

Session 2 : un parcours personnalisé et coordonné pour mieux répondre aux besoins de la personne

Animée par Marie-Odile Monchicourt, journaliste à France Info, cette table ronde était consacrée à la prise en charge du patient pendant et après la maladie, dans le cadre d'un parcours personnalisé et coordonné de soins. Plusieurs témoignages sont venus illustrer cette thématique, axe fort du Plan cancer 2009-2013.

Le premier témoignage a été apporté par le Pr Thierry Urban, coordonnateur de l'expérimentation du parcours personnalisé des patients portée par le CHU d'Angers (expérimentation menée dans le cadre d'un appel à projets DGOS/INCa). Le projet angevin impliquait les quatre établissements autorisés en cancérologie sur le territoire de santé, à savoir le CHU, le Centre de lutte contre le cancer (CLCC) et deux cliniques. Dans le cadre de cette organisation en multisites complémentaires, est apparue la nécessité de mettre en place un temps de coordination pour mieux informer, soutenir et orienter le patient dans cette offre de soins ainsi que le médecin traitant. Le projet poursuivait ainsi trois objectifs :

- Améliorer la fluidité du parcours de soins au sein de chaque établissement, un axe qui avait d'ailleurs été initié depuis 2005.
- Expérimenter une coordination entre les quatre établissements notamment pour les patients ayant les parcours de soins les plus complexes et relevant de traitements multimodaux et susceptibles de passer d'un établissement à l'autre.
- Améliorer les liens entre les établissements, le patient et la médecine de ville.

Thierry Urban a ainsi donné l'exemple d'une action mise en place dans son service de cancérologie thoracique avec une infirmière coordinatrice, en lien avec le patient dès la consultation d'annonce ainsi qu'avec le médecin traitant. Elle repère les patients qui vont avoir un parcours de soins complexe, les oriente, organise les soins de support et joue donc un rôle essentiel de pivot entre l'hôpital, le patient et la médecine de ville. Un rôle d'accompagnement qui permet également, dans le cas de certains cancers bronchiques, d'aider les patients confrontés à un cancer professionnel et de les orienter dans les différentes démarches liées à la déclaration de maladies professionnelles.

La mise en place de cette coordination met en lumière plusieurs difficultés : tout d'abord, l'importance de la file active des patients en cancérologie pris en charge par l'infirmière, l'importance d'avoir une culture commune entre les quatre établissements, la nécessaire mise en place d'une traçabilité et d'un routage des informations (effectué par le biais d'un livret liaison patients) et la bonne définition du rôle de chacun des acteurs amené à intervenir dans cette coordination de soins. Au final, pour Thierry Urban, une expérimentation complexe mais très enrichissante qui nécessite des moyens adéquats en temps infirmier afin de mener à bien cette personnalisation du parcours des patients.

Deuxième sujet abordé lors de cette session avec cette fois-ci le partage des données entre professionnels de santé, via l'apport du dossier communicant de cancérologie (DCC). Pour le

Dr. Jean-Yves Robin, directeur de l'ASIP santé, le parcours de soins pose le défi de l'interdisciplinarité dans la prise en charge du patient avec toutes les pratiques à la fois coopératives et de coordination des acteurs à mettre en place.

Il est revenu sur l'historique du dossier communicant de cancérologie (DCC), prévu dès le Plan cancer 2003-2007, afin d'instaurer un dossier médical spécifique dédié à la prise en charge des cancers et permettant de coordonner la prise en charge de l'ensemble des acteurs. Jean-Yves Robin a dressé un bilan de ce projet « très ambitieux ». Il met en lumière un volet de réussite autour des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) qui, dans la plupart des cas, se sont informatisées et sont en capacité de produire un compte rendu mis à disposition des autres acteurs.

La difficulté réside aujourd'hui dans la façon d'organiser et de mettre à disposition de l'ensemble des acteurs amenés à le prendre en charge l'information qui suit le patient. Les expérimentations de DCC réalisées ces dernières années se sont heurtées à plusieurs pierres d'achoppement : elles n'ont, par exemple, pas réussi à suffisamment intégrer le médecin traitant. Se pose également le problème des poly-pathologies lorsque le patient est amené à être suivi par plusieurs professionnels de santé pour différents problèmes de santé.

« On a tiré tous les enseignements de ces difficultés rencontrées autour du DCC ». Jean-Yves Robin a expliqué qu'il était apparu nécessaire pour obtenir une prise en charge globale du patient, en respectant ses droits en termes de confidentialité, de maîtrise des données de santé, de libre-choix des professionnels de santé, d'avoir un concept plus global de dossier patient, qui soit disponible à tous les professionnels de santé du territoire. Ceci, dès lors que le patient est d'accord pour mettre à disposition ces informations. « Entre l'INCa et l'ASIP Santé, on a travaillé à réunir les deux concepts du DCC et du DMP (dossier médical personnel), pour faire en sorte que le DMP véhicule l'information du parcours de soins en cancérologie », a expliqué Jean-Yves Robin. Une expérimentation est actuellement menée dans sept régions pilotes avec un souhait de généralisation l'année prochaine à l'ensemble de ces régions, autour « de cette notion d'articulation et de continuité entre les informations de l'anatomopathologie, la RCP et la capacité à mettre tous les soignants, dont le médecin traitant dont le rôle est essentiel, dans cette continuité de l'information et donc de la prise en charge.

Annie Podeur, directrice générale de l'offre de soins, a réaffirmé qu'il ne peut y avoir de parcours personnalisé et de coordination de soins sans filières de prise en charge lisibles et de partage d'informations entre les acteurs. Elle a également insisté sur le rôle du médecin traitant dans la prise en charge du cancer et la concrétisation de ce parcours personnalisé : « il faut lui laisser de la place et d'ailleurs, il le revendique ».

Annie Podeur est revenue sur plusieurs avancées majeures réalisées : tout d'abord, en termes de structuration et de lisibilité de l'offre de soins, avec une cartographie des établissements de soins autorisés en cancérologie, accessible sur le site de l'INCa : www.e-cancer.fr pour les patients et les professionnels de santé, notamment les médecins traitants.

Sur l'objectif de qualité et de personnalisation de la prise en charge du patient « avec un prolongement jusque dans le champ social », la directrice générale de l'offre de soins a

expliqué que le Plan cancer prévoyait de faire bénéficier au moins 80% des patients d'un programme personnalisé de soins. Aujourd'hui, ce pourcentage atteint les 17%. Dans le cadre de l'expérimentation lancée dans le cadre de l'appel à projets DGOS/ INCa sur les 35 sites pilotes, ce chiffre atteint 60% au terme d'une année : « Cela veut donc dire que c'est jouable, ça laisse un très fort espoir ».

Autre avancée avec les thérapies ciblées pour lesquelles la directrice générale de l'offre de soins a donné quelques chiffres : en 2010, 61 000 patients ont ainsi pu bénéficier de thérapies ciblées. Huit molécules ont été mises sur le marché. Annie Podeur est ensuite longuement revenue sur les filières de prise en charge adaptées pour répondre aux besoins spécifiques de certains patients. Ainsi pour les patients adultes atteints de cancers rares, des filières adaptées avec une conciliation entre expertise et proximité ont été mises en place autour de 15 centres experts nationaux. Cinq autres centres devraient prochainement être structurés.

Sur les besoins des personnes âgées, Annie Podeur est revenue sur les 15 unités de coordination en oncogériatrie, suite à l'expérimentation conduite en 2005, mises en place pour faire le lien avec le gériatre ou l'oncologue, permettre de prendre en charge la personne au plus près de son lieu de vie et participer à l'effort de recherche, d'information et de formation, dernière dimension sur laquelle Annie Podeur a beaucoup insisté. Pour les réponses apportées aux enfants et aux adolescents, sept organisations interrégionales de recours ont d'ores et déjà été identifiées. Annie Podeur a salué l'appel à projets, lancé par l'INCa à destination des jeunes adultes et des adolescents, pour apporter des réponses plus adaptées à leurs préoccupations sur l'impact de la maladie (fertilité, poursuite des études...). Enfin, Annie Podeur a souligné le rôle du médecin traitant dans ce parcours de soins personnalisé et sur l'importance de la formation et la mise à disposition d'outils comme les guides ALD. Elle a cité, par ailleurs, des exemples de prises en charge partagées entre le médecin traitant et les équipes hospitalières (Institut Curie).

Nathalie Ferrand a ensuite témoigné de son expérience d'infirmière coordinatrice à l'Institut Daniel Hollard à Grenoble. L'Institut Daniel Hollard fait partie des 35 projets pilotes sélectionnés dans le cadre de l'appel à projets lancé par l'INCa et la DGOS sur l'expérimentation du parcours personnalisé de soins. « Cette expérimentation est apparue comme une suite logique » de ce qui existait déjà, permettant de mettre en place un parcours structuré de soins, du diagnostic jusque dans l'après-cancer. L'expérimentation concernait des patients avec un cancer du sein et un cancer colorectal en situation adjuvante. Sur une période d'un an, 132 patients ont été inclus, 55 patients étant actuellement en phase d'après-cancer.

Nathalie Ferrand est revenue sur les différentes étapes jalonnant l'entrée du patient dans le parcours de soins :

- La formalisation écrite du parcours de soins et du schéma thérapeutique avec la remise d'un double de la RCP, d'un plan personnalisé de soins et d'un calendrier prévisionnel des traitements.
- La prise de contact avec l'infirmière coordinatrice, interlocuteur référent et joignable, que Nathalie Ferrand décrit comme un « facilitateur d'une prise en charge

pluridisciplinaire », avec le renseignement d'une fiche infirmière pour mieux connaître l'environnement du patient et l'orienter vers des soins de support adaptés.

- L'évaluation sociale initiale réalisée à l'aide d'une fiche créée avec des assistantes sociales et l'INCa pour détecter des facteurs de fragilité sociale.
- Le lien avec le médecin généraliste avec un contact téléphonique systématique de la part de l'infirmière coordinatrice, en complément des courriers médicaux.
- L'identification des acteurs de proximité et la prise de contact.

Le suivi du patient pendant les traitements est formalisé par des entretiens téléphoniques après la première cure. Des consultations à mi-parcours et en fin de parcours sont également mises en place, avec une évaluation sociale ainsi qu'un bilan des orientations. L'après-cancer est également au cœur des préoccupations et de ce dispositif de coordination du parcours de soins. Ainsi, le patient reçoit un plan personnalisé « après cancer », rédigé en lien avec le médecin généraliste. Ce plan comprend un volet sur la synthèse des traitements reçus et les toxicités résiduelles. Le deuxième volet est consacré au suivi et à la surveillance alternée entre médecin généraliste et médecins spécialistes, le troisième volet étant dédié au champ social, psychologique et au retour à l'emploi. Les coordonnées des principaux acteurs de la cancérologie sont également communiquées au patient.

Ce suivi est d'autant plus important pour Nathalie Ferrand que « la fin des traitements est souvent corrélée à un sentiment d'abandon ». Sur la question de la personnalisation de la prise en charge du patient, Nathalie Ferrand a conclu que l'impulsion était nationale mais que les réponses étaient territoriales et locales : « C'est dans la diversité que nous pourrions trouver pour chaque patient la réponse la plus adaptée ».

Marie-Hélène Monira, responsable du service social à l'Institut Bergonié de Bordeaux, est également revenue sur l'expérimentation conduite dans son établissement dans le cadre de l'appel à projets lancé par la DGOS et l'INCa. L'infirmière de coordination a rencontré 112 patientes atteintes de cancer du sein. 75% d'entre elles ont été adressées au service social de l'Institut.

Dans ce cadre, Marie-Hélène Monira a présenté, plusieurs cas concrets à l'aide d'une grille réalisée avec les infirmières coordinatrices, les assistants sociaux et les représentants d'usagers, pour apprécier la situation sociale du patient et les risques potentiels de fragilité de la personne malade. Cette grille permet ainsi à l'infirmière coordinatrice d'aborder plusieurs domaines de la vie du patient : la situation familiale, l'activité professionnelle, l'autonomie ou le risque de perte d'autonomie, les aidants et leur disponibilité, les conditions de vie à domicile, la situation administrative (mutuelle...). Ce bilan initial est reconduit à mi-parcours, temps de la « réévaluation pendant les traitements des actions sociales qui ont été mises en place préventivement » puis à la fin des traitements « période importante pour préparer la coupure avec l'hôpital ».

« Ce ne sont pas les mots qui manquent mais les oreilles pour les entendre », a expliqué Marie-Hélène Monira, reprenant une phrase d'une patiente pour illustrer ce besoin d'accompagnement et cette nécessité de personnalisation du parcours de soins selon les traitements de la personne, son environnement familial, socio-économique, ses conditions de vie, d'habitation...

Pour Marie-Hélène Monira, cette expérimentation a permis de mettre en place un travail transversal et continu entre les différents acteurs de la prise en charge, professionnels des soins et professionnels des soins de support, de définir une méthode, ainsi que la conception d'outils de repérage, de communication entre les professionnels. Elle a cité, à titre d'exemple de travail transversal, une rencontre avec les médecins oncologues sur la thématique de l'emploi des patients, afin de réfléchir à une meilleure articulation avec l'ensemble des acteurs amenés (médecins hospitaliers, médecins du travail, médecins traitants, employeurs...) à intervenir dans la prise en charge du patient. Des liens ont également été noués avec des partenaires extérieurs comme la Caisse primaire d'Assurance Maladie, afin d'améliorer la prise en charge du patient en termes notamment d'aide à domicile et de trouver une solution à certaines difficultés administratives.

Marie-Hélène Monira a mis en exergue la présence de multiples sphères intervenant dans la prise en charge du patient (sphères sociale, personnelle, hospitalière, associative, des soins à domicile...). Elle a mis l'accent sur les notions d'interdisciplinarité, de mutualisation de compétences : « travailler ensemble et non pas les uns à côté des autres » ainsi que de passage « d'une médecine paternaliste à une médecine contractualisée », le patient étant un acteur à part entière de sa prise en charge.

Frédéric Maddalena a, pour sa part, témoigné de son expérience de coordinateur de soins en oncologie (CSO) en Belgique, au centre Saint-Luc à Bruxelles. Cette fonction de coordination des soins en oncologie a été mise en place il y a environ 10 ans pour répondre à quatre évolutions majeures :

- Le caractère plus complexe des traitements et la multiplicité des intervenants
- L'augmentation du nombre de patients atteints de cancer pris en charge
- Le changement dans les relations entre soignants et soignés, avec des patients devenant acteurs à part entière de leur prise en charge
- La meilleure prise en compte de l'annonce de la maladie et de ses répercussions

Le coordinateur de soins en oncologie est en lien direct avec le patient pendant la prise en charge de ce dernier. Il participe aux réunions multidisciplinaires avec les médecins, il voit le patient après la consultation diagnostique, mène une évaluation afin de définir les problèmes réels et potentiels que le patient peut être amené à rencontrer. Il répond aux questions du patient, lui explique ce qu'il n'aurait pas compris, et l'oriente également si besoin vers des soins de support. Le CSO définit l'itinéraire clinique le plus fluide et le plus simple possible pour le patient. Frédéric Maddalena a insisté, au cours de son intervention, sur les notions de transversalité : « On ne traite plus le cancer tout seul, on a besoin de toute une équipe », d'interdisciplinarité et d'accessibilité : « il est très important pour les patients de pouvoir accéder à quelqu'un ». Et ce, même dans la phase d'après-cancer.

Pour Frédéric Maddalena, la mise en place du métier de coordinateur de soins en oncologie apporte beaucoup de bénéfices pour les patients mais aussi pour les médecins. « C'est un métier crucial, pour la continuité et la personnalisation de la prise en charge qui répond aux besoins des patients mais également aux besoins d'évolution en oncologie ».

La question du travail pendant et après un cancer a également été abordée pendant cette session. Le Dr Olivier Obrecht, médecin en santé publique, est revenu sur l'importance du maintien dans l'emploi, notamment comme facteur de prévention de la désinsertion sociale, mais aussi comme facteur d'estime de soi et comme co-facteur du traitement, voire de la guérison. Une question donc capitale, dès l'annonce du diagnostic.

Olivier Obrecht s'est intéressé aux différents obstacles et verrous qui jalonnent aujourd'hui le parcours du patient au travail et le maintien du patient dans l'emploi. Premier obstacle : si la notion de risque au travail et de maladie consécutive au travail est bien connue, celle d'adaptation du travail à la situation de maladie d'une personne est beaucoup moins diffusée. Or, elle représente un enjeu majeur et grandissant.

Deuxième obstacle induit par une organisation du lien entre santé et travail essentiellement centrée sur l'emploi avec le paradoxe que lorsqu'un travailleur devient inapte à son emploi et qu'il n'est peut pas être réintégré dans son entreprise, il perd son référent spécialisé, son interlocuteur désigné qui est le service de santé au travail ». Les services de santé au travail sont aujourd'hui fondés sur une approche évaluative de la personne en situation d'emploi posant la question de l'adaptation de ces services et de leur intégration au parcours de santé de la personne dans une démarche proactive et interactive.

Se pose également la question de la légitimité de l'intervention de l'entreprise dans le parcours de vie des personnes. D'un côté, le salarié peut avoir des réticences à parler de sa maladie au travail et de l'autre côté, les entreprises ne sont pas toujours très enclines à aborder les problématiques de santé au travail (des expérimentations montrent pourtant que l'investissement dans le bien-être des salariés constitue un investissement productif en termes économiques).

Quelques verrous réglementaires existent également, parmi lesquels le fait que les services de santé au travail ne sont pas informés des arrêts de travail des salariés (en dehors des cas de visites de pré-reprise ou d'accidents du travail). Autre obstacle : l'interdiction pour un employeur de prendre, en théorie, contact avec son salarié pendant l'arrêt maladie, ce qui peut représenter un frein lors de démarches nécessaires d'anticipation, par rapport à une potentielle adaptation du poste de travail.

L'obligation de passer par la reconnaissance de qualité de travailleur handicapé (RQTH) pour bénéficier de dispositifs d'aménagement de poste de travail constitue également une difficulté. Certains malades refusent, en effet, cette notion de handicap alors que la reconnaissance de travailleur handicapé : « n'est pas un statut, c'est un état qui peut être temporaire ». Olivier Obrecht a insisté sur la nécessité de communiquer de façon pédagogique sur cette notion.

En conclusion, il a dressé quelques pistes d'amélioration, avec une meilleure coordination à mettre en place entre les soignants et la santé au travail, une régionalisation des services de santé au travail avec un accompagnement des patients y compris lorsqu'ils perdent leur emploi. Des expérimentations sont d'ailleurs en cours dans ce domaine dans deux départements mais d'importantes évolutions réglementaires sont à prévoir et à accompagner.

Par ailleurs, il apparaît que les systèmes d'évaluation utilisés dans le domaine de la santé au travail ne sont pas articulés entre eux, avec des grilles d'évaluation donc différentes selon les

organismes concernés. Olivier Obrecht a toutefois souligné que ces différents obstacles n'empêchaient pas « la créativité et la recherche de solutions, qui sont encore expérimentales ».

Le Dr Catherine Dalm, médecin inspecteur régional du travail (DIRECCTE Aquitaine), a pour sa part livré les résultats de deux enquêtes menées dans les services de santé au travail de la région Aquitaine auprès des 400 médecins du travail.

La première enquête a porté sur 1700 dossiers d'inaptitude prononcée par les médecins du travail, dont 77 liés à des cancers, en majorité des cancers du sein. Sur ces 77 cas, 75 ont été concernés par des licenciements. Et dans 18,7% des situations, les personnes sont parties sans projet ni accompagnement. Une visite de pré-reprise a eu lieu dans seulement 51% des cas (et dans 67%, à la demande du salarié).

Une deuxième enquête a été menée auprès de 300 « proches » de personnes atteintes de cancer, identifiées dans les salles d'attente des services de santé au travail. Il apparaît qu'un quart des personnes atteintes de cancer maintenues au travail bénéficie d'un aménagement de leur situation de travail.

Lorsque cet aménagement existe : il est pour 57% de l'ordre d'une réduction du temps de travail. On note la présence de modification d'organisation dans 31% des cas. Dans 12% des cas, les collègues aident... Catherine Dalm a souligné l'importance de mobiliser les chefs d'entreprise et les représentants du personnel sur ces questions.

Il est également à noter que 19% des personnes interrogées se sont impliquées dans le travail de leur collègue touché par un cancer. Et dans 29% des cas, il s'agit d'une prise en charge d'une partie de l'activité de ce collègue.

Pour le Dr Dalm, la visite de pré-reprise est une notion « absolument essentielle », qu'il faut développer. Apparaît également la nécessité d'une cohérence des discours médicaux par exemple sur la durée de l'arrêt maladie prononcée par les différents médecins amenés à prendre en charge le patient ainsi que par celle d'une coordination (et d'un coordinateur « chef d'orchestre ») des différents interlocuteurs sur la thématique travail. Enfin, le respect du choix du salarié reste une notion centrale : « Pour certains, le fait d'avoir un cancer conduit à remettre en question un certain nombre de choix de leur vie, notamment celui de leur travail et l'envie de faire autre chose ».

Eliane Bellanger a apporté à cette table ronde son regard de patiente ayant eu deux cancers à huit ans d'intervalle « J'ai eu deux parcours différents et les choses ont bien évolué », a-t-elle expliqué, précisant avoir pu bénéficier des dernières avancées dans la prise en charge des patients. Elle a précisé avoir « bénéficié d'un parcours personnalisé et d'une équipe pluridisciplinaire (...) j'ai pu participer à ce traitement et y faire face beaucoup plus facilement », a-t-elle expliqué. « On m'a proposé d'emblée un suivi psychologique dont je n'avais pas bénéficié, il y a huit ans aussi facilement. J'avais dû me débrouiller toute seule, à l'époque, pour trouver cet appui ». Son double statut de patiente et d'infirmière a, en revanche, été plus difficile à gérer même si, au final, « on m'a aidé à oser dire les choses ».

Eliane Bellanger a apporté deux réserves par rapport à sa prise en charge : l'après-traitement tout d'abord : « Je me sens perdue », a-t-elle expliqué « la reprise du travail, je ne sais pas. Est-ce que je la fais ? A mi-temps ? ». Deuxième bémol évoqué cette fois-ci par rapport au médecin traitant : « Je n'ai pas senti un transfert de mon dossier et je n'ai pas eu le même répondant avec mon médecin traitant qu'avec mon équipe pluridisciplinaire ».