

Cancer & COVID19

Retour d'expérience en Île-de-France



ONCORIF

Réseau Régional de Cancérologie
Île-de-France



Table des matières

TABLE DES MATIERES	2
I. SYNTHÈSE	3
III. MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL REGIONAL 3C	6
IV. ABREVIATIONS	6
V. LE CHAMP D'APPLICATION	7
VII. BREF HISTORIQUE DE LA CRISE	8
VIII. METHODOLOGIE	9
La demande de l'INCa	9
Calendrier des réunions et actions réalisées	10
La collecte d'informations	11
Les entretiens semi-directifs	11
Analyse et synthèse des données	11
La réunion de validation	11
X. RETOUR D'ANALYSE	12
Des organisations qui évoluent en fonction de la situation épidémiologique	12
Adaptation du parcours en cancérologie	13
Une diminution de l'activité pendant et après le confinement	16
XI. ANNEXES	20
Guide entretien semi-directif	21
Indicateurs régionaux RCP par thématique (janvier à août 2020 versus 2019)	24

I. Synthèse

A la demande de l'INCa et du Ministère de la Santé, le RRC en lien avec l'ARS propose un RETEX sur l'organisation de la prise en charge des patients ayant un cancer depuis le mois de mars 2020. Celui-ci a été élaboré à partir des différentes enquêtes menées au plan national et régional, de l'analyse des données PMSI et de suivi des RCP et enrichi d'entretiens avec les experts et acteurs de la région. Les principaux constats et enseignements sont les suivants.

La plupart des personnes interviewées ont fait part de l'impréparation collective initiale de cette crise. Lors de la phase épidémique :

- ✓ Les établissements ont mis en place un contrôle à l'entrée et aux urgences, des circuits en fonction du statut COVID, voire des unités Cancer et COVID
- ✓ Malgré les pénuries notamment de masque, les établissements et services de cancérologie ont mis en place le port du masque et notamment pour les patients.
- ✓ Les visites, selon les recommandations nationales et régionales, ont été interdites ce qui a été mal vécu par les patients et les familles. Rares ont été les services à assouplir ces restrictions y compris pour les patients hospitalisés en fin de vie. Avec la levée du confinement, les établissements ont assoupli les règles de visite tout en limitant la présence à une seule personne dans la chambre dans la majorité des établissements.

Les parcours de soins ont été fortement modifiés avec :

- ✓ Le moindre recours à l'hôpital afin d'éviter le risque d'exposition des patients ayant un cancer. Des téléconsultations et télésuivi ont été mis en place. La tenue des RCP a été dématérialisée. L'activité a augmenté en HAD. Le suivi des thérapies orales a été le plus souvent organisé à distance.
- ✓ Le dispositif d'annonce a souvent été mis en retrait, en raison du redéploiement du personnel paramédical sur les soins techniques. Les consultations médicales d'annonce ont dans la plupart des cas été maintenues en présentiel mais en excluant les accompagnants selon les recommandations de confinement. Cette restriction a parfois complexifié la compréhension du protocole thérapeutique.
- ✓ L'accès aux soins oncologiques de support a été impacté. Les consultations de psychologue et de diététicien ont été organisées à distance. Sur plusieurs sites, l'accès aux consultations à distance de psychologue a été ouvert également aux familles et aux soignants sur certains sites.
- ✓ L'inclusion dans les essais cliniques a été hétérogène avec mise en veille des protocoles notamment internationaux et limitation des traitements les plus intensifs (notamment autogreffe et allogreffe de cellules souches hématopoïétiques, car-t cells).
- ✓ Les ressources associatives, présentes sur les territoires, ont été peu mobilisées. Certaines ont à disposition les ressources en professionnels formés (médicales et paramédicales) pour accompagner les patients et leurs proches dans leur parcours. Elles proposent également des soins oncologiques de support, un accompagnement à domicile ou dans les démarches administratives (aide pour la reprise d'activité).

La saturation des capacités de soins critiques avec au plus fort de la crise 2600 patients en réanimation pour une capacité habituelle de 1200 lits a conduit, en raison des affectations de

personnels, locaux et matériels sur la prise en charge COVID, à la déprogrammation des activités de chirurgie non urgente. Peu d'autorisations à titre dérogatoire ont été délivrées en Ile-de-France, les filières chirurgicales ayant pu être maintenues dans les CLCC, à l'APHP, et dans les établissements privés. L'approvisionnement en médicaments critiques a été garanti en cancérologie y compris au plus fort des difficultés d'approvisionnement. On note cependant une diminution d'activité importante pendant la durée du confinement, liée aux recommandations de sursoir aux interventions non urgentes voire d'adapter le schéma thérapeutique après avis en RCP.

A la levée du confinement, la reprise d'activité est progressive et incomplète notamment dans les établissements publics et ESPIC. En effet, les tensions sur les résumés hebdomadaires standardisés (RHS) ne permettent pas d'augmenter fortement les plages de traitements. Le respect des mesures de distanciation sociale avec la moindre utilisation de chambres doubles est aussi un facteur limitant.

Ainsi, on estime à fin juillet des retards d'activité :

- Sur la période de Mars à Juillet (données PMSI), -23% de chirurgie d'exérèse par rapport à 2019 (-22% en Grand-Est, -18% national, le plus bas : -10% en Bretagne). Par grande localisation en Ile-de-France sur la période : -21% en digestif, -8% en gynécologie, -21% en sénologie, -15% en thoracique, -16% en urologie, -30% en ORL.
- Lors du point d'étape en septembre 2020 (Enquête INCa auprès des ES), des données plus rassurantes : 91% de la chirurgie mammaire réalisée par rapport à la même période 2019, 90% pour le colon.

La baisse d'activité perdue à distance du confinement, avec des niveaux d'activité qui demeurent inférieurs à 2019 sur la même période, et s'explique par un retard diagnostique lié à l'interruption des dépistages pendant le confinement et à l'autolimitation observée du recours au soin des patients depuis le début de la pandémie.

Des publications récentes n'ont pas mis en évidence de surmortalité liée au COVID pour les patients ayant une tumeur solide. Ces résultats sont à intégrer dans un contexte où ces populations identifiées comme fragiles se sont particulièrement protégées. Ils plaident :

- Pour une poursuite d'activité en cancérologie sanctuarisée afin d'éviter les retards de prise en charge ;
- Pour un maintien des activités de dépistage y compris en cas de rebond épidémique afin d'éviter les retards diagnostiques

La quantité d'information / communication est perçue comme pléthorique, provoquant un sentiment partagé au final de défaut d'information :

- La communication doit être améliorée pour qu'elle soit entendue des usagers pour que devant l'apparition de symptômes ou leur persistance, ils consultent leur médecin traitant ; pour que les patients ayant une pathologie chronique ou un traitement actif poursuivent leur prise en charge.

- Sur plusieurs sujets, les recommandations sont en décalage avec les contraintes des territoires notamment en ce qui concerne la pratique de PCR avant traitement versus les délais d'accès des tests et de rendu des résultats.

Pendant le confinement, la mise en place d'outils numériques pour accompagner les professionnels dans le maintien de l'activité de cancérologie (téléconsultation, RCP) a été fortement déployée. La plupart des professionnels ont tout de même repris une activité en présentiel depuis la fin du confinement, la mise en place de cette nouvelle organisation nécessitant les ressources adéquates (équipement en matériel, temps de formation et d'accompagnement des professionnels sur les nouveaux outils et logiciels). Des efforts seront donc à fournir pour maintenir et structurer au mieux cette organisation en cas de rebond.

Les mesures transversales de qualité ont pu être partiellement préservées :

- En cas de rebond épidémique, il est à privilégier le maintien du dispositif d'annonce (à minima les consultations médicales) et la dématérialisation des RCP, le suivi à distance dans la mesure du possible, l'inclusion dans les essais cliniques,
- Concernant la délivrance des soins oncologiques de support, les initiatives notamment en télé soins/consultations seront encouragées.
- L'accès des accompagnants demeure essentielle en cette période d'incertitude notamment lors de l'annonce et également lors des hospitalisations prolongées ou de fin de vie. Les visites seront adaptées à ces situations en respectant les gestes barrières.

La période à venir avec la perspective d'un rebond épidémique important suscite des appréhensions au regard de l'épuisement des équipes et de la difficulté à pourvoir les postes.

III. Membres du Groupe de Travail régional 3C

Rédacteurs

- Dr Danièle SIMON, médecin-référent thématique Cancérologie, Agence Régionale de Santé, Direction de l'Offre de Soins
- Sandra LEFEVRE, Directrice, ONCORIF
- Coralie BERA, Chef de projets qualité, ONCORIF

Valideurs

- Dr Gilles GALULA, Chef du service Cancer, Direction de l'Organisation Médicale et des relations avec les Universités (DOMU)
- Dr Sandra MALAK, Hématologue, Institut Curie
- Dr Christos CHRISTOPOULOS, Service radiothérapie oncologique du CH Montfermeil, Représentant FHF
- Raphaël GOUDINOUX, Cadre de santé Hôpital Saint-Louis, Représentant 3C Saint-Louis – Lariboisière
- Nathalie JOUANNE, Assistante de Direction, Institut Curie
- Hélène KISLER, Secrétaire Générale, Fédération de l'Hospitalisation Privée (FHP) d'Ile-de-France
- Thibaut TENAILLEAU, Directeur général, Hôpital Franco-britannique, Délégué Départemental FEHAP 77

IV. Abréviations

3C : Centre de Coordination en Cancérologie

3CN : Comité National Cancer-COVID

ARC : Attaché Recherche Clinique

ARS : Agence Régionale de Santé

CLCC : Centre de Lutte Contre le Cancer

CRCDC : Centres régionaux de coordination des dépistages des cancers

DOCS : Dépistage Organisé Cancer du Sein

DOCCR : Dépistage Organisé Cancer Colo-Rectal

HCSP : Haut Conseil de Santé Publique

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

INCa : Institut National du Cancer

LCC : Ligue Contre le Cancer

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PMSI : Programme de médicalisation des systèmes d'information

RCP : Réunion de Concertation Pluriprofessionnelle

RHS : Résumé hebdomadaire standardisé

RRC : Réseau Régional de Cancérologie

TEC : Technicien d'Etude Clinique

V. Le champ d'application

Cette étude s'appuie sur des données quantitatives et qualitatives.

Le retour d'expérience, développée dans cette étude, a été réalisée à partir de plusieurs sources :

- Eléments de littérature
- Indicateurs quantitatifs
- Auprès d'acteurs du terrain ayant vécu la crise sanitaire et ses conséquences depuis mars 2020.

Le Réseau Régional de Cancérologie d'Ile-de-France, ONCORIF, et l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France ont choisi d'interroger différents profils de professionnels (direction, professionnels médicaux et paramédicaux, administratif...) intervenant dans tout type de structures.

Etant donné la période particulière dense et courte (1 mois), nous nous sommes adaptés à la disponibilité des intervenants. Pour compléter ces entrevues, nous nous sommes appuyés sur les différentes publications et articles parus sur le sujet.

La région Ile-de-France présente un intérêt particulier dans ce retour d'expérience par :

- L'hétérogénéité des organisations et la multitude des acteurs dans la région. Comment la prise en charge des patients et la continuité des soins se sont-elles organisées ?
- La force avec laquelle cette région a été touchée au plus haut de la crise. A l'aube d'une potentielle deuxième vague, comment ces professionnels et ces organisations arrivent-ils à se mettre en ordre de marche ?

Les informations qualitatives recueillies dans ce document transcrivent les témoignages des personnes rencontrées, appréciations et suggestions tels qu'ils ont bien voulu les confier. Nous les remercions d'avoir partagé leur vécu, et nous nous sommes efforcés de les reproduire le plus fidèlement possible.

VII. Bref historique de la crise

Août à mi-décembre 2019

Début probable de l'épidémie ; une épidémie encore inconnue du reste du monde.

31 décembre 2019

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) révèle au grand public l'existence d'une épidémie.

Mi-janvier 2020

La France alerte les Agences Régionales de Santé (ARS) du risque potentiel que l'épidémie pourrait arriver.

Fin-janvier 2020

Premier cas identifié en France

Mi-février 2020

Propagation du virus en France. La région Grand-Est est le point de départ des contaminations.

Mi-mars 2020

Des pays européens, comme l'Italie, se confinent. Le 17 mars 2020, la France est confinée pendant 2 mois

Fin mars 2020

Diffusion des premières recommandations dans la prise en charge des patients atteints de cancer pendant l'épidémie

- 14/03/2020 : Avis provisoire
Recommandations relatives à la prévention et à la prise en charge du COVID-19 chez les patients à risque de formes sévères, HCSP
- 18/03/2020 : RCP : Les conseils de l'INCa et de l'ACORESCA sur leur organisation
- 26/03/2020 : Recommandations régionales « Cancérologie en phase épidémique », ARS Ile-de-France
- 16/04/2020 : Préconisations pour l'adaptation de l'offre de soins des établissements accueillant les patients atteints de cancer dans le contexte de l'épidémie de COVID-19, INCa

Mai 2020

La France entame son déconfinement.

VIII. Méthodologie

La demande de l'INCa

Objectif général

- Définir la méthode commune d'élaboration des retours d'expériences régionaux en vue de construire le RETEX national

Objectifs du groupe de travail (réunion du 16/07)

- Identifier et proposer :
 - un canevas d'analyse minimal pour chaque région ;
 - des thématiques socles (attendues pour toute région) ;
 - des thématiques spécifiques/optionnelles (par ex : territoires isolés, insularité, zones sous-denses en population et/ou offres de soins)
 - des outils d'analyse prêts à remplir
- Définir un calendrier de travail au niveau des régions et national

Attendus

- Une réponse par région (binôme RRC/ARS – organisation régionale cancer et covid) sur la base du volontariat,
- Uniquement les éléments saillants permettant d'améliorer l'organisation territoriale/régionale/nationale « Covid et cancer »

Contenu

- Une proposition d'outils d'analyse (SWOT et/ou FRAP) minimum rempli par thématique traitée (socle et optionnelle)
- Texte optionnel court « commentaires libres » : actions d'intérêt/bonnes pratiques à porter à connaissance

Thématiques socles

1. L'organisation du parcours de soins (RCP, annonce, téléconsultation, HDJ, diagnostic, accompagnement, vacations, soins de support, renoncement, ...)
 2. L'accessibilité des ressources / saturation de l'offre de soins (blocs, réanimation, hospitalisation, matériel, médicaments)
 3. L'accès au diagnostic (MG / examens / consultations spécialisées, renoncement, ...)
 4. Les coopérations inter-établissements
 5. Les alternatives thérapeutiques temporaires (contexte pandémique)
- Points forts/points faibles/attendus et points d'amélioration
 - Approche populationnelle (enfant, adolescents et jeunes adultes, personnes âgées, populations vulnérables, etc)

Calendrier des réunions et actions réalisées

Dates	Acteurs	Objectifs
06.08/2020	Réunion nationale 3CN	Présentation du projet RETEX régionaux et national Présentation des objectifs généraux et opérationnels Présentation du contenu et des attendus Calendrier prévisionnel
26/08/2020	Réunion régionale Groupe de travail régional 3C	Présentation du projet RETEX régionaux et national Présentation des objectifs généraux et opérationnels Présentation du contenu et des attendus Choix de la méthodologie Identification des professionnels à rencontrer
02/09/2020	Entretien mené par ARS – ONCORIF	Entretien avec le directeur médical de Gustave Roussy
04/09/2020	Entretien mené par ONCORIF	Entretien avec un chirurgien gynécologique de l'Hôpital Privé des Peupliers – Ramsay Santé
10/09/2020	Entretien mené par ARS – ONCORIF	Entretien avec le directeur général de l'Institut Curie, le directeur des soins, et un hématologue
11/09/2020	Entretien mené par ONCORIF	Entretien avec un hématologue de l'Hôpital Privé d'Antony – Ramsay Santé
17/09/2020	Entretien mené par ARS – ONCORIF	Entretien avec le directeur et la référente en cancérologie de l'Hôpital Privé Ouest Parisien – Ramsay Santé
18/09/2020	Entretien mené par ARS – ONCORIF	Entretien avec le chef du service d'oncologie de l'Hôpital Henri Mondor-APHP et le cadre de santé
21/09/2020	Entretien mené par ONCORIF	Entretien avec les onco-gériatres du GT régional oncogériatrie
24/09/2020	Entretien mené par ONCORIF	Entretien avec le chef du service du parcours patients et organisations médicales innovantes - APHP
28/09/2020	Entretien mené par ONCORIF	Entretien avec la Coordinatrice en cancérologie de la Clinique de l'Estrée - Institut de Cancérologie Paris Nord - Groupe Elsan
30/09/2020	Entretien mené par ARS – ONCORIF	Entretien avec le chef du service d'oncologie de l'Hôpital Saint-Antoine-APHP
07/10/2020	Groupe de travail régional 3C	Présentation du rapport Validation du rapport
09/10/2020	Entretien mené par ARS – ONCORIF	Entretien avec le président de la Ligue contre le Cancer - Essonne
15/10/2020	ONCORIF – ARS	Envoi du rapport à l'INCa

La collecte d'informations

En Ile-de-France plus de 140 établissements sanitaires sont autorisés au traitement du cancer. L'analyse de l'organisation de la prise en charge des patients atteints de cancer a été menée auprès de différents professionnels travaillant dans diverses structures.

Le recueil des informations qualitatives a également été complété grâce aux documents disponibles sur cette période : documents administratifs des tutelles, des sociétés savantes, des données internes (indicateurs d'activité), mais aussi ce qui était relayé dans les médias... L'objectif de la démarche étant d'obtenir un maximum d'informations sur la crise et sa gestion.

Les entretiens semi-directifs

Les entretiens semi-directifs ont été menés avec les personnes identifiées notamment par les différentes fédérations, membres du groupe de travail régional 3C.

Nous avons eu l'occasion de rencontrer des membres de la direction d'établissements, directeurs des soins, référent cancer de groupe de santé d'établissements privés, mais également des acteurs de terrain, chef de service, cadre de santé, coordinateur du parcours en cancérologie, oncologue, et associations d'usagers.

Le déroulement des entretiens

Au total, et avec le temps imparti, 11 entretiens ont été menés, avec un total de 23 personnes ont été interviewées, sur une période de 2 semaines.

Les entretiens se déroulaient par visioconférence ou téléphone et duraient 1 heure en moyenne.

Un guide d'entretien permettait d'orienter les questions et de n'oublier aucune thématique, mais était avant tout privilégié lors des entretiens l'« échange libre ».

Analyse et synthèse des données

La compilation des différentes informations recueillies par ONCORIF et l'ARS Ile-de-France.

La réunion de validation

La réunion de validation s'est déroulée le mercredi 07 octobre 2020, avec le groupe de travail régional 3C.

L'objectif de cette réunion avec le groupe de travail régional 3C est :

- l'amendement collectif sur certaines thématiques de l'étude
- la validation du contenu et des propositions faites

L'objectif final étant la restitution des informations collectées à l'INCa, dans le cadre d'un RETEX national.

Le rapport final a été transmis au Directeur de l'Offre de Soins le 16 octobre 2020.

X. Retour d'analyse

Des organisations qui évoluent en fonction de la situation épidémiologique

Au début du confinement

- Fermeture de certains services, exemple service de soins oncologiques de support, pour réaffectation des ressources humaines dans les services de soins
- Manque de matériel (EPI, PCR)
- Manque de personnels qualifiés
- Interdiction des visites
 - « Horrible »
 - « Patients en soins palliatifs ou fin de vie meurent seuls »
- Ouverture de lits de réanimation dans des établissements n'ayant pas d'autorisation
 - Manque de personnel → accompagnement fort de la tutelle
 - Besoin en équipement
 - Temps de formation
- Mise en place des consultations par visioconférence ou par téléphone
 - Défaut de matériel (manque d'ordinateurs, caméras, problème de connexion, absence d'interopérabilité avec l'outil régional et le DPI)
 - Temps de formation
 - Professionnels technophobes
 - Maintien du lien avec les patients et leur entourage mais ne remplacera pas le lien patient/soignant
- Prise en charge par les CLCC de patients non atteints de cancer
- Les recommandations sont arrivées tardivement et de façon décousue
 - « on a été orphelin en mars-avril, l'INCa s'est réveillé trop tard. Heureusement qu'il y avait l'ARS. On cherchait des reco, on a du activer les réseaux, faire entre nous. »
- Mise en place de plateforme téléphonique par la Ligue contre le Cancer (au niveau national et territorial)
 - Plus de 450 appels reçus au niveau national
 - Plateforme essonnienne, plus de 300 appels reçus, avec des problématiques très variées. Environ 40% des patients ont ressenti un sentiment d'isolement, et 20% un sentiment d'abandon

Une organisation qui s'améliore pendant le confinement...

- Sécurisation des parcours :
 - Réouverture progressive de certains services
 - Mise en place de circuits identifiés COVID + / COVID –
 - Réflexion sur une sanctuarisation des services ?
 - Identification de filières ?
 - Nouvelle politique pour les visites, notamment pour patients en soins palliatifs ou en fin de vie : limitation du nombre de visiteurs par jour, et limitation du temps de visite - « Faire du cas par cas »
 - Mise en place des tests PCR avant hospitalisation
 - Création d'unité COVID
- Meilleure communication à tous les niveaux
 - Point régulier avec la tutelle

- Conférence téléphonique dans le département des Yvelines au niveau des territoires pour organiser les circuits/partenariats, organisation mise en place avec notamment les maisons de santé
- Poursuite par certains professionnels des téléconsultations mais reviennent en présentiel tout de même
- Mise place de tablettes pour que les patients puissent voir leur famille
- Renfort en ressources humaines
 - Réserve sanitaire
 - Mise en place d'une plateforme régionale pour la mobilisation des ressources volontaires
 - Solidarité au niveau de groupes de santé privés → Affectation de ressources humaines et aide des établissements de province
 - Partenariat entre groupes de santé privés

... mais des difficultés qui perdurent

- Améliorer la communication à destination du grand public → renoncement aux soins
Moins de patients dans les circuits → retard de diagnostic et de prise en charge
25% des patients ont estimé manquer d'explications sur la poursuite et les reports de traitement, ou aux précautions à prendre (LCC)
- Manque d'aide à domicile pour aider les patients (faire les courses, aller chercher des médicaments)
- Besoin de conseils pour la reprise d'activité, des employeurs n'ont pas permis la reprise d'activité, ni en télétravail
- Trop d'informations, multitude de canaux de communication
« on ne sait plus ce qui est vrai de ce qui est faux »
« la communication est responsable de la situation »
- Equipe épuisée → congés maladie
 - Démotivation
 - Crainte exprimée des équipes sur la capacité à gérer une deuxième vague
 - Postes vacants et difficulté à trouver du personnel soignant
 - Démission
- Capacité d'accueil diminuée pour certains établissements car ne peuvent utiliser tous les lits en chambre double

Adaptation du parcours en cancérologie

Dépistage

- Centres de dépistage fermés en début de confinement → retard de diagnostic
- Impacts importants au niveau du dépistage : 2 mois d'arrêt et 2 mois pour relancer l'activité. L'activité n'a repris qu'en septembre, soit 6 mois sans dépistage

Conformément à l'article 3 du décret du 23 mars 2020 et au regard du risque d'exposition et de dissémination du COVID-19, les démarches de dépistage des cancers sont considérées comme moins prioritaires. Aussi, les 3 programmes nationaux de dépistage organisés (dépistage du cancer du sein, dépistage du cancer colorectal et dépistage du cancer du col de l'utérus), qui s'adressent aux personnes asymptomatiques, ont été temporairement suspendus.

- L'analyse des examens quant à elle se poursuit. Seules les invitations à participer à ces dépistages ont été arrêtées et reprendront progressivement lors de la phase de déconfinement selon un schéma de reprise en cours d'élaboration par les instances nationales.
- Le suivi des personnes qui ont réalisé un dépistage avant la période de confinement et dont le résultat a mis en évidence une anomalie, doivent poursuivre les examens complémentaires prescrits par leur médecin.

Durant la phase épidémique et jusqu'à la levée du confinement :

- Le Centres régionaux de coordination des dépistages des cancers (CRCDC) ont poursuivi le suivi des positifs
- La remise de kit de dépistage du cancer colo-rectal à l'occasion d'une consultation pour un autre motif a pu être réalisée

Le 4 mai 2020 les sites territoriaux ont repris progressivement leur activité avec début juin, la reprise de l'envoi d'invitations DOCS et DOCCR dans l'objectif de rattraper le retard lié à l'interruption de l'approvisionnement en tests de dépistage puis à la crise sanitaire. Les objectifs initialement fixés devraient être tenus d'ici la fin de l'année, excepté les relances 2 pour le DOCCR, reportées à 2021 compte-tenu des délais à respecter entre l'envoi des invitations et des relances 2.

RCP

- En fonction de l'organisation des établissements. L'organisation des RCP était inchangée ou mise en place de RCP en visioconférence de manière massive
- Peu d'établissements de santé ont mis en place des RCP COVID, mais sollicitation du comité d'éthique et intégration de la problématique du COVID privilégiée dans la proposition thérapeutique

Dispositif d'annonce

- Maintien de l'annonce médicale en présentiel quand possible, dans certains établissements mise en place de téléconsultation
- Temps d'accompagnement soignant fortement impacté par l'indisponibilité des soignants
- Plusieurs établissements ont mis en place une permanence d'IDE, 1h par jour, pour un suivi téléphonique auprès des patients → une organisation à maintenir et à structurer à long terme
- Existence dans d'autres régions de patients ressources qui ont été formés pour aider les malades

Soins oncologiques de support

- Maintien des SOS dans certains établissements et associations, dans d'autres redéploiement du personnel dans les services de soins → arrêt total des SOS
- Les SOS du socle de base (prise en charge psychologique, social, et diététique) ont été maintenus au maximum, même par visio ou téléphone
- Les SOS complémentaires ont été adaptés → cours d'APA en vidéo, séances live. Maintien de certains SOS après confinement en distanciel, et reprise pour certains en présentiel
- Des temps de psychologues ont été dévolues aux équipes pour les accompagner

Coordination ville/hôpital

- Difficulté d'accès des médecins traitants, mais également les médecins à l'hôpital
24% des patients ont eu des difficultés à joindre un médecin (LCC)
- Transmission d'informations entre les établissements de santé entre eux, entre établissements de santé et la ville (associations, médecins traitants) difficile
« Absence EssonOnco (réseau de santé) crée un gros vide »
- Nécessité de coopération hospitalière, [entre les établissements] pour ajuster les ressources humaines. Possibilité de transfert de prise en charge dans des établissements qui ne sont pas « encore bloqués ».
Besoin d'un recensement des lits de ces établissements pour savoir s'ils peuvent soulager les établissements sous tension
- Coordination avec les réseaux pour les prises de rendez-vous, lien avec IDEL, pharmaciens car ordonnances pas à jour ou non accessibles
- Secrétaires et IDE ont fait le lien ville/hôpital ++ → appel téléphonique
- Sentiment fort d'entraide entre les différents acteurs
« le très fort sentiment de solidarité/fraternité, à la fois du public, mais également entre professionnels, en interne et entre établissements et l'impression que nous avons, malgré les difficultés, collectivement réussi à assurer à la fois la prise en charge carcinologique et infectiologique de nos patients. Le risque aurait été d'avoir un terrible sentiment d'échec et de perte de chance. Mais non, ça n'a pas été le cas ».

Inclusion dans les essais cliniques

- Arrêt total des inclusions dans les essais cliniques par certains promoteurs, mais aussi en raison du nonaccès des ARC et TEC dans les établissements → perçu comme une perte de chance pour certains patients
- Souhait de fermer le moins possible l'inclusion dans les essais cliniques et d'ouvrir le plus vite possible → présence d'au moins un ARC sur place tous les jours pour continuer le suivi et la prise en charge des patients déjà inclus
- Mise en place du télétravail
- Proposition par certains d'une procédure dématérialisée d'inclusion dans les essais cliniques

Traitement

- Pas de tension de stock concernant les traitements anticancéreux. Maintien de la dotation en médicaments critiques (sédatifs et curares) pour la chirurgie urgente, oncologique et les soins palliatifs.
- Des alternatives à la chirurgie ont pu être proposées en RCP en fonction de la patientèle des sites. Avec le recul et l'absence de surmortalité liée au COVID chez les patients atteints de tumeurs solides, ces recommandations sur les alternatives thérapeutiques doivent être reconsidérées
- Certaines thérapies en hospitalisation sont passées en HDJ, et HAD
La mise en place des HAD soulève la question des besoins en ressources humaines (effectif et formation)
- Les chirurgies urgentes ont été maintenues
- Les traitements par chimiothérapie ont pu être parfois décalés, au cas par cas
- Accès à l'imagerie difficile - cabinet d'imagerie mobilisé pour les radios du thorax
- Patients ont arrêté d'eux-mêmes leur traitement par crainte de venir sur place
- La Ligue contre le Cancer fait mention :
 - d'environ 33% des patients qui ont connu des reports ou retards à leur prise en charge (examens ou traitements)

Une diminution de l'activité pendant et après le confinement

Pour illustrer l'activité régionale en cancérologie pendant et après le confinement, nous nous sommes appuyés sur :

- les indicateurs d'activité régionaux des RCP, recueillis mensuellement auprès des 3C
- l'activité de traitement du cancer, issue des bases PMSI
- l'activité des chirurgies d'exérèse, issue des bases PMSI

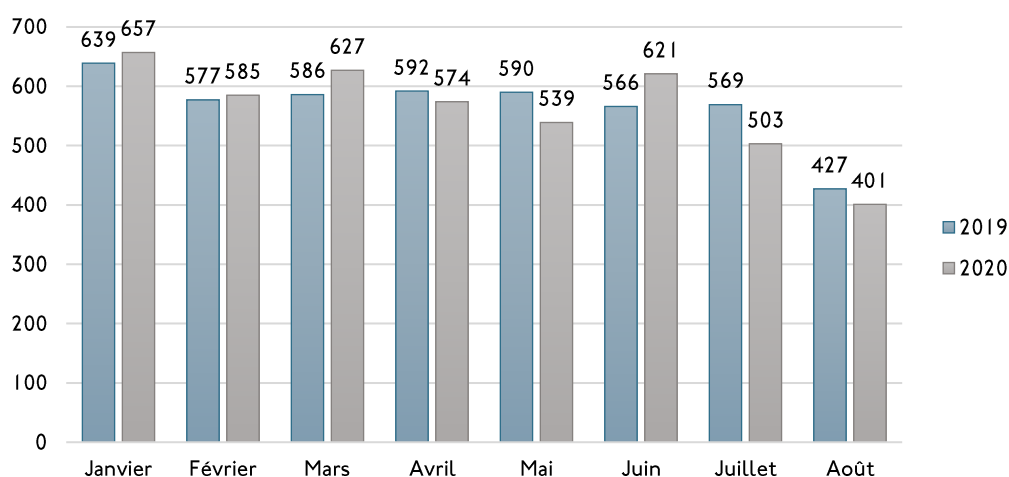
Indicateurs régionaux RCP

Les graphiques de l'activité des RCP par thématique se trouvent en annexe.

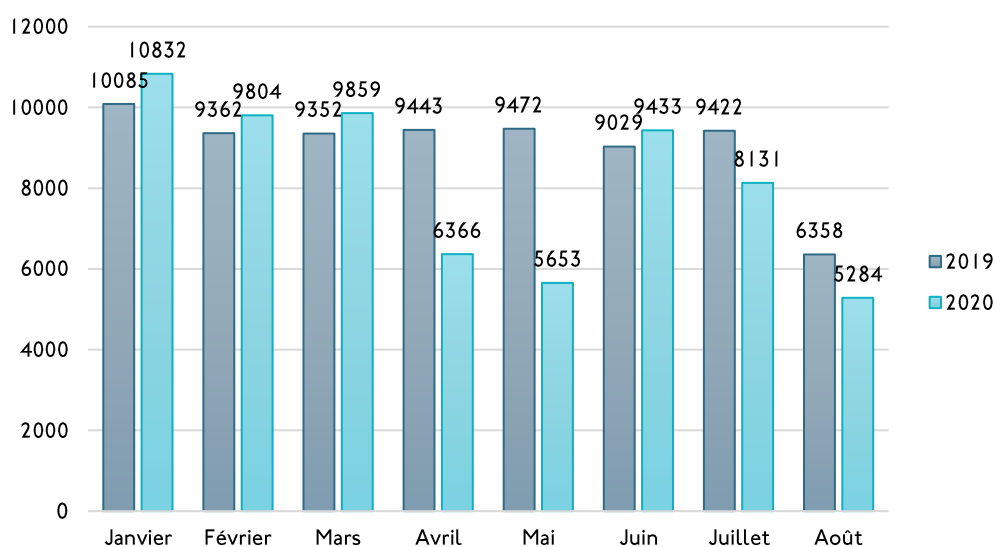
La région Ile-de-France n'ayant pas de Dossier Communicant en Cancérologie, les données présentées sont déclarées par les 3C.

La participation des 3C est aléatoire en fonction des mois.

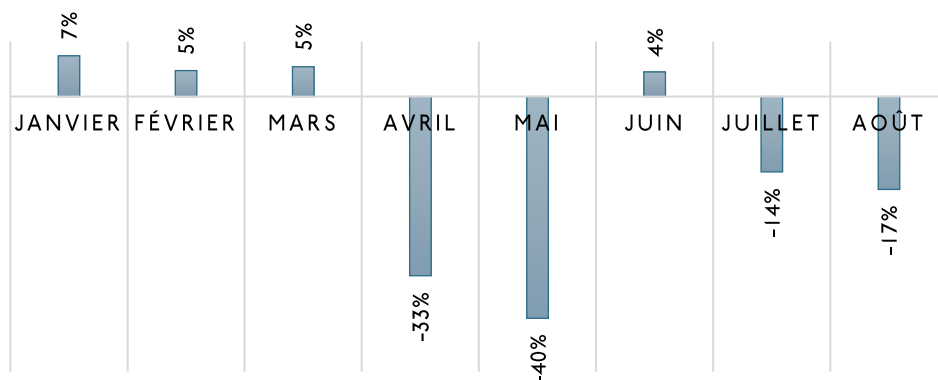
Nombre de sessions de Réunion de Concertation Pluriprofessionnelle (hors APHP)



Nombre de fiches de Réunion de Concertation Pluriprofessionnelle



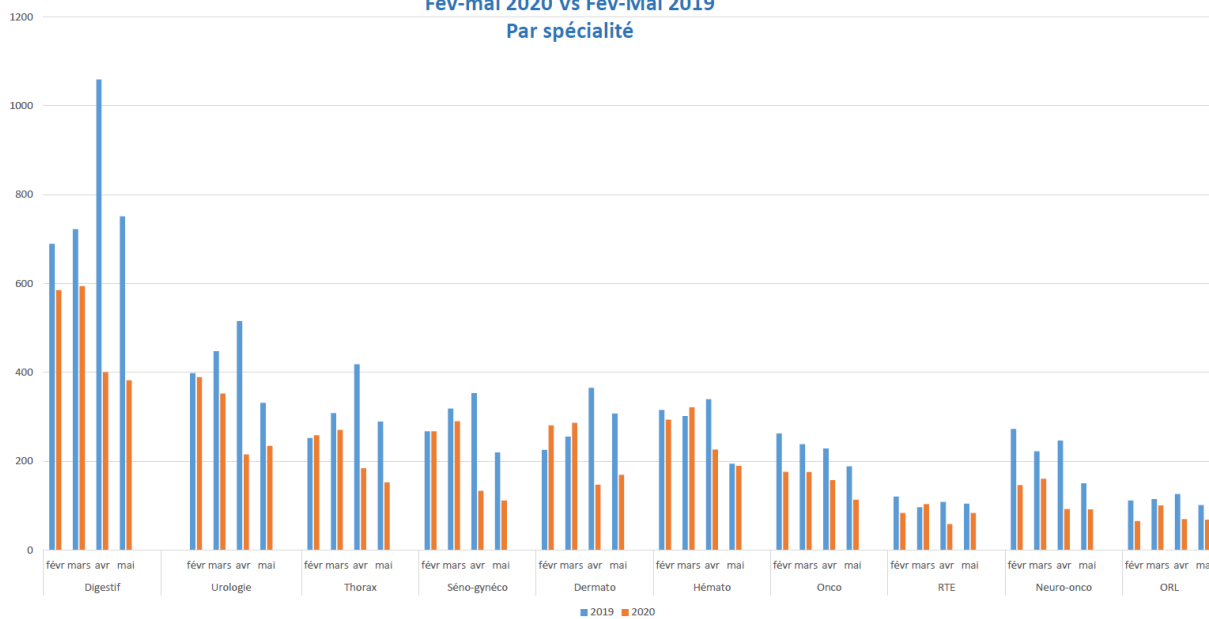
Variation du nombre de fiches de Réunion de Concertation Pluriprofessionnelle en 2019 et 2020 (hors APHP)



Evolution du nombre de nouveaux malades par type de RCP (données APHP)

Fev-mai 2020 Vs Fev-Mai 2019

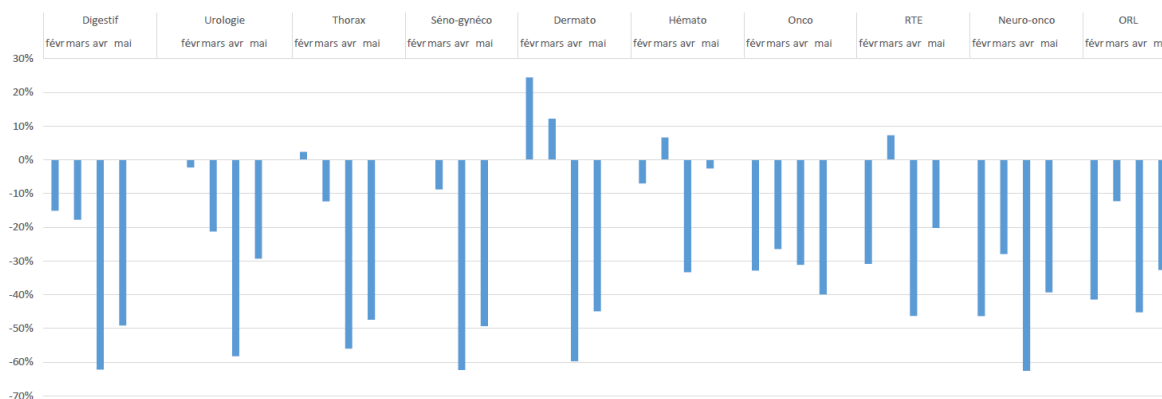
Par spécialité



C. Tournigand_juin 2020

Variation du nombre de nouveaux patients 2019-2020 (données APHP)

Variation % 2020/2019



C. Tournigand juin 2020

Indicateurs d'activité de traitement du cancer

L'évolution de l'activité est suivie mensuellement par l'activité PMSI. L'activité 2020 est comparée à celles de 2018 et 2019 sur la même période. En raison de la grève du codage PMSI sur certains sites de l'APHP, l'analyse est divisée en 3 catégories : total, APHP, total hors APHP.

Principaux résultats sur le premier semestre 2020 :

- Diminution importante de l'activité de chirurgie des cancers globalement et variant en fonction des organes : sein -18% (-4% sur le premier trimestre et -32% sur le deuxième trimestre), ORL -18% (-3% en T1 et -34% en T2), urologie -17% (-3% en T1 et -34% en T2), gynécologie -19% (-6% en T1 et -31% en T2), thorax -19% (-3% en T1 et -36% en T2), digestif -24% (-9% en T1 et -39% en T2) ;
- Diminution de 6% du nombre de patients ayant une chimiothérapie en hospitalisation ;
- Diminution de 11% du nombre de patients ayant une radiothérapie (ne recense pas l'activité des cabinets libéraux non soumis à PMSI) ;
- Diminution importante du nombre de mammographies réalisées : -39% sur le semestre avec une baisse de 48% en mars, 84% en avril, 52% en mai et 30% en juin ;
- Diminution importante de l'activité de reconstruction mammaire : -38% sur le semestre avec une baisse de 32% en mars, 78% en avril, 59% en mai et 31% en juin ;
- En endoscopie digestive basse, l'activité s'effondre également avec -38% sur le semestre et une baisse de 45% en mars, 88% en avril, 57% en mai et 34% en juin

- En HAD, l'activité (prenant en compte les modes de prise en charge principaux 04-soins palliatifs, 05-chimiothérapie, 07-douleur, 13-surveillance post chimio, 17-radiothérapie ou 24-aplasie) augmente de 20% sur le semestre et de 13% en janvier, 15% en février, 16% en mars, 26% en avril, 25% en mai, 24% en juin.

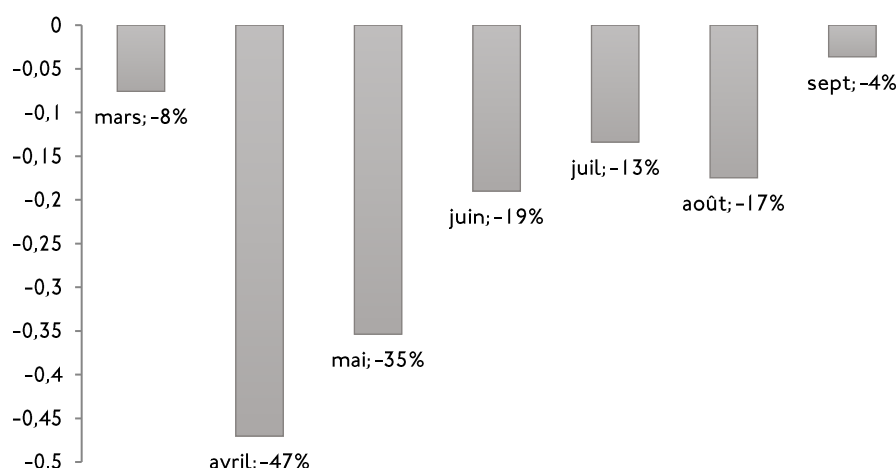
En pièce jointe, le diaporama détaillé du suivi de l'activité PMSI.

Indicateurs Chirurgie de l'exérèse

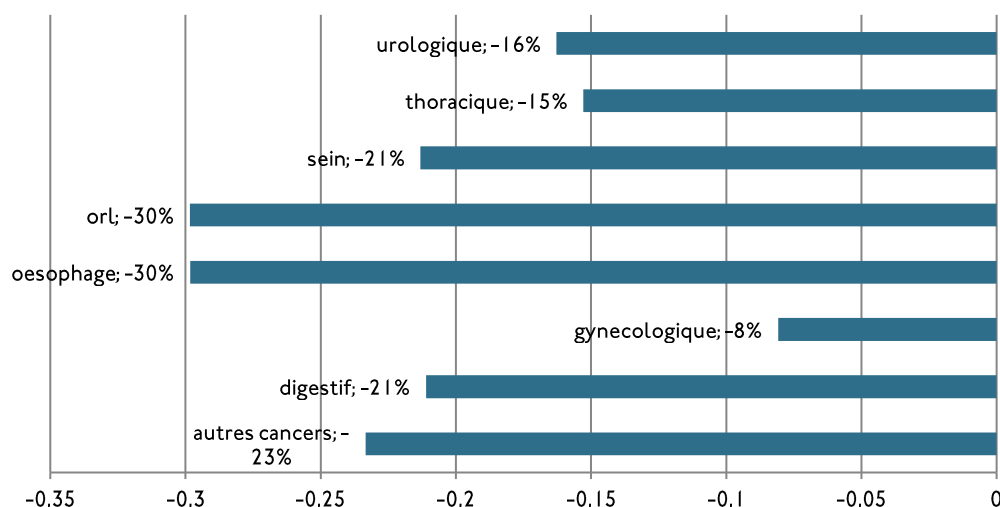
L'INCa, en septembre 2020, a mis à disposition des différents acteurs un tableau de bord du suivi des actes de chirurgie d'exérèse permettant de suivre le retard, et plus précisément la reprise des prises en charge initiales. Ce tableau de bord se base sur des données observées PMSI et projetée sur les derniers mois (juillet, août et septembre).

Différentiel d'activités d'exérèses 2020-2019, par mois :

- **Toutes chirurgies du cancer confondues, en mars, premier mois du confinement une diminution de 47% des actes d'exérèse**



Différentiel d'activités d'exérèses 2020/2019 par localisation



Depuis la fin du confinement, l'activité en cancérologie (chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie) augmente mais elle n'est pas totale ; les patients ne reviennent pas.

« il faut une communication nationale pour que les patients reviennent, on ne sait pas où ils sont »

Les patients qui reviennent sont ceux qui étaient suivis, il n'y a pas de « nouveaux patients »

L'activité des téléconsultations perdurent mais certains praticiens ont repris des consultations en présentiel, en fonction de l'objet de la consultation.

Pour conclure, nous souhaitons terminer ce travail par un message rapporté lors des entretiens et partagé par les professionnels.

« Ça a été compliqué, ça a tangué, mais collectivement on a tenu le cap, et je crois pouvoir dire que, globalement, dans nos établissements, on a pu sauver tous ceux qui pouvaient l'être. Et cela reste, un sentiment de fierté, pour beaucoup, malgré la fatigue et le rebond observé actuellement. »

XI. Annexes

- Guide entretien semi-directif
- Indicateurs régionaux RCP par thématique

Guide entretien semi-directif

Thématiques		Organisation	
		Points forts/points faibles	
		PENDANT LE CONFINEMENT	APRES LE CONFINEMENT
1. Organisation du parcours			
RCP		Comment ont été organisées les RCP ? Quel outil ? Acquisition pendant le confinement ? Facilement utilisable ? Principales difficultés ? Part visio ? Part présentiel ?	Poursuite du mode de fonctionnement mis en place ou non ? des RCP en visio ou reprise en présentiel ?
Dispositif d'annonce		Quelle organisation a été mise en place pour maintenir le dispositif d'annonce ?	Suite au confinement, l'organisation mise en place a-t-elle été maintenue ? Nouvelle organisation mise en place ? Quelles difficultés rencontrées ?
Soins oncologiques de support		Quels sont les SOS qui ont pu être maintenus ? Comment ?	Quels SOS ont été réintroduits dans le cadre du déconfinement ? Quelles difficultés rencontrées dans la reprise des SOS ?
Inclusion dans les essais cliniques		Les inclusions des EC ont-elles pu se poursuivre ? Dans quelle proportion les inclusions n'ont pu être réalisées ?	La reprise des inclusions est-elle effective ? Si non, quelles sont les difficultés rencontrées ?
Reconstruction		Données PMSI = Réponse régionale ARS	
Aspects organisationnels	Traitements	Comment ont été adaptés les prises en charge thérapeutiques des patients ? Des difficultés d'accès aux traitements ? Quelles solutions pour permettre aux patients d'avoir leurs traitements ? Recours à l'HAD a-t-il été amplifié ?	Au déconfinement, est-ce qu'il y a maintien des protocoles adaptés ou alternatifs ? Difficultés rencontrées ?
	Téléconsultations	Comment ont été organisées les consultations ? Quelle part en téléconsultations et en présentiel ? place de la telecs pdt et hors contexte epidémique Quels outils utilisés ?	Après le confinement, quelle organisation a été mise en place ? Maintien des téléconsultations ? Reprise des consultations en présentiel ?
	Ambulatoire (HDJ/chirurgie ambulatoire)	Comment ont été organisées les prises en charges des patients ? Hospitalisation en ambulatoire favorisée ? Est-ce qu'un parcours a été défini ?	Après le confinement, quelles organisations ont été maintenues ? Quelles difficultés rencontrées ?
	Accompagnement des patients	Quelles informations ont été données aux patients ? Comment ? Maintien du lien avec les patients dans les différentes étapes ?	Comment la reprise s'est-elle faite ? Retour des patients ?
	Ressources humaines		

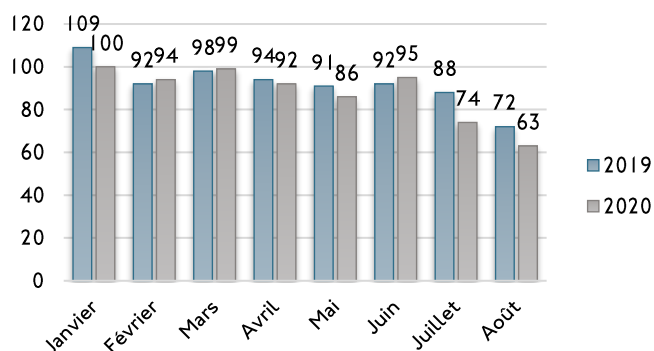
Thématiques		Organisation Points forts/points faibles	
		PENDANT LE CONFINEMENT	APRES LE CONFINEMENT
Aspects liés au patient (renoncement aux soins, maintien du lien...)		Quelle part de patients, malgré les mesures mises en place, ont renoncé aux soins ? Avez-vous mis en place un suivi spécifique ?	Maintien du suivi spécifique ou reprise de l'organisation initiale ? L'organisation choisie a-t-elle permis de réintégrer les patients dans le circuit de prise en charge après le confinement ?
Autres...			
2. Accessibilité des ressources			
Blocs			Quelle organisation des programmations de bloc après le confinement ? Circuit COVID = détection PCR avant hospitalisation, quelles indications ?
Réanimation			
Hospitalisation (circuit COVID)		Est-ce qu'un circuit spécifique COVID a été mis en place ? Comment ?	
Ressources humaines			
Médicaments			
Masques - EPI			
Autres...			
3. Accès à la prise en charge			
Aspects liés au patient (renoncement aux soins, maintien du lien...)		Cf. 1. Organisation du parcours	Cf. 1. Organisation du parcours
Aspects liés à l'offre	Professionnels de premier recours		
	Dépistage	Dépistage	Reprise des dépistages organisés se fait-elle ?
	Examens à visée diagnostique (imagerie, interventionnelle et chirurgie, anapath, etc.)	Examens	Comment se fait la reprise des examens ? Quelles sont les difficultés ?
	Consultations spécialisées	Est-ce que des consultations spécialisées ont-été mises en place ? De quel type ?	Après le confinement, est-ce que ces consultations spécialisées sont maintenues ?
Autres...			

Thématiques	Organisation Points forts/points faibles	
	PENDANT LE CONFINEMENT	APRES LE CONFINEMENT
4. Coopérations inter établissements		
Partage de plateaux techniques	Est-ce qu'il y a eu un partage de plateaux techniques ? Public/privé ? Comment ce sont-ils mis en place ?	
Partage des ressources matérielles et humaines	Est-ce qu'il y a eu une mutualisation des ressources matérielles et humaines entre établissements ? Comment ?	
Coopérations public/privé, au sein d'un GHT, lien avec l'ambulatoire		
Transfert d'activités		
Organisation de filières de soins en cancérologie		
Autorisations d'activités de soins exceptionnelles	Autorisations d'activités de soins exceptionnelles = réponse régionale ARS	
Autres...		
5. Alternatives thérapeutiques temporaires		
Suivi des recommandations des sociétés savantes		
Alternatives thérapeutiques (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, radiologie interventionnelle)		
RCP dédiée Cancer et COVID	Des RCP dédiées Cancer et COVID ont-elles été mises en place ?	Après le confinement, maintien des RCP Cancer et COVID ? Pourquoi ?
Autres...		

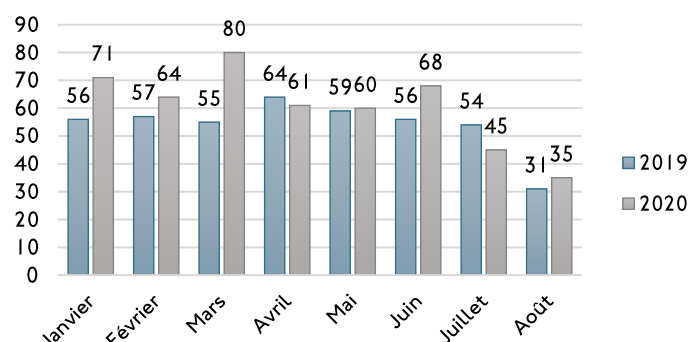
Indicateurs régionaux RCP par thématique (janvier à août 2020 versus 2019)

Nombre de sessions de RCP - Source : Déclaration 3C

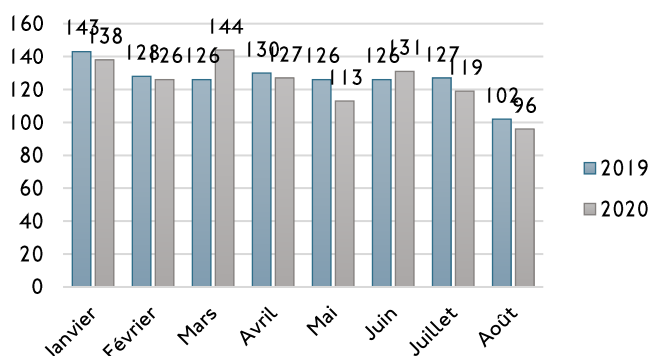
Nombre de sessions RCP - Digestive



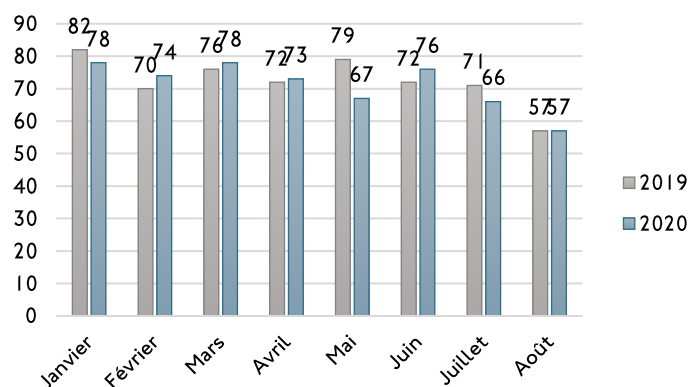
Nombre de sessions RCP - Urologie



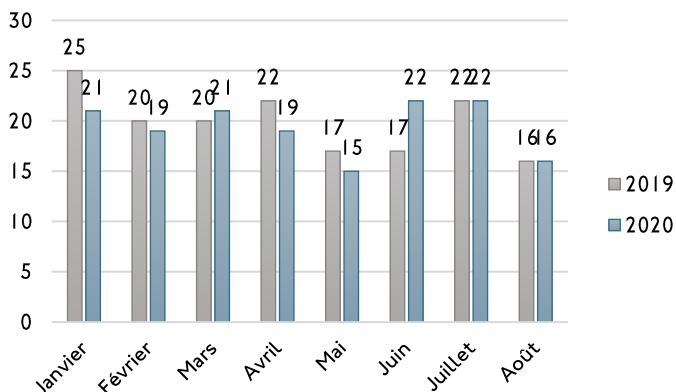
Nombre de sessions RCP - Sénologie -
Gynécologie



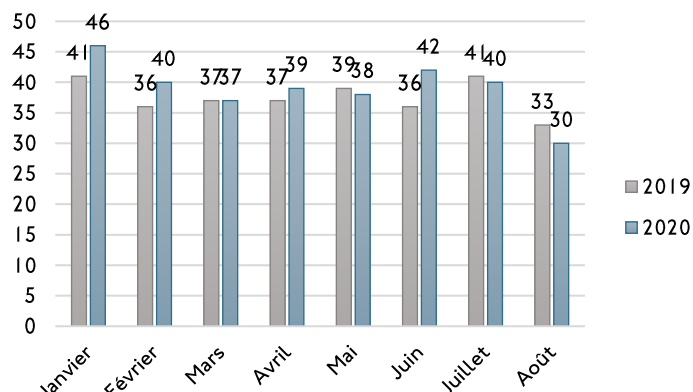
Nombre de sessions RCP - Thoracique

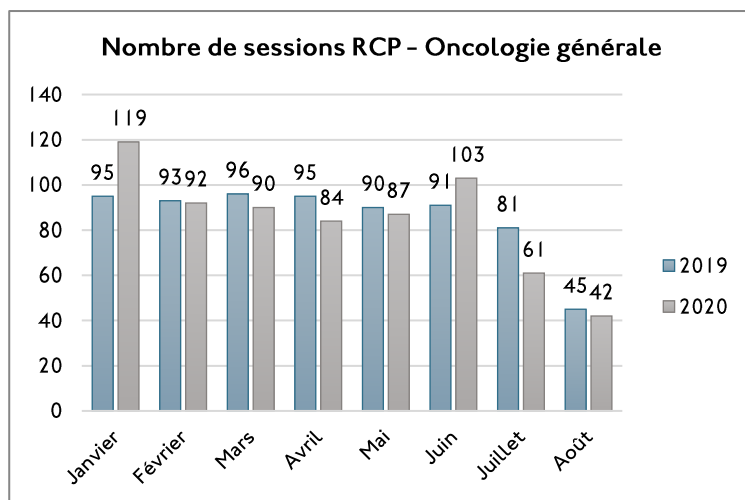
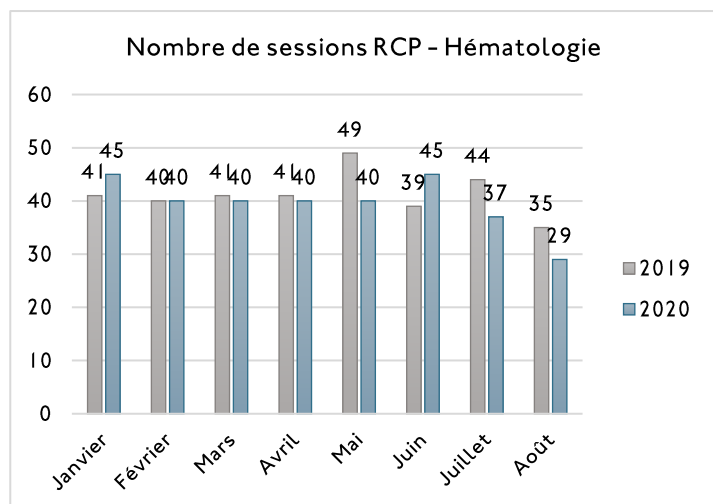


Nombre de sessions RCP - Dermatologie



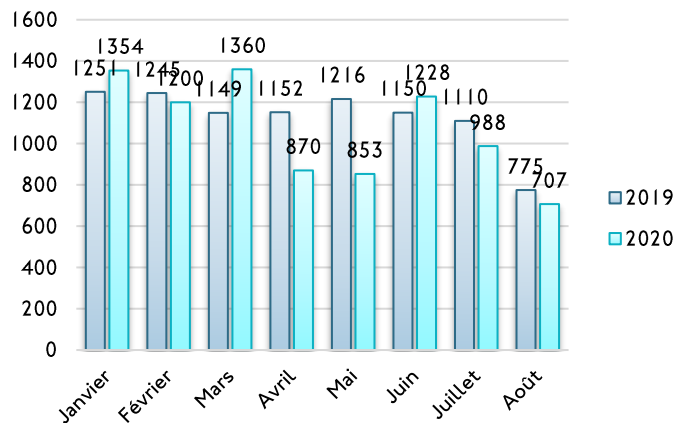
Nombre de sessions RCP - VADS



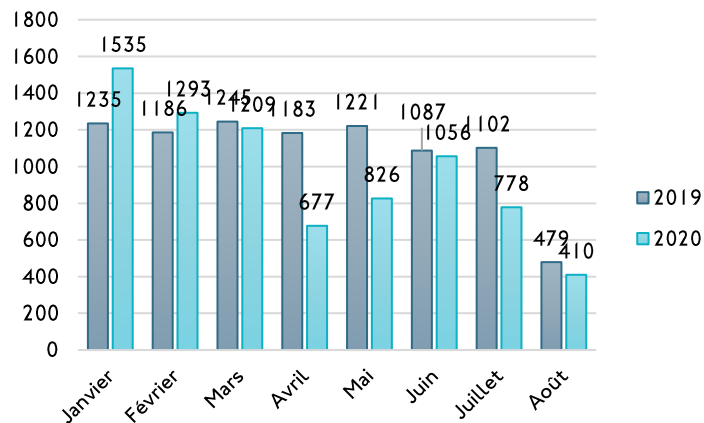


Nombre de fiches de RCP - Source : Déclaration 3C

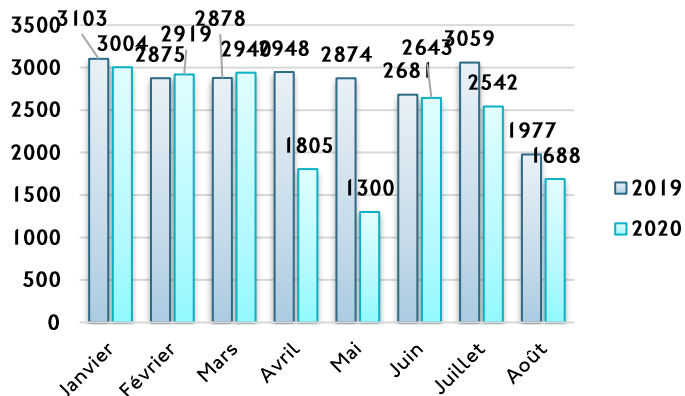
Nombre de fiches RCP - Digestive



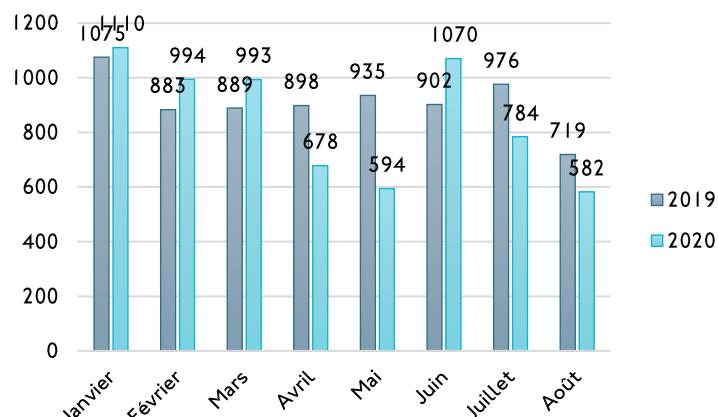
Nombre de fiches RCP - Urologie



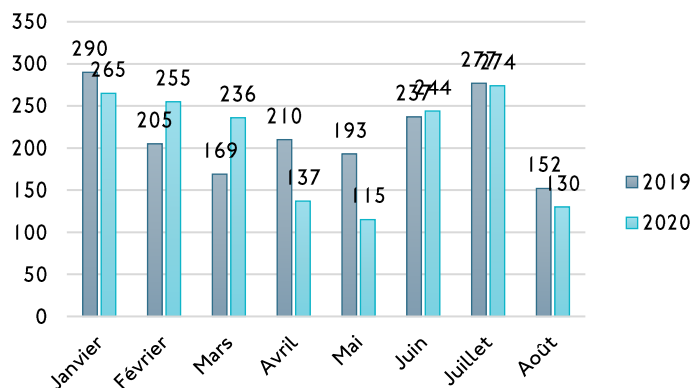
Nombre de fiches RCP - Sénologie-Gynécologie



Nombre de fiches RCP - Thoracique



Nombre de fiches RCP - Dermatologie



Nombre de fiches RCP - VADS

