

Assises citoyennes de CancerAdom

Construire le parcours de santé en cancérologie de demain

Paris, le 29 novembre 2017 – La semaine dernière se déroulaient à Paris les Assises citoyennes de CancerAdom, projet inter-associatif porté par les associations Cancer Contribution et AF3M (Association Française des Malades du Myélome Multiple), qui place le patient au cœur du virage ambulatoire en cancérologie. A cette occasion, Renaud Degas, Directeur de Presse Infos+, a animé deux tables rondes où médecins, infirmière, représentante de personnes atteintes d'un cancer, assistante sociale... ont échangé sur deux idées issues du terrain et présentées dans le Carnet d'idées citoyennes, résultat du travail collaboratif de CancerAdom. L'objectif ? Discuter des conditions de développement de succès de ces idées afin que demain, elles soient réalité.

Créer des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) Médico-Psycho-Sociale

Le retour au domicile de patients touchés par un cancer peut s'avérer difficile. CancerAdom, dans son carnet d'idées citoyennes, propose aux patients d'être accompagnés par un réseau de structures de proximité. Ce réseau permettrait ainsi de mettre en œuvre les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) en dehors de l'hôpital avec tous les acteurs impliqués dans la prise en charge du malade. Médecin traitant, psychologue, infirmier, travailleurs sociaux..., l'objectif est de donner accès au patient à des soins de support, notamment à un soutien psychologique, social et médical et de l'accompagner à son retour au domicile.

- Un patient impliqué et acteur de la démarche



La condition principale de la mise en place d'une RCP est l'implication du patient. Les intervenants de cette première table-ronde s'accordent à dire qu'il est primordial que la personne touchée par le cancer soit acteur de cette démarche et qu'elle soit présente du début à la fin. Patricia Guitton, patiente, témoigne de cette importance : « *il faut que le patient soit associé à la RCP pour la réussite du dispositif. Les patients peuvent ainsi prendre part aux décisions qui sont prises* ». « *La présence du patient est indispensable* » confirme le Dr Mario di Palma, chef de département ambulatoire à l'Institut Gustave Roussy, « *il est là pour co-construire les solutions avec l'équipe médico-sociale* » ajoute-t-il.

- L'évaluation dès le début du parcours du patient

Marie-Charlotte Moneton, Infirmière coordinatrice (IDEC) en cancéro-digestive à l'Hôpital de la Pitié Salpêtrière explique que l'organisation de la RCP commence dès l'hospitalisation voire en amont de celle-ci avec le médecin traitant mais également l'infirmière de coordination : « *afin de favoriser au mieux le retour à domicile du patient, l'infirmière de coordination échange avec le patient pendant les consultations, sur ses besoins, ses conditions de vie, qui doivent clairement être identifiés pour assurer au mieux son retour chez lui. Les IDEC font ensuite le relai auprès des structures médico-sociales en ville* » avance l'infirmière.

Chloé Bodère, Assistante sociale, coordinatrice en charge du suivi des RCP au sein du réseau AcSanté 93, intervenant également à cette première table ronde fait partie des personnes qui organisent les RCP avec le patient et les différentes personnes qui « *gravitent autour du patient ; médecin traitant, hospitalier, infirmiers libéraux, éducateur du quartier mais ça peut également être la voisine ou même l'institutrice !* ». Avant de débiter la réunion, le rôle de l'assistante sociale est également de réaliser une enquête sociale et médicale en prenant contact avec les médecins traitants, les infirmiers, les travailleurs sociaux afin de préparer la réunion et trouver ensemble des solutions réalisables, toujours avec l'accord du patient.

- **Une coordination entre les différents acteurs**

Le bon déroulement et la réussite d'une réunion de concertation pluridisciplinaire Médico-Psycho-Sociale passe également par une bonne coordination entre les différents acteurs. A ce sujet, le Dr Mario di Palma explique que chaque référent avec qui le patient sera en contact a un rôle particulier qui contribue à la bonne organisation du retour à domicile. « *L'idée d'avoir une infirmière de coordination par exemple, c'est aussi d'avoir quelqu'un qui n'est pas dans le premier cercle de soins et cela peut libérer la parole des patients, qui ne diront pas forcément la même chose selon la personne qu'ils ont en face d'eux* ». Après l'hôpital, le relai se fait ensuite auprès des structures médico-sociales et c'est un réel travail d'équipe qui se met en place avec le patient, toujours au cœur de la démarche.

- **Développer les Plateformes Territoriales d'Appui**

Alors, comment développer ces RCP Médico-Psycho-Sociales pour assurer au mieux l'accompagnement du patient à son retour au domicile ? Si aujourd'hui, certaines régions sont dotées de structures hospitalières et d'un réseau territorial de santé qui œuvrent à mettre en place cette démarche, d'autres régions sont plus inégalitaires au niveau de ces ressources. Une des solutions serait alors de développer davantage certains dispositifs comme la PTA (Plateforme Territoriale d'Appui) créée par la loi de modernisation du système de santé (26 janvier 2016), qui a notamment pour objectif de coordonner sur chaque territoire les ressources médico-sociales afin d'organiser les parcours de santé complexes. Cette démarche doit être à l'initiative des professionnels du médical ou du médico-social ou le cas contraire, de l'ARS de la région.

Favoriser une communication certifiée entre professionnels

La 2^e table ronde des Assises citoyennes s'est poursuivie avec un échange autour d'une autre idée issue du Carnet d'idées citoyennes à savoir favoriser une communication plus optimale entre professionnels afin d'améliorer le transfert d'informations de manière sécurisée et l'intégration des avis des patients dans le parcours de l'information de santé.

CancerAdom met en avant le fait que le médecin généraliste ou le relais de confiance de proximité (infirmiers, kinésithérapeutes, pharmaciens...) devrait avoir un accès direct et sécurisé aux données et directives quant à la prise en charge du patient. Ainsi, tout nouvel élément du dossier médical mais également les comptes rendus devraient être envoyés au médecin traitant ou au relais de manière systématique afin d'être informé du parcours du patient à tout moment.



Bernard Delcour, Vice-Président stratégie et projets de l'AF3M introduit la 2^e table-ronde en mettant en avant l'impact des facteurs « *humains et organisationnels* » liés au virage ambulatoire, la nécessité de développer une culture du partage et du travail coopératif qui est beaucoup plus naturel dans un mode de fonctionnement hospitalo centré.

Le Dr Mario di Palma met en avant l'hétérogénéité de certaines régions, notamment l'Île-de-France, où certains territoires ont trop d'intervenants et d'acteurs médicaux, ce qui engendre parfois une mauvaise d'organisation et, à l'inverse, des territoires pauvres en ressources humaines et matérielles, ce qui peut impacter les délais d'information et de communication entre professionnels et avec le patient.

Par ailleurs, il ajoute que « *l'intérêt d'un compte-rendu d'hospitalisation est de transmettre les informations utiles aux professionnels de santé en ville qui prennent le relai. Il faut revoir cette organisation car parfois l'information arrive trop tard et est parfois peu compréhensible* ».

De manière générale, les intervenants s'accordent à dire qu'il faut un système d'information de qualité, efficace, qui permet un échange rapide, sécurisé et instantané pour favoriser une communication certifiée entre professionnels et une interopérabilité des systèmes, telle une messagerie sécurisée.

Le rôle du patient est également essentiel. Bernard Delcour insiste sur le fait que « *le désir d'information d'un patient à l'autre peut être très variable. Pour certains, ils accordent toute leur confiance à leur médecin et pour d'autres, ils expriment le besoin de discuter, d'échanger, de comparer...* ».

Pour une bonne appropriation de l'information, il est intéressant que le patient soit acteur et autorise également la diffusion de l'information à d'autres professionnels de santé pour une meilleure coordination.

« *Les professionnels de santé de premiers recours doivent également devenir manager, cela fluidifie la communication qui devient plus organisée et intégrée* » conclut le Dr Jean Godard, médecin généraliste.

Une meilleure coordination entre professionnels de santé et un système d'information unique et sécurisé contribueraient alors à un partage d'informations simple et efficace avec le patient et les professionnels de terrain.



A propos de CancerAdom

Financé dans le cadre d'un appel à projet de la Direction Générale de la Santé, CancerAdom est un projet inter-associatif porté par les associations Cancer Contribution et l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M). Il permet à l'ensemble des personnes concernées par le virage ambulatoire en cancérologie de participer à la construction d'une prise en soins de qualité, sûre et adaptée aux attentes de tous. CancerAdom a établi un Carnet d'idées citoyennes de 10 propositions détaillées en 39 idées pour bâtir une prise en soins à domicile humaine et innovante. www.canceradom.fr

Site internet de Cancer Contribution - www.cancercontribution.fr

Site internet de l'AF3M - www.af3m.org