

Pour au moins deux raisons, la pluridisciplinarité est essentielle en oncologie. Elle favorise la concertation entre spécialistes et la réunion d'un maximum de compétences pour adopter la meilleure stratégie thérapeutique pour le patient. Ensuite, l'accès aux soins de support garanti à ce dernier de pouvoir bénéficier d'une prise en charge personnalisée.

Le Plan cancer, initié par le président de la République, souligne la priorité d'intégrer le patient au cœur du parcours de soins à partir de ses besoins et de ses attentes. C'est une nouvelle manière de travailler qui se dessine dans les établissements de soins. Les réunions de concertation pluridisciplinaires deviennent un préalable indispensable pour le confort des patients. *« On n'est plus des objets, mon médecin me demande mon avis, m'explique, et je sais qu'il n'est pas tout seul pour prendre une décision »*, affirme Alain, 52 ans. Pour garantir la sécurité, la qualité et la continuité des soins aux patients, des structures de coordination sont mises en place à tous les niveaux : au sein des établissements (centres de coordination en cancérologie), entre établissements de recours

(pôles régionaux de cancérologie), et entre tous les acteurs de la prise en charge, hospitaliers et libéraux (réseaux de cancérologie).

Interdisciplinarité : la nécessité d'un réseau

Les réunions de concertation pluridisciplinaire existent afin que plusieurs spécialistes puissent ensemble peser les avantages et les inconvénients que contient pour le patient le choix d'une orientation thérapeutique. Leur avis, une fois transmis au patient, permet à ce dernier de s'associer à la prise de décision thérapeutique.

« Le radiologue a une place fondamentale dans le diagnostic et dans le suivi ultérieur. C'est par une discussion interdisciplinaire avec le chirurgien, le cancérologue et le pathologiste que la décision du type de prélèvement est prise, souligne Jocelyne Chopier, radiologue à l'hôpital Tenon de Paris. Cette concertation propose et explique au patient la stratégie thérapeutique

la plus adéquate, la plus performante et la moins invasive possible. » Dans son établissement, des réunions de concertation ont lieu une fois par semaine et les décisions sont collégiales. Il en résulte un bénéfice pour le patient et une meilleure connaissance interdisciplinaire. Le Dr Philippe Bergerot, oncologue au centre Etienne-Dolet à Saint-Nazaire, est médecin coordinateur du réseau OncoLoire* depuis 1996. Il est chargé de faire le compte rendu de synthèse, de valider chaque dossier pour vérifier s'il est complet et de s'assurer du quorum nécessaire à la prise de décision (trois spécialistes présents au minimum). ▶▶▶

LA PLURIDISCIPLINARITÉ AU SERVICE DU MALADE

►► « En 2005 à Saint-Nazaire, nous avons étudié 1 380 dossiers qui concernaient tous les nouveaux patients et ceux pour lesquels nous n'avions pas de solutions locales, comme les cas de tumeurs rares. » Prévoir l'examen de tous ces dossiers n'est pas simple. Un calendrier des réunions est prévu en début d'année par spécialité (chirurgie, ORL, etc.). Pour chaque cas, le médecin présente rapidement tous les éléments indispensables. Par exemple, pour un cancer du sein, le chirurgien est le pivot d'une équipe où le radiologue, l'anatomopathologiste et l'oncologue médical participent à la première décision. L'équipe initiale est ensuite complétée par le médecin nucléaire, prescripteur des injections de rayons pour établir des diagnostics ou traiter des affections. « Psychologues et assistantes sociales, mais aussi kinésithérapeutes et chirurgiens plasticiens doivent être associés à la décision et à la prise en charge », insiste le Dr Philippe Bergerot. De telles compétences ne sont pour-

tant pas toujours réunies au sein du même établissement. Où les trouver ? Les réseaux assurent aux patients l'accès à des professionnels spécifiquement formés. D'autre part, selon lui, « en matière de coordination, le délai d'attente entre chaque réunion de coordination est plus ressenti que réel. Quand on explique la raison de ce délai, on présente un gain de temps ». Après chaque réunion, un compte rendu en trois exemplaires est établi et distribué au secrétariat du réseau, au médecin oncologue et au médecin généraliste. Une meilleure communication avec les médecins de famille s'établit. Enfin, ce dispositif, s'il est expliqué aux patients, pourra permettre à certains d'éviter le recours à un second avis.

L'accompagnement des patients

Le dispositif d'annonce** permet au patient d'accéder aux soins de support dès le début de sa prise en charge. S'il le souhaite, il peut avoir recours à une consultation de

psycho-oncologie et accéder à une plate-forme qui assure le lien avec le volet social, comme celle animée par le Dr Patrick Michaud, généraliste et responsable du département soins de support pour le patient en oncologie à l'Institut de cancérologie de la Loire à Saint-Etienne. L'accompagnement n'est plus synonyme de fin de vie. Place à une nouvelle palette de services orchestrés par un responsable du département interdisciplinaire des soins de support, en amont et en aval du traitement. Cinq unités y sont dédiées : l'accompagnement pour soulager les douleurs et dispenser des soins palliatifs, la psycho-oncologie, la réadaptation et la kinésithérapie pour la rééducation fonctionnelle, le soutien nutritif et diététique (le malade atteint du cancer souffre souvent d'anorexie ou d'inappétence) et enfin l'accompagnement social pris en charge par l'assistante sociale. « Mes besoins ont évolué tout au long de ma prise en charge... et je n'ai plus l'obligation de courir à droite, à gauche, pour trouver les médecins compétents », soutient Christiane. Ce dispositif global minimise la fragilité du patient. Mieux suivi, il tolère mieux son traitement et celui-ci sera d'autant plus efficace. « Dans le cas d'une maladie grave et évolutive comme le cancer, les besoins du patient se modifient dans le temps. Les personnes ressources dont il aura besoin changent », explique le Dr Patrick Michaud. Mais tous les acteurs et toutes les équipes des hôpitaux français intervenant dans les soins de support ne sont pas encore répertoriés. Les patients expriment cette demande clairement. Définir les compétences existantes, rapprocher les équipes concernées et établir le lien entre chacun. « Le jeu en vaut la chandelle », souligne Claude, 59 ans, soigné à Saint-Etienne. Après

six mois d'entretien avec un psychologue, j'ai senti la différence. Ce suivi est très rassurant pour le patient qui n'habite pas à Villejuif, Montpellier ou Marseille. » ■ LUC OFFERLÉ

*Le réseau OncoLoire fait parti des réseaux de soins liés à la réorganisation du système de prise en charge des patients.

**Voir « Les Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé » sur www.e-cancer.fr.

PLURIDISCIPLINARITÉ : DE LA PHILOSOPHIE À LA PRATIQUE

Tout a commencé en mars 1998 avec la sortie de la première circulaire du ministère de la Santé sur la pluridisciplinarité. Aujourd'hui, le cancérologue n'agit pas en tant que personne, mais fait partie d'un ensemble qui comprend, entre autres, le chirurgien, le chimiothérapeute, le radiologue, le radiothérapeute. La pluridisciplinarité est un passage obligé pour que chaque Français puisse avoir accès à des soins de qualité. C'est pourquoi le professeur Pujol, président de La Ligue nationale contre le cancer, invite les malades à se rendre, dans la mesure de leurs possibilités, « en un lieu où la pluridisciplinarité existe ».

LES AVANTAGES DE LA VISIOCONFÉRENCE

« Avec la coordination, on ne perd pas d'éléments. On peut ne pas connaître personnellement un patient, mais on connaît son dossier, mentionne le Dr Bergerot à Saint-Nazaire. Ces réunions occupent huit à dix heures par semaine, généralement le soir avec les médecins libéraux et dans l'après-midi à l'hôpital. La visioconférence

présente depuis 1998 me fait gagner du temps. » L'Institut national du cancer (INCa) a aidé 197 établissements à s'équiper pour la visioconférence. « L'avantage de cette nouvelle pratique est réel, même si on a tendance à perdre un peu de temps pour des cancers de phase T1 ou T2, on en gagne avec un travail d'éducation, de formation continue, qui permet de garantir

des pratiques moins hétérogènes et de redresser les diagnostics », souligne enfin le Dr Bergerot. Si le comité de concertation peut établir une proposition via la visioconférence, l'annonce de la décision est toujours faite en tête-à-tête. Parfois, c'est l'un des membres du comité qui devient l'interlocuteur privilégié et est amené à faire l'annonce.

Installés depuis peu au cœur de certains hôpitaux, les Espaces de rencontres et d'information sont rapidement devenus des lieux incontournables pour les malades du cancer et leurs proches.

ESPACES DE RENCONTRES
ET D'INFORMATION

TOUJOURS À L'ÉCOUTE

2001
Date de création
des ERI sous
l'impulsion de la Ligue
contre le cancer

Près des halls d'accueil de plusieurs centres de soins oncologiques, un lieu singulier attire les regards : l'ERI, Espace de rencontres et d'information. Depuis leur création en 2001 à l'Institut Gustave-Roussy de Villejuif, sous l'impulsion de la Ligue nationale contre le cancer et en partenariat avec le laboratoire Sanofi Aventis, les ERI ont fait des émules. De Marseille à Strasbourg, en passant par Nantes, Lyon, Mulhouse, Rennes ou Paris, il en existe quinze aujourd'hui et quatorze autres devraient être créés dans l'année. « L'ERI est un lieu ouvert et accessible dans lequel les malades et leurs

proches viennent sans rendez-vous pour trouver de l'information sur la maladie et les bouleversements qu'elle engendre », résume Marie Lanta, coordinatrice nationale des ERI à la Ligue contre le cancer. Leur activité, strictement non médicale, tient en quelques mots : accueil, information, rencontres. Bien sûr, ces missions passent aussi par l'écoute qui apporte un soutien supplémentaire.

Lieu d'information

« L'ERI n'est pas un service d'animations socioculturelles », précise Claude Sicart, responsable de l'ERI

du centre hospitalier de Montfermeil. Plus de 60 % de ceux qui y viennent, malades ou proches, sont à la recherche d'informations sur la maladie et ses traitements. » Dans chaque ERI, les patients et leurs proches ont accès à une gamme complète de brochures sur les pathologies et leurs traitements, sur des questions psychosociales ou de prévention. Ainsi se côtoient des brochures aux titres explicites : *Les leucémies, Les cancers du poumon, Sexualité et cancer, Un bon usage du soleil...* L'ERI dispose également d'une borne Internet qui recense les sites de santé les ►►

►► plus fiables. « En tout, plus de deux cents références validées sont à la disposition du public », précise Marie Lanta. Le premier rôle de l'animateur ERI est d'aider à trouver les bonnes infos. « Même si le dialogue médical est de qualité, les patients n'ont pas toujours eu le temps de tout comprendre, de tout saisir », explique

Elisabeth Brissy, responsable ERI du centre Léon-Bérard de Lyon. Notamment en raison du traumatisme lié à l'annonce du diagnostic. En tête des interrogations, la maladie et les effets secondaires des traitements. « Beaucoup me questionnent aussi sur leur difficulté à décrocher un crédit, comment trouver et financer des aides à domicile », rapporte Magali Sobkowicz de l'ERI de Clermont-Ferrand. De plus en plus de malades sollicitent même l'animateur pour les aider à préparer et à structurer leur consultation et « ne plus être tarautés pendant des mois par des questions que l'on a oublié de poser, complète Marie Lanta. Cela rétablit un peu d'équilibre dans la relation malade-médecin. Le patient devient un peu plus acteur de sa santé ».

Une aide indispensable

Besoin de se ressourcer, de contacts simples ou de déverser leurs angoisses, les visiteurs de l'ERI trouvent toujours une oreille attentive. « L'écoute n'est pas l'outil du seul psychologue, ajoute Florence Barruel, psycho-oncologue au centre hospitalier de Montfermeil. L'ERI facilite la digestion d'informations dures à entendre. Il aide les patients ou leur famille à se resituer. » Cela n'enlève rien au dialogue qui doit s'instaurer entre un médecin et son patient. Il est plutôt complémentaire. L'animateur réoriente si nécessaire la personne vers un professionnel médical ou soignant. « Quand je sens un blocage chez mon interlocuteur, je vérifie s'il est suivi par un psychologue et je conseille la

“ L'ERI met à la disposition des malades et de leurs proches de l'information sur la maladie ”

consultation », explique Magali Sobkowicz. L'inverse tend à se vérifier. « Il y a quelque temps, un patient est venu me voir le jour de l'annonce de son cancer avec de nombreuses questions sur la radiothérapie, raconte Florence Barruel. Je l'ai aiguillé vers l'ERI, qui organisait ce même jour une réunion sur ce sujet. Durant son traitement, il a bénéficié

d'un suivi psychologique tout en échangeant avec l'animateur. » Divers ateliers et réunions débats ponctuent la vie des ERI. Diététique, reconstruction du sein, chimiothérapie... les thèmes traités, médicaux et paramédicaux, sont nombreux. Organisés par l'animateur et menés par des intervenants qualifiés (médecins, infirmières, psychologues, anciens patients, etc.), ces rendez-vous regorgent d'informations. « Les malades peuvent poser toutes les questions possibles au professionnel », expose Marie Lanta. En outre, certains ERI ont mis en place des groupes de convivialité uniquement composés de malades. « J'ai besoin

de rencontrer des personnes qui ont les mêmes problèmes que moi, confie Jean-Claude, 49 ans, adepte de la première heure. L'entourage essaie toujours de comprendre, mais ne vit pas le cancer. » A l'ERI de Clermont-Ferrand, le groupe de convivialité est un rendez-vous mensuel incontournable où les patients discutent sans tabou des sujets qui les angoissent : discrimination, relations sociales, traitements... Une façon de combattre l'isolement. « Quand vous ne travaillez plus, vous êtes décalé par rapport à la norme, témoigne Jean-Claude. J'ai perdu mes repères sociaux et temporels. Le groupe me rend une vie sociale, ce qui contribue à ma reconstruction. » S'ils véhiculent en priorité l'information et aident au dialogue, les ERI offrent aux patients une soupape nécessaire. Ainsi Jean-Claude conclut-il : « Grâce à l'ERI, le centre Jean-Perrin n'est plus seulement un lieu où je vais souffrir, mais aussi où je vais prendre du plaisir. » ■ SANDRA STRASSER

DES ANIMATEURS QUALIFIÉS

Ni médecins, ni aides-soignants, ni psychologues, les animateurs ERI se situent à la frontière de plusieurs métiers. « Selon les questions, je me dirige vers l'un de mes trois tuteurs médicaux : un radiothérapeute, un chirurgien et un oncologue », explique Magali Sobkowicz. Chapeautés par des médecins référents, ils peuvent ainsi s'informer en temps voulu pour mieux renseigner les patients.



UN APRÈS-MIDI À L'ERI

Nous sommes le 10 juillet 2006 près de l'accueil principal de l'hôpital Saint-Louis à Paris. Une petite pièce abrite l'ERI né trois mois auparavant. Sa responsable, Nathalie André, accueille Anne, l'animatrice de l'atelier du jour portant sur les prothèses mammaires. Son but : tout dire sur les marques, les prix ou les remboursements pris en charge par la Sécu aux cinq patientes, âgées de 30 à 60 ans, dont quatre ont eu à subir une ablation du sein : « Il existe des tailles et des formes différentes car

toutes ne sont pas opérées de la même façon. » La prothèse passe de main en main. « Elle est douce comme la peau », « Elle s'abîme dans l'eau de mer ? »... Quand Anne dévoile un maillot de bain, les questions fusent : « Combien coûte-t-il ? Et une prothèse ? » Au bout d'une heure, la conversation évolue. Les patientes discutent du cancer du sein et de ses traitements. L'ambiance est détendue, sans tabou. Les expériences s'échangent sous l'œil attentif de Christine, infirmière oncologue.

« Pourquoi subir des chimios si l'on va nous enlever le sein ? », « Il faut dissocier chimio et chirurgie... ». 17 heures, l'atelier se termine. Avant de quitter l'hôpital, trois des patientes repassent à l'ERI, compulsent des brochures, profitent encore un moment de ce lieu d'échanges.

EN SAVOIR +
www.ligue-cancer.net

LES ERI PROPOSENT AUX PATIENTS UN ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISÉ DANS LEUR MALADIE.

EnBref

Journées d'information Anticiper la reprise du travail

Le mardi 27 juin dernier, la Ligue nationale contre le cancer organisait une journée d'information sur la sensibilisation des patients à la reprise du travail. S'il est avéré que l'on guérit de plus en plus du cancer, la vie après le cancer change. Quatre patients sur dix expriment le sentiment d'avoir été pénalisés du fait de la maladie dans leur activité professionnelle*. Animée par le Dr Françoise May-Levin, cette journée a vu se succéder de nombreux

interlocuteurs. Pour la Ligue, si Jean-Pierre Escande a notamment expliqué que « plus le niveau d'instruction est élevé, plus on cache sa maladie », Chantal Hundzinger a montré que malgré la sécurité de l'emploi, « le salarié guéri peut être harcelé moralement ou mis au placard, mal noté, avec une réintégration morale et physique de mauvaise qualité ». La journée s'est achevée par l'évocation de solutions pertinentes

comme la rédaction d'un guide d'accompagnement du retour à l'emploi et la nécessité d'une sensibilisation rapide des différents acteurs, notamment l'entreprise. Pour retrouver son cadre de vie professionnelle, il ne faut pas se couper du monde du travail. La qualité du retour dépendra de la bonne orchestration des outils existants (déclaration travailleur

handicapé, etc.) et de la considération des modifications de la personne malade concernée tant sur le plan physique que moral et psychique. Enfin, tous s'accordaient à dire que la reprise se prépare dès le diagnostic de la maladie.

*Etudes et résultats, n° 486 et n° 487 - mai 2006 de la Drees (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques).



Amiante

Premier procès contre un employeur

Accusé de ne pas avoir respecté la réglementation concernant l'amiante sur son site de Lys-Lez-Lannois (Nord), Alstom comparait début mai devant le tribunal correctionnel de Lille pour mise en danger de la vie de ses salariés. Le jugement rendu le 4 septembre condamne Alstom à 75 000 € d'amende. Chacun des 150 salariés et les associations qui se sont constituées partie civile au procès recevront 10 000 €. Alstom condamné, des dizaines d'autres recours judiciaires pourraient suivre en France et accélérer les procédures d'indemnisation. Cependant, Alstom a annoncé faire appel de sa condamnation.

La Redoute : Le fil d'une mode qui se prolonge !

Partenaire de la Ligue depuis septembre 2005, présent lors du lancement de la Semaine nationale de lutte contre le cancer les 25 et 26 mars derniers à la Cité des sciences et de l'industrie de Paris, La Redoute sera de nouveau

à nos côtés en 2007. Dans le cadre de cette collaboration originale dont la Ligue se félicite, La Redoute vend dans ses catalogues une gamme de sous-vêtements à destination des femmes opérées du sein.



POUR EN SAVOIR + :

www.ligue-cancer.net, partenariat entreprises
www.laredoute.fr

page 58

page 60

page 63

Assemblée générale du 23 juin 2006
La Ligue en première ligne

Relais d'espoirs

Portraits
Au plus près des autres

Vivre la Ligue



Événements nationaux, manifestations, conférences de presse, partenariats, actions des Comités départementaux sur le terrain, le cahier « Vivre la Ligue » passe en revue la vie de la fédération au cours de ces derniers mois.