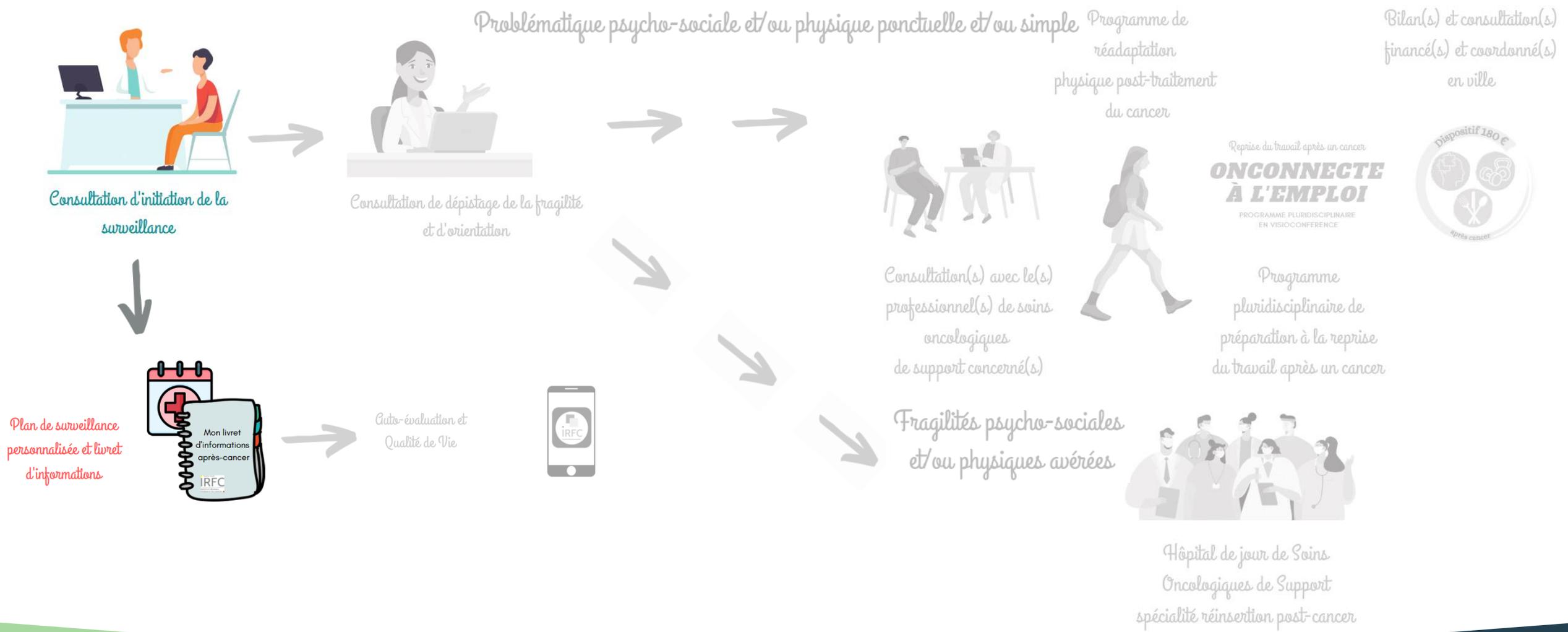
- Mutualisation des moyens médicaux et des compétences
- Recherche clinique et innovation
- Harmonisation des pratiques y compris paramédicales et de soins oncologiques de support



Déclinaison du PPAC dans les établissements de l'IRFC



Déclinaison du PPAC dans les établissements de l'IRFC



Projet de compte-rendu standardisé de la consultation d'initiation de la surveillance

En cours de **finalisation**

5 pages :

- Courrier d'introduction de la période de l'après-cancer
- Plan personnalisé de surveillance médicale
- Points stratégiques à approfondir dans l'après-cancer
- Auto-questionnaire et contacts

À intégrer dans le DPI de chaque établissement pour **uniformisation** sur le territoire.



Plan personnalisé de surveillance médicale et informations utiles dans l'après-cancer



Identité du patient :

NOM de naissance :
NOM d'usage :
Prénom :
Date de naissance :

Informations concernant le suivi médical :

Date de diagnostic :
Médecin traitant :
Médecin spécialiste référent :
Etablissement où le patient a réalisé ses soins oncologiques :



Consultation d'initiation de la surveillance :

Réalisée le :
Par :

II-9.6 Améliorer l'information des personnes, notamment par la remise du programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC)

L'organisation du suivi de tout patient entre la ville et l'hôpital doit également être favorisée par l'élaboration et la remise à celui-ci d'un PPAC couvrant l'ensemble de ses besoins afin qu'il dispose, ainsi que son médecin traitant, de toutes les informations (résumé de la maladie et des traitements, recommandations personnalisées de suivi) nécessaires à son suivi, et ce dès la fin du traitement. L'ensemble de ces éléments est mis à disposition des patients grâce au dossier médical partagé.

« Mon livret d'informations après-cancer »

- En cours de dernières modifications après relecture
 - Puis travail de mise en page
- Objectifs :
 - Donner toutes les clefs aux patients pour une réinsertion et réhabilitation post-cancer autonome
 - Leur permettre de s'orienter vers une prise en charge adaptée à leurs besoins le cas échéant.
- Sera disponible en version papier dans les services et en version numérique sur le site www.irfc.fr

Écrit par 42 professionnels des établissements de l'IRFC et d'organismes spécialistes des thématiques abordées

CHAPITRE 1 : Surveillance médicale

- Surveillance et risque de récurrence
- Prise en charge de vos soins en « ALD » et en « suivi post-ALD »
- Risque oncogénétique

CHAPITRE 2 : Douleurs et symptômes résiduels persistants

- Douleurs
- Symptômes résiduels persistants

CHAPITRE 3 : Soins oncologiques de support – Partie générale

- Enjeux psychologiques
- Nutrition
- Activité Physique Adaptée
- Rééducation
- Troubles cognitifs et cancer
- Santé sexuelle
- Conseils socio-esthétiques
- Image de soi
- Médecines complémentaires
- Programmes post-traitement du cancer.
- Cures thermales

CHAPITRE 4 : Soins Oncologiques de Support – Partie spécifique

- Traitement par hormonothérapie et effets secondaires possibles
- Reconstruction mammaire
- Santé bucco-dentaire, réhabilitation dentaire et précautions particulières
- Stomie

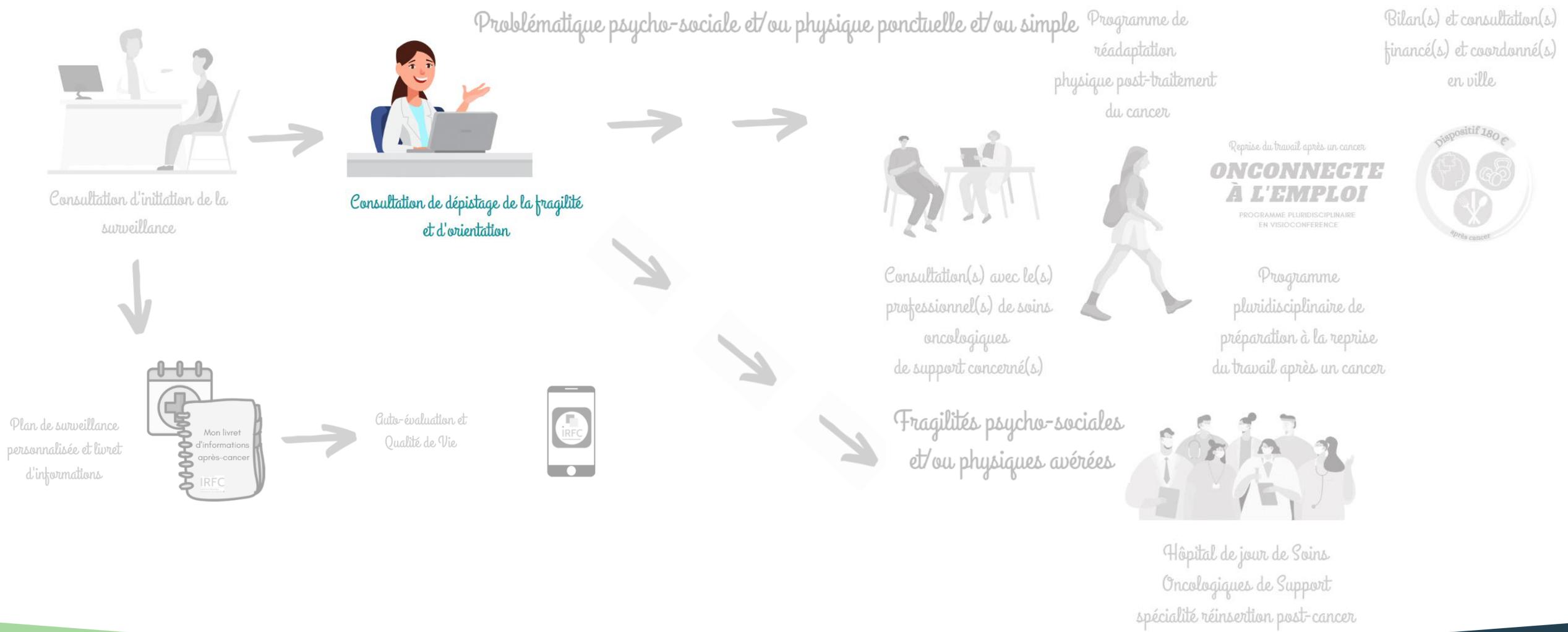
CHAPITRE 5 : Réinsertion sociale et professionnelle

- Enjeux psychologiques de la reprise du travail
- Reprise du travail après un cancer
- Accéder à un prêt et à une assurance emprunteur après un cancer
- Aides à domicile

MON LIVRET D'INFORMATIONS APRÈS-CANCER

TOUTES LES INFORMATIONS UTILES POUR UNE TRANSITION
DE QUALITÉ VERS LA PÉRIODE DE L'APRÈS-CANCER

Déclinaison du PPAC dans les établissements de l'IRFC



Temps d'Accompagnement Soignant d'après traitement

Il-9.5 Mettre en place un dispositif de fin de traitement (miroir du dispositif d'annonce)

La fin des traitements marque le début d'une phase de surveillance active qui initie aussi un suivi sur le plus long terme. Elle doit s'incarner dans la mise en place d'un dispositif de fin de traitement intégrant les dimensions médicales, paramédicales et sociales lors d'un temps dédié. L'un des objectifs serait de clore la phase de thérapeutique active, de programmer et d'organiser le suivi du patient après une évaluation de ses besoins en soins (notamment en soins de support), de l'informer sur les actes de reconstruction et les séquelles possibles, de l'assister quant à ses droits sociaux, et d'accompagner son retour dans la vie active et professionnelle, le cas échéant.

Ce dispositif de fin de traitement pourrait constituer un critère d'autorisation supplémentaire pour les établissements de santé. À cette occasion une réflexion sera menée sur l'ensemble des critères, visant à déterminer lesquels rendre opposables.

Une réflexion sur la définition de l'après-cancer sera également conduite. Des temps d'information et d'échanges pourraient être formalisés, accompagnés d'outils d'aide à la réalisation des objectifs d'un parcours de santé et de vie à la définition renouvelée.



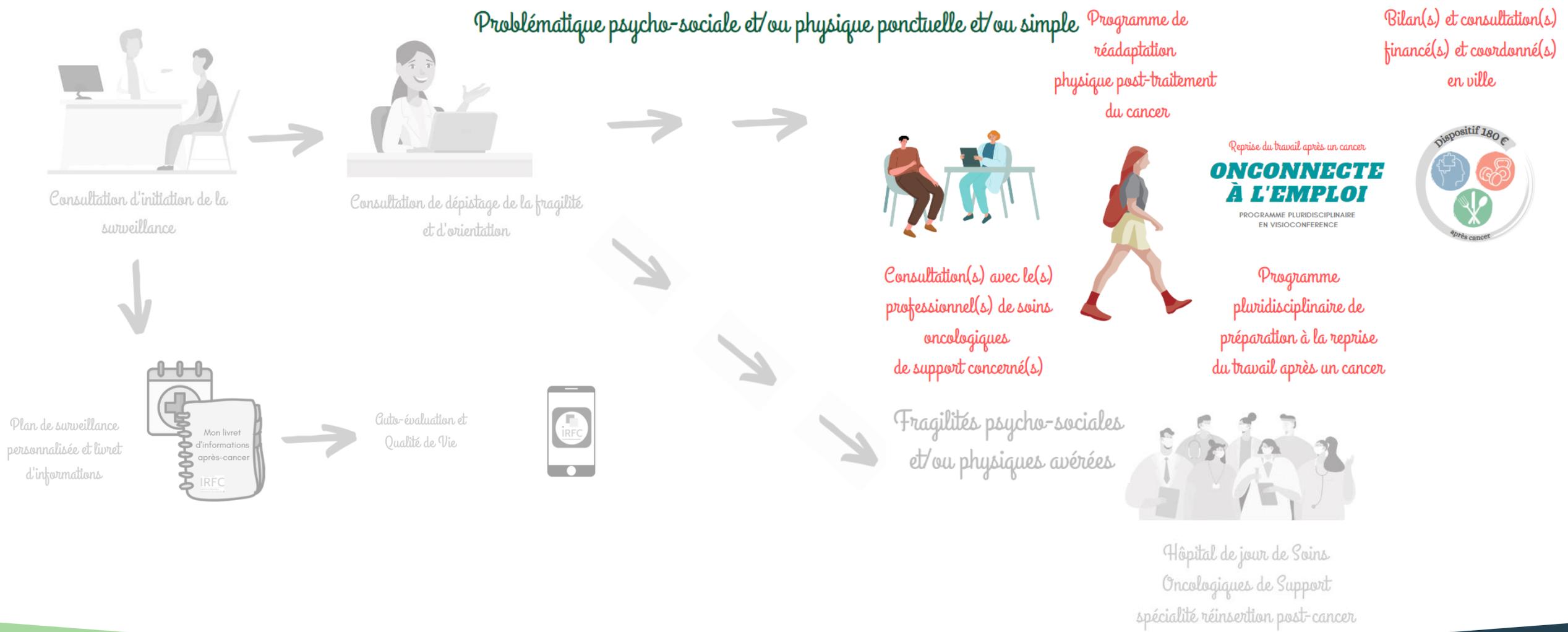
Consultation de dépistage de la fragilité
et d'orientation



À travailler dans chaque
établissement avec l'encadrement

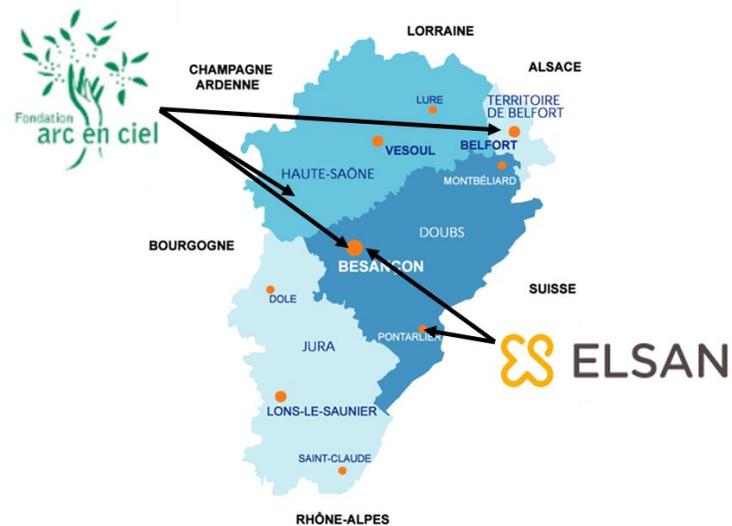
Objectif 2023 du groupe
de travail « cadres » ?

Déclinaison du PPAC dans les établissements de l'IRFC

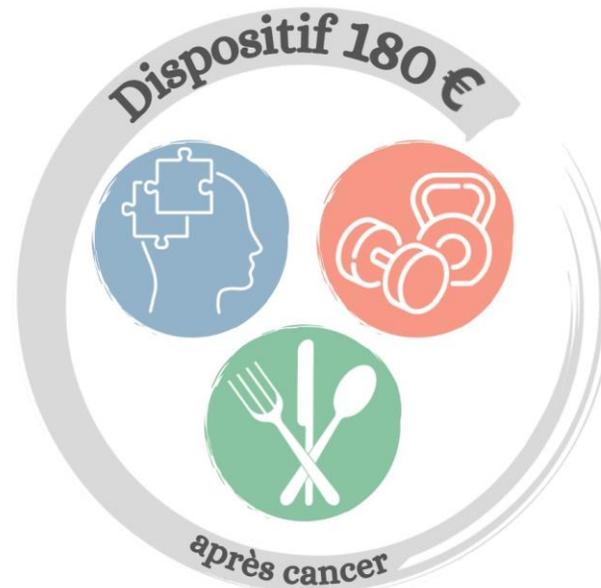


Les accompagnements de « niveau 1 »

Bouger
pour mieux
Me soigner



Depuis 7 ans



Depuis le 1^{er} septembre 2022

Reprise du travail après un cancer

**ONCONNECTE
À L'EMPLOI**

PROGRAMME PLURIDISCIPLINAIRE
EN VISIOCONFERENCE
Depuis le 1^{er} mars 2022

ONCOGITE : Séances de remédiation cognitive



Luttez contre le brouillard « onCOGNITIF »

troubles de l'attention, de la concentration, de la mémoire et des fonctions exécutives post-traitements oncologiques

Ouverture de l'atelier LYNX

Dès le 2 MAI 2022

le lundi de 17h30 à 19h

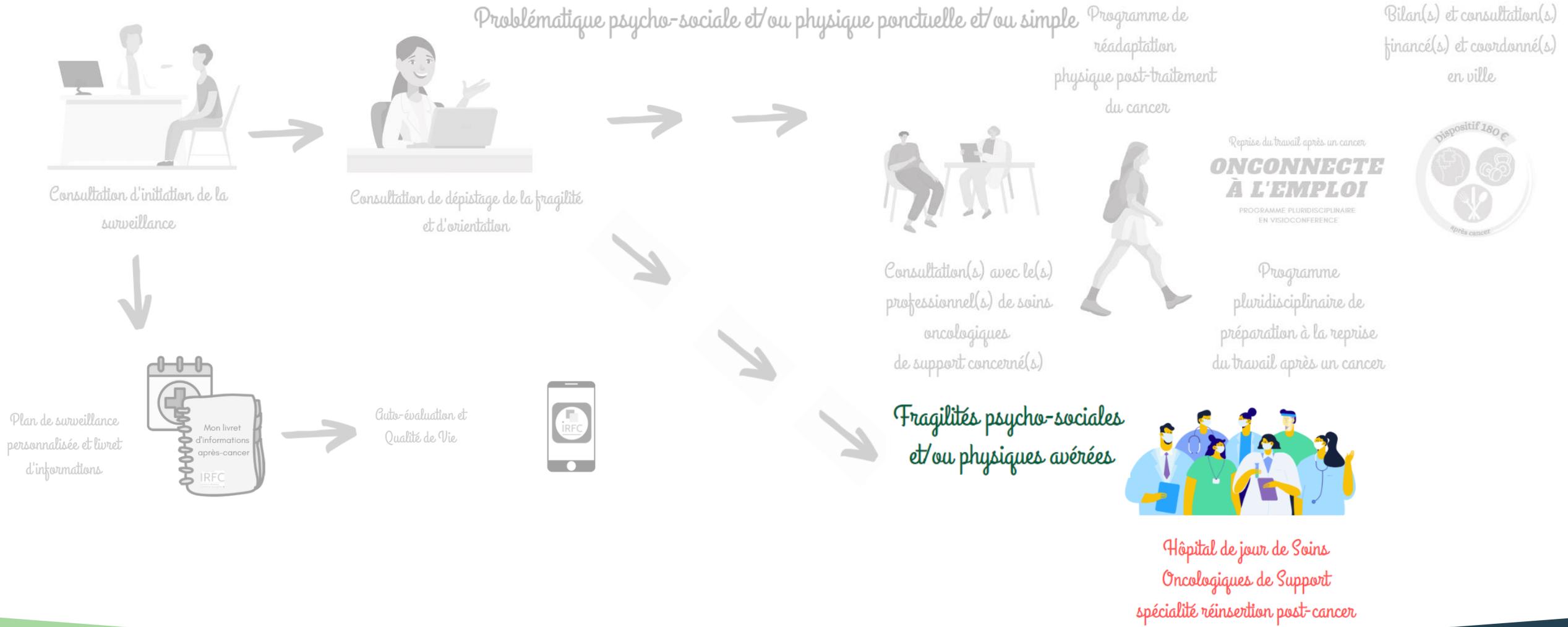
Périodiquement en présentiel ici dans votre centre de soin

Inscrivez-vous sur www.oncogite.com



- 20 €/an d'adhésion à l'association
 - Gratuit pour les participants à ONCONNECTE À L'EMPLOI
- Atelier « LYNX Franche-Comté » animé par Lauren BUISSON, neuropsychologue dans le NFC

Déclinaison du PPAC dans les établissements de l'IRFC



Projet de spécialité « après-cancer » en HDJ de SOS (« niveau 2 »)

- L'après-traitement fait déjà partie des motifs de prise en charge dans les Hôpitaux De Jour de Soins Oncologiques de Support (HDJ de SOS).
- Objectifs :
 - Formaliser des temps dédiés (demi-journée) à la réinsertion après-cancer
 - Procéder à un bilan complet des fragilités
 - Faire intervenir des professionnels spécialistes des problématiques de l'après-traitement (médecin du travail, santé sexuelle...)
 - Remettre un plan de soins et d'orientation concret et formalisé
 - Orientation vers les accompagnements nécessaires y compris « en ville »
 - Suivre, accompagner et évaluer



Projet à poursuivre avec
chaque établissement

Informations utiles

Site internet : <https://www.irfc.fr/IRFC-apres-cancer>

Renseignements :

03 81 47 99 99 (ONCOTEL)

aprescancer@irfc-fc.fr



*Merci pour
votre attention!*