

Les Soins Oncologiques de Support (SOS) en Bretagne



Oncobretagne

Un Réseau Régional de Cancérologie (Statut : association loi 1901)



ONCOBRETAGNE

- Plan Cancer 3: « Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France »
- « Le premier objectif des réseaux régionaux est de développer du lien entre les acteurs de santé en décloisonnant leurs pratiques et en favorisant l'amélioration de ces dernières », INCa, 2016.
- Association loi 1901, créée en 2003
- Au 31 décembre 2017, 183 membres dont :
 - 72 personnes physiques
 - 111 personnes morales comprenant :
 - > 90 représentants de 46 établissements autorisés ou associés pour le traitement du cancer
 - ▶ 21 associations (réseaux de santé/PTA, ligues contre le cancer, structures de gestion des dépistage, registre des tumeurs digestives du Finistère, associations de patients, etc.)



ORGANISATION/FONCTIONEMENT

- Nouveaux statuts et renouvellement des instances en avril 2018
- Les instances :
 - Un Bureau
 - ▶ **Président** : Dr. Joël Castelli, Radiothérapeute au Centre Eugène Marquis
 - Un Conseil d'Administration,
 - ▼ Une Assemblée Générale
- Une cellule de coordination régionale
 - Assistante de coordination (0,8 ETP) : Hélène GAREL
 - Chef de projet (1 ETP): Morgane KERMARREC
 - Médecin coordinateur (1 ETP) : Donavine NIMUBONA
- Financement : ARS
- Rattachement administratif de la cellule de coordination : Centre Eugène Marquis
- Site internet : www.oncobretagne.fr



MISSIONS DES RRC

- Promotion et amélioration de la qualité des soins en cancérologie
 - Diffusion auprès des professionnels de santé des recommandations pour la bonne pratique clinique en cancérologie.
 - Evaluation de la qualité des pratiques en cancérologie.
- Facilitation des échanges entre professionnels de santé
 - notamment via la promotion des outils communs de communication au sein de la région dont le dossier communicant de cancérologie (DCC).
- Coordination des acteurs territoriaux
- Information des professionnels de santé, des patients et de leurs proches.
 - Site internet bien dense...
- Aide à la formation continue des professionnels de santé.
- Recueil de données relatives à l'activité de soins cancérologiques
 - Indicateurs de suivi, études d'évaluation



UNE PETITE STRUCTURE OUI...MAIS...(1)

Autres « structures »/équipes de coordination en cancérologie

- L'Unité de Coordination en Oncogériatrie (UCOG)
 - Cible / ≥75 ans
- Le Pôle Régional de Cancérologie (PRC)
 - Cible/RCP de recours et RCP régionales, recherche clinique et innovation
- Le réseau Pédiatrie Onco Hématologie Ouest (POHO)
 - Cible/enfants
- Oncologie Bretagne Adolescents et Jeunes Adultes (OB'AJA)
 - Cible/15 à 25 ans
- Phare Grand Ouest (PGO)
 - Cible/personnes à haut risque génétique d'avoir un cancer



UNE PETITE STRUCTURE OUI...MAIS...(2)

Groupes techniques/professionnels des différentes spécialités

R2CD, SNOB, GBCO, BREHAT, ABCT, COPOB, etc.

- Elaboration et mise à jour des référentiels
- Jøurnées de formation

Autres partenaires

- CRCDC Bretagne (fusion des structures de gestion des dépistages organisés)
- Registre des cancers digestifs du Finistère
- Observatoire dédié au cancer
- Cancéropôle Grand Ouest



UNE PETITE STRUCTURE OUI...MAIS...(3) Les acteurs territoriaux

Plateforme d'Appui à la Coordination (PTA)

Réseaux Terriforiaux de Cancérologie (RTC)

Centres de Coordination en Cancérologie (3C) Centres de Coordination en Cancérologie (3C)







Epidémiologie des cancers Quelques chiffres



DONNEES NATIONALES – France Métropolitaine (1)

Source : Le cancer en France métropolitaine : projections d'incidence et de mortalité par cancer en 2017, Inca, janv 2018

- Incidence : 400 000 nouveaux cas de cancers estimés en 2017
 - **■**/214.000 hommes
 - 186.000 femmes
- Prévalence : 3 millions de personnes (15 ans+) ayant eu un cancer et en vie en 2008.
- Mørtalité: 150 000 de cas estimés en 2017 dont 84.000 hommes et 66.000 femmes
- **Cancers de l'enfant** (moins de 15 ans) : 1 750 nouveaux cas en moy/an (2007-2011)
 - 29% de leucémies
 - 24 % de tumeurs du système nerveux central (24%)
 - 11% de lymphomes



DONNEES NATIONALES – France Métropolitaine (2)

<u>Principales localisations tumeurs solides</u>:

- Chez l'homme :
 - Prostate: 48 400 nouveaux cas estimés en 2013
 - Poumon : 32 300 nouveaux cas estimés en 2017
 - Côlon-rectum : 24 000 nouveaux cas estimés en 2017

Chez la femme (estimations 2017)

- Sein: 59 000 nouveaux cas
- Côlon-rectum : 20 800 nouveaux cas
- Cancer du poumon : 16 800 nouveaux cas

<u>Hémopathies malignes</u>: **35 000 nouveaux cas** estimés en 2012



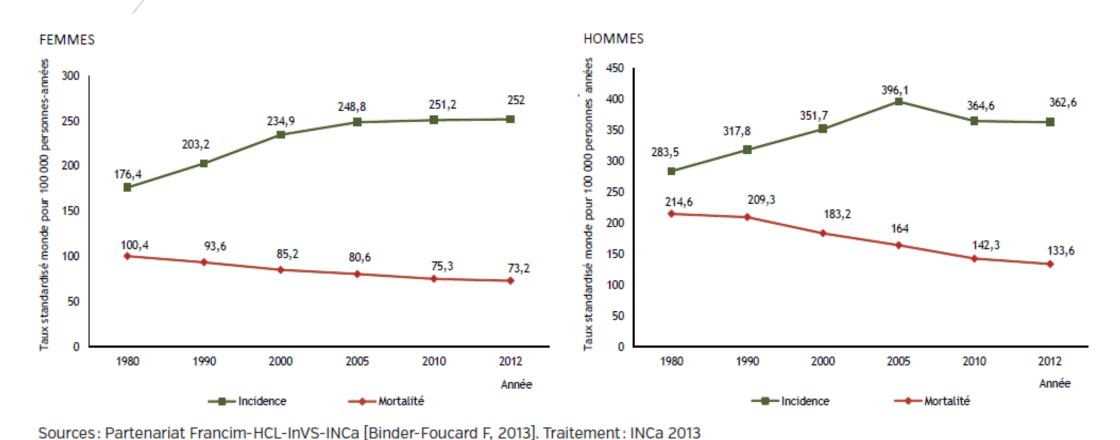
DONNEES NATIONALES – France Métropolitaine (3)

Survie des personnes atteintes d'un cancer

- Variabilité +++ en fonction des localisations
- Ex : Survie à 5 ans (période 2005-2010)
 - Chez l'homme :
 - 4% pour les mésothéliomes pleural
 - 96% pour K des testicules
 - Chez la femme
 - 7% pour le pancréas
 - 98% pour la thyroïde
- Les cancers de **mauvais pronostic** (survie à 5 ans < 33%) représentent **25**% des cancers diagnostiqués
 - + chez les hommes que chez les femmes (31% versus 17%)
- Les cancers de bon pronostic (survie à 5 ans > 66%) représentent 52% des K diagnostiqués
 - + chez les femmes que chez les hommes (57% versus 44%)

DONNEES NATIONALES – France Métropolitaine (3)

Evolution de l'incidence et de la mortalité « tous cancers confondus » : 1980 à 2012 (pour 100 000 hab)





DONNEES REGIONALES – Bretagne (1)

Source: Les cancers Bretagne, ORSB et ARS Bretagne»/Données: 2009-2011

- Incidence en 2011 : 16 300 nouvelles ALD pour cancer
 - **►**8730 Hommes
 - **■**7578 Femmes
- Mortalité : 8 500 décès par cancer en moyenne par an
 - soit 5,7% des chiffres nationaux
 - population bretonne : 4,9% du national

Source: DCC « estimation » premier passage en RCP

Incidence : 23.840 « premiers passage en RCP » sur l'année 2017



DONNEES REGIONALES – Bretagne (2)

Source : « Estimations régionales et départementales d'incidence et de mortalité par cancer en France, 2007-2016 », Francim, SPF, INCa, HCL, janv 2019

- Incidence : 19018 nouveaux cas de cancer estimés par an (2007-2016) dont 56% des hommes
 - 10 650 hommes
 - 8 368 femmes
- Mortalité : 8623 dont 60% des hommes
- Comparaison avec la France métropolitaine
 - Incidence comparable à la France métropolitaine, mais :
 - Surmortalité chez les hommes
 - Sous-mortalité chez la femme
- Disparités départementales
 - Sous-incidence et sous-mortalité en Ille et Vilaine et dans les Côtes d'Armor
 - Sur-incidence et surmortalité ++ dans le Finistère



Les Soins Oncologiques de Support (SOS) Quoi? Pour qui? Pourquoi?



Les Soins de Support-Définition

- les « soins de support » sont définis comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie. Ils se font en association avec les traitements spécifiques contre le cancer éventuellement mis en place », INCa.
- Les soins de supports **répondent à des besoins** qui peuvent survenir pendant ou dans les suites de la maladie ou des traitements. Ils concernent **principalement** :
 - ► la prise en compte de la douleur, de la fatigue,
 - les problèmes nutritionnels, les troubles digestifs, respiratoires et génito-urinaires,
 - les troubles moteurs, les handicaps
 - les problèmes odontologiques.
 - les difficultés sociales,
 - la souffrance psychique, les perturbations de l'image corporelle
 - l'accompagnement de fin de vie

Source: site internet INCa: https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Soins-de-support/Definition



IMPORTANCE DES SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT

- Visent une approche globale de la personne
- Assurent la meilleure qualité de vie possible pour les personnes malades, sur le plan physique, psychologique et social
- Prennent en compte la diversité des besoins des malades ainsi que ceux de leur entourage
 - les intégrer automatiquement dans la PEC du patient. Ils ne sont donc ni secondaires, ni optionnels.



Etat des lieux sur les SOS en Bretagne non exhaustif...



METHODOLOGIE

- Questionnaire préparé par un groupe de travail
- Mise en ligne du questionnaire
- Sollicitation par mail avec un lien vers le questionnaire
 - Mailing liste Oncobretagne « IDEC/SOS »
 - Direction des établissements membres d'Oncobretagne
- Impression des questionnaires imprimés et analyse manuelle
- En complément (dans un deuxième temps), un mail spécifique aux ligues, autres associations membres d'Oncobretagne
 - Réponse libre, sans questionnaire.



PARTICIPATION

8 structures, 13 répondants	Nombre de questionnaires complétés
Centres hospitaliers généraux (2)	5
ØHU (1)	2
RTC/PTA (1)	2
HAD (1)	1
Cliniques (2 privés et 1 ESPIC)	3
Total	13



SITE/VILLE EXERCICE DES REPONDANTS

- ■Vannes: 1 structure
- Saint Brieuc: 1 structure
- Rennes: 3 structures
- Lorient: 1 structure
- Saint Malo: 1 structure
- Non précisé : 1



PROFESSION DES REPONDANTS

	Nombre
Médecins - Chirurgien gynécologue - Hématologue - Hépato-gastro-entérologue - Oncologue (2) - Sans précision (2)	7
Infirmiers	4
Cadre de santé	1
Directeur	1
Total	13



ORGANISATION ET OFFRE DE SOS DANS LA STRUCTURE (1)

- 1structure dispose d'un Département dédié aux SOS et d'un Hôpital de jour dédié aux SOS.
- Disposent des 4 soins de support socle (douleur Nutrition Prise en charge psychologique - Prise en charge sociale): 10/13
- PEC social et PEC psychologique : 13/13
- Soins palliatifs: 11/13
- Cødage spécifique des actes SOS : 5/11 réponses.
 - A priori, ce codage spécifique concerne les soins palliatifs
- → Staffs pluridisciplinaires ou RCP dédiés aux SOS : 2/13
 - notamment pour la douleur et les soins palliatifs.
 - Discussions sur les SOS dans la structure, même si ces échanges ne portent pas le terme de « RCP » : 7/13



ORGANISATION ET OFFRE DE SOS DANS LA STRUCTURE (2)

Disponibilité des soins de support ci-dessous dans la structure

	Oui	Font appel aux intervenants extérieurs
Activité Physique Adaptée	5	1/5
Art thérapie	2	1/2
Autres (aumônerie,)	10	4/10
Groupes de paroles pour l'entourage	3	1/3
Socio-esthéticienne	5	1/5
Soins Palliatifs (lits dédiés, hôpital de jour, équipe mobile de soins palliatifs, unité de soins palliatifs)	9	1/9



ORGANISATION ET OFFRE DE SOS DANS LA STRUCTURE (3)

Consultations d'annonce organisées au sein de l'établissement

	Nombre
	réponses
Oui, consultation d'annonce médicale <u>et</u> consultation d'annonce paramédicale	8
Oui, consultation d'annonce médicale	2
Non	1



ORGANISATION ET OFFRE DE SOS DANS LA STRUCTURE (4)

Information sur les Soins Oncologiques de Support

Qui informe les patients ?		
		N de
		réponses
	Médecin Oncologue	9
	Équipe soignante	6
	Infirmière d'annonce	6
	Équipe dédiée,	3
/	Professionnels de ville	2
'	Autres:	
	- Intervenants ponctuels,	1
	- spécialiste d'organe non oncologue	1

A Quel moment de la prise en charge?			
	N de réponses		
Tout au long du parcours	10		
Au moment du diagnostic	1		
Au cours du traitement palliatif	1		
Sans réponse	1		
Total	13		



DIFFICULTÉS RENCONTRÉES

- Difficultés d'appréhender les SOS en amont avant la prise en charge chirurgicale
- Manque de temps dédié ou temps insuffisant +++ des professionnels des SOS
 - « la compréhension de la direction pour mettre en place un DISSPO.....il y a de bonnes volontés, des idées, mais la direction tarde à mettre l'argent nécessaire et les moyens pour que cela fonctionne... »
 - problème de budget
- Réticence de certains patients par rapport au soutien psychologique par exemple qui peut être mal perçu
- Lien ville hôpital / méconnaissance des acteurs hors établissements de santé.
- Manque d'intérêt porté aux soins de support par certains confrères oncologues, manque de moyen, manque de temps de soins, manque de temps médical pour une réflexion et un accompagnement



RÉPONSES COMPLÉMENTAIRES/UNE ASSOCIATION

- Intervention dans différents établissements et structures de soins (ville/hôpital, public/privé)
 - Visites quotidienne des bénévoles
 - Séances de harpe thérapie (aussi en hospitalisation)
 - Séance d'hypnose
- Dans les locaux de l'association
 - Atéliers de bien-être :
 - Ateliers de créativité
 - Arts plastiques et scrapbooking
 - Aides spécifiques :
 - Aide administrative et sociale, conseils en nutrition,
 - accompagnement par un médecin, accompagnement par une psychologue,
 - groupes de rencontre et d'échanges.
 - Des journées d'évasion tout au long de l'année (sorties en mer, sorties culturelles, excursions...)



RÉPONSES COMPLÉMENTAIRES/LIGUE

Plusieurs antennes

- Yoga, APA, ateliers culinaires, Taï Chi, Ateliers esthétiques, sophrologie, groupe de parole, art-thérapie
- Séances individuelles de socio-esthétique, réflexologie plantaire, conseil en image, entretiens psychologique (patient et/ou proche)
- Permanences d'écoute



AUTRES QUESTIONS POSÉES

- Souhait de communiquer sur une expérience lors de cette journée SOS
 - 4 personnes de structures différentes avec plusieurs sujets
- 6 personnes intéressées par un GT régional sur les SOS
 - Groupe pluri-professionnel
- personnes ont laissé leurs coordonnées pour être intégrées dans la mailing liste IDEC/SOS.



Vous souhaitez faire partie du GT SOS Régional?

Vous souhaitez faire partie de notre mailing liste IDEC/SOS?



Laissez-nous vos coordonnées ou envoyez-nous un mail secretariat@oncobretagne.fr

http://congres-reseaux-cancerologie.fr/



MERCI POUR VOTRE ATTENTION