Annexe :
Rapport d'expertise de l'INCa

OCTOBRE 2016

APPUI À LA DÉCISION

AXES OPPORTUNS D'ÉVOLUTION DU PANIER DE SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT

/réponse saisine

e-cancer.fr

INSTITUT NATIONAL DU CANCER

L'Institut national du cancer (INCa) est l'agence d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie chargée de coordonner la lutte contre les cancers en France.

Rapport d'expertise en réponse à la Saisine DGOS 085-15 du 31 juillet 2015

Le Plan cancer 2014-2019 a pour ambitions de donner à chacun, partout en France, les mêmes chances de guérir et de mettre plus rapidement encore les innovations au service des malades.
Il comprend 17 objectifs regroupés autour de quatre grandes priorités de santé :

- Guérir plus de personnes malades
- Préserver la continuité et la qualité de vie
- Investir dans la prévention et la recherche
- Optimiser le pilotage et les organisations

Le Plan cancer s'inscrit dans la mise en œuvre de la Stratégie nationale de santé et de l'Agenda stratégique pour la recherche, le transfert et l'innovation « France-Europe 2020 ».

Ce guide répond à **l'action 7.6 :** Assurer une orientation adéquate vers les soins de support pour tous les malades.
l'action 7.7 : Améliorer l'accès à des soins de support de qualité

Pour en savoir plus et télécharger le Plan cancer : **e-cancer.fr**

Ce document doit être cité comme suit : © Axes opportuns d'évolution du panier de soins oncologiques de support, réponse saisine, INCa, octobre 2016

Ce document est publié par l'Institut national du cancer qui en détient les droits. Les informations figurant dans ce document peuvent être réutilisées dès lors que : (1) leur réutilisation entre dans le champ d'application de la loi N°78-753 du 17 juillet 1978 ; (2) ces informations ne sont pas altérées et leur sens dénaturé ; (3) leur source et la date de leur dernière mise à jour sont mentionnées.

Ce document est téléchargeable sur **e-cancer.fr**

ANNEXE : RAPPORT EXPERTISE

COORDINATION DU RAPPORT

Graziella Pourcel, responsable de projets, département Organisation et parcours de soins, pôle Santé publique et soins, Institut national du cancer

Claudia Ferrari, responsable de département, département Organisation et parcours de soins, pôle Santé publique et soins, Institut national du cancer

Jérôme Viguier, directeur de pôle, pôle Santé publique et soins, Institut national du cancer

CONTRIBUTION AU RAPPORT

Chrystèle Couëdel, chargée de projets, département Organisation et parcours de soins, pôle Santé publique et soins, Institut national du cancer

Nathalie Derozier, responsable de projets, département Organisation et parcours de soins, pôle Santé publique et soins, Institut national du cancer

Jeanne-Marie Bréchot, responsable de projets, département Organisation et parcours de soins, pôle Santé publique et soins, Institut national du cancer

COMPOSITION DU GROUPE D'EXPERTS

Ivan Krakowski, président de l'Association française pour les soins oncologiques de support (AFSOS), oncologue médical, médecin de la douleur, coordonnateur du DISSPO-CARE au CLCC de Bordeaux

Mario Di Palma, oncologue médical et chef du département ambulatoire au CLCC de Villejuif

Étienne Dorval, professeur émérite à la faculté de médecine de Tours, hépato-gastro-entérologue, cancérologue digestif au CHRU de Tours

Alain Fignon, chirurgien gynécologue et sénologue, Clinique de l'Alliance, Saint Cyr sur Loire

Gérard Ganem, oncologue radiothérapeute, Centre Jean Bernard, Le Mans

Nadine Meyer, médecin généraliste à Saint-Genis-les-Ollières, médecin coordonnateur du réseau territorial de cancérologie Source de Lyon

Gilles Nallet, cadre supérieur de santé, coordonnateur des soins à l'Institut régional fédératif du cancer de Franche-Comté, coordonnateur du réseau régional de cancérologie Oncolie de Franche-Comté

Agnès Lecas, déléguée aux actions pour les malades à la Ligue nationale contre le cancer

Brigitte Lavole, présidente du Comité départemental de la Marne de la Ligue nationale contre le cancer

Philippe Bouchand, médecin généraliste, Maison de santé pluridisciplinaire de Bignoux, coordonnateur de projet en structure de ville dans le cadre de l'expérimentation nationale sur l'intervention des infirmiers coordonnateurs en cancérologie

Françoise Ellien, psychologue clinicienne, directrice du réseau SPES, Le Coudray Monceau, secrétaire générale de la Société française de psycho-oncologie

Christian Mercier, représentant des usagers

PERSONNALITÉS OU ORGANISMES AUDITIONNÉS ET AYANT TRANSMIS UNE CONTRIBUTION ÉCRITE

AFSOS : Note de position transmise par Ivan Krakowski, Président de l'AFSOS (Association française pour les soins oncologiques de support)

Représentants Unicancer : Hélène Esperou, directrice du projet medico-scientifique et de la qualité ; Claude Boiron, responsable du Pôle Après-cancer à l'institut Curie, Paris

Représentants FHF : Maxime Cauterman, conseiller médial de la FHF ; Nathalie Marzack directrice de la stratégie au CHU de Rouen ; Philippe Colombat, oncologue médical au CHU de Tours

Représentants FEHAP : Solène Gouesbet, Conseillère Santé-Social-Pôle Sanitaire ; Jean-Baptiste Méric, oncologue et Directeur médical du CH de Bligny

Représentants AFC-UNHPC : Anne Mallet, Secrétaire Nationale

Représentants FNEHAD : Eric Ginesy, Délégué National ; Christine Pailler, Oncologue/Président CME de Santé Service (HAD)- PUTEAUX ; Elisabeth Balladur, Médecin coordonnateur, HAD de l'AP-HP

Représentants ACORESCA : Sylvie Pelletier, Cadre coordinatrice du réseau territorial Onco28, vice-présidente de l'ACORESCA ; Isabelle Klein, Médecin coordinateur RRC ONCOLOR ; Moshé Itzhaki, Directeur du réseau Essononco ; Michel Routhier, cadre coordinateur du réseau de cancérologie Oncoléman

Représentants UNR Santé : François Boué, Professeur de médecine interne et immunologie clinique, Président du réseau osmose ; Gaëlle-Anne Estocq, Médecin coordinateur - cancérologie au réseau Osmose

Des représentants de la médecine de premier recours, Nadine Meyer et Philippe Bouchand (médecins généralistes respectivement en cabinet médical libéral « classique » et en Maison de santé pluridisciplinaire) ont participé au groupe d'experts.

SOMMAIRE

POINTS ESSENTIELS **6**

1. INTRODUCTION **7**
1.1 Contexte de la Saisine de la Direction générale de l'offre de soins 7
1.2 Actions du Plan cancer 2014-2019 afférentes aux soins de support 9

2. MÉTHODOLOGIE **10**
2.1 Analyse de la littérature 10
2.2 Auditions d'acteurs hospitaliers et extrahospitaliers institutionnels et de terrain et contributions écrites 11
2.3 Consultation des experts 11

3. CONTENU ACTUALISÉ DU PANIER EN SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT **12**
3.1 Données de la littérature 12
3.2 Avis des experts sur le contenu du panier en soins de support et ses modalités de mise en œuvre 12

4. RESSOURCES ET COMPÉTENCES PROFESSIONNELLES SUPPLÉMENTAIRES À MOBILISER **16**
4.1 Activité physique, conseils d'hygiène de vie 16
4.2 Soutien psychologique des proches et des aidants 16
4.3 Soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité 17
4.4 Prise en charge des troubles de la sexualité 17
4.5 Techniques particulières d'analgésie 18

5. CONDITIONS OPTIMALES DE RÉALISATION DES SOINS DE SUPPORT **19**
5.1 Pratiques professionnelles favorisant l'accès à des soins de support de qualité 19
5.2 Structuration et gradation de l'offre en soins de support 20

6. CONCLUSIONS SUR LES AXES OPPORTUNS D'ÉVOLUTION DU PANIER EN SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT **25**

ANNEXES **26**
Annexe 1. Saisine DGOS 085-15 du 31 juillet 2015 sur les axes d'évolution du panier en soins de support 27

Annexe 2. Principaux résultats de la littérature sur l'efficacité des soins de support chez les patients atteints de cancer 29

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES **36**

POINTS ESSENTIELS

- En réponse à la saisine DGOS 085-15 du 31 juillet 2015, l'INCa s'est appuyé sur une analyse bibliographique, la consultation d'un groupe d'experts et les contributions d'acteurs institutionnels et de terrain impliqués dans les soins oncologiques de support (SOS) ainsi que celle de l'AFSOS pour proposer un **« panier-référentiel » du contenu de l'offre et de l'organisation des soins de suppor**t à garantir aux patients atteints de cancer et à leurs proches.
- Le « panier-référentiel » est constitué d'un socle de base de 4 soins de supports, complété par 5 soins de support complémentaires et 2 techniques particulières d'analgésie, l'ensemble formant le nouveau socle de base « élargi » ou panier « actualisé ».
- **Le socle de base, constitué de 4 soins de support :**
  - la prise en charge de la douleur
  - la prise en charge diététique et nutritionnelle
  - la prise en charge psychologique
  - la prise en charge sociale, familiale et professionnelle
- **Les 5 soins de support complémentaires et 2 techniques particulières d'analgésie :**
  - l'activité physique
  - les conseils d'hygiène de vie
  - le soutien psychologique des proches et aidants des personnes atteintes de cancer
  - le soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité
  - la prise en charge des troubles de la sexualité
  - l'hypnoanalgésie
  - l'analgésie intrathécale
- **Des conditions de mise en œuvre et de priorisation sont proposées pour chaque SOS complémentaire.** Elles mettent l'accent sur :
  - une prise en charge précoce, tout au long du parcours et durant la phase d'après-cancer
  - le développement de la communication, l'information et la formation
  - les populations à risques et les situations particulières
- **Des ressources et compétences supplémentaires à mobiliser au sein des établissements autorisés et en ville ont également été identifiées** (psychologues, infirmiers, autres professionnels)
- **Les conditions optimales de réalisation des soins de support ont été évaluées.** Elles reposent sur :
  - des pratiques professionnelles favorisant l'accès à des soins de support de qualité
  - la structuration et gradation de l'offre en SOS

1. INTRODUCTION

1.1 Contexte de la Saisine de la Direction générale de l'offre de soins

Les soins oncologiques de support (SOS) font partie intégrante du parcours de soins en cancérologie et leur objectif principal est d'améliorer la qualité de vie des patients et de leur entourage. Les SOS ont été définis par la circulaire du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie[1] comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-hématologiques spécifiques lorsqu'il y en a ».

La circulaire de février 2005 a défini le champ des SOS mais également ses modalités organisationnelles en précisant qu'il s'agit d'une démarche de coordination pluridisciplinaire centrée sur le patient. Tous les patients atteints de cancer doivent avoir accès à des SOS quel que soit leur lieu de prise en charge, y compris au domicile, tout au long du parcours de prise en charge, du diagnostic à l'après traitement, et à toutes les phases de la maladie (curative, palliative voire en fin de vie). Garantir l'accès aux SOS est aujourd'hui une des conditions de l'autorisation pour les établissements qui traitent les malades atteints de cancers[2].

À l'heure actuelle, les financements des SOS sont inclus dans les missions d'intérêt général (MIG) cancer, qui regroupent les activités de dispositif d'annonce, réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) et SOS, sans que l'on puisse identifier la part spécifiquement attribuée à ces derniers.

Concernant la prise en charge des patients en ville, il s'avère également difficile, voire impossible, d'identifier les consultations relevant des SOS. Les consultations associées à la prise en charge de la douleur pourraient être éventuellement identifiées de par la prescription de certains médicaments. Les consultations avec un psychiatre pourraient également être identifiées car elles sont remboursables par la sécurité sociale, ce qui n'est pas le cas des consultations en diététique. Concernant les soins non remboursés par la sécurité sociale, certains réseaux territoriaux peuvent financer, via les prestations dérogatoires, des consultations par des diététiciens ou des psychologues (dans une limite de 3 à 5 consultations), la Ligue contre le cancer et les conseils départementaux pouvant aussi prendre en charge certains SOS dans certaines situations.

Face à l'augmentation du nombre de personnes en vie après un cancer ou ayant eu un cancer, de nouveaux besoins en SOS et de nouvelles approches (prévention tertiaire) se sont développés au cours des dernières années et questionnent sur leur prise en compte dans l'offre en SOS. Il s'agit notamment de l'activité physique, de la préservation de la fertilité, de la prise en charge des troubles de la sexualité, de l'aide au sevrage tabagique, de la préservation de l'image corporelle ou socio-esthétique, ou encore de l'hypnose, de l'art-thérapie, de la musicothérapie, et d'autres thérapeutiques alternatives complémentaires (TAC).

De plus, les évolutions récentes des prises en charge en cancérologie avec notamment l'essor des chimiothérapies orales et le déport des prises en charge de l'hôpital vers l'ambulatoire, risquent d'avoir un impact à la fois sur la structuration et l'organisation des SOS. Une vigilance particulière doit être apportée pour que ces changements n'entraînent pas ou n'accroissent pas des inégalités d'accès aux SOS existantes, constatées en France[3] comme à l'étranger[4].

---

[1] Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille. Circulaire N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie. http://www.sante.gouv.fr

[2] Décret n° 2007-388 du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le code de la santé publique. Journal officiel du 22 mars 2007

[3] « La vie deux ans après un diagnostic de cancer-De l'annonce à l'après cancer », collection Etudes et enquêtes, INCa, juin 2014

[4] Andre R. Maddison et al. Inequity in access to cancer care : a review of the Canadian literature. Cancer Causes Control, 2011, 22:359-366.

Dans la continuité des deux premiers Plans, le troisième Plan cancer[5] entend conforter le développement des SOS et accompagner leurs évolutions. Il met en particulier l'accent sur des objectifs d'accessibilité, de qualité des soins et d'organisation de l'offre au niveau territorial.

Face à cet objectif de développement des SOS et d'accompagnement de leurs évolutions, et dans un souci d'efficience de notre système de santé, le Ministère en charge de la santé a souhaité mobiliser l'INCa via une saisine du Directeur général de l'offre de soins (**Annexe 1**) afin de définir les axes opportuns d'évolution du « panier[6] de soins de support » en répondant aux questions suivantes :

« Quels sont les soins de support susceptibles d'être proposés aux patients atteints de cancer ? À partir des données récentes de la littérature scientifique, l'analyse des gains de qualité de vie et de survie associés aux différents soins de support devra permettre d'actualiser et de hiérarchiser les soins à mobiliser au profit des patients atteints de cancer.

Parmi ces soins, lesquels sont incontournables et justifient d'une prise en charge sanitaire ? Cette analyse devra permettre de déterminer ce qui relève, dans cet ensemble, de prestations du champ de compétences et de financements sanitaires ; une analyse des pratiques en soins de support devra permettre d'identifier en quoi les professionnels de santé sont mobilisés par la réalisation de ces soins et de clarifier les contributions respectives attendues des acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux.

Quelles sont les conditions optimales de réalisation des soins de support en termes de complémentarité des compétences et du statut des acteurs ? Cette dernière approche devra notamment permettre d'évaluer si les acteurs de soins de support peuvent être indifféremment hospitaliers ou libéraux dès lors que les conditions de l'offre sont adaptées ou s'il apparaît des spécificités hospitalières de la réponse nécessaires pour certaines situations. »

[5] Ministère des Affaires sociales et de la Santé, France. Plan cancer 2014-2019, 4 février 2014. http://www.plan-cancer.gouv.fr

[6] **La notion de panier de soins : quelle application dans le champ des soins de support en oncologie ?**

Le panier de soins ou panier de biens et de services fait référence à l'ensemble des produits et des actes qui sont remboursés, en totalité ou en partie, par un organisme d'assurance maladie à ses affiliés. Le panier de soins est constitué d'une liste de biens et services/de soins dont l'utilité et l'efficacité sont indiscutables. Ces soins reconnus comme prioritaires relèvent d'une prise en charge solidaire. La détermination d'un panier (et ses modalités de financement) répond à l'objectif de garantir un accès équitable à des soins et services justifiés. Le panier de soins n'est pas qu'une liste de soins. Pour être pleinement utile cette liste doit s'insérer dans certains schémas de traitement et dans une organisation des interventions des soignants et du patient lui-même. Ainsi, la définition du panier de soins concerne autant la description des prises en charge utiles et prioritaire que leurs modalités de mise en œuvre. Les limites du panier sont la nécessité de le réactualiser en fonction des évolutions dans les catégories de soins de support et techniques ainsi qu'au vu des évolutions organisationnelles des prises en charge.
Dans le cadre des soins de support en oncologie, la définition d'un panier consistera à définir une liste de soins de support à garantir aux patients et aux proches en raison de leur caractère indiscutable, prioritaire, et relevant du champ sanitaire, mais également à préciser les compétences et l'organisation à mettre à disposition pour optimiser la qualité de cette offre de soins. Un suivi des évolutions en matière de soins de support et d'organisation de l'offre sera donc nécessaire afin d'actualiser le panier proposé dans ce document.

Références :
Haut Comité de la santé publique. Le panier de biens et services de santé. Du concept aux modalités de gestion. 2001.http://www.ladocumentationfrancaise.fr
Piveteau D. Le « panier de soins » : Une notion en trompe l'œil. Revue d'économie financière 2004 ; 76(3) : 175-186

1.2 Actions du Plan cancer 2014-2019 afférentes aux soins de support

Le Plan cancer 2014-2019 soutient le développement des SOS dans une vision intégrée et personnalisée du parcours de prise en charge. Deux actions du Plan (actions 7.6 et 7.7) visent plus particulièrement à favoriser une orientation adéquate et un accès à des SOS de qualité pour tous les malades.

Ces actions visent à :

Assurer une orientation adéquate vers les soins de support pour tous les malades (action 7.6)

- Introduire dans les critères d'autorisation des exigences d'accès et de continuité des soins de support (mesure transversale de la qualité). Discuter systématiquement en RCP les besoins en matière de soins de support (et/ou en soins palliatifs) et notamment de prise en charge de la douleur et activer précocement les équipes compétentes ;
- Demander aux centres spécialisés en cancéropédiatrie de rendre compte de leur maîtrise des techniques de prise en charge de la douleur de l'enfant ;
- Recommander la mise en place dans les services de temps de réunions de concertation, associant des personnels médicaux, paramédicaux et les équipes de soins de support, pour les situations complexes d'arrêt de traitement et de prise en charge palliative ;
- Expérimenter au niveau régional une possibilité d'accéder à une réunion d'appui pluridisciplinaire rassemblant des professionnels de santé en cancérologie et en soins palliatifs pour les situations complexes de poursuite ou d'arrêt de traitement ;
- Faciliter grâce aux programmes personnalisés de soins et de l'après-cancer le passage de relais et la transmission d'informations sur les besoins détectés et les prises en charge déjà effectuées, et rendre ces informations accessibles aux différents professionnels de ville impliqués (assistants sociaux, psychologues…) ;
- Organiser sous la responsabilité des ARS un maillage territorial adapté pour les prestations de soins de support (prise en charge de la douleur, diététique, soins palliatifs…), assurer la lisibilité de cette offre et mettre en place un accès coordonné hôpital/ville.

Améliorer l'accès à des soins de support de qualité (action 7.7)

- Produire des référentiels nationaux de bonnes pratiques sur les soins de support ;
- Faciliter l'accessibilité financière aux soins de support en ville comme à l'hôpital, dans le cadre des réflexions sur l'évolution des modes de prise en charge (CORETAH, nouveaux modes de rémunération, forfaitisation…), en particulier pour l'accès aux consultations de psychologues pour les enfants atteints de cancer et leur famille.

2. MÉTHODOLOGIE

Pour répondre à la saisine, l'INCa s'est appuyé sur une analyse bibliographique, sur la consultation d'un groupe d'experts et sur les contributions d'acteurs institutionnels et de terrain impliqués dans les SOS ainsi que celle de l'AFSOS. Cette méthodologie a fait l'objet d'échanges avec la Direction Générale de l'Offre de Soins, en amont du démarrage des travaux, et a été présentée au Comité des expertises et des publications de l'INCa.

2.1 Analyse de la littérature

2.1.1 Stratégie de recherche

L'analyse a été réalisée pour chaque type de prise en charge à partir d'une recherche bibliographique issue de l'interrogation de la base de données Medline via le moteur de recherche PubMed, et au moyen d'une équation de recherche large. La recherche a été affinée manuellement par la sélection des résumés d'articles objectivant un apport des différentes catégories de soins de support selon les critères d'efficacité établis (cf. 2.1.3). Les articles ont ensuite été sélectionnés sans restriction sur le type de cancer en priorisant les essais cliniques randomisés, et les revues systématiques/méta-analyses, publiés depuis 2000 en anglais et en français.

2.1.2 Le « socle de base » en soins oncologiques de support

Quatre catégories de soins de support apparaissent comme indispensables et devant faire partie intégrante d'une prise en charge de qualité en cancérologie. Il s'agit de :

- la prise en charge de la douleur
- la prise en charge diététique et nutritionnelle
- la prise en charge psychologique
- la prise en charge sociale, familiale et professionnelle

Au vu d'une littérature scientifique importante, et de l'avis d'experts, leur efficacité en termes d'amélioration de la qualité de vie peut être considérée comme indiscutable. Ils n'ont pas fait l'objet d'une nouvelle analyse de la littérature au cours de la présente expertise, en dehors des modalités particulières de prise en charge de la douleur qui seront détaillées plus loin.

2.1.3 Critères d'inclusion

❖ **Liste des soins de support à analyser dans la littérature**

Soins de support d'apparition plus récente et dont le niveau de preuve en termes d'efficacité est à établir

Afin de compléter le panier de soins de support essentiels, une liste de soins de support d'apparition plus récente a été sélectionnée pour l'analyse de la littérature en privilégiant les domaines ayant déjà fait l'objet d'un état des lieux des connaissances (rapports de synthèse, expertises) ou des domaines ayant un fort impact sur la qualité de vie. Il s'agit de :

- l'activité physique
- les conseils d'hygiène de vie
- le soutien psychologique des proches et aidants des personnes atteintes de cancer
- le soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité
- la prise en charge des troubles de la sexualité
- la préservation de l'image corporelle ou socio-esthétique

Techniques particulières et innovantes dans le traitement de la douleur

Enfin, il a été proposé en accord avec le groupe d'experts, concernant la prise en charge de la douleur, que l'analyse de la littérature cherche à objectiver l'apport de nouvelles techniques ou modalités

récentes qui pourraient compléter les techniques d'analgésie standard, notamment l'hypnoanalgésie et d'autres thérapeutiques alternatives complémentaires (TAC).

❖ **Critères d'efficacité retenus pour la sélection des articles**

Après analyse des résumés, les articles ont été sélectionnés sur la base de résultats en termes d'impact des différents soins de support analysés, sur :

- la survie
- l'état de santé physique, psychique et social
- la qualité de vie
- les éventuels autres impacts : immunité, inflammation, réduction des effets secondaires des traitements…

2.1.4 Recherche complémentaire

Ces résultats ont été complétés par une recherche manuelle afin d'enrichir la bibliographie en y intégrant notamment des études, des rapports de synthèse, des recommandations nationales et internationales sur les SOS et leurs aspects organisationnels.

2.2 Auditions d'acteurs hospitaliers et extrahospitaliers institutionnels et de terrain et contributions écrites

Des auditions ont été menées auprès d'acteurs hospitaliers et extrahospitaliers impliqués dans les SOS. La finalité de ces entretiens était de connaître les pratiques et les organisations ainsi que d'appréhender les modes de coordination et de complémentarité de l'offre en SOS entre les secteurs hospitaliers et extrahospitaliers.

Ont ainsi été auditionnés :

- des représentants des secteurs hospitaliers public et privé : représentants institutionnels et de terrain de la FHF, d'UNICANCER, de la FEHAP, et de l'UNHPC, de la FNEHAD ;
- des représentants de réseaux territoriaux/régionaux (UNRS, ACORESCA), et du premier recours (médecins généralistes en cabinet et Maisons de santé pluriprofessionnelles). Les noms des personnes auditionnées figurent en page 4 de ce rapport.

Les auditions ont été complétées par des contributions écrites adressées par les différents groupes auditionnés ainsi que par l'Association française pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS).

2.3 Consultation des experts

Les experts ont été mobilisés par l'INCa, avec l'appui de l'AFSOS, de la Société Française de Psycho-oncologie (SFPO) et de la Ligue nationale contre le cancer. La composition du groupe d'experts figure en page 3 de ce rapport.

Le groupe a été sollicité afin de donner son avis, sur la base des résultats de l'analyse de la littérature, des auditions et contributions écrites, concernant :

- le contenu actualisé du panier en SOS à intégrer dans le champ des financements sanitaires ;
- les ressources et compétences supplémentaires à mobiliser pour la mise en œuvre du panier actualisé ;
- les conditions optimales de réalisation des SOS.

Les experts sollicités ont tous rempli une déclaration publique d'intérêt (DPI) et l'analyse de ces DPI n'a identifié aucun conflit d'intérêt.

3. CONTENU ACTUALISÉ DU PANIER EN SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT

3.1 Données de la littérature

3.1.1 Résultats de la recherche bibliographique

Pour les 6 catégories de SOS suivants : l'activité physique adaptée, les conseils d'hygiène de vie, le soutien psychologique des proches et aidants des personnes atteintes de cancer, le soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité, la prise en charge des troubles de la sexualité et la préservation de l'image corporelle, la recherche bibliographique a permis d'identifier 489 résumés. Après analyse de ces résumés, 36 articles ont été sélectionnés, complétés de 18 documents identifiés (articles et rapports) par recherche manuelle. Les articles sélectionnés correspondent principalement à des essais randomisés, des revues de la littérature et des méta-analyses.

Un rapport d'expertise coordonnée par l'INCa sur l'activité physique et le cancer et réalisée avec l'appui d'un groupe d'experts sur la base des données récentes de la littérature médicale et scientifique a été utilisé via l'analyse de la littérature qu'il avait réalisée.

3.1.2 Principaux résultats de l'analyse de la littérature

Les résultats détaillés de l'analyse de la littérature sur les apports des différents soins de support au regard des critères d'efficacité retenus (cf. 2.1.3) ont été synthétisés dans des fiches élaborées par catégorie de soins de support. Ces fiches regroupant les résultats de la recherche bibliographique et les principaux résultats de l'analyse bibliographique ont été reportées en **Annexe 2**.

3.2 Avis des experts sur le contenu du panier en soins de support et ses modalités de mise en œuvre

3.2.1 Préambule

En préambule des propositions sur le contenu du panier, le groupe d'experts a souhaité souligner, tout en étant conscient que les moyens financiers nécessaires à la mise en œuvre du panier actualisé ne pourront pas être illimités, la nécessité de dimensionner/calibrer ces financements en fonction des besoins estimés pour chaque SOS inclus dans le panier. Il s'agira en particulier de réfléchir à adapter les ressources en ETP allouées au prorata de l'activité estimée voire de la file active des malades.

Le groupe d'experts estime indispensable que les soins de support bénéficient autant que faire se peut, par rapport aux modes de financements forfaitaires, d'une valorisation tarifaire de l'activité en soins de support des établissements de santé, à la fois dans le cadre de séjours hospitaliers et de soins externes, afin de mieux prendre en compte/mieux reconnaitre cette activité ainsi que les moyens mobilisés par les établissements de santé.

3.2.2 Avis des experts sur le contenu actualisé du panier en soins de support

Le groupe d'experts propose un panier en soins de support à intégrer dans le champ des financements sanitaires, constitué :

- d'un socle de base de quatre catégories de SOS, indispensables et à garantir à tous les patients ;
- de 5 soins de support complémentaires (sur les 6 analysés) à intégrer dans le panier actualisé, leurs modalités particulières de mise en œuvre et de priorisation éventuelle ayant été ici précisées ;
- de techniques particulières d'analgésie.

❖ Notion de socle de base en soins de support et de socle de base élargi ou panier actualisé

LE SOCLE DE BASE EN SOINS DE SUPPORT

Le socle de base est représenté par la prise en charge de la douleur, la prise en charge diététique et nutritionnelle, la prise en charge psychologique et la prise en charge sociale, familiale et professionnelle*. Ce socle devrait être accessible facilement et garanti :

- A tous les patients, sur la base d'outils de repérage validés, généralisés et d'une évaluation régulière des besoins ;
- Dans un contexte de sensibilisation des professionnels et de visibilité de l'offre territoriale ;
- Par tous les établissements de santé hospitaliers et les structures/acteurs extrahospitaliers de l'offre en soins de support sur le territoire ;
- Tout au long de la prise en charge, y compris en phase palliative et en fin de vie.

L'intégration des soins de support complémentaires et des techniques particulières d'analgésie constitue le nouveau socle de base élargi ou panier actualisé.

PROPOSITION COROLLAIRE POUR L'ACCÈS AU PANIER ACTUALISÉ EN SOINS DE SUPPORT

Concernant les établissements de santé autorisés, la garantie d'accès au panier actualisé pour tous les patients qui en ont besoin, dans les conditions définies par les recommandations, devrait être inscrite dans le dispositif des autorisations de traitement du cancer et donc devenir opposable.

Il sera également nécessaire de prendre une mesure d'opposabilité pour les établissements de santé associés et les structures extrahospitalières de proximité, afin de pouvoir garantir l'accès au panier actualisé pour tous les patients quel que soit leur lieu de soin et de prise en charge.

* : La prise en charge professionnelle inclut dans ce cadre l'évaluation, l'orientation et la prise en charge concernant le maintien dans l'emploi, la réinsertion professionnelle ou l'arrêt d'activité professionnelle.

❖ Soins de support complémentaires à intégrer dans le panier

Pour les soins de support complémentaires destinés à être intégrés dans le panier, le groupe d'experts a pris en compte plusieurs critères :

- un niveau de preuve suffisant de leur efficacité en termes de survie ;
- un niveau de preuve suffisant de leur efficacité en termes de qualité de vie ;
- le nombre de patients potentiellement concernés ;
- la faisabilité de mise en œuvre au niveau territorial, sous réserve des moyens alloués.

Les données de la littérature ont permis de mettre en évidence des gains de qualité de vie pour ces SOS ; en revanche un éventuel gain en survie est très difficile à objectiver.

LES SOINS DE SUPPORT COMPLÉMENTAIRES À INTÉGRER DANS LE PANIER

Le groupe d'experts propose d'inclure dans le panier les soins de support complémentaires suivants :

- Activité physique
- Conseils d'hygiène de vie
- Soutien psychologique des proches et des aidants
- Soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité
- Prise en charge des troubles de la sexualité

La mobilisation de ces soins complémentaires doit tenir compte du parcours des patients et de leurs besoins, qui sont non seulement très différents et évolutifs selon l'étape de leur parcours mais dépendent également de la situation de chaque patient (type de cancer, type de traitement, situation personnelle, âge...).

❖ **La socio-esthétique ou prise en charge des troubles de l'image corporelle**

- En l'absence actuellement d'un niveau de preuve suffisant sur l'efficacité de la socio-esthétique et sur le périmètre du métier, le groupe d'experts ne considère pas ce type de prise en charge comme incontournable et prioritaire.
- Compte tenu du niveau de preuve insuffisant à ce jour, il est proposé de mieux documenter l'impact des soins de socio-esthétique par des études contrôlées.
- Il n'est pas proposé d'inclure la socio-esthétique dans le panier en soins de support ni dans le champ des financements sanitaires.
- Compte tenu d'un apport bénéfique pour les patients, il est proposé d'inscrire la socio-esthétique dans la catégorie des soins de bien-être, souvent pris en charge par les associations.

❖ **Techniques particulières d'analgésie**

LES TECHNIQUES PARTICULIÈRES D'ANALGÉSIE À INTÉGRER DANS LE PANIER

Le groupe d'experts est d'avis d'intégrer dans le panier en soins de support deux techniques d'analgésie proposées comme prioritaires :

- L'hypnoanalgésie, dans les douleurs liées au cancer (ou à ses traitements) chez l'adulte et chez l'enfant ;
- L'analgésie intrathécale délivrée par pompe implantable, de façon précoce dans le traitement des douleurs liées aux cancers pelviens à extension locorégionale.

3.2.3 Les conditions de mise en œuvre et de priorisation des soins de support complémentaires à intégrer dans le panier

Le groupe d'experts a également formulé des avis sur les conditions de mise en œuvre et de priorisation éventuelle des nouveaux soins de support à inclure dans le panier.

CONDITIONS DE MISE EN ŒUVRE ET DE PRIORISATION DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

- Permettre un accès prioritaire aux patients en situation adjuvante eu égard au niveau de preuve sur l'impact de l'activité physique en termes de prévention des récidives et de survie.
- Intégrer l'activité physique tout au long du parcours, en priorisant la phase d'après cancer.

CONDITIONS DE MISE EN ŒUVRE ET DE PRIORISATION DES CONSEILS D'HYGIÈNE DE VIE

- Informer précocement les patients sur les enjeux de prévention tertiaire des conseils d'hygiène de vie et sur leur impact dans l'après cancer.
- Cibler les conseils d'hygiène de vie pour les patients à risque établi en fonction des références scientifiques actuelles, et selon l'actualisation des modes d'évaluation de ces risques.
- Inscrire l'information sur le statut tabagique et la proposition thérapeutique d'accompagnement au sevrage tabagique dans les programmes personnalisés de soins et d'après-cancer. Les financements d'accompagnement au sevrage tabagique existant déjà par ailleurs, les experts ne proposent pas de les inclure dans le cadre du panier.

CONDITIONS DE MISE EN ŒUVRE ET DE PRIORISATION DU SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE DES PROCHES ET DES AIDANTS

- Développer la communication autour de la condition de proche et d'aidant naturel afin de mieux la faire connaître ;
- Développer l'information et la formation des aidants à la compréhension de la maladie dans son contexte à domicile, en particulier par le biais de groupes de pairs ;
- Cibler le soutien psychologique des proches sur des populations à risque et des situations particulières repérées par des outils validés qui doivent être généralisés : situations de précarité, jeunes aidants, conjoints de patients à troubles cognitifs, parents et fratrie d'enfants atteints de cancer ;
- Développer des programmes d'éducation et de renforcement des compétences des proches pour mieux les aider à faire face à la maladie et pouvoir gérer le quotidien ;
- Mettre à disposition des aidants des dispositifs permettant d'évaluer l'impact psychique et physique de la maladie de leur proche ou leur permettant de demander de l'aide et du soutien : par exemple lors d'entretiens réguliers préconisés par le médecin traitant du patient ou encore par le biais d'une hotline.

CONDITIONS DE MISE EN ŒUVRE ET DE PRIORISATION DU SOUTIEN À LA MISE EN ŒUVRE DE LA PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ

- Mettre en place, précocement autour de l'annonce, information, évaluation et conseil systématiques sur la préservation de la fertilité, pour les patients qui le nécessitent en fonction de l'âge, du type de cancer et /ou du type de traitement conformément aux référentiels professionnels et aux préconisations des sociétés savantes ;
- Sensibiliser les professionnels prenant en charge ces patients pour le diagnostic et le traitement du cancer sur les possibilités de préservation de la fertilité ;
- Mettre en place une organisation de type « filière » (information, évaluation des besoins, orientation adéquate) afin de favoriser l'accès des patients concernés vers les services spécialisés ;
- Porter une attention particulière à l'information et au conseil sur la préservation de la fertilité des adolescents et des jeunes adultes, en tenant compte de l'impact psychologique potentiel des problématiques de fertilité dans cette catégorie de patients.

CONDITIONS DE MISE EN ŒUVRE ET DE PRIORISATION DE LA PRISE EN CHARGE DES TROUBLES DE LA SEXUALITÉ

- Développer l'information concernant la prise en charge des troubles de la sexualité, à deux périodes clés du parcours : au moment de l'annonce et de la proposition thérapeutique lorsque le choix thérapeutique peut avoir une influence sur la santé sexuelle (comme dans les cancers pelviens) et dans l'après-cancer ;
- Prioriser la prise en charge pour les personnes atteintes de cancers entraînant des troubles physiques de la fonction sexuelle (cancers des organes génitaux, cancers du sein, et cancers pelviens).

4. RESSOURCES ET COMPÉTENCES PROFESSIONNELLES SUPPLÉMENTAIRES À MOBILISER

L'ensemble des acteurs médicaux, médico-sociaux et sociaux impliqués dans la prise en charge du patient doit prendre en compte la dimension des SOS. La motivation des médecins est essentielle pour entraîner les équipes dans ce type de soins. À côté des compétences spécifiques à une technique et/ou un SOS donné, décrites ci-dessous, il est nécessaire de pouvoir mobiliser des compétences plus organisationnelles visant à optimiser l'accès à la « filière » des SOS, en apportant information, évaluation périodique et orientation du patient (et/ou de ses proches) vers des SOS adaptés. Le personnel infirmier diplômé d'État coordinateur (IDEC) semble être bien positionné pour remplir ce rôle du fait de ses compétences de « gestionnaire de cas » et de ses connaissances des ressources en SOS disponibles.

4.1 Activité physique, conseils d'hygiène de vie

La prévention tertiaire des cancers est prioritaire et constitue un réel enjeu de Santé publique. Elle nécessite d'informer et de conseiller précocement les patients dès la phase active des traitements, mobilisant du temps parmi les personnels constituant les équipes hospitalières (oncologues, IDEC, diététiciens, professionnels de l'activité physique formés selon les modalités à définir). Il est rappelé que les conseils nutritionnels font partie du socle de base actuel et que leur renforcement devrait être réexaminé en termes de ressources. Leur mise en œuvre effective engagée en établissement va se dérouler la plupart du temps en milieu extrahospitalier, le plus souvent dans le cadre de programmes d'éducation thérapeutique nécessitant une procédure assez lourde, des infrastructures dédiées et des compétences pluriprofessionnelles. Les structures de type réseaux de santé plurithématiques semblent être actuellement les plus à même d'offrir ce type de prestations en extrahospitalier, notamment pour en faciliter l'accessibilité financière via des prestations dérogatoires, les consultations de diététicien et de psychologues libéraux n'étant pas à ce jour financées par l'Assurance maladie.

PROPOSITIONS SUR LES RESSOURCES ET COMPÉTENCES PROFESSIONNELLES SUPPLÉMENTAIRES À MOBILISER

- Mobiliser des compétences et ressources dans les établissements autorisés et en extrahospitalier, par exemple dans des structures intégrées (de type réseaux de santé plurithématiques, maisons de santé pluridisciplinaires, autres structures extrahospitalières).
- Mener une réflexion sur la prescription et le financement par l'Assurance Maladie de l'activité physique et des consultations de diététiques au sein des établissements et en ville.
- Faciliter l'accès aux programmes d'éducation thérapeutique dont le dispositif actuel est jugé assez lourd et freinant une mise en œuvre plus large des programmes.
- Se référer aux travaux en cours de la DGS (référentiels de compétences des instructeurs sportifs) et de la HAS, concernant les compétences requises pour encadrer les patients dans un programme d'activité physique, pour définir les modalités pratiques d'accès.

4.2 Soutien psychologique des proches et des aidants

Le groupe d'experts a individualisé deux axes principaux dans le soutien des proches et des aidants, mobilisant deux catégories de ressources :

- d'une part, l'information et l'évaluation systématiques des besoins à développer par la mise en place d'une hotline dans les établissements de santé ou les structures extrahospitalières et/ou de consultations médicales régulières du proche, favorisées par le médecin traitant du patient ;
- d'autre part, un soutien psychologique ciblé pour les personnes à risque (situations de précarité, jeunes aidants, conjoints ou proches de patients à troubles cognitifs, parents et fratrie d'enfants atteints de cancer).

Le nombre de personnes concernées n'est pas précisément connu.

Cependant, plus d'un tiers des consultations de psychologues libéraux concernent l'entourage de patients atteints de cancers selon les réseaux territoriaux de cancérologie et/ou de soins palliatifs. De plus, une proportion similaire se retrouve dans l'activité des psychologues et psychiatres en établissement[7].

PROPOSITIONS SUR LES RESSOURCES ET COMPÉTENCES PROFESSIONNELLES SUPPLÉMENTAIRES À MOBILISER

- Mobiliser des ressources complémentaires de psychologues hospitaliers à calibrer selon l'estimation des besoins et pour les publics concernés.
- Favoriser l'accessibilité financière aux consultations de psychologues en ville, sous réserve d'un niveau de compétences et de pratiques conformes aux référentiels professionnels.

4.3 Soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité

La prise en charge des patients pour la préservation de la fertilité est actuellement parfaitement assurée par des services spécialisés.

La problématique est de systématiser l'accès à ces services des patients pour lesquels il est pertinent en les inscrivant dans une réelle filière de prise en charge. L'action 7.2 du Plan cancer 2014-2019 prévoit que cette problématique de la préservation de la fertilité soit abordée dès la consultation d'annonce de la proposition thérapeutique.

PROPOSITIONS SUR LES RESSOURCES ET COMPÉTENCES PROFESSIONNELLES SUPPLÉMENTAIRES À MOBILISER

- Sensibiliser les professionnels, qui prennent en charge les patients pour le diagnostic et le traitement du cancer, sur les possibilités de préservation de la fertilité.
- Mobiliser du temps infirmier (infirmier d'annonce ou infirmier coordonnateur dûment formé), sur la base d'une responsabilité déléguée par le médecin, afin de pouvoir garantir aux patients qui en ont besoin : une information précoce dès l'annonce du diagnostic du cancer sur la préservation de la fertilité, une évaluation des besoins, des conseils adaptés et une orientation adéquate.
- Mettre à disposition des patients, selon l'évaluation de leurs besoins, du temps dédié de psychologue pour un accompagnement psychologique autour de la préservation de la fertilité.

4.4 Prise en charge des troubles de la sexualité

Selon les experts, la prise en charge des troubles de la sexualité est à considérer comme un soin de support à prioriser pour des populations à risque (cancers des organes génitaux, cancers du sein, cancers pelviens, adolescents-jeunes adultes).

Deux problématiques majeures ont été soulevées : un manque important d'information des patients (« en parler »), et un manque de visibilité sur l'offre de prise en charge au regard des multiples catégories de professionnels impliqués (urologues, chirurgiens digestifs, oncologues, sexologues, psychologues…).

[7] Société Française de Psycho-oncologie (SFPO). État des lieux de l'activité de soins psychiques en cancérologie. Enquête SFPO avec le soutien de l'INCa, 2012. http://www.sfpo.fr

PROPOSITIONS SUR LES RESSOURCES ET COMPÉTENCES PROFESSIONNELLES SUPPLÉMENTAIRES À MOBILISER

- Mobiliser du temps infirmier pour l'information et le repérage des besoins (infirmier d'annonce ou infirmier coordonnateur sensibilisé à l'approche onco-sexologique).
- Mieux caractériser et structurer l'offre de prise en charge, pour faire face à la multitude de professionnels impliqués dans la prise en charge des troubles de la sexualité. Le groupe d'experts propose pour cela une identification et une évaluation des ressources et des compétences disponibles au regard des référentiels professionnels existants.

4.5 Techniques particulières d'analgésie

Concernant les ressources et compétences professionnelles à mobiliser sur les techniques d'analgésie particulières à intégrer dans le panier, les experts ont formulé deux propositions visant à garantir le niveau de qualité et de sécurité de ces techniques.

PROPOSITIONS SUR LES RESSOURCES ET COMPÉTENCES PROFESSIONNELLES SUPPLÉMENTAIRES À MOBILISER

- Formation universitaire spécifique pour l'intervenant en hypnoanalgésie dans les cancers de l'adulte et les cancers de l'enfant.
- Réserver la pratique de l'analgésie intrathécale délivrée par pompe implantable à des centres hospitaliers identifiés par l'ARS, tenant compte de la file active de patients, du fait de la nécessité d'une haute technicité et de la mise en place de procédures spécifiques notamment en termes de remplissage des pompes et de suivi.

5. CONDITIONS OPTIMALES DE RÉALISATION DES SOINS DE SUPPORT

La qualité de la prise en charge en SOS ne dépend pas uniquement des différents SOS à garantir aux patients et à leurs proches, ni des compétences des opérateurs, mais également des modalités de mise en œuvre permettant de garantir une offre en SOS intégrée, personnalisée, adaptée aux besoins des patients et aux différents temps et lieux de la prise en charge. Ces aspects organisationnels font partie intégrante du panier et constituent autant de leviers visant à optimiser la réalisation des SOS, d'une part en favorisant l'accès à des SOS de qualité et adaptés aux besoins des patients et des proches, d'autre part à structurer une offre de soins graduée et efficiente.

De plus, il est proposé de rendre opposable le panier en SOS en tant que « référentiel de contenu et d'organisation de la prise en charge en soins de support », dans le cadre de la révision du dispositif d'autorisation de traitement du cancer. En effet, l'autorisation de traitement du cancer implique, entre autres, « l'accès aux soins et aux soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie, notamment la prise en charge de la douleur, le soutien psychologique, le renforcement de l'accès aux services sociaux et, s'il y a lieu, la démarche palliative »[8]. L'opposabilité du panier pourrait ainsi constituer un levier intéressant pour garantir un socle d'offre en SOS à tous les patients, à condition que cela s'accompagne du financement via les critères de qualité, qui seront définis dans le cadre des travaux d'évolution du dispositif des autorisations.

5.1 Pratiques professionnelles favorisant l'accès à des soins de support de qualité

Les soins de support font partie intégrante du parcours en cancérologie. Ils s'inscrivent dans un parcours de vie marqué par le cancer, maladie potentiellement évolutive. Il est important de pouvoir garantir l'accès aux SOS à toutes les étapes du parcours (phase des traitements spécifiques du cancer, avec ou sans prétention curative, phase de limitation et d'arrêt des traitements spécifiques, réhabilitation de l'après-cancer) et de veiller à prévenir les ruptures de parcours de soins.

5.1.1 Évaluation des besoins

L'évaluation des besoins en SOS permet de repérer et de chercher à répondre aux différents besoins des patients. Elle devrait être systématique et périodique tout au long du parcours, notamment aux périodes charnières de la prise en charge (phase d'annonce du diagnostic de cancer, phase d'après-cancer, rechute, stade métastatique, entrée en phase palliative/terminale), et réalisable par tous les professionnels impliqués tout au long de la prise en charge afin notamment de sécuriser et d'anticiper l'étape suivante.

Lors de la prise en charge initiale, l'évaluation est réalisée par les professionnels hospitaliers, le plus souvent l'oncologue ou le spécialiste d'organe, ou un infirmier (d'annonce ou de coordination). Elle devrait être faite en lien avec le médecin traitant du patient. Celui-ci, de par ses connaissances du patient et de son historique non seulement médical mais également psychosocial et professionnel, peut informer l'équipe hospitalière des besoins du patient.

Dans les phases ultérieures de prise en charge, l'évaluation des besoins peut être réalisée en milieu hospitalier mais également dans des structures extrahospitalières intégrées telles que les réseaux de santé territoriaux et les maisons de santé pluridisciplinaires. Ces structures extrahospitalières de proximité paraissent particulièrement adaptées pour intervenir dans l'évaluation et le suivi, notamment dans l'après-cancer. La programmation des SOS à l'issue de l'évaluation doit être intégrée dans le programme personnalisé de soins (ou d'après-cancer) et mise à jour lors des réévaluations périodiques,

[8] Décret n° 2007-388 du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le code de la santé publique. Journal officiel du 22 mars 2007

en associant le médecin traitant et les autres professionnels impliqués dans les SOS procurés au patient[9].

5.1.2 Coordination des soins de support

Afin d'optimiser l'accès à des SOS de qualité et de garantir la continuité des soins entre établissements de santé et structures extrahospitalières, une organisation permettant une action coordonnée des différents acteurs des SOS doit être identifiée.[10]

Dans plus de la moitié des centres de lutte contre le cancer (CLCC), un service dédié à cette coordination existe.

Cette coordination permet de:

- Formaliser le processus d'évaluation et d'orientation des patients vers les professionnels concernés et d'en assurer la traçabilité ;
- Programmer la prise en charge dans une approche « parcours » globale en tenant compte des dimensions médicales, psychosociales et familiales du patient ;
- Organiser de façon bidirectionnelle l'articulation entre les structures hospitalières et extrahospitalières.

Les IDEC sont à même de réaliser une orientation « personnalisée » des malades vers les offres de proximité adaptées à leurs besoins.

5.1.3 Concertation pluriprofessionnelle / « Staffs » en soins de support

Des temps de rencontres pluriprofessionnelles associant des professionnels médicaux, paramédicaux et les équipes de soins de support permettent d'aborder plus particulièrement la situation des patients aux pathologies et/ou parcours complexes ou lors d'étapes clés du parcours (rechute, arrêt des traitements, entrée en phase palliative). Ces temps de réunion, appelés communément « staffs en soins de support » permettent de réaliser dans le même temps une réévaluation, une programmation adéquate des SOS et une anticipation des phases à venir.

Ces réunions sont souvent présentes dans les structures spécialement dévolues au cancer, mais sont à ce jour incomplètement mises en place dans les centres hospitaliers [11].

5.2 Structuration et gradation de l'offre en soins de support

5.2.1 Bilan de l'offre

En l'absence d'un état des lieux exhaustif, nous manquons à ce jour d'éléments objectifs nous permettant de savoir précisément quelle offre de SOS est proposée aux patients plus spécifiquement dans les établissements de santé, ou par les structures extrahospitalières tout au long du parcours. L'analyse des pratiques de terrain transmise par les représentants des différentes fédérations et associations interrogés a cependant permis de mettre en évidence d'importantes variations dans l'organisation de l'offre en SOS.

La plupart des établissements de santé sont en capacité de garantir le socle de base en SOS (prise en charge de la douleur, prise en charge diététique et nutritionnelle, prise en charge psychologique, et prise en charge sociale) et beaucoup proposent aujourd'hui une offre diversifiée de nombreux SOS.

[9] L'action 2.20 du Plan cancer 2014-2019 vise à donner la possibilité à l'équipe de premier recours de contribuer à la constitution du PPS et du PPAC (connaissance des traitements antérieurs et de l'environnement psychosocial)

[10] Organisation, coordination et fonctionnalité des soins de support au sein des établissements. Groupe de réflexion, Commission Démarche Participative de l'AFSOS. http://www.afsos.org

[11] L'action 7.6 du Plan cancer 2014-2019 soutient dans sa sous-action 7.6.3 le développement des temps de réunion de concertation, associant des personnels médicaux, paramédicaux et les équipes de soins de support, pour les situations complexes d'arrêt de traitement et de prise en charge palliative. Ministère des Affaires sociales et de la Santé, France. Plan cancer 2014-2019, 4 février 2014. http://www.plan-cancer.gouv.fr

Cependant, l'organisation et la coordination de l'offre diffèrent d'un établissement de santé à l'autre et selon les territoires.

Ainsi, certains établissements de santé, (en pratique CHU, CLCC, établissements privés de grande taille) ont une structure dédiée de coordination et d'offre en SOS. C'est le cas par exemple des Départements Interdisciplinaires de Soins de Support aux Patients en Onco-hématologie (DISSPO) dans les CLCC. L'organisation des SOS en service dédié a permis d'y développer une culture de la coordination des soins de support et une expertise de haut niveau.

On trouve dans ces établissements des centres experts ayant développé des soins de support de haute technicité, nécessitant des compétences et un plateau technique spécifiques. Il s'agit par exemple des centres pratiquant l'analgésie intrathécale administrée par pompe implantée, nécessitant la mise en place de procédures spécifiques notamment en termes d'asepsie (cf. chapitre 4.5).

Les établissements hospitaliers (de type CHU et CLCC) ont de plus mis en place des enseignements et des formations en soins de support.

D'autres établissements de santé ont mis en place une équipe pluridisciplinaire de type équipe mobile à disposition des services (cas le plus fréquent dans les établissements privés à but lucratif).

Les établissements de petite taille (privés lucratifs de petite taille ou CH) n'ayant pas de ressources en soins de support peuvent dans certains territoires faire bénéficier leurs patients d'une offre proposée et financée par les réseaux territoriaux : consultations de diététicienne de ville, ateliers d'activité physique, voire art-thérapie ou groupe de dialogue, etc. Dans les territoires dépourvus de réseaux territoriaux, ils peuvent solliciter la Ligue contre le cancer ou d'autres associations pour l'intervention d'onco-psychologues, d'assistantes sociales, de socio-esthéticiennes, ou d'autres professionnels des soins de support.

Cette variabilité de l'organisation des SOS peut être source d'inégalités sociales, territoriales ou, selon les localisations cancéreuses, dans l'accès aux SOS.

5.2.2 Propositions en matière d'organisation territoriale de l'offre

❖ Priorisation de la mise en œuvre du panier pour des publics fragiles

Il est nécessaire de veiller à ce que la redéfinition du « panier » n'aggrave pas les inégalités existantes ou n'entraîne pas de nouvelles inégalités dans l'accès à l'offre de soins. Bien qu'il soit acté que tous les patients doivent bénéficier d'une évaluation de leurs besoins et qu'ils doivent pouvoir bénéficier des SOS, une attention particulière est due afin de garantir au niveau territorial l'accès aux SOS pour certaines catégories de patients :

- Des publics plus vulnérables : âges extrêmes, fragilités sociales ou psychologiques, parents isolés ;
- Des patients aux problématiques médicales et psycho-sociales intriquées comme dans le cas des cancers ORL, pulmonaires, du système nerveux central, ou encore de patients présentant des comorbidités ;
- Des patients ayant un éloignement géographique par rapport aux hôpitaux et centres disposant d'une offre en SOS complète.

❖ Mutualisation des ressources en soins de support

Afin d'éviter les inégalités d'accès en SOS notamment dans les territoires dépourvus d'une offre complète hospitalière ou de ville, une mutualisation des ressources, par exemple par conventionnement entre structures, pourrait être envisagée afin de rendre l'offre en SOS disponible en proximité, en tenant compte des différents acteurs (MCO, SSR, HAD, ville) et du déport du lieu de soins vers le domicile.

Des moyens spécifiques seraient alors nécessaires pour faciliter cette mutualisation (outils de communication, plateforme de coordination co-portée par « la ville et l'hôpital »).

❖ Gradation de l'offre en soins de support

Au-delà de la phase hospitalière d'évaluation et de prise en charge initiales, les soins de support peuvent être réalisés en ville et/ou à l'hôpital.

Il convient de proposer les deux modes de prise en charge au patient. Le choix dépendra du contexte, de l'environnement social et économique de la personne concernée et surtout de ses besoins. La proximité géographique est prépondérante pour ces personnes fatigables, dans une organisation territoriale graduée entre la « ville » et les structures spécialisées.

Des situations complexes peuvent néanmoins nécessiter une prise en charge hospitalière à d'autres phases du parcours.

Il s'agit des situations pour lesquelles l'interdisciplinarité est indispensable aux SOS et la coordination des acteurs en ville s'avère être difficile à mettre en place en raison :

- soit de l'intrication de problématiques médicales et psychosociales rendant la coordination des acteurs en ville difficile ;
- soit d'un nouvel événement dans le parcours (rechute, stade métastatique, etc.) nécessitant une réévaluation en vue d'une modification de stratégie de traitement et de prise en charge ;
- soit de la nécessité de certains actes techniques qui ne peuvent quasiment jamais être réalisés en ville (consultation pluridisciplinaire de la douleur, ponctions d'épanchements pleuraux ou péritonéaux, réévaluation du traitement de symptômes rebelles, etc.).

Pour les situations particulièrement complexes de décision d'arrêt de traitements spécifiques et de prise en charge palliative, le Plan cancer 2014-2019 soutient la mise en place au niveau régional de réunions d'appui pluridisciplinaire rassemblant des professionnels de santé en cancérologie et en soins palliatifs.[12]

Les soins de support, initiés le plus souvent en milieu hospitalier, peuvent être poursuivis en ville.

❖ Articulation entre la prise en charge à l'hôpital et au domicile

La continuité des soins est un élément clé pour la poursuite de la prise en charge en SOS au-delà de l'évaluation et de la prise en charge hospitalière initiale, notamment dans la phase de réhabilitation et d'après-cancer où le patient est à son domicile. Elle a pour finalité de garantir une cohérence entre les deux secteurs et une qualité de prise en charge comparable mais aussi de permettre aux patients d'accéder aux SOS en ville, alors qu'aujourd'hui certains d'entre eux ne sont pas pris en charge par l'Assurance Maladie comme les consultations de psychologue et de diététicien.

Cette continuité des soins implique d'établir des relations de partenariats entre les secteurs hospitalier et extrahospitalier. Si l'établissement autorisé pour le traitement du cancer n'est pas en mesure de fournir les SOS correspondant au panier actualisé, il doit s'assurer de leur disponibilité via une contractualisation avec d'autres opérateurs.

❖ Rôle des structures de Soins de suite et de réadaptation (SSR) dans l'après-cancer

Les établissements de SSR sont les acteurs initiaux de la réadaptation physique, cardiaque, respiratoire et neurologique. Ils ont un rôle essentiel à jouer dans le « reconditionnement » physique dans la phase de « l'après-cancer » et pourraient se positionner dans le domaine de l'éducation thérapeutique et de la prévention tertiaire, relayés ensuite par les structures extrahospitalières. Ils pourraient également

[12] L'action 7.6 du Plan cancer 2014-2019 soutient dans sa sous-action 7.6.4 « l'expérimentation au niveau régional de réunions d'appui pluridisciplinaire rassemblant des professionnels de santé en cancérologie et en soins palliatifs, pour les situations complexes d'arrêt de traitement et de prise en charge palliative ». Ministère des Affaires sociales et de la Santé, France. Plan cancer 2014-2019, 4 février 2014. http://www.plan-cancer.gouv.fr

intervenir dans la prévention et/ou la prise en charge de séquelles fonctionnelles des cancers et de leurs traitements.

❖ Positionnement des structures d'Hospitalisation à domicile (HAD) dans l'offre en soins de support

La prise en charge des patients à domicile par l'HAD se rapproche de celle apportée en milieu hospitalier à l'exclusion du plateau technique. En effet, l'HAD a vocation à prendre en charge des patients nécessitant des soins complexes et fréquents[13]. Elle est fortement présente dans la filière hémato-oncologique, en particulier autour des patients en phase avancée en situation de complexité médico-psycho-sociale et nécessitant des soins continus, une coordination médicalisée et une continuité des soins 24h/24 (et non une surveillance continue à domicile) ; elle dispose de ressources spécialisées mobilisables au domicile et d'un accès à l'expertise en cancérologie. L'HAD peut également mettre en place certaines techniques notamment dans la prise en charge de la douleur (injecteur programmable ou accès à un médicament de la réserve hospitalière), ou réaliser quelques gestes techniques en alternative à l'hospitalisation de jour (HDJ) (ponction d'ascite, drainage sur cathéter pleural…). Elle apporte un appui technique au médecin traitant autour de ces situations.

L'HAD mobilise un ensemble d'intervenants libéraux et/ou salariés pour la réalisation des soins (IDE, aides-soignants, kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, assistants sociaux, psychologues…). Elle assure la rémunération de l'ensemble des intervenants et des prestations fournies, financées par son tarif journalier. Les équipes de l'HAD se coordonnent avec les structures de proximité et développent une complémentarité avec les réseaux de santé selon leur présence sur les territoires.

Prenant en charge les situations les plus complexes, qui dépassent les possibilités d'intervention des professionnels libéraux et structures extrahospitalières et qui nécessitent plusieurs intervenants de façon concomitante, l'HAD pourrait être ainsi positionnée comme un « sas » intermédiaire entre l'hospitalisation conventionnelle et la prise en charge à domicile ne nécessitant pas une continuité des soins 24h/24.

❖ Rôle et positionnement des réseaux territoriaux de santé

Les réseaux territoriaux (RT) de santé, qu'ils soient spécifiques à la cancérologie ou de plus en plus souvent multithématiques et qui doivent développer une expertise en cancérologie (dans le respect des orientations de la DGOS[14]), permettent d'assurer un relai des soins initiés à l'hôpital vers une offre en soins de support de proximité. L'entrée du patient dans le réseau territorial peut être le fait de l'établissement de santé de référence, des professionnels de santé libéraux voire du patient lui-même.

Cette expertise centrée sur l'évaluation médico-psycho-sociale partagée, la coordination du parcours et l'identification des ressources compétentes en proximité, permet d'apporter aux patients et à leurs proches une offre en soins de support personnalisée, un accompagnement et un soutien (avec prise en compte de l'épuisement possible des proches), une continuité des soins avec une coordination des différents professionnels, plus d'autonomie grâce à une information et/ou une éducation thérapeutiques et une mise à disposition d'un annuaire de ressources en soins de support du territoire. Les RT sont en capacité de prévenir les situations d'urgence grâce à une anticipation des problématiques médico-psycho-sociales.
L'offre en soins de support proposée par le réseau provient soit des professionnels du réseau (médecin algologue, IDEC, psychologue, assistante sociale…), soit des professionnels de proximité identifiés. Afin de garantir la qualité de l'offre et les compétences des opérateurs, les RT organisent des réunions de sensibilisation/formation des professionnels de ville à la cancérologie.

---

[13] Ministère de la Santé et des solidarités, France. Circulaire N°DHOS/03/2006/506 du 1° décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile. http://www.social-sante.gouv.fr

[14] Ministère charge de la santé, France. Guide méthodologique de la Direction générale de l'offre de soins. Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? Octobre 2012. http ://www.sante.gouv.fr

Les RT se positionnent donc comme des acteurs clés du maillage territorial de l'offre en soins de support. Ils utilisent le principe de subsidiarité afin de rendre l'offre disponible (hospitalière ou extrahospitalière) accessible aux personnes vivant sur le territoire. Ils disposent d'une enveloppe budgétaire de dérogation tarifaire leur permettant de financer des consultations en ville comme des consultations de diététicien. De plus, ils ont mis en place un dispositif de consultations avancées permettant l'accès pour les patients les plus éloignés et les plus fragilisés aux meilleures stratégies thérapeutiques et aux SOS.
Plus globalement, les réseaux régionaux de cancérologie doivent contribuer à rendre l'offre en soins de support plus lisible pour faciliter les parcours des patients entre la ville et l'hôpital.

La nouvelle Loi de modernisation de notre système de santé prévoit la constitution par les ARS de plateformes territoriales d'appui à la coordination des parcours complexes nécessitant l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux[15]. Un décret précisera prochainement la composition des plateformes d'appui. L'intégration des RT à ces plateformes pourrait redéfinir leur périmètre d'action. La Loi prévoit également la possibilité pour les structures d'HAD d'y participer.

❖ Rôle des maisons de santé pluridisciplinaires dans l'offre en soins de support

Les maisons de santé pluridisciplinaires participent en tant que structures de soins primaires intégrées à l'organisation du parcours de santé. Certaines d'entre elles sont actuellement engagées dans les expérimentations DGOS-INCa sur l'intervention des IDEC en cancérologie[16], se positionnant ainsi sur la coordination des parcours complexes et l'offre en SOS. Une étude récente de l'IRDES a montré l'efficience des maisons et pôles de santé en termes de gains de productivité et de dépenses, et ce d'autant plus que le niveau d'intégration, de coordination et de coopération pluriprofessionnelles y est élevé[17]. Ces structures intégrées pourraient participer à la constitution des plateformes territoriales d'appui à la coordination, sous réserve de financements adaptés.

[15] Loi de modernisation de notre système de santé. Texte adopté à l'Assemblée Nationale le 17 décembre 2015
[16] Ministère des Affaires sociales et de la Santé, France. INSTRUCTION DGOS/R3/2014/235 du 24 juillet 2014. http://circulaires.legifrance.gouv.fr
[17] Mousquès J, Daniel F. L'exercice regroupé pluriprofessionnel en maisons, pôles et centres de santé génère des gains en matière de productivité et de dépenses. Questions d'économie de la santé n°210-juin 2015. http://www.irdes.fr

6. CONCLUSIONS SUR LES AXES OPPORTUNS D'ÉVOLUTION DU PANIER EN SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT

L'accès des patients atteints de cancer à des soins de support tout au long de leur parcours est une action du Plan cancer. L'INCa répond par ce document à la saisine DGOS 085-15 du 31 juillet 2015 afin de définir les axes opportuns d'évolution du panier de soins de support.

Ainsi, outre les quatre soins de support constituant le socle de base (prise en charge de la douleur, prise en charge diététique et nutritionnelle, psychologique et la prise en charge sociale, familiale et professionnelle), cinq soins de support supplémentaires ont été identifiés (activité physique, conseils d'hygiène de vie, soutien psychologique des proches et des aidants, soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité, prise en charge des troubles de la sexualité). Seule la socio-esthétique ou prise en charge des troubles de l'image corporelle ne peut être retenue actuellement en raison d'un niveau de preuve insuffisant sur son bénéfice même si cela concourt au bien-être des malades.

Les données de la littérature ont permis de mettre en évidence des gains de qualité de vie pour ces SOS ; en revanche un éventuel gain en survie est très difficile à objectiver.

Ces neuf soins de support devraient justifier d'un financement sanitaire, en ne prenant en compte que les besoins d'accès du patient à ces soins, qui peuvent varier au cours de son parcours.

Ce travail a également conduit à identifier deux techniques particulières d'analgésie dont l'accès devrait être facilité, l'hypno-analgésie et l'analgésie intrathécale. Pour cette dernière, l'accès sera sous réserve de l'identification par les ARS des établissements possédant la technicité et les procédures spécifiques requises.

L'accès à ces soins de support doit être équitable. Ainsi peuvent être envisagés une mutualisation des ressources, une offre hospitalière et libérale pouvant être contractualisée, un accès à certains SOS dans des établissements de soins de suite et de réadaptation (SSR) ou en Hospitalisation à domicile (HAD). Le rôle des réseaux territoriaux de santé et pour des cas complexes les plateformes territoriales d'appui, ainsi que des maisons de santé pluridisciplinaires, est souligné. La nouvelle Loi de modernisation de notre système de Santé va conférer aux ARS un rôle important dans l'organisation de l'offre territoriale en soins de support. Cette mise en œuvre devrait être optimisée par l'instauration du lien entre les coordinations hospitalières en soins de support et les plateformes territoriales d'appui à la coordination, par la mise en place d'un maillage territorial homogène et équilibré, et par l'allocation de moyens adaptés.

Ainsi tout patient atteint de cancer pourra avoir accès dès le diagnostic, tout au long du traitement du cancer, et dans l'après-cancer, à des soins de support appropriés à son état et à l'étape de son parcours.

ANNEXES

Annexe 1. Saisine DGOS 085-15 du 31 juillet 2015 sur les axes d'évolution du panier en soins de support

085 , 15

INCa, reçu le
06 AOUT 2015
Bureau du Courrier

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DES DROITS DES FEMMES

Direction générale de l'offre de soins

Le directeur général de l'offre de soins
Tel. 01 40 56 44 64
Fax : 01 40 56 60 66
jean.debeaupuis@sante.gouv.fr

MERC/15/n° Mercure

Paris, le 31 JUIL. 2015

Jean DEBEAUPUIS
Directeur général de l'offre de soins

à

Mme le Pr Agnès BUZYN
Présidente de l'Institut national du cancer – INCa
52 avenue André Morizet
92513 Boulogne Billancourt cedex

Madame la Présidente,

Le parcours de prise en charge en cancérologie ne peut désormais se concevoir sans permettre aux patients d'accéder, en complément de leur prise en charge curative, à des soins de support. La place de ces soins dans le parcours cancer prend une importance croissante, sous l'impact d'attentes fortes des patients mais également de la démonstration de gains de qualité de vie et de survie qui leur sont associés.

Le plan cancer 2014-2019 entend conforter le déploiement des soins de support et accompagner leurs évolutions. Dans le cadre de ses actions 7.6 et 7.7, il met en particulier l'accent sur les objectifs d'accessibilité, d'homogénéité des prestations proposées et de gradation de ces soins.

Ces évolutions, combinées à la recherche d'efficience de notre système de santé et à sa réponse optimale aux besoins de la population nous conduisent à interroger le panier de soins de support mobilisés par les établissements de santé à l'appui des parcours cancer et à envisager son évolution.

Conformément aux missions de pilotage technique et d'animation des structures de la cancérologie confiées à l'INCa, je souhaite que l'Institut mobilise l'expertise ainsi que les données à sa disposition pour définir les axes opportuns d'évolution de ce panier de soins.

Votre expertise devra permettre de répondre aux trois questions suivantes :

- Quels sont les soins de support susceptibles d'être proposés aux patients atteints de cancer ? Cette question devra intégrer une analyse des gains de qualité de vie et de survie associés aux différents soins de support. A partir des données récentes de la littérature scientifique sur ce sujet, vous actualiserez et hiérarchiserez les soins à mobiliser au profit des patients atteints de cancer.

- Parmi ces soins, lesquels sont incontournables et justifient une prise en charge sanitaire ? Cette question devra intégrer une analyse de ce qui relève, dans cet ensemble de prestations, du champ de compétences et de financements sanitaires.
  A partir d'une analyse des pratiques en soins de support, vous identifierez en quoi les professionnels de santé sont mobilisés par la réalisation de ces soins, afin de clarifier les contributions respectives attendues des acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux.

- Enfin, quelles sont les conditions optimales de réalisation des soins de support en termes de complémentarité des compétences et du statut des acteurs ?
  Cette dernière approche devra notamment permettre d'évaluer si les acteurs de soins de support peuvent être indifféremment hospitaliers ou libéraux dès lors que les conditions de l'offre sont adaptées ou s'il apparaît des spécificités hospitalières de la réponse nécessaires pour certaines situations.

L'ensemble de ces éléments permettront de définir la cible en termes d'offre de soins de support. Un « panier » de soins de support pourra ainsi être proposé.

En termes de calendrier, et afin de permettre la concrétisation de cette réflexion pour la campagne budgétaire 2016, nous attendons la production de vos éléments d'expertise pour novembre 2015.

En termes de méthodologie de travail, vous pourrez utilement constituer des groupes de travail ou ateliers avec les différents acteurs concernés, professionnels et parties prenantes, en associant les agences régionales de santé. Les équipes DGOS concernées (bureau R3) se tiennent à votre disposition, à toutes les étapes de ce projet, afin de convenir ensemble des modalités de travail les plus pertinentes et permettre la production finale la plus adaptée.

Je vous remercie pour votre implication dans cette démarche.

Le Directeur Général de l'Offre de Soins

Jean Debeaupuis

14, avenue Duquesne – 75350 Paris 07 SP – Tél. 01 40 56 60 00
www.sante.gouv.fr/offre-de-soins

Annexe 2. Principaux résultats de la littérature sur l'efficacité des soins de support chez les patients atteints de cancer

Activité physique (AP)

Résultats de la recherche bibliographique

Catégorie de soins de support analysés dans la littérature : **Activité physique**

Un rapport d'expertise coordonnée par l'INCa sur l'activité physique et le cancer, réalisée par un groupe d'experts sur la base des données récentes de la littérature médicale et scientifique, et qui fera prochainement l'objet d'une publication, a été sélectionné comme outil d'analyse bibliographique.

Principaux résultats de l'analyse bibliographique

L'analyse de la littérature réalisée dans le cadre de l'expertise coordonnée par l'INCa a mis en évidence un impact de l'activité physique sur :

La survie

Dans le cancer du sein : Il est important de noter dans les études comparant AP avant et après diagnostic (méta-analyses), que l'augmentation ou le maintien de l'AP après le diagnostic a l'impact le plus significatif sur la survie.

Dans le cancer du côlon et du rectum : En pré-diagnostic, l'impact de l'AP sur la mortalité globale et la mortalité spécifique est significatif et plus probant avec une AP de forte intensité. Des résultats équivalents sont obtenus lorsque l'AP est pratiquée après diagnostic.

La qualité de vie

Les effets bénéfiques de l'AP sur la QV se déclinent en effets bénéfiques sur la fatigue liée au cancer (malgré l'hétérogénéité des études publiées), sur l'anxiété (+/-avec des résultats divergents selon les études), sur l'image corporelle, et sur la dépression avec des efftes variable selon les phases du traitement des cancers.

Concernant les autres impacts, il s'agit notamment :

- de l'amélioration des effets secondaires des traitements chirurgicaux en péri-opératoire et de la radiothérapie,
- des bénéfices métaboliques de l'activité physique régulière par le biais de la diminution de l'insulinorésistance, des effets sur le poids, la masse grasse totale et l'adiposité abdominale.

Activité physique et hémopathies malignes

Les différents travaux prospectifs publiés permettent de confirmer la faisabilité et la sécurité de l'activité physique au cours et au décours des traitements de chimiothérapie lourdes pour hémopathies aigües, de transplantation de cellules souches hématopoïétiques ou de chimiothérapies séquentielles ambulatoires pour hémopathies chroniques, ainsi que la possibilité de proposer un programme ambulatoire d'activité physique à domicile.

Par ailleurs ces études suggèrent un bénéfice en termes d'amélioration de la fatigue chronique, de la qualité de vie et des performances physiques par le biais d'exercices variés portant de façon plus ou moins combinée sur l'endurance aérobie ou la résistance, à confirmer par le biais d'études randomisées.

Activité physique chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes

Globalement si les résultats ne sont pas toujours consistants en termes de bénéfices, on ne relève pas d'études qui mentionnent un risque identifié dans la pratique de l'AP en population pédiatrique.

Les revues Cochrane et Baumann soulignent la faisabilité et l'absence d'effets secondaires des interventions comprenant un programme d'AP chez des enfants en cours de traitement.

Conseils d'hygiène de vie

Résultats de la recherche bibliographique

Catégorie de soins de support analysés dans la littérature : **Conseils d'hygiène de vie**
Noubre d'articles identifiés par l'équation de recherche :134
Nombre d'articles sélectionnés après analyse des abstracts : 4
Nombre d'articles sélectionnés par recherche manuelle complémentaire : 6
Nombre total d'articles sélectionnés : 10
Période : 2009 à 2015
Type d'étude/document : 1 méta-analyse, 3 revues de la littérature, 1 étude de cohorte, 1 étude observationnelle rétrospective, 3 recommandations professionnelles, un rapport scientifique

Numéro	Premier auteur, année, pays	Titre	Type d'étude / de document	Type de cancer / stade de cancer / populations spécifiques
1	Ancellin 2012 France	Alimentation et activité physique *in* "La vie deux ans après le diagnostic de cancer"	Etude observationnelle rétrospective nationale sur 4300 personnes ayant eu un cancer 2 ans plus tôt	Tous cancers
2	Thomson 2012 USA	Diet and breast cancer : understanding risks and benefits	Revue de la littérature : article princeps	Cancer du sein, en préventif, ou en après cancer
3	Van Blarigan 2015 USA	Role of physical activity and diet after colorectal cancer diagnosis	Revue de la littérature	Cancer du colon en après cancer
4	Davies 2011 Angleterre	The role of diet and physical activity in breast, colorectal and prostate cancer survivorship : a review of the literature	Revue de la littérature	Cancer du sein, du colon et de la prostate en après cancer
5	Senesse 2012 France	Nutrition chez le patient atteint de cancer : texte court des recommandations de la Société francophone de nutrition clinique et métabolique (SFNEP)	Recommandations professionnelles	Tous cancers
6	Senesse 2012 France	Nutrition chez le patient atteint de cancer : propositions de Plans personnalisés de soins intégrant les recommandations	Recommandations professionnelles	Tous cancers
7	Bachman 2009 France	Recommandations pour la pratique clinique : Nice Saint Paul de Vence 2009 "cancers du sein " et "soins de support"	Recommandations professionnelles	Cancers du sein
8	Kwan 2010 USA	Etude LACE : Alcohol consumption and breast cancer recurence and survival among women with early-stage breast cancer : The Life After Cancer Epidemiology study	Etude de cohorte	1897 femmes diagnostiquées pour un cancer du sein à un stade précoce entre 1997 et 2000 et recrutées 2 ans en moyenne après le diagnostic
9	Druesne-Pecollo 2014 France	Alcohol drinking and second primary cancer risk in patients with upper aerodigestive tract cancers : a systematic review and meta-analysis of observational studies	Méta-analyse	Cancers ORL
10	INCa En cours de publication France	Effets de la consommation de tabac sur l'état de santé des patients atteints de cancer	Etat des lieux des connaissances	Tous cancers

Principaux résultats de l'analyse bibliographique

Nutrition

Dans le cancer du sein : Concernant les interventions proposées : il n'est pas sûr que les conseils diététiques donnés en post-traitement immédiat puissent avoir un impact sur le comportement alimentaire. Par contre les conseils diététiques dans les 2 ans d'après cancer s'avèrent efficaces sur les changements alimentaires (diminution de graisses, augmentation de fruits et légumes). Il semble y avoir un effet positif d'une alimentation saine pauvre en graisses et en sucres, riche en fibres et fruits et légumes sur la diminution du risque de récidive et de mortalité.
Dans le cancer colorectal : Sur la base du niveau de preuve actuellement disponible, il est raisonnable selon les auteurs de conseiller en après cancer une alimentation saine (limiter sucres raffinés, viande rouge, charcuterie et boissons sucrées.) associée à l'activité physique.

La synthèse de la littérature sur les essais randomisés pour les 3 cancers, sein, colorectal et prostate (niveau de preuve plus faible) suggère que le rôle protecteur sur la récidive et la progression du cancer, d'une association alimentation pauvre en graisses, riche en fibres, associée à l'activité physique est en lien avec le poids corporel. L'excès de poids serait donc un facteur de risque, modifiable grâce au style de vie.
Il apparait légitime de proposer d'inclure des conseils nutritionnels associés à l'activité physique dans les soins de support en après-cancer, du moins dans les cancers du sein et colorectaux.

Alcool

Dans le cancer du sein : Les résultats de l'étude LACE sont en faveur d'une augmentation significative associée à une consommation régulière d'alcool, du risque de récidive et de décès par cancer dans les cancers du sein de stade précoce avec une majoration de ces risques chez les femmes ménopausées et celles en surpoids et obèses.
Dans les cancers ORL : L'augmentation du risque de second cancer primitif liée à la consommation d'alcool, dans les cancers ORL incite à préconiser la réduction de la consommation d'alcool et à renforcer la surveillance dans cette population à risque.

Tabac

L'arrêt du tabagisme a un impact positif sur la survie, le risque de récidive, la réponse aux traitements et la qualité de vie physique et psychique. L'aide au sevrage tabagique doit être proposée dans tous les types de cancers, précocément dès le diagnostic puis dans la durée.

Soutien psychologique des proches et des aidants

Résultats de la recherche bibliographique

Catégorie de soins de support analysés dans la littérature : **Soutien psychologique des proches et des aidants**
Noubre d'articles identifiés par l'équation de recherche : 53
Nombre d'articles sélectionnés après analyse des abstracts : 6
Nombre d'articles sélectionnés par recherche manuelle complémentaire : 2
Nombre total d'articles sélectionnés : 8
Période : 2005 à 2014
Type d'étude/document : 7 revues de la littérature (dont 1 revue Cochrane) et 1 essai randomisé

Numéro	Premier auteur, année, pays	Titre	Type d'étude / de document	Type de cancer / stade de cancer / populations spécifiques
1	Soum-Pouyalet 2005 France	Prise en compte de l'entourage des patients atteints de cancer : un aperçu mondial des programmes et des actions d'information et de soutien	Revue de la littérature	Tous cancers
2	Northouse 2012 USA	Psychological care for family caregivers of patients with cancer	Revue de la littérature (avec analyse de 5 méta-analyses)	Tous cancers
3	Griffin 2014 USA	Effectiveness of family caregiver interventions on patient outcomes in adults with cancer : a systematic review	Revue de la littérature (essais randomisés)	Tous cancers
4	Badr 2013 USA	A systematic review and meta-analysis of psychosocial interventions for couples coping with cancer	Revue de la littérature et méta-analyse	Tous cancers mais principalement cancers du sein et de la prostate
5	Brandao 2014 USA	Psychological intervention with couples coping with breast cancer : a sytematic review	Revue de la littérature	Couples faisant face à un cancer du sein ou un cancer gynécologique
6	Chambers 2011 Australia	A systematic review of psychosocial interventions for men with prostate cancer and their partners	Revue de la littérature	Hommes atteints de cancer de la prostate et leurs partenaires
7	Boele 2012 Pays Bas	Enhancing quality of life and mastery of informal caregivers of high-grade glioma patients : a randomized controlled trial	Essai randomisé	Patients atteints de gliome cérébral de haut grade et leurs aidants naturels
8	Eccleston 2013 USA	Psychological intervezntions for parents of children and adolescents with chronic illness	Revue Cochrane	Parents d'enfants (sans limite d'âge inférieure et jusqu'à 19 ans) atteints de maladie chroniques dont cancer

Principaux résultats de l'analyse bibliographique

Un impact de la maladie sur l'ensemble du « groupe »
La maladie apparait dans les différentes cultures comme un événement communautaire : c'est l'ensemble du groupe qui en est affecté et qui met en œuvre des stratégies de prise en charge qui lui sont propres. Plusieurs études montrent par ailleurs que l'amélioration de la QV des proches a également un impact sur la QV des patients.

Types d'interventions et modalités
Les interventions auprès d'aidants naturels de patients atteints de cancers ou de maladies chroniques peuvent réduire un grand nombre de ces effets négatifs et améliorer la capacité à gérer la maladie, les connaissances et la qualité de vie des aidants : il s'agit d'interventions de type psycho-éducatif, de renforcement des compétences, de conseils thérapeutiques. Dans la majorité des cas ces interventions ont été menées conjointement auprès des patients et des proches, suggérant que le "binôme" patient-proche est considéré comme une entité. Dans la plupart des références analysées, le soutien psychologique s'adresse au couple et non au proche aidant seul, le couple étant considéré comme une entité.
Bien que les résultats des interventions auprès des couples soient en faveur d'un effet positif, le niveau de preuve reste discutable en raison d'une grande variabilité des résultats et des méthodes utilisées dans les différentes études, ainsi que le moment de l'intervention dans le parcours (diagnostic, traitement ou après cancer) : les auteurs recommandent de poursuivre la recherche en homogénéisant le design des études.

Populations particulières
Plusieurs études tendent à montrer que le soutien psychologique des proches doit être ciblé plutôt sur les proches de patients en cancers avancés, ou atteints de cancers affectant les fonctions cognitives et de communication, car plus à risque de détresse psychologique.

Cancers de l'enfant
La prise en charge psychologique des parents a un effet positif tant sur les symptômes des enfants que sur la santé mentale et la capacité à faire face à la maladie et à la résolution des problèmes des parents.

Soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité

Résultats de la recherche bibliographique

Catégorie de soins de support analysés dans la littérature : **Soutien à la mise en oeuvre de la préservation de la fertilité**
Noubre d'articles identifiés par l'équation de recherche : 77
Nombre d'articles sélectionnés après analyse des abstracts : 2
Nombre d'articles/documents sélectionnés par recherche manuelle complémentaire : 5
Nombre total d'articles sélectionnés : 7
Période : 2004 à 2013
Type d'étude/document : 4 revues de la lirtérature, un rapport état des connaissances, une étude de cohorte, une étude observationnelle rétrospective

Numéro	Premier auteur, année, pays	Titre	Type d'étude / de document	Type de cancer / stade de cancer / populations spécifiques
1	Barton 2013 USA	Infertility, infertility treatment, and achievement of pregnancy in female survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study cohort	Etude de cohorte (CCSSC suivant des patients survivant à 5 ans d'un cancer et qui avaient moins de 21 ans au diagnostic entre 1970 et 1986)	3531 femmes agées de 18 à 39 ans et 1366 femmes contrôles
2	Bouhnik 2012 France	Projets parentaux et préservation de la fertilité *in* "La vie deux ans après le diagnostic de cancer"	Etude observationnelle rétrospective nationale sur 4300 personnes ayant eu un cancer 2 ans plus tôt	Hommes ayant effectué une autoconservation de sperme (16%), dont plus de la moitié atteints d'un LMNH (60%), femmes ayant bénéficié d'un prélévement pout PF (2,2%) majoritairement (76%) atteintes d'un cancer du sein
3	Howard-Anderson 2012 USA	Quality of life, fertility concerns, annd behavioral health outcomes in younger breast cancer survivors : A systematic review	Revue de la littérature	Femmes de 50 ans et moins ayant eu un cancer du sein ou preménopausées au moment du diagnostic
4	INCa - Agence de la biomédecine 2012 France	Conséquences des traitements des cancers et préservation de la fertilité	Rapport : état des connaissanceset propositions	Tous types de cancers
5	Tschudin 2009 Suisse	Psychological aspects of fertility preservation in men and women affected by cancer and other life-threatening diseases	Revue de la littérature	Tous types de cancers
6	Deshpande 2015 USA	Impact of fertility preservation counseling and treatment on psychological outcomes among women with cancer: A systematic review.	Revue de la littérature	Tous types de cancers
7	Dow 2004 USA	Fertility options in young breast cancer survivors : A review of the literature	Revue de la littérature	Femmes jeunes ayant eu un cancer du sein

Principaux résultats de l'analyse bibliographique

Il y a très peu d'articles relatifs à des études objectivant directement les apports de la préservation de la fertilité (PF) en termes de Qualité de vie.
Les articles identifiés font état des différentes techniques de PF dans les cancers féminins et masculins et de leur efficacité sur la fertilité/les grossesses. Ils pointent cependant tous les forts enjeux de la PF en termes de gain de qualité de vie et sur la possibilité de mener à bien un projet parental.
De plus, dans l'enquête VICAN 2 il est rapporté que le projet d'enfant a pu influencer le choix de traitement chez les femmes (17% d'entre elles, pas pour les hommes), sans qu'au final le traitement ait été modifié.

Il existe de grandes disparités dans l'information des patients sur la PF.
La systématisation du conseil et de l'information aux patients concernés, et la sensibilisation des professionnels sur les possibilités de préservation de la fertilité semblent indispensables.
Les préconisations sont que la PF puisse être garantie à tous les jeunes patients atteints d'un cancer. Pour les enfants et adolescents : le bénéfice direct de la préservation de la fertilité n'apparait pas évident pour ces jeunes patients qui ne se projetent pas encore dans le monde adulte.

Conclusions
Tous les articles concluent à la nécessité de mettre en place une prise en charge de PF, avec au moins information et conseil.
Le manque de publications sur l'impact de la PF sur la QV pointe la nécessité de mener des études sur les apports de la PF en termes de gain en QV physique et psychique.

Prise en charge des troubles de la sexualité

Résultats de la recherche bibliographique

Catégorie de soins de support analysés dans la littérature : **Prise en charge des troubles de la sexualité**
Noubre d'articles identifiés par l'équation de recherche : 71
Nombre d'articles sélectionnés après analyse des abstracts : 12
Nombre d'articles sélectionnés par recherche manuelle complémentaire : 1 (VICAN 2)
Nombre total d'articles sélectionnés : 13
Période : 2012 à 2015
Type d'étude/document : 1 méta-analyse, 6 essais randomisés, 4 revues de la littérature, une étude ancillaire d'un essai randomisé

Numéro	Premier auteur, année, pays	Titre	Type d'étude / de document	Type de cancer / stade de cancer / populations spécifiques
1	Bouhnik 2012 France	Vie affective et conjugale *in* "La vie deux ans après le diagnostic de cancer"	Etude observationnelle rétrospective nationale sur 4300 personnes ayant eu un cancer 2 ans	Tous cancers
2	Kim 2015 Corée	The effectiveness of psychoeducational interventions focused on sexuality in cancer	Méta-analyse	Tous types de cancer ou études centrées sur cancers du sein, gynéco, prostate, colorectal
3	Perz 2015 Australie	The effectiveness of a minimal intervention for sexual concerns after cancer : a comparison of self-help and professionnally deliverded modalities	Essai randomisé	Tous types mais avec une prépondérance de cancers du sein, gynécologiques et cancers de la prostate
4	Bober 2012 USA	Sexuality in adult cancer survivors : Challenges and Intervention	Revue de la littérature	Sein, gynéco, prostate, testicule, cancer de vessie, colorectal, tête et cou, hémato
5	Hamilton 2015 Australie	Sexuality and exercise in men undergoing androgen deprivation therapy for prostate cancer	Etude ancillaire d'un essai randomisé sur l'activité physique	Prostate
6	Wootten 2014 Australie	Psychosocial interventions to support partners of men with prostate cancer	Revue de la littérature	Partenaires d'hommes atteints de cancer de la prostate
7	Chambers 2014 Australie	A randomised control trial of couples-based sexuality interventions for men with localised prostate cancer and their female partners	Essai randomisé	Hommes atteints de cancer localisé de la prostate et leurs partenaires
8	Siddons 2013 Australia	A randomised, wait list controlled trial : evaluation of a cognitive-behavioural group intervention on psycho-sexual adjustment for men with localised prostate cancer	Essai randomisé	Hommes atteints de cancer localisé de la prostate traités par prosatectomie radicale
9	Nelson 2013 USA	Communication and Intimacy-Enhancing Interventions for Men Diagnosed with Prostate Cancer and Their Partners	Revue de la littérature	Hommes atteints de cancer localisé de la prostate et leurs partenaires
10	Duijts 2012 Pays Bas	Efficacy of Cognitive Behavioral Therapy and Physical Exercise in Alleviating Treatment-Induced Menopausal Symptoms in Patients With Breast Cancer: Results of a Randomized, Controlled, Multicenter Trial	Essai randomisé	Femmes atteintes de cancer du sein avec ménopause induite par le traitement
11	Chow 2015 Hong Kong, Chine	A feasibility study of a psychoeducational intervention program for gynecological cancer patients	Revue de la littérature	Cancers gynécologiques
12	Reese 2014 USA	A randomized pilot trial of a telephone-based couples intervention for physical intimacy and sexual concerns in colorectal cancer	Essai randomisé	Patients ateints de Cancers colorectaux en après traitement (majoritairement hommes) et leurs partenaires
13	Schover 2013 USA	Efficacy trial of an internet-based intervention for cancer-related female sexual dysfunction	Essai randomisé	Patientes atteintes de cancers du sein ou gynécologiques en après traitement (de 1 à 7 ans)

Principaux résultats de l'analyse bibliographique

Il apparaît nécessaire d'évoquer les troubles de la sexualité liés au cancer/au traitement, d'informer et d'orienter le patient en intra-hospitalier ou en ville vers des personnes compétentes.
La plupart des interventions sont réalisées auprès du couple. Les interventions psychologiques (cognitivo-comportementales, psychoéducatives) spécifiques semblent être plus appropriées que l'intervention d'une infirmière pour répondre aux besoins des patients et de leurs partenaires.

Dans le cancer de la prostate, il apparait nécessaire d'aborder ce type de prise en charge de façon globale dans ses différentes dimensions (la relation de couple, la dysfonction sexuelle, la détresse du partenaire) et d'adapter les types d'intervention en fonction de ces différents domaines. De plus les interventions à visée psychologiques semblent d'autant plus efficaces que les couples sont en détresse psychologique. Les interventions sont d'autant plus efficaces que les personnes sont en détresse émotionnelle et/ou présentent des troubles de la fonction sexuelle, ce qui incite à proposer une détection initiale des besoins et à cibler les interventions sur les personnes plus à risque.

Préservation de l'image corporelle ou socio-esthétique

Résultats de la recherche bibliographique

Catégorie de soins de support analysés dans la littérature : **Préservation de l'image corporelle ou socio-esthétique**
Noubre d'articles identifiés par l'équation de recherche : 38
Nombre d'articles sélectionnés après analyse des abstracts : 8
Nombre d'articles sélectionnés par recherche manuelle complémentaire : 0
Nombre total d'articles sélectionnés : 8
Période : 2011 à 2015
Type d'étude/document : 1 méta-analyse, 2 essais randomisés, 5 revues de la littérarue dont 2 méthode Cochrane

Numéro	Premier auteur, année, pays	Titre	Type d'étude / de document	Type de cancer / stade de cancer / populations spécifiques
1	Fingeret 2014 USA	Managing body image difficulties of adult cancer patients	Revue de la littérature	Tous cancers
2	Speck 2010 USA	Changes in the Body Image and Relationship Scale following a one-year strength training trial for breast cancer survivors with or at risk for lymphedema	Esssai randomisé	Femmes en rémission d'un cancer du sein (unilatéral, non métastatique, diagnostiqué depuis 1 an et plus) avec ou à risque de lymphoedème
3	Fang 2013 Taiwan	The effect of breast reconstruction surgery on body image among women after mastectomy : a meta-analysis	Méta-analyse	Méta-analyse regroupant des études de mesure de l'image corporelle chez des femmes atteintes de cancer du sein avec comparaison de reconstruction mammaire après mastectomie vs chirurgie conservatrice ou chirurgie conservarice vs mastectomie radicale modifiée
4	Mehnert 2011 Allemagne	Effects of a physical exercise rehabilitation group program on anxiety, depression, body image and health related quality of life among breast cancer patients	Esssai randomisé	Femmes atteintes de cancers du sein non métastatique en post -traitement
5	Paterson 2015 USA	Body image in youger breast cancer survivors	Revue de la littérature	Femmes ayant eu un cancer du sein dans les 5 ans et considérées comme plus jeunes dans la comparaison des résultats des études
6	Fingeret 2015 USA	Body image : a critical psycosocial issue for patients with head and neck cancer	Revue de la littérature	Cancers ORL
7	Bradt 2015 USA	Dance/movement therapy for improving psychological and physical outcomes in cancer patients	Revue de la littérature (Cochrane collaboration) 3 études sélectionnées	Femmes ayant été traitées d'un cancer du sein dans les 5 ans
8	Bradt 2015 USA	Music interventions for improving psychological and physical outcomes in cancer patients	Revue de la littérature (Cochrane collaboration) 30 études sélectionnées	Tous cancers

Principaux résultats de l'analyse bibliographique

Il existe de nombreuses méthodes d'évaluation (échelles de mesure) de l'image corporelle mentionnées dans les différents articles.

Conclusions selon les techniques d'intervention
Les interventions de type cognitivo-comportementales semblent les plus efficaces sur l'amélioration de l'image corporelle. Selon les revues Cochrane, le niveau de preuve de l'effet sur l'image corporellede la danse/thérapie par le mouvement ou de la musicothérapie n'est pas établi.
Il n'y a pas d'études "evidence-based" en faveur de l'apport de la socio-esthétique sur les troubles de l'image corporelle,

Conclusions selon les types de populations
Des problématiques propres au cancer du sein ont été mises en évidence avec un impact sur l'image corporelle, la sexualité, la fertilité, et un impact psychologique.
Il manque du niveau de preuve sur le retentissement sur l'image corporelle des cancers ORL.
Des indicateurs de "fragilité" du vécu de l'image corporelle pourraient permettre de repérer les patients plus à risque et de proposer des interventions en priorité à ce type de patients :
Les femmes plus jeunes sont à risque de développer des symptômes psychologiques pendant et après le traitement, et le traitement a une influence sur l'impact sur l'image corporelle. Seule l'activité physique semble avoir un effet positif sur l'image corporelle dans cette population.

Techniques particulières d'analgésie

Résultats de la recherche bibliographique

Catégorie de soins de support analysés dans la littérature : **Techniques particulières d'analgésie**
Noubre d'articles identifiés par l'équation de recherche : 116
Nombre d'articles sélectionnés après analyse des abstracts : 4
Nombre d'articles sélectionnés par recherche manuelle complémentaire : 3
Nombre total d'articles sélectionnés :7
Période : 2006 à 2015
Type d'étude/document : 6 revues de la littérature et 1 étude observationnelle

Numéro	Premier auteur, année, pays	Titre	Type d'étude / de document	Type de cancer / stade de cancer / populations spécifiques
1	Montgomery 2012 USA	Hypnosis for cancer care : over 200 years young	Revue de la litérature	Tous cancers
2	Liossi 2006 Grande Bretagne	Hypnosis in cancer care	Revue dde la littérature	Tous cancers adulte et enfant
3	Tomé-Pires 2012 Espagne	Hypnosis for the management of chronic and cancer procedure-related pain in children	Revue de la littérature	Cancers de l'enfant (age inférieur ou égal à 18 ans)
4	Gueguen 2015 France	Evaluation de l'efficacité de la pratique de l'hypnose	Expertise INSERM : revue de la littérature scientifique et de la littérature destinée aux professionnels	Non ciblé cancer
5	Bao 2014 Chine	Complementary and alternative medicine for cancer pain : an overview of systematic reviews	Revue des revues de la litérature et des métas-analyses	Tous cancers
6	Hökka 2014 Finlande	A systematic review : non-pharmacological interventions in treating pain in patients with advanced cancer	Revue de la littérature	Tous cancers en stade avancé ou stade métastatique : Sein, poumon, gastrique, colorectal, pancréas, prostate,
7	Dupoiron 2011 France	Douleur chronique cancéreuse et analgésie intrathécale : expérience de trois centres de lutte contre le cancer	Etude observationnelle	Tous cancers avec douleurs cancéreuses importantes et instables malgré un traitement oral bien conduit

Principaux résultats de l'analyse bibliographique

L'hypnose semble être efficace contre les douleurs post-chirurgicales de l'adulte, les douleurs post-transplantation de moëlle osseuse, les symptômes digestifs post-chimiothérpaie, en association avec une diminution de l'anxiété.
L'hypnose semble être efficace dans le traitement de la douleur et l'anxiété de l'enfant.
Dans l'expertise INSERM, l'utilisation de l'hypnose lors d'une intervention chirurgicale ou lors d'un acte de médecine ou radiologie interventionnelle permet de diminuer la consommation de sédatifs et/ou d'antalgiques en per opératoire. Par ailleurs il existe différentes formations à l'hypnose dont certaines sont réservées aux professionnels de santé et d'autres sont ouvertes à d'autres publics.

Autres **thérapies alternatives complémentaires (TAC)**
Les TAC semblent avoir un effet bénéfique sur la douleur en cancérologie, mais les niveaux de preuve retrouvés étaient faibles à modérés et nécessitent d'être confirmés par de larges essais randomisés .

Analgésie intrathécale
Les résultats d'une étude observationnelle menée dans trois centres français de lutte contre le cancer incluant 97 patients, qui ont bénéficié d'une pharmacothérapie intrathécale à visée antalgique, délivrée grâce à une pompe implantée, pour un total de 11 981 jours de traitement, montrent que dans la population étudiée (douleurs cancéreuses instables malgré un traitement oral bien conduit, sélection rigoureuse des patients), le traitement par voie intrathécale a permis un soulagement moyen de plus de 50 % de l'intensité douloureuse sur l'échelle numérique (E.N.) (3,65 ± 0,46 à un mois de traitement contre 7,9 ± 0,27, $p < 0,001$).
Du fait de la mise en place de procédures spécifiques, notamment en termes d'asepsie (gestes techniques d'implantation et remplissage de la pompe), les complications sont restées moins fréquentes que dans la littérature internationale.
Cette étude démontre l'intérêt (en termes d'efficacité et sécurité) de recourir à une pharmacothérapie antalgique intrathécale délivrée par pompe implantée chez des patients cancéreux sélectionnés.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Il s'agit des 54 références complètes des publications analysées et présentées au groupe d'experts pour l'élaboration des recommandations sur le contenu actualisé du panier en soins de support.

Activité physique

« Bénéfices de l'activité physique pendant et après cancer : Des preuves scientifiques aux conseils pratiques », collection État des connaissances, INCa, publication prévue en 2016.

Conseils d'hygiène de vie

Ancellin R, Bendiane M, Gaillot J. Alimentation et activité physique *in* « La vie deux ans après un diagnostic de cancer-De l'annonce à l'après cancer », collection études et enquêtes, INCa, juin 2014

Thomson C. Diet and Breast cancer : Understanding Risks and Benefits. Nutrition in Clinical Practice 2012 ;27(5):636-650

Van Blarigan E, Meyerhardt J. Role of physical activity and diet after colorectal cancer diagnosis. J Clin Oncol 2015 ;33:1825-1834

Davies NJ, Batehup L, Thomas R. The role of diet and physical activity in breast, colorectal, and prostate cancer survivorship : a review of the literature. British Journal of Cancer 2011 ;105:S52-S73

Senesse P, Bachmann P, Bensadoun R, Besnard I et al. Recommandations professionnelles : Nutrition chez le patient adulte atteint de cancer. Nutrition clinique et métabolisme 2012 ;26:150-158

Senesse P, Hébuterne X, le groupe de travail. Nutrition chez le patient adulte atteint de cancer. Recommandations professionnelles : Propositions de Plans Personnalisés de Soins (PPS) intégrant les recommandations. Nutrition clinique et métabolisme 2012 ;26:159-164

Bachmann P, Chauvin F, Martel P, Sénesse P, Vasson M-P, Zelek L. Recommandations pôur la pratique clinique : Nice Saint-Paul de Vence 2009 « cancers du sein » et « soins de support ». Partie II-Soins de support. Nutrition. Oncologie 2009 ;11:711-727

Kwan M, Kushi L, Weltzien E, et al. Alcohol consumption and breast cancer recurrence and survival among women with early-stage breast cancer : The life after cancer epidemiology study. J Clin Oncol 2010 ;28:4410-4416

Druesne-Pecollo N, Keita Y, Touvier M et al. Alcohol and second primary cancer risk in patients with upper aerodigestive tract cancers : A systematic review and meta-analysis of observational studies. Cancer Epidemiol Biomarkers Prev 2014 ;23:324-331

« Systématiser l'accompagnement à l'arrêt du tabac dans la prise en charge du patient atteint de cancer : Argumentaire scientifique », collection Etat des connaissances, INCa, publication prévue en 2016.

Soutien psychologique des proches et des aidants

Soum-Pouyalet F, Hubert A, Dilhuydy J.-M, Kantor G. Prise en compte de l'entourage des patients atteints de cancer : un aperçu mondial des programmes et des actions d'information et de soutien. Oncologie 2005 ;7 :323-328

Northouse L, Williams A-L, Given B, et al. Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. J Clin Oncol 2012 ;30:1227-1234

Griffin JM, Meis LA, Macdonald R, et al. Effectiveness of family and caregivers interventions on patient outcomes in adults with cancer: a systematic review. J Gen intern Med 2014 ; 29(9):1274-82

Badr H, Krebs P. A systematic review and meta-analysis of psychosocial interventions for couples coping with cancer. Psycho-Oncology 2013 ; 22:1688-1704

Brandão T, Schultz M, Mena Matos P. Psychological intervention with couples coping with breast cancer: a systematic review. Psychology & Health, 2014 ;29 (5):491-516

Chambers SK, Pinnock C, Lepore SJ, et al. A systematic review of psychosocial interventions for men with prostate cancer and their partners. Patient education and counseling 2011 ;85:75-88

Boele FW, Hoeben W, Hilverda K, et al. Enhancing quality of life and mastery of informal caregivers of high-grade glioma patients: a randomized controlled trial. J Neurooncol 2013 ; 111:303-311

Eccleston C, Palermo TM, Fisher E, et al. Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. Cochrane Database Syst Rev, 2012 ; 8:1-77

Soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité

Barton S, Najita J, Ginsburg E, et al, Robison LL, Diller L. Infertility, infertility treatment, and achievement of pregnancy in female survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study cohort. Lancet Oncol 2013 ; 14(9):873-81

Bouhnik A-D, Mancini J. Projets parentaux et préservation de la fertilité *in* « La vie deux ans après un diagnostic de cancer-De l'annonce à l'après cancer », collection études et enquêtes, INCa, juin 2014

Howard-Anderson J, Ganz PA, Bower JE, et al. Quality of life, fertility concerns, and behavioral health outcomes in younger breast cancer survivors : A systematic review. J Natl Cancer Inst ; 2012, 104:386-405

Conséquences des traitements des cancers et préservation de la fertilité. État des connaissances et propositions. Agence de la biomédecine, INCa 2012

Tschudin S, Bitzer J. Psychological aspects of fertility preservation in men and women affected by cancer and other life-threatening diseases. Hum. Reprod. Update, 2009 ; 15(5):587-97

Deshpande NA, Braun IM, Meyer FL. Impact of fertility preservation counseling and treatment on psychological outcomes among women with cancer: A systematic review. Cancer, 2015; 121(22):3938-47

Dow KH, Kuhn D. Fertility options in young breast cancer survivors: a review of the literature. Oncol Nurs Forum. 2004, 31(3):E46-53

Prise en charge des troubles de la sexualité

Bouhnik A-D, Mancini J. Sexualité, vie affective et conjugale. *in* « La vie deux ans après un diagnostic de cancer-De l'annonce à l'après cancer », collection études et enquêtes, INCa, juin 2014

Kim J-H, Yang Y, Hwang E-S. The Effectiveness of Psychoeducational Interventions Focused on Sexuality in Cancer. Cancer Nurs, 201;, 38(5):E32-42.

Perz J, Ussher J, Australian Cancer and Sexuality Study Team. A randomized trial of a minimal intervention for sexual concerns after cancer: a comparison of self-help and professionally delivered modalities. BMC Cancer. 2015; 15:629-44

Bober S, Varela V. Sexuality in adult cancer survivors: challenges and intervention. J Clin Oncol. 2012;30(30):3712-9

Hamilton K, Chambers S, Legg M, et al. Sexuality and exercise in men undergoing androgen deprivation therapy for prostate cancer. Support Care Cancer. 2015; 23(1):133-42

Wootten A, Abbott J, Farrell A,et al. Psychosocial interventions to support partners of men with prostate cancer: a systematic and critical review of the literature. J Cancer Surviv. 2014; 8(3):472-84

Chambers S, Occhipinti S, Schover L, et al. A randomised controlled trial of a couples-based sexuality intervention for men with localised prostate cancer and their female partners. Psycho-oncology 2015;24(7):748-56

Siddons H, Wootten A, Costello A. A randomised, wait-list controlled trial: evaluation of a cognitive-behavioural group intervention on psycho-sexual adjustment for men with localised prostate cancer. Psycho-oncology. 2013; 22(10):2186-92

Nelson C, Kenowitz J. Communication and intimacy-enhancing interventions for men diagnosed with prostate cancer and their partners. J Sex Med. 2013 ; 10 Suppl 1:127-32

Duijts S, Van Beurden M, Oldenburg H et al. Efficacy of cognitive behavioral therapy and physical exercise in alleviating treatment-induced menopausal symptoms in patients with breast cancer: results of a randomized, controlled, multicenter trial. J Clin Oncol. 2012; 30(33):4124-33

Chow KM, Chan C, Chan J, et al. A feasibility study of a psychoeducational intervention program for gynecological cancer patients. Eur J Oncol Nurs. 2014 ; 18(4):385-92

Barsky Reese J, Porter L, Regan K, et al. A randomized pilot trial of a telephone-based couples intervention for physical intimacy and sexual concerns in colorectal cancer. Psycho-oncology. 2014; 23(9):1005-13

Schover L, Yuan Y, Fellman B, et al. Efficacy trial of an Internet-based intervention for cancer-related female sexual dysfunction. J Natl Compr Canc Netw. 2013; 11(11):1389-97

Prise en charge des troubles de l'image corporelle (ou socio-esthétique)

Fingeret M, Teo I, Epner D. Managing body image difficulties of adult cancer patients. Cancer 2014 ;120 (5):633-641

Speck R, Gross C, Hormes J. Changes in the body image and relationship scale following a one-year strength training trial for breast cancer survivors with or at risk for lymphedema. Breast Cancer Res Treat 2010 ;121:421-430

Fang S-Y, Shu B-C, Chang Y-J. The effect of breast reconstruction surgery on body omage among women after mastectomy : A meta analysis. Breast Cancer Res Treat 2013 ;137:13-21

Mehnert A, veers S, Howaldt D et al. Effects of a physical exercise rehabilitation group program on anxiety, depression, body image and health-related quality of life among breast cancer patients. Onkologie 2011 ;34:248-253

Paterson C, Lengacher C, Donovan K. Body image in younger breast cancer survivors. Cancer Nursing 2016 ;39(1):39-58

Fingeret M, Teo I, Goettsch K. Body image : A critical psychosocial issue for patients with head and neck cancer. Curr oncol Resp 2015 ;17:422-427

Bradt J, Shim M, Goodwill S. Dance/movement therapy for improving psychosocial and physical outcomes in cancer patients. Cochrane Database Syst Rev 2015 ;1:1-44

Bradt J , Dileo C, grocke D, Magill L. Music interventions for improving psychosocial and physical outcomes in cancer patients. Cochrane Database Syst Rev 2011 ;8:1-97

Techniques particulières d'analgésie

Montgomery G, Schnur J, Kravits K. Hypnosis for cancer care : Over 200 Years Young. CA Cancer J Clin 2012 ;63:31-44

Liossi C. Hypnosis in cancer care. Contemp. Hypnosis 2006 ;23(1):47-57

Tomé-Pires C, Miro J. Hypnosis for the management of chronic and cancer procedure-related pain in children. Intl ; Journal of Clinical and Experimental Hypnosis 2012 ;60(4):432-457

Gueguen J, Barry C, hassler C, Falissard Bruno. Evaluation de l'efficacité de l'hypnose. Expertise scientifique. INSERM 2015.http://www.inserm.fr

Bao Y, Kong X, Yang L, et al. Complementary and alternative medicine for cancer pain : An overview of systematic reviews. Evidence-Based complementary and Alternative Medicine 2014 ;2014:p.170396

Hokka M, Kaakinen P, Pölkki T. A systematic review : non pharmacological interventions in treating pain in patients with advanced cancer. J Adv Nurs. 2014 ;70(9):1954-69

Dupoiron D, Lefebvre-Kuntz D, Brenet O et al. Douleur chronique cancéreuse et analgésie intrathécale : expérience de trois centres de lutte contre le cancer. Douleurs Evaluation-Diagnostic-Traitement 2011 ;12 :140-146

AXES OPPORTUNS D'ÉVOLUTION DU PANIER DE SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT /RÉPONSE SAISINE

INSTITUT NATIONAL DU CANCER

52, avenue André Morizet
92100 Boulogne-Billancourt
France

Tel. +33 (1) 41 10 50 00
diffusion@institutcancer.fr

Édité par l'institut National du Cancer
Tous droits réservés - Siren 185 512 777
Conception : INCa
ISBN : 978-2-37219-236-1
ISBN net : 978-2-37219-237-8

DEPÔT LÉGAL OCTOBRE 2016

Pour plus d'informations
e-cancer.fr

Institut National du Cancer
52, avenue André Morizet
92100 Boulogne-Billancourt
France

Tel. +33 (1) 41 10 50 00
diffusion@institutcancer.fr

ADAOEPSOS16

e-cancer.fr

INSTITUT NATIONAL DU CANCER