

# Place des professionnels libéraux dans le parcours du patient cancéreux



Dr Nathalie Nisenbaum

7 décembre 2006



# Place des professionnels libéraux dans le parcours du patient cancéreux

- Prévention et dépistage
- Diagnostic
- Traitement du cancer
- Soins de support
- Phase palliative terminale

# ■ ■ Prévention et dépistage

- Rôle d'éducation et d'orientation
- Contexte socioéconomique du 93: conditions de vie, origine culturelle, suivi et/ou nomadisme médical
- Place du médecin traitant pivot du système de soins ?
- Nomenclature ?

# ■ Diagnostic et orientation

- Par qui? Dans quel réseau informel ou formalisé? Avec quels critères de choix?
  - Où? Avec quels moyens de transport?
  - À quel prix?
  - Quel recours en cas d'urgence?
  - Quel recours en cas d'hospitalisation?

# ■ Diagnostic et orientation

- L'annonce
  - Qui?
  - Comment?
  - Quand?

# Traitement du cancer

- Aujourd'hui: aucune
- Programme de soins?
- Effets secondaires de la chimiothérapie et de la radiothérapie?
- Surveillance?
- Cat devant une neutropénie fébrile?

# Soins de support

- Concept d'origine anglo-saxonne,
- Définition du « supportive care » par la MASCC, Multinational Association of Supportive Care in Cancer: « une aide globale, à la fois médicale, soignante et psychosociale, répondant aux besoins du patient aux cotés du traitement spécifique du cancer » (1990)
- apparition en force en France dans le cadre du plan Cancer 2002-2007 (mesure 42) : améliorer la coordination des différents intervenants autour de la personne malade et améliorer la réponse à ses différents besoins.

# Définitions

( groupe de travail DHOS juin 04)

Ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades **tout au long de la maladie** conjointement aux traitements oncologiques ou onco -hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a

Objectif: assurer la meilleure qualité de vie possible aux patients tout au long de la maladie, sur le plan physique, psychologique et social en prenant en compte la diversité de leurs besoins, ceux de leur entourage et ce quelque soit leurs lieux de soins.

Organisation coordonnée de différentes compétences impliquées conjointement aux soins spécifiques oncologiques dans la prise en charge des malades (et surtout pas une nouvelle spécialité)



# Soins de support

- phase curative: les soins et les traitements sont délivrés avec un objectif de guérison et de qualité de vie.
- phase palliative: les objectifs des soins et des traitements sont la prise en compte de la qualité de vie et, chaque fois que possible, la durée de vie, si l'obtention d'une réponse tumorale est encore possible malgré l'impossibilité d'une guérison.
- phase terminale: le décès est inévitable et proche. L'objectif des soins et des traitements est alors uniquement centré sur la qualité de la vie.

# Problématiques concernées

- douleur,
- fatigue,
- problèmes nutritionnels,
- troubles digestifs,
- troubles respiratoires et génito-urinaires,
- troubles moteurs et les handicaps,
- problèmes odontologiques,
- difficultés sociales,
- souffrance psychique,
- perturbations de l'image corporelle
- accompagnement de fin de vie des patients et de leur entourage.

# Place des libéraux dans les soins de support

- Compétences propres?
- Orientation? Psy, diet, kiné, AS, douleur, socioesthétique? Stomathérapeute?
- Où?
  - lieu de traitement?
  - Proximité?
  - Secteur libéral?

# Phase palliative terminale: à domicile ou à l'hôpital?

- Désir du malade?
- Désir et capacités de la famille?
- Investissement des professionnels?
- Logement adapté?
- Permanence des soins?
- Symptômes gérables à domicile?

# Phase palliative terminale à domicile

- Quid de la toilette et du nursing?
- Avec quels intervenants? HAD, SSIAD, libéraux?
- Avec quel matériel médicalisé?
- Quelles aides de vie?

# Arc en ciel

- Une association loi 1901 créée en 1999
- Financée par l'assurance maladie depuis janvier 02
- Ses objectifs : amélioration de la prise en charge des malades atteints d'une maladie grave évolutive (cancérologie, maladies neurologiques dégénératives, polypathologie chronique)

# L'origine d'Arc en Ciel

- Une démarche de médecin libéral confronté à la difficulté de garder les patients à domicile jusqu'au bout pour de multiples raisons : solitude du médecin, manque de formation, souffrance des familles, carence en intervenants, problème de la permanence des soins

# Les objectifs

- Organisation du maintien à domicile
  - Recherche des intervenants
  - Mise en place de matériel
- Soutien, accompagnement du malade et de son entourage par une équipe pluridisciplinaire
- Soutien, anticipation et expertise auprès des professionnels du domicile
- Organisation des réhospitalisations en évitant les urgences
- Astreinte téléphonique 24h/24



# ■ Principes du travail en réseau

- Patient au centre
- Objectif: respect de ses choix, « sujet » de sa vie
- Prise en charge globale dans la continuité
- Pluridisciplinarité
- Lien entre tous les intervenants et professionnels du domicile et de l'hôpital
- Avec un principe de non-substitution

# Fonctionnement

- Une équipe pluridisciplinaire avec 7.7 ETP
  - Médecin directeur
  - 2 Médecins coordinateurs
  - 2 Infirmières
  - Psychologue
  - Assistante sociale
  - Chargée de projet
  - Secrétaire
- Aire géographique d'intervention du réseau  
Arc en Ciel: prioritairement le nord du 93

# Fonctionnement de la coordination d'Arc en Ciel (1)

- A partir d'un signalement, évaluation de la faisabilité du retour ou maintien à domicile
- Avec l'accord du médecin traitant: inclusion du patient
  - Cahier de coordination au domicile
  - Matériel médicalisé
  - Contact des intervenants du domicile

# Fonctionnement de la coordination d'Arc en Ciel (2)

- Le suivi
  - Réunion d'équipe hebdomadaire: définition de la stratégie
  - Passage à domicile des membres de l'équipe suivant les besoins
  - Transmission de l'information aux intervenants
  - Organisation des réhospitalisations
  - Astreinte téléphonique
- Fin de prise en charge: organisation de réunions avec les soignants
- Supervision mensuelle par un psychanalyste

# Activité du réseau

- Existe depuis 4 ans et demi avec 673 patients pris en charge au 31 août 06
- 20 nouveaux patients par mois
- Une file active ce jour de 93 patients
- Un partenariat avec 65% des généralistes (202 /311) et 77% des infirmiers libéraux (113 /148) du territoire lors des 3 dernières années

# ■ En conclusion, à quel moment faire appel au réseau ?

Dans le parcours du patient cancéreux:

- passage en RCPO
- consultation d'annonce
- remise d'un programme personnalisé de soins
- accès aux soins de support sur le lieu de son traitement et/ou à son domicile lorsque les déplacements deviennent difficiles
- hospitalisations de répit à proximité
- possibilité de finir ses jours à domicile

# Autres activités:

- Formation des professionnels
- Sensibilisation grand public
- Diffusion de protocoles de soins
- Conseil, expertise dans les maisons de retraite et les cliniques