

Assises citoyennes de CancerAdom

Patients et aidants au cœur du virage ambulatoire en cancérologie

Paris, le 7 décembre 2017 – Dans la poursuite des Assises citoyennes de Paris, l'équipe 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 - s'est rendue à Lyon pour discuter avec les acteurs de la région Auvergne-Rhône Alpes des conditions de développement à mettre en place pour co-construire le parcours de santé de demain en cancérologie. Au programme : discussions autour de deux nouvelles propositions du Carnet d'idées citoyennes ; proposer une visite de pré-retour à domicile et établir une grille d'évaluation de situations des proches.

Proposer une visite de pré-retour à domicile

Soutenir et informer les personnes touchées par un cancer sur le retour à domicile est une des dix propositions soumises dans le carnet d'idée citoyennes de CancerAdom. Dans ce cadre, CancerAdom souhaite proposer une visite de pré-retour à domicile avant la sortie de l'hôpital. Elle pourrait permettre de préparer la mise en place de l'hospitalisation à domicile (HAD) ou toute autre forme de prise en soins à domicile. Cette visite pourrait en outre être proposée lors de la mise en place de traitements par voie orale et se faire en présence de la famille et/ou des aidants si le patient le souhaite.

- S'assurer de l'éligibilité de la prise en soins à domicile

3 { IDÉES CITOYENNES
Soutenir et informer les personnes sur le retour à domicile

[IDÉE 1.1]

Proposer une visite de pré-retour à domicile

Cécile Migala, Infirmière de coordination explique qu'elle essaie de voir dans la mesure du possible, l'ensemble des patients à l'annonce de la maladie suite à la consultation d'annonce médicale puis, les suit tout au long du parcours de soins. « Au bureau d'entrée, ils renseignent un état des lieux « social » de manière à identifier les fragilités sociales, le but étant de nous permettre de les orienter vers des soins de support les plus adaptés et les diriger vers des acteurs médicaux-sociaux qui prendront le relai » ajoute-t-elle.

Deux parcours sont identifiés : le parcours simple qui comprend les patients qui suivent une thérapie orale, qui peuvent reprendre une activité professionnelle et pour qui, la visite de pré-retour ne semble pas nécessaire. Puis, le parcours complexe pour qui le traitement sera plus lourd et que l'infirmière consultera plus régulièrement en prenant soin de prévenir chaque acteur du parcours de soins de l'état du patient.

Véronique Tarit, Infirmière pivot, insiste sur le fait que la décision de faire une visite de pré-retour se fait « vraiment au cas par cas et toujours en se concertant avec les professionnels de santé qui entourent le patient » mais que de manière générale « l'infirmière de coordination est la personne référente pour la personne malade ».

- S'appuyer sur le réseau local pour mieux assurer le retour à domicile

Une fois de retour à domicile, le pharmacien a un rôle important auprès du patient. De manière générale, celui-ci intervient auprès du patient lorsque ce dernier est en thérapie orale par exemple ou encore, lorsqu'il est en récupération après une opération. « *Le rôle du pharmacien est alors plus orienté sur l'explication des traitements délivrés* » explique Jérôme Sicard, Pharmacien, avant d'ajouter : « *il est également essentiel de bien connaître le tissu de compétences locales car le retour à domicile du patient peut être source d'isolement. Le pharmacien peut alors redonner de la perspective au patient en l'informant sur ce qu'il se fait autour de lui, en l'orientant vers des dispositifs associatifs, des activités physiques adaptées, un soutien psychologique, etc.* » Lorsque le réseau de santé de la région est peu développé, les acteurs locaux jouent alors un rôle essentiel auprès du patient lorsqu'il revient à domicile.

- Anticiper et organiser la permanence des soins

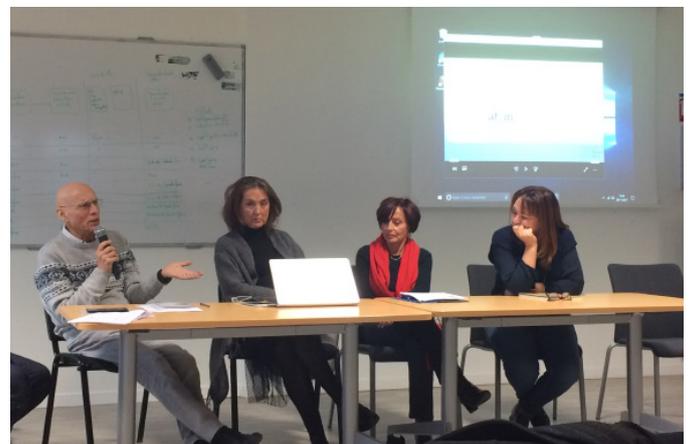
Bien que la coordination entre professionnels médico-sociaux soit une condition importante pour assurer le bon suivi du retour à domicile du patient, la permanence des soins est également primordiale selon Yves Devaux, Responsable du département de coordination des soins externes et des interfaces au Centre de lutte contre le Cancer Léon Bérard. « *Assurer les soins du patient ne doit pas s'arrêter aux heures d'ouverture, ils doivent se faire 24h/24, 7j/7 et pour y remédier, il y a un travail d'anticipation à faire. S'il n'y a pas de permanence des soins de prévue, on augmente la désorganisation de l'hôpital et donc le bon suivi du patient* » avance le médecin.

La visite de pré-retour peut alors contribuer à donner des clés au patient, à l'informer sur les solutions et les acteurs, notamment sociaux, à qui ils peuvent se référer lors du retour à domicile. Isabelle Loumeau, patiente, confirme l'importance de cette visite de pré-retour à domicile. « *Lorsque l'on revient chez soi, on est un peu déboussolé car on n'a plus la prise en charge médicale, on a besoin de s'organiser et la visite de pré-retour m'a beaucoup aidé à ce niveau-là. Je pense que tout patient devrait en bénéficier* ».

Établir une grille d'évaluation de situations des proches

Les Assises citoyennes organisées à Lyon se sont poursuivies par la présentation d'une deuxième proposition, à savoir la mise en place d'une grille d'évaluation de situations des proches. En effet, développer des aides techniques, logistiques et humaines pour les aidants est une volonté majeure pour CancerAdom.

Pour rappel, aujourd'hui, selon l'Association Française des Aidants, 8,3 millions de Français accompagnent à titre principal, pour partie ou totalement, une personne dépendante de son entourage en situation de maladie ou de handicap, quel que soit son âge, pour les activités de la vie quotidienne.



Pour Fadila Farsi, Directrice du Réseau Santé Cancer Rhône-Alpes, il est nécessaire de prendre en compte trois dimensions pour établir une grille d'évaluation de situations des proches :

- La dimension médicale car la santé même du proche est un équilibre fragile,
- La dimension psychologique,
- La dimension sociale

« *Il a été démontré qu'un patient bien entouré a une meilleure qualité de vie qu'un patient isolé et que cela peut également avoir un impact sur la survie globale* » indique Fadila Farsi. « *La relation et le besoin du proche sont importants et aujourd'hui, on les néglige parfois trop parce que parmi les aidants, certains arrivent à en avoir une détérioration majeure de leur santé dû à un épuisement physique, somatique et psychologique* » ajoute-t-elle.

Parmi les proches, il est alors important de distinguer qui est un aidant, qui passe le plus de temps avec la personne malade, qui donne le plus de son temps et ainsi de mesurer les trois dimensions citées précédemment pour établir une grille d'évaluation de situations adéquate.

- S'occuper au plus tôt de l'aidant

« La question vient assez tôt » avance Dominique Thirry, Juriste au sein de l'association Juris Santé « car lorsqu'il y a un diagnostic de cancer qui tombe, c'est bouleversant et ça impacte très vite les aidants. Et parmi ces aidants, il y a des enfants, des adolescents qui ne peuvent pas être nommés comme personne de confiance mais qui seront pourtant des aidants. » La grille d'évaluation de situations des proches prend alors tout son sens et devient nécessaire assez tôt, c'est-à-dire, peu de temps après le temps de l'annonce de la maladie du patient. Il faut donc visualiser assez vite les besoins de soutien de l'aidant. Par ailleurs, pour Dominique Thirry, l'évaluation de situations devrait être répétée dans le temps car « l'aidant s'use dans le temps ».

Janine Chambat, Vice-présidente de la Ligue Contre le Cancer 69 explique qu'au sein de la ligue, une équipe d'écoute est à disposition et parmi elle, l'Assistante sociale ou encore la Psychologue clinicienne répondent aux questions des proches, les écoutent, les conseillent, notamment à travers la mise en place d'un groupe de parole.

- Systématiser la proposition d'évaluation

Lorsque l'animateur, Renaud Degas, pose la question « qui doit évaluer et quand » ? Fadila Farsi propose une piste à mettre en place qui est de « systématiser la proposition de l'évaluation ». Pour y remédier, des modalités d'auto-évaluation pourraient être mises en place, c'est-à-dire « dire à une personne malade, à un proche, à un aidant, qu'elle a la possibilité, quand elle en ressentira le besoin, d'évaluer sa situation pour qu'on puisse l'aider ». Et ce sont les professionnels médico-sociaux qui peuvent être à l'origine de cette discussion et proposer les solutions envisageables.

Dominique Thirry confirme et ajoute qu'il est important de « mettre d'autres acteurs dans la boucle comme les assistantes sociales scolaires, les psychologues du travail, le médecin scolaire... qui sont des personnes à qui le proche peut demander de l'aide dans la réalisation de l'évaluation. Même si l'idéal serait de trouver un moyen d'auto-administrer le questionnaire ».

Une fois l'évaluation réalisée, qu'en fait-on ? Le résultat peut être un moyen de faire réfléchir l'aidant et le patient sur la situation qu'ils rencontrent. Beaucoup n'osent pas dire ce qu'il en est et cette évaluation peut servir de média pour en discuter également avec les professionnels de santé. Claude Jobert, patient, est également d'accord sur le fait que cette grille d'évaluation permet « de mettre à plat les problèmes et se rendre compte qu'il existe des solutions ». Attention toutefois, de respecter la volonté de chacun car il peut y avoir une autocensure si trop de transparence dans la communication entre le malade et l'aidant.

Fadila Farsi conclut cette table-ronde en invitant tout acteur médical et social qui le souhaite à travailler ensemble sur l'élaboration de la grille d'évaluation de situations des proches et la recherche de moyens pour la rendre accessible à tous. Une belle initiative qui rappelle le caractère participatif et collaboratif que représente CancerAdom.

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