

PROPOSITIONS POUR LA MISE EN PLACE D'UN PROGRAMME PERSONNALISÉ DE L'APRÈS-CANCER

Version du 21 mai 2012



L'action 25.3 du Plan cancer 2009-2013 prévoit d'expérimenter la mise en œuvre d'un programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC).

Destiné à être remis au patient à la fin des traitements, le PPAC prend le relais du PPS (programme personnalisé de soins) pour acter l'entrée dans une nouvelle période de la prise en charge, celle de l'après-cancer (ou de l'après-traitement). Il est établi par l'équipe spécialisée en concertation avec le médecin traitant. Il décrit les modalités de surveillance médicale, d'accès aux soins de support et d'accompagnement social. Il identifie les contacts utiles et les relais de proximité. Il est révisable au fil du temps.

Le présent document est mis à la disposition des professionnels de santé pour les guider dans leur élaboration de PPAC et dans la mise en place d'une surveillance médicale conjointe entre oncologue (ou spécialiste hospitalier) et médecin traitant.

Il a été établi à partir des propositions d'un groupe de travail composé de membres des équipes expérimentatrices du parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer. Le contenu minimum du PPAC a ensuite été testé par les 35 équipes pilotes expérimentant le parcours personnalisé. Certaines de ces équipes ont également mis en place dans ce cadre des démarches de surveillance médicale conjointe.

Ce document s'articule en deux parties :

- I. Mise en place du PPAC : propositions de contenu minimum et d'un modèle
- II. Mise en place d'une surveillance médicale conjointe : propositions de modalités

Une enquête sera réalisée fin 2012 auprès des professionnels concernés afin d'évaluer l'utilisation de ce document et de le faire évoluer selon les besoins.

I. MISE EN PLACE DU PPAC : PROPOSITIONS DE CONTENU MINIMUM ET D'UN MODÈLE

1. Proposition d'un contenu minimum du PPAC

► Une information au patient sur la mise en place du suivi après traitement

Un paragraphe d'information peut figurer en première page du PPAC ou être joint au document, par exemple sous la forme d'une lettre personnalisée, expliquant au patient :

- son entrée dans la période de surveillance ;
- la mise en place d'un suivi personnalisé et d'une surveillance médicale alternés en lien avec son médecin traitant ;
- la possibilité de bénéficier d'un accompagnement social et psychologique adapté à ses besoins et à ceux de ses proches.

► Un volet de surveillance médicale avec notamment un plan personnalisé de surveillance

Ce volet comporte :

- l'identification du patient et son âge au moment du diagnostic ;
- la synthèse des traitements reçus par le patient, les éventuelles complications associées, le cas échéant les traitements à poursuivre (hormonothérapie par exemple) ainsi que leurs éventuels effets indésirables ;
- **le plan personnalisé de surveillance médicale destiné au patient** ; construit à partir du programme de surveillance alternée établi par l'oncologue et le médecin traitant, ce plan personnalisé, à vocation pratique, comporte un calendrier des différentes consultations et examens de surveillance prévus.

► Un volet relatif à la qualité de vie et à l'accès aux soins de support

Ce volet comporte les modalités de prise en charge proposées au patient à l'issue de l'évaluation des besoins en soins de support, soit selon les besoins :

- prise en charge des séquelles éventuelles de la maladie et des traitements, incluant la prise en compte du handicap (rééducation, orthèses, prothèses...) ;
- prise en charge de la douleur ;
- soutien psychologique pour le patient et ses proches ;
- accès aux autres soins de support : consultation diététique, soins esthétiques...

► Un volet relatif à l'accompagnement social

Ce volet comporte la proposition d'accompagnement social faite au patient suite à l'évaluation réalisée dans le cadre de la mise en place du suivi, incluant notamment l'évaluation de la situation professionnelle effective à la fin des traitements actifs (reprise du travail, arrêt d'activité, reclassement professionnel...). Il précise les démarches en cours et les coordonnées des professionnels impliqués.

► Un volet contacts

Ce volet contient les contacts utiles pour le patient et les relais de proximité identifiés pour son suivi. Il sera actualisé au fur et à mesure de la mise en place de ce suivi.

2. Proposition d'un modèle de PPAC

► EXEMPLE DE COURRIER D'INFORMATION AU PATIENT

Le courrier qui suit est une trame qui peut être adaptée et modifiée en fonction des pratiques de chaque établissement de santé.

Madame, Monsieur,

Vous avez terminé votre traitement à [nom de l'établissement] en [chirurgie, chimiothérapie, ou/et radiothérapie].

Vous allez retrouver votre cadre de vie, vous engager dans de nouveaux projets. Nous vous souhaitons le meilleur dans cette nouvelle période.

Dans les mois à venir, nous restons à votre disposition pour assurer un suivi attentif de votre santé et de votre qualité de vie.

A cet effet, votre médecin hospitalier à [nom de l'établissement], le Docteur [nom du médecin], vous a remis votre programme de suivi.

Document de liaison entre la fin de vos traitements et le début de votre surveillance, il contient les éléments essentiels à votre suivi et, éventuellement, à la poursuite d'un traitement à domicile. Il vous permettra de programmer vos activités en fonction de votre calendrier personnalisé de surveillance.

Ce programme est également adressé à votre médecin traitant, le Docteur [nom du médecin traitant] à qui les informations relatives à votre traitement ont été communiquées régulièrement. Nous lui adressons la synthèse de vos traitements avec des éléments lui permettant de garantir la meilleure surveillance de votre santé, en collaboration avec votre médecin de [nom de l'établissement]

N'hésitez pas à les solliciter, si vous en ressentez le besoin ou si vous avez des questions à leur poser.

En complément de la surveillance médicale et en fonction de vos besoins, vous pourrez aussi avoir accès à l'hôpital ou près de chez vous, à d'autres consultations notamment sur le plan psychologique et social qui pourront vous aider à vous approprier vos nouveaux repères.

Très sincèrement,

L'équipe médicale de [nom de l'établissement]

► VOLET DE SURVEILLANCE MÉDICALE

Identification du patient et âge au diagnostic

Rappel des informations sur la maladie, les traitements reçus et les éventuelles complications

Poursuite des traitements

Un traitement vous a été prescrit. Sa poursuite régulière est importante. Si vous rencontrez des difficultés avec ce traitement contactez votre médecin *[Préciser le traitement, ses objectifs]*.

Surveillance médicale

La surveillance médicale a pour double objectif :

- de détecter et traiter d'éventuels effets indésirables tardifs des traitements,
- de détecter le plus tôt possible les signes d'une éventuelle récurrence ou d'un second cancer.

Les consultations de suivi ont également pour objet de faire le point sur votre qualité de vie et de vous orienter, si besoin, vers des professionnels spécialisés (voir le volet qualité de vie et accès aux soins de support).

Plan personnalisé de surveillance

Votre plan personnalisé de surveillance a été établi par votre oncologue en concertation avec votre médecin traitant. Il s'organise selon le calendrier de visites qui suit.

[Voir exemples de calendrier ci-après]

► 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	Mois	Mois	Mois	Mois	Mois	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.

► CALENDRIER - EXEMPLE 2

(Basé sur le calendrier des visites pour un carcinome infiltrant avec chimiothérapie proposé par l'Institut Bergonié à Bordeaux)

	Date de consultation de surveillance		Médecin	Examens cliniques	Examens complémentaires
	estimée	effectuée			
Chirurgie T ₀	10 septembre 2009				
Postopératoire (2 à 3 semaines)	28 septembre 2009		Chirurgien	Examen clinique	
3 mois	9 décembre 2009		Oncologue médical	Examen clinique Examen gynécologique	
6 mois	9 mars 2010		Gynécologue ou médecin traitant	Examen clinique	
9 mois	7 juin 2010		Oncologue médical ou radiothérapeute	Examen clinique	
12 mois	5 septembre 2010		Chirurgien	Examen clinique	Mammographie bilatérale (à 12 mois au plu tard)
15 mois	4 décembre 2010		Oncologue médical Radiothérapeute	Examen clinique	
18 mois	4 mars 2011		Gynécologue ou médecin traitant	Examen clinique Examen gynécologique	
21 mois	2 juin 2011		Oncologue médical Radiothérapeute	Examen clinique	
2 ans	31 août 2011		Chirurgien ou oncologue radiothérapeute	Examen clinique	Mammographie bilatérale
30 mois	27 février 2012		Gynécologue ou médecin traitant	Examen clinique Examen gynécologique	
3 ans	25 août 2012		Oncologue médical Radiothérapeute	Examen clinique	Mammographie bilatérale
3 ans et demi	21 février 2013		Gynécologue ou médecin traitant	Examen clinique Examen gynécologique	
4 ans	30 août 2013		Oncologue médical Radiothérapeute	Examen clinique	Mammographie bilatérale
4 ans et demi	16 février 2014		Gynécologue ou médecin traitant	Examen clinique Examen gynécologique	
5 ans	15 août 2014		Oncologue médical Radiothérapeute	Examen clinique	Mammographie bilatérale

► VOLET QUALITÉ DE VIE ET ACCÈS AUX SOINS DE SUPPORT

Afin de vous adapter à votre nouvelle situation, différents soins, consultations et activités peuvent vous être proposés (soutien psychologique, soins esthétiques, conseils diététiques, activité physique, etc.)

Dans votre situation particulière, nous vous proposons :

Professionnels pouvant intervenir dans votre prise en charge :

[Les modalités de suivi (dates périodicité...) et l'identification des lieux de prise en charge doivent être précisées]

► VOLET ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

Une prise en charge adaptée peut vous aider à reprendre plus rapidement une vie sociale et professionnelle le cas échéant.

Dans votre situation, nous vous proposons particulièrement *[entretien avec un travailleur social, organisation d'une visite de préreprise avec le médecin du travail...]* :

Coordonnées du médecin du travail :

Coordonnées du service social que vous pouvez solliciter :

► LISTE DE CONTACTS UTILES

[Cette liste est non exhaustive, elle est à adapter à chaque personne et à compléter au fur et à mesure du suivi]

Médecins référents spécialistes

..... ☎

..... ☎

Infirmière de coordination

..... ☎

Médecin traitant

..... ☎

Infirmière de ville

..... ☎

Pharmacien de ville

..... ☎

Réseau territorial de proximité

..... ☎

Médecin du travail

..... ☎

Autres contacts sanitaires

Masseur-kinésithérapeute ☎

Psychologue ☎

HAD ☎

Hôpital de proximité ☎

Autres ☎

Contacts associatifs

Comité départemental de la Ligue contre le cancer ☎
(Informations sur l'accès aux soins de support et l'accompagnement social)

Autres ☎

Contacts sociaux

CAF ☎

CPAM ☎

Service social de la CARSAT ☎

Service social ☎

CCAS ☎

MDPH ☎

Autres ☎

Pour vous aider à vous orienter

Cancer info ☎ 0810 810 821
(du lundi au vendredi de 9h à 19h, le samedi de 9h à 14h, prix d'un appel local) www.e-cancer.fr/cancerinfo

Lexique :

CAF : Caisse d'allocations familiales

CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie

CARSAT : Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail

CCAS : Centre communal d'action sociale

HAD : Hospitalisation à domicile

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

II. MISE EN PLACE DE LA SURVEILLANCE MÉDICALE CONJOINTE : PROPOSITIONS DE MODALITÉS

Démarche de santé globale avec passage progressif de relais pour la surveillance médicale, la surveillance médicale conjointe entre l'oncologue ou le spécialiste hospitalier et le médecin traitant devrait permettre :

- de libérer du temps médical spécialisé pour prendre en charge des nouveaux patients ;
- et d'organiser le suivi des patients au plus près de leur domicile.

Cette démarche nouvelle a été mise en place sur plusieurs sites pilotes notamment pour le suivi conjoint de patientes atteintes de cancer du sein. Elle n'est pas forcément généralisable à tous les types de cancers et doit s'appuyer sur le volontariat des professionnels ainsi que sur l'acceptation des patients.

Prérequis à la mise en place de la surveillance médicale conjointe

- Il est important **d'associer précocement le médecin traitant** à la prise en charge du patient et ce dès la phase des traitements et d'informer le patient dès le début de la prise en charge que son suivi sera organisé conjointement avec son médecin traitant. Cette information doit figurer dans le PPS (programme personnalisé de soins) remis au patient en début de prise en charge.
- Les médecins traitants doivent pouvoir **acquérir si nécessaire des compétences** complémentaires dans le champ de la cancérologie.

Proposition de la surveillance médicale conjointe au médecin traitant

- A la sortie de la phase des traitements actifs, la surveillance conjointe et alternée du patient sera **proposée** par l'oncologue au médecin traitant, par exemple par une lettre synthétisant les traitements reçus et l'informant des conditions du suivi.
- La faisabilité du suivi en toute sécurité pour le patient et pour le médecin traitant est un élément important de l'acceptabilité de cette surveillance alternée. Il est proposé de recueillir **l'acceptation** du médecin traitant par un contact téléphonique ou informatique.
- Il est important notamment que le médecin traitant puisse **contacter facilement et rapidement** l'équipe hospitalière en cas de besoin, pendant toute la période du suivi et qu'il dispose d'informations pratiques pour la gestion des effets indésirables des traitements.

Programme de surveillance médicale conjointe

La surveillance médicale conjointe sera instaurée par l'établissement d'un programme incluant la surveillance dédiée au cancer, la prévention du risque de second cancer et le suivi médical global du patient. Ce programme sera établi à partir des référentiels de suivi de l'INCa et de la HAS intégrés dans les guides ALD, détaillant l'ensemble de la surveillance, les examens cliniques et paracliniques, leur rythme ainsi que le rôle des différents acteurs.

Communication des résultats du suivi entre référents du patient

Les résultats du suivi spécialisé seront régulièrement transmis au médecin traitant et en retour, le médecin traitant transmettra les résultats de sa surveillance à l'oncologue.

MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL SUR LA MISE EN PLACE DU PPAC

- ▶ **Gaël Deplanque**, oncologue (Hôpital Saint-Joseph, Paris)
- ▶ **Jacques Camerlo**, oncologue (CLCC Marseille)
- ▶ **Odile Duguey-Cachet**, oncologue (CLCC Bordeaux)
- ▶ **Nicole Pelicier**, psychiatre (HEGP, Paris)
- ▶ **Jean Godard**, médecin généraliste (CLCC Rouen et Collège national de médecine générale)
- ▶ **Odile Joly**, médecin généraliste (projet CHI Meulan Les Mureaux)
- ▶ **Marie Degroult**, infirmière coordonatrice (CH Bayeux)
- ▶ **Nathalie Ferrand**, infirmière coordonatrice (GHM Grenoble)
- ▶ **Charlotte Chaptal**, assistante sociale (CLCC Clermont-Ferrand)
- ▶ **Pascale Hantz**, patiente (Clinique Mutualiste E. André, Lyon)
- ▶ **Stéphanie Oddou Lagranrière** (Comité départemental des Hautes Alpes de la Ligue nationale contre le cancer)
- ▶ **Diana Kassab-Chahmi** (INCa, Boulogne-Billancourt)
- ▶ **Graziella Pourcel**, chef de projet coordination des soins (INCa, Boulogne-Billancourt)
- ▶ **Valérie Mazeau-Woynar**, responsable du département Recommandations, Direction des soins et de la vie des malades (INCa, Boulogne-Billancourt)