

# Prise en charge des patients : les avancées

**Le Plan cancer améliore la prise en charge des malades. Au niveau de l'annonce de la maladie un dispositif spécifique est expérimenté ; l'organisation des soins est repensée avec davantage de coordination, de travail en réseau et d'association du malade à sa thérapie.**

## Vers de meilleures conditions d'annonce de la maladie

**D<sup>r</sup> Christine Bara**  
**D<sup>r</sup> Marie de Montbel**  
Institut national  
du cancer  
**Martine Gaud†**  
**Françoise Bettevy**  
**Céline Dufranc**  
**Giulietta Hoffmann**  
Ligue contre  
le cancer

**L**ors des premiers États généraux de la Ligue contre le cancer en 1998, les malades ont dit combien l'annonce du cancer était une période terrible pour eux et leurs proches et combien il était nécessaire d'accompagner autrement cette période de leur maladie. Ils ont dit leurs attentes : ils ne voulaient plus d'annonce dans un couloir, par téléphone, entre deux lits ; plus non plus d'une annonce brutale, insuffisante ; et moins encore d'une annonce où l'on vous laisse trop vite seul face à vous-même et face aussi au désarroi total des proches.

La mesure 40 du Plan cancer a été construite pour répondre à cette nécessité : permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie, en en définissant les conditions, incluant le recours possible à un soutien psychologique et à des informations complémentaires.

Pour permettre un déploiement de cette mesure dans les meilleures conditions tant pour les malades que pour les professionnels de santé, le principe d'une expérimentation, s'appuyant sur un cahier des charges précis, a été décidé.

### Un an d'expérimentation nationale

Cette expérimentation, copilotée par l'Institut national du cancer (Inca), la direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des soins (DHOS) et la Ligue contre le cancer (LCC), a été lancée en mars 2004. Le cahier des charges, qui encadre la mise en œuvre de cette phase expérimentale, a été élaboré dans un partenariat réel entre professionnels de santé et malades, représentés par le réseau des malades de la Ligue contre le cancer, entre mars et septembre 2003.

Il prévoit que les patients auront accès à un dispositif mis en place spécifiquement autour de l'annonce du cancer, qui garantit :

- Deux temps de consultation médicale : celui de l'annonce du diagnostic puis celui de la proposition de la stratégie thérapeutique, définie en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Ce traitement sera ensuite formalisé par écrit et remis au malade sous forme d'un programme personnalisé de soins, lui précisant également les coordonnées de l'équipe référente et celles des associations de malades, qu'il peut vouloir contacter.

- La mise à disposition d'une équipe soignante, accessible pour écouter, expliquer et soutenir le patient et/ou ses proches, en permettant aussi dès le début de la maladie d'avoir accès, si nécessaire, à un bilan social.

- L'information rapide du médecin traitant.

En novembre 2003, un appel national à projet est lancé pour proposer à des établissements de santé ou à des réseaux de cancérologie volontaires de mettre en œuvre cette expérimentation. La cancérologie pédiatrique fait partie intégrante de l'appel à projets.

Trente-sept projets sont retenus par une commission où des malades, des professionnels de santé et des directeurs d'agence régionale de l'hospitalisation et d'union régionales des caisses d'assurance maladie sont présents.

Sept projets sont portés par des réseaux, plusieurs sont déposés conjointement par des établissements de santé ; au total, 58 établissements de santé sont inclus (dont 4 services de cancérologie pédiatrique), répartis dans 15 régions. 18 centres hospitalo-universitaires, 12 centres de lutte contre le cancer, 15 centres hospi-

taliers, 3 établissements de santé PSPH, 10 cliniques privées et deux cabinets de spécialistes libéraux qui participent à cette expérimentation. La file active de ces établissements permettait d'espérer l'inclusion de 25 000 à 30 000 patients sur un an.

Le financement retenu pour l'expérimentation, de 3,2 millions d'euros, a pour objet de valoriser le dispositif d'appui soignant ; le vecteur retenu pour l'expérimentation est la dotation nationale de développement des réseaux en raison de la coordination entre acteurs que le dispositif peut impliquer.

Les réseaux et établissements expérimentateurs se sont engagés à appliquer le cahier des charges, à utiliser le financement pour la mise en œuvre de ce dispositif et à être évalués.

Un comité national de pilotage, où sont représentés l'ensemble des acteurs concernés, assure le suivi de l'expérimentation dans ses volets organisationnels et financiers. La Ligue contre le cancer et le réseau des malades garantissent au sein du comité le respect des engagements pris envers les patients.

## Expressions d'équipes sur l'expérimentation

« Tout d'abord, l'impression globale très positive de ce dispositif mis en place en juin 2004, principalement en pathologie ORL et sénologique (l'extension aux autres disciplines étant prévue dans un second temps), impression ressentie par les soignants et par les patients. Le principal intérêt constaté en pratique est de retrouver des patients beaucoup mieux préparés, moins angoissés, à leur parcours pré-thérapeutique et à leur traitement avec, comme corollaire, une meilleure adhésion à notre prise en charge et une confiance accrue.

« Un autre avantage, non négligeable, de ce dispositif est de renforcer la collaboration médecins-personnel soignant dans la prise en charge du patient, donc d'améliorer nos relations interprofessionnelles, d'avoir le "regard" d'autres individus de formations différentes dont le vécu de la maladie et de ses traitements peut différer ; la confrontation peut-être, à mon avis, très intéressante et fructueuse. » (CLCC Antoine-Lacase de Nice)

« La prise en charge des malades au niveau du service a été notablement simplifiée ; le personnel soignant a considéré que les patients qui avaient bénéficié du dispositif d'annonce étaient plus à même de participer à leur plan personnalisé de soins, et moins "stressés" vis-à-vis de l'avenir.

« La poursuite du dispositif d'annonce dans les services où ils avaient été instaurés, et en particulier la création d'un poste à mi-temps d'infirmière référente, prouve l'importance de cette mesure. L'infirmière référente est identifiée en effet comme l'élément principal devant entourer le dispositif d'annonce et venir le renforcer.

« Le centre de coordination en cancérologie (3C) a décidé que la mise en place du dispositif d'annonce devait s'étendre progressivement à l'ensemble des services prenant en charge des malades, au temps du diagnostic ou au temps de l'initialisation du traitement. Il en fait une action structurante de l'activité cancérologique du CHU au même

niveau que l'harmonisation des RCP et la validation des référentiels. » (3C, CHU de Montpellier)

« Le dispositif d'annonce apporte une meilleure qualité de prise en charge avec des consultations dédiées plus longues et mieux préparées, une infirmière qui assure un rôle relais lors de l'annonce et du suivi, des médecins plus sereins, un programme personnalisé de soins rédigé. Les patients et les familles sont satisfaits. » (CH de Versailles)

« La réflexion sur le thème de l'amélioration des soins lors de la prise en charge initiale des malades a toujours impliqué l'ensemble de l'équipe soignante, sans pour autant se décharger de nos missions professionnelles propres. La sensibilisation, la formation de l'équipe soignante et des facilités à la discussion sans "barrière" hiérarchique au sein de l'équipe nous paraissent essentielles pour que s'installe un esprit synergique dans les services. » (Clinique Victor-Hugo, Le Mans)

### Le suivi de l'expérimentation nationale

- Un suivi riche en termes qualitatifs : des réunions ont lieu régulièrement avec les 37 coordonnateurs des projets. Des visites sur site sont organisées pour partager les expériences des équipes. Les équipes ont très fortement adhéré à ce dispositif et ont apporté des contributions très riches sur leur vécu, leurs modes d'organisation. Les acquis sont décrits dans des fiches d'expression : on relève une plus grande collaboration entre les différents intervenants (médecins, infirmières...), plus de temps consacré aux patients et à l'établissement d'une relation, un meilleur accompagnement grâce aux infirmières, psychologues, assistantes sociales.

Une évaluation à mi-parcours est conduite par un consultant externe, missionné pour évaluer l'impact organisationnel du dispositif, les aspects médico-économiques et la satisfaction des patients. Les principales conclusions de ce premier temps de l'évaluation montrent un effort conséquent de tous les sites évalués, même si aucune des équipes n'est encore en vitesse de croisière en décembre 2004. Les personnels impliqués expriment clairement les bénéfices du dispositif. Le rôle de chacun est mieux défini. Les équipes sont conduites à échanger beaucoup plus régulièrement et de manière plus structurée. Le temps consacré au malade est plus important et chacun semble y trouver son compte. Par contre, on déplore un manque de retour d'information vers les médecins généralistes, qui expriment clairement leur volonté d'être engagés dans le dispositif d'annonce.

Des réunions thématiques sont organisées avec les sites volontaires pour approfondir le contenu des consultations paramédicales, le repérage des besoins psychologiques et sociaux, le contenu du Programme personnalisé de soins, l'articulation ville/hôpital et les modalités de généralisation du dispositif.

- Un suivi appuyé par un investissement très fort de la Ligue contre le cancer et du réseau des malades, très engagés dans le dispositif, avec en particulier une lettre d'information trimestrielle à destination des sites expérimentateurs et des membres du comité de pilotage et la mise en place de *focus groups* pour évaluer le vécu des malades inclus dans le dispositif.

- Un suivi complété par des éléments quantitatifs (fiche mensuelle d'activité par site avec file active, consultations médicales et paramédicales, taux de pluridisciplinarité, recours psychologique et social, typologie des cancers), médico-économiques (évaluation du coût du dispositif par site) et financiers (taux d'utilisation des crédits mis à disposition pour l'expérimentation).

### Un dispositif dont le déploiement et la généralisation commenceront à compter du deuxième semestre 2005

Les modalités de déploiement du dispositif d'annonce sont proposées avec un accompagnement par l'Institut national du cancer et la Ligue contre le cancer. Différentes phases de ce dispositif sont encore à ce jour en cours

de finalisation d'évaluation quantitative, qualitative et médico-économique.

Néanmoins, quelques grandes lignes peuvent déjà être soulignées :

- 15 000 patients ont été inclus dans l'expérimentation du dispositif d'annonce entre juin 2004 et mars 2005, avec une très nette montée en charge depuis le mois de janvier, confirmant le fait que le dispositif nécessite un temps d'appropriation interne par les équipes (entre trois et six mois) avant d'être généralisable à tous les nouveaux patients d'un établissement. Les trois pathologies les plus concernées dans ce dispositif sont, pour l'instant, les cancers du sein (22 %), les cancers digestifs (18 %) et l'hématologie (16 %).

- L'annonce du diagnostic en milieu hospitalier est le plus souvent une deuxième annonce, le malade ayant déjà reçu une information en cabinet de ville, soit par un spécialiste, soit par un généraliste, dont il faut reconnaître les places dans ce temps auprès du malade.

- Le dispositif d'annonce structure fortement la prise de décision autour de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) ; c'est un résultat qualitatif très fort puisque 90 % des dossiers des patients intégrés dans le dispositif expérimental d'annonce sont passés en RCP. La proposition thérapeutique faite au malade le projetée dans un traitement qui lui est explicité et qui le place déjà dans un avenir et dans des actions précises.

- La remise d'un programme personnalisé de soins est très appréciée par le patient, qui est mieux informé et se sent associé à la décision thérapeutique à laquelle il adhérera mieux et avec plus de confiance.

- 40 % des patients inclus au 1<sup>er</sup> trimestre ont bénéficié d'une consultation paramédicale qui est une émergence forte du dispositif d'annonce, lequel modifie les relations et l'organisation des temps soignants. La consultation paramédicale a un rôle clé de coordination autour du patient. Elle est très bien perçue par le médecin, l'équipe soignante et le patient. C'est à la fois un temps d'écoute et de soutien du patient qui lui permet de verbaliser ses émotions, un temps où l'infirmière complète et re-explique les informations reçues, présente l'organisation de la prise en charge, aborde la question des proches et oriente vers les soins de support.

- Le repérage des besoins psychologiques et sociaux se fait dès la consultation paramédicale. Des outils formalisés par les équipes, tels que des grilles de repérage des besoins, leur permettent d'identifier les situations à risque afin de proposer aux patients une orientation la plus précoce possible vers les professionnels concernés et d'anticiper les difficultés.

- La coordination ville/hôpital : l'articulation avec la médecine de ville est pour l'instant le point faible du dispositif d'annonce et doit absolument être améliorée. Les médecins libéraux sont encore informés trop tard. Pourtant, l'enquête montre que 75 % des patients vont directement chez leur médecin libéral en sortant du service où on vient de leur annoncer leur cancer.