



INSTITUT UNIVERSITAIRE
DU CANCER DE TOULOUSE
Oncopole



Handicap et Cancer

Guide de bonnes pratiques

Le Projet

Notre projet vise à améliorer l'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap à l'IUCT-O et faciliter leur suivi tout au long de leur prise en charge en partenariat avec leurs aidants : proches, professionnels libéraux à domicile, référents en établissement médico-social.

Pour étayer sa réflexion, le groupe de travail s'est appuyé sur une revue bibliographique ainsi que sur les recommandations de l'HAS suivantes :

- Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap
- Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap

La population ciblée :

- les personnes atteintes de cancer en situation de handicap et présentant un déficit intellectuel
- les professionnels des établissements médico-sociaux
- les proches des personnes accompagnées

Les objectifs :

Identifier et promouvoir les bonnes pratiques de prise en charge : de la préparation à la mise en œuvre de cette prise en charge à chaque étape du parcours de soins

Mettre en œuvre des actions de sensibilisation et/ou de formation croisées sur la prise en charge du cancer et les différents types de handicap (transmission d'expertise)

Développer et faciliter l'utilisation d'outils de communication adaptée pour établir une relation de confiance et faciliter la prise en charge

Propositions d'actions à mettre en place à l'Oncopole pour la prise en charge des patients présentant un déficit intellectuel

Ce nouveau dispositif doit permettre à chaque étape de la prise en charge d'anticiper et adapter les mesures spécifiques à mettre en œuvre

1. Organiser un accueil personnalisé

- 🌐 La prise de RDV :
 - ✓ adapter sa communication, s'assurer de la bonne compréhension du RDV et tenir un discours simple et rassurant.
 - ✓ Privilégier un horaire de RDV le plus pertinent pour le patient
 - ✓ la fiche de recueil de données est adressée par mail puis intégrée au DPI à réception avec une icône d'alerte
- 🌐 La première consultation: à partir du recueil d'informations déjà réalisé, mettre en œuvre une consultation adaptée au contexte du patient (seul ou accompagné, connaissance du handicap)

2. Organiser les examens complémentaires :

- 🌐 Prévoir de remettre les documents d'information adaptés sur les examens à venir en fonction des parcours
- 🌐 Informer au plus tôt des dates de RDV de ces examens
- 🌐 Utiliser l'ensemble des supports dématérialisés mis à disposition sur le site pour illustrer le déroulement des examens
- 🌐 Anticiper les difficultés qui pourraient empêcher le bon déroulement de l'examen, prévoir un accueil personnalisé

3. Organiser le retour sur le lieu de vie :

- 🌐 Initier le partage d'informations avec les personnes ressources du lieu de vie,
- 🌐 Identifier des interlocuteurs privilégiés ;
- 🌐 Remettre un exemplaire des compte-rendu de consultation ou d'hospitalisation au moment de la sortie.

4. Adapter l'annonce thérapeutique :

Le dispositif d'annonce comprend une consultation médicale, qui explique les différents traitements, et une consultation paramédicale qui a lieu à l'issue de la consultation médicale ou en différé.

- 🌐 Le médecin de l'Oncopole rencontre l'accompagnant chaque fois que c'est possible avant la consultation médicale.
- 🌐 Une consultation intermédiaire médicale et ou paramédicale pourra être proposée en fonction du besoin.
- 🌐 Les équipes soignantes de l'Oncopole en lien avec le patient, son aidant ou son référent en établissement médico-social :
 - ✓ Organisent une visite sur site et/ou virtuelle des services concernés
 - ✓ Anticipent les dispositifs de support nécessaires à la prise en charge : perruques, vernis, crèmes hydratantes...
 - ✓ Présentent au patient les dispositifs médicaux (sondes nasogastriques, DIVLD, gastrostomies, sondes urinaires) en fonction de son parcours pour minimiser l'effet anxiogène et permettre une meilleure acceptation de ce dernier

5. Mettre en place les conditions d'une prise en charge adaptée lors du traitement : Chirurgie, Onco/Hématologie, Radiothérapie

La qualité de l'information doit permettre de dédramatiser l'hospitalisation, il est donc indispensable de :

- 🌐 Préparer la venue du patient : informer le médecin et l'équipe soignante, prévoir le RDV médical et de bloc en tenant compte des besoins du patient identifiés dans le recueil de données initial
- 🌐 Adapter la relation d'aide et de soutien en fonction de son handicap et des capacités relationnelles de la personne le jour de sa venue
- 🌐 Préparer la sortie d'hospitalisation le plus tôt possible et anticiper les besoins en soins de support et les organiser
- 🌐 Privilégier les chambres au calme et individuelles
- 🌐 Informer les équipes qui interviennent : bloc opératoire, anesthésistes, brancardiers, ASH, Hôteliers Assistantes médicales, Manip, IDE, AS ...
- 🌐 A partir du recueil de données identifier les risques en lien avec les effets secondaires des traitements et adapter la prise en charge (surveillance, traitement symptomatique, accompagnement par les soins de support) en faisant le lien avec les intervenants déjà en charge du patient sur le lieu de vie

- 🌐 Limiter les déplacements des patients autant que possible en privilégiant les ressources de proximité : HAD, suivi médical ... Tout en restant vigilant aux difficultés qui peuvent survenir

Les principales difficultés repérées pour ces patients sont : la représentation du corps qui peut être perturbée, le seuil de perception particulier de la douleur, la peur de l'inconnu, la perte des repères chez les personnes nécessitant une ritualisation du quotidien : méconnaissance du parcours et de son organisation, la peur des soins. Structurer le quotidien à l'aide de rituels peut permettre de rassurer le patient

6. Informer sur le suivi post-traitement :

- 🌐 Simplifier les informations de suivi et adapter les moyens de communication aux besoins du patient
- 🌐 Communiquer auprès des aidants : soignants du lieu de vie, famille afin d'organiser le suivi et d'en anticiper les étapes

Selon des modalités définies en fonction de la pathologie, celui-ci devra être adapté et tenir compte des contraintes liées au handicap.

7. Mettre en place un accompagnement personnalisé, coordonné et rassurant tout au long de la prise en charge :

- 🌐 Assuré par des personnes identifiées au sein de l'Oncopole et formées (notion de référents dans les services) ;
- 🌐 Permettant à l'aidant du patient de se situer dans la prise en charge en fonction du contexte (consultations, examens, hospitalisation) et lui donner les moyens d'être un correspondant avec le lieu de vie du patient et les intervenants extérieurs.
- 🌐 Facilitant le parcours de soins en mettant en œuvre des moyens pour permettre au patient d'être rassuré : visite du service, connaissance des équipes et de leur organisation.

8. Anticiper la sortie du patient et optimiser la coordination avec la ville:

- 🌐 En réalisant, au même titre que pour le recueil de données d'entrée, une fiche de sortie personnalisée contenant tous les éléments utiles à la prise en charge à l'extérieur.
- 🌐 En maintenant une visibilité sur les RDV suivants : le patient doit pouvoir connaître la date ou le délai de sa prochaine prise en charge
- 🌐 En s'assurant que le patient a clairement identifié le numéro unique de l'Oncopole à appeler pour toute difficulté sur le lieu de vie

Propositions d'actions à mettre en place au sein des établissements médico- sociaux par l'équipe soignante et éducative

1. Favoriser un accueil personnalisé :

- 🌐 Dès l'annonce d'un diagnostic nécessitant une prise en charge à l'Oncopole, contacter l'établissement afin de personnaliser l'accompagnement de la personne en situation de handicap dans les meilleures conditions en respectant son autonomie en fonction du parcours de soins prévu.
- 🌐 Etablir un contact avec le professionnel référent du patient à l'Oncopole qui deviendra un interlocuteur privilégié.
- 🌐 Compléter le recueil de données de l'Oncopole pour permettre la transmission d'éléments précis concernant le patient (son mode de communication, ses difficultés, les situations sources de stress, ses besoins spécifiques en terme d'environnement, objet transitionnel...).

2. Préparer le patient aux situations de soins :

- 🌐 Anticiper cet accompagnement en fonction des différentes étapes de la prise en charge en s'appuyant sur tous les supports de communication à disposition à l'Oncopole ou sur le site <https://www.handicapetcancer.fr/>
- 🌐 Préparer la personne accompagnée pour chaque RDV en dédramatisant les situations de soins : consultation dans un environnement inconnu, examen ou acte médical stressant, hospitalisation dans des chambres spécifiques (hémato). Prévoir un professionnel pour accompagner aux RDV si la famille n'est pas disponible.

3. Participer à la continuité des soins et à la sécurisation de la prise en charge :

- 🌐 Anticiper et prévenir les effets secondaires des thérapeutiques en lien avec les recommandations de l'Oncopole en prenant en compte la situation de handicap en relation avec la famille ou l'aidant.
- 🌐 Préparer au sein de la structure médico- sociale la sortie de l'Oncopole : prévoir le matériel de soins nécessaire, anticiper les protocoles de surveillance et les traitements à mettre en œuvre. Ne pas hésiter à solliciter l'HAD si nécessaire pour une intervention au sein de la structure médico- sociale ou à domicile en fonction des soins à réaliser.
- 🌐 Au retour de la personne au sein de la structure créer un protocole de suivi : partage des informations sur les contacts Oncopole, les conduites à tenir et les RDV à venir.

Ce document sera revu et complété suite à son utilisation au sein de l'oncopole en partenariat avec les établissements médico-sociaux.

Il sera accessible en téléchargement sur le site <https://www.handicapetcancer.fr/>

Pour aller plus loin, documents de référence

- 🌐 Améliorer le parcours de soins des personnes en situation de Handicap

HAS juillet 2017

- 🌐 Guide méthodologique : Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissements de santé pour les personnes en situation de Handicap

HAS 11 octobre 2018

- 🌐 L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel, note de cadrage

Recommandations de bonne pratique HAS 15 février 2021

- 🌐 Le site de Santé BD :

SantéBD.org : fiches gratuites pour expliquer la santé

www.defiscience.fr : en accès libre pour expliquer la santé et préparer les actes médicaux