



EHESP

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2013 –

**GERER LA COMPLEXITE DE
L'ACCOMPAGNEMENT ET L'INCERTITUDE
THERAPEUTIQUE :
L'EXEMPLE DE LA FILIERE ONCOGERIATRIQUE**

– Groupe n° «14» –

**– Elodie BRACHET
– Adina HENEGAR
– Emmanuelle JUAN
– Lara MARIUS
– Christel SALAUN
– Catherine TEDESIO**

**– Xavier BOUGEARD
– François DHAINÉ
– Jacky HOUSSET
– Eric JALRAN
– Marc WETE**

Animatrice

– Christelle

ROUTELOUS

Sommaire

Introduction	1
I - De l'incertitude clinique à l'interdépendance des acteurs dans un système de soins fragmenté.....	4
A. La complexité liée à la fragilité des personnes âgées génère de l'incertitude clinique en matière de prise en charge cancéreuse.....	4
1) Les caractéristiques complexes des personnes âgées fragiles atteintes de cancer	4
2) L'absence de standardisation contribue également à renforcer l'incertitude clinique	6
3) L'incertitude clinique ou la complexité d'arbitrage du rapport bénéfice / risque.....	7
B. Des incertitudes à l'origine d'une interdépendance consentie des acteurs tout au long de la prise en charge.....	8
1) Le diagnostic : de multiples disparités liées à l'hétérogénéité de la population et à l'absence de standardisation	8
2- L'orientation du patient : un enjeu de coordination entre acteurs	9
3- L'annonce du diagnostic.....	10
4- La concertation, étape préalable à la prise de décision	10
5- L'entrée dans la démarche thérapeutique s'inscrit dans une approche segmentée	11
6- Un parcours du patient appelé à évoluer dans le cadre d'une approche globale	12
II - L'état des pratiques : vers une intégration des soins	14
A. Mesure des écarts selon les différentes étapes du parcours du patient.....	14
1 - Le rôle du dépistage dans l'élaboration du diagnostic	14
2 - Obstacles dans le partage d'informations pouvant induire des freins dans l'intégration des équipes cliniques	15
3 - Un dispositif d'annonce uniformisé mais perfectible.....	16
4 - La concertation, étape préalable à la prise de décision.....	16
5 - L'entrée dans la démarche thérapeutique s'inscrit dans une approche segmentée	16
6 - Un parcours du patient appelé à évoluer dans le cadre d'une approche globale	17
B. Des préconisations qui visent à développer une prise en charge intégrée	18
1 - Niveau de coordination clinique de proximité	18
2 - Niveau de coordination territoriale d'appui.....	19
3 - Niveau de coordination régionale et nationale	20
Conclusion.....	23
Bibliographie.....	25
Liste des annexes	I

R e m e r c i e m e n t s

L'ensemble du groupe tient à remercier les personnes interviewées pour leur coopération et leur disponibilité.

L'ensemble du groupe remercie Madame ROUTELOUS, son animatrice, pour son engagement et ses conseils avisés.

Liste des sigles utilisés

ARS : Agence régionale de santé

CH : centre hospitalier

DCC : dossier communicant de cancérologie

DMP : dossier médical personnel

DU : diplôme universitaire

EGA : évaluation gériatrique approfondie

EGS : évaluation gériatrique standardisée

EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

GERICO : centre local d'informations et de coordination en gérontologie

HAD : hospitalisation à domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

INCa : Institut national du Cancer

MAIA : maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer

MECSS : Mission d'évaluation et de contrôle de la sécurité sociale

MCO : médecine, chirurgie, obstétrique

PPS : programme personnalisé de soins

RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire

SIOG : société internationale d'oncologie gériatrique

SSIAD : service de soins infirmiers à domicile

SLD : soins de longue durée

SSR : soins de suite et de réadaptation

UPCOG : unités pilotes de coordination en oncogériatrie

3C : centre de coordination en cancérologie

Introduction

Les personnes âgées en France représentent une part de plus en plus importante de la population dont l'espérance de vie augmente. Néanmoins, l'espérance de vie en bonne santé ou espérance de vie sans incapacité, en France, comme dans la plupart des pays européens, a commencé à décliner en 2006 et a chuté d'environ un an de 2008 à 2011 ; passant de 62,7 ans à 61,9 ans d'espérance de vie sans incapacité pour les hommes ; et de 64,6 ans à 63,5 ans pour les femmes. Dès lors la prise en charge de nos aînés devient un véritable enjeu de santé publique tant en terme d'organisation du système de santé qu'en terme de coût.

Futurs professionnels des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, nous avons centré notre analyse sur la prise en charge des sujets âgés de plus de 70 ans fragiles et complexes atteints de poly-pathologies et/ou de pathologies chroniques.

Ces derniers représentent en effet près d'un tiers des personnes âgées.

Les poly-pathologies des personnes âgées fragiles rendent nécessaires une approche globale et transversale qui ne va cependant pas de soi tant les leviers institutionnels, qu'ils soient hospitaliers ou médico-sociaux, sont marqués non seulement par une forte spécialisation mais aussi par une certaine étanchéité. La prise en charge des personnes âgées fragiles rend difficile une réponse isolée de la médecine de premier recours et du secteur médico-social, y compris dans l'hôpital.

Notre étude portera sur l'exemple spécifique de la filière oncogériatrique. En effet, le cancer est la première cause de mortalité des 65 – 79 ans et la deuxième cause après 80 ans, après les maladies cardiovasculaires. Pourtant, le dépistage des personnes âgées fragiles¹ n'est pas systématique ce qui induit une entrée aléatoire dans le parcours et une véritable incertitude sur le degré de fragilité.

¹ La définition de fragile repose sur les entretiens réalisés : « Par fragilités, j'entends diverses hypothèses comme celles de patients avec insuffisance rénale, troubles de la mémoire ou perte d'autonomie... » ; « gens âgés qui ne répondent pas bien, qui basculent du bien-être à la maladie dès qu'il y a une petite pathologie »

Dans un article² issu du Quotidien du Médecin daté du 1^{er} mai 2013, une étude américaine révèle que la chirurgie ne serait d'ailleurs pas forcément la meilleure option pour les cancers cutanés des sujets âgés. Ainsi, un cinquième des patients concernés présentent une complication des suites chirurgicales et, en cas d'espérance de vie courte, près de la moitié décèdent d'autres causes dans les 5 ans. Dès lors quelle peut la stratégie collective pour optimiser la prise en charge du sujet âgé fragile ?

Par sa complexité et ses incertitudes, de par la fragmentation organisationnelle qu'elle génère, la filière oncogériatrique justifie le recours à un schéma théorique afin de mieux cerner les modalités de mise en œuvre d'une intégration des soins au profit du sujet âgé fragile.

Selon André-Pierre Contandriopoulos³, « l'intégration⁴ consiste à organiser une cohérence durable dans le temps entre un système de valeurs, une gouvernance et un système clinique de façon à créer un espace dans lequel des acteurs interdépendants trouvent du sens et un avantage à coordonner leurs pratiques dans un contexte particulier ».

L'auteur distingue à cet égard cinq dimensions du processus d'intégration qui visent toutes, à des degrés divers, « à institutionnaliser les relations de coopération⁵ entre des acteurs en situation d'interdépendance⁶ ». Ainsi, l'intégration des soins, l'intégration de l'équipe clinique, l'intégration fonctionnelle et l'intégration normative reposent essentiellement sur une logique d'intégration des acteurs ; tandis que l'intégration systémique, elle, englobe à la fois les stratégies d'acteurs interdépendants mais aussi l'environnement dans lequel ils se situent. En effet, « un projet clinique qui répond à la complexité et à l'incertitude des problèmes ne peut résulter d'une simple entente entre professionnels ou entre

² « Sujets âgés : pas de chirurgie systématique pour tous les cancers cutanés »

³ André-Pierre Contandriopoulos, Intégration des soins : dimensions et mise en œuvre in Ruptures, revue transdisciplinaire en santé, volume 8, numéro 2, 2001, pages 38-52

⁴ Cf annexe n°5 : Grille d'analyse du processus selon les 5 dimensions de l'intégration

⁵ Coordination : vise premièrement, à s'assurer que tous les moyens nécessaires à l'atteinte des buts de l'organisation sont disponibles. Deuxièmement, que l'accès aux biens et services fournis par l'organisation est garanti et, troisièmement, que les différentes composantes de l'organisation interagissent harmonieusement au cours du temps, les uns avec les autres. (Alter and Hage – 1993).

⁶ Interdépendance : il y a interdépendance quand des acteurs ou des organisations autonomes doivent résoudre des problèmes collectifs. Aucun acteur ne détient toutes les ressources, compétences, légitimité pour apporter une réponse. (Bryson et Crosby, 1993 – Intégration des soins, dimension et mise en œuvre – AP. Contandriopoulos.

organisations. Il doit s'appuyer sur un cadre organisationnel et normatif général propre à favoriser la coopération clinique ».

Au sein de la filière oncogériatrique, si des acteurs se mobilisent en faveur d'un décloisonnement des prises en charge, seul le recours à un dépistage des fragilités chez les patients âgés semble faire consensus entre les professionnels de santé sous l'impulsion de l'INCa⁷. Ainsi, des unités pilotes de coordination en oncogériatrie (UPCOG) ont été créées dès 2006 afin d'instaurer une coopération étroite entre gériatres et oncologues.

Cette coordination demeure en l'état essentiellement séquentielle. Or, comment s'assurer de la coordination de la trajectoire globale des malades et créer de la décision partagée et quelle modulation retenir entre l'activisme et l'abstention thérapeutique ? Il semble indispensable de créer une culture partagée entre les spécialistes intervenant dans la prise en charge des personnes âgées fragiles et complexes (médecin traitant, gériatre, oncologue mais aussi personnel soignant, assistante sociale, psychologue, gestionnaire de cas...) afin d'appréhender l'intégration des soins selon une approche globale à la fois, médicale, paramédicale et sociale.

Cette gouvernance clinique, entendue comme « l'effort délibéré des organisations pour accroître la capacité des professionnels de santé à coordonner leurs pratiques afin de dispenser des soins de qualité à tous leurs patients⁸ » doit aussi tenir compte des ressources disponibles. En effet, dans un environnement financier contraint basé sur la segmentation des actes et au sein duquel la coordination n'est pas suffisamment valorisée, le financement des soins ne constitue pas un levier d'intégration.

Dès lors, pour répondre à la complexité de la prise en charge d'une personne âgée fragile, il convient de s'interroger sur les moyens d'optimiser l'organisation entre plusieurs structures et professionnels de santé et d'envisager les modalités à mettre en œuvre pour s'assurer d'une prise en charge de qualité et efficiente, dans la durée.

Si l'incertitude clinique conduit notamment à un système de soins fragmenté, l'interdépendance des acteurs dans le cadre de la filière oncogériatrique impose également

⁷ Rapport INCa, Etat des lieux et perspectives en oncogériatrie, Mai 2009

⁸ Revue trimestrielle / Juillet-septembre 2008

Pratiques et organisation des soins 39, Volume 3, Editions SFSP, Assurance Maladie, auteurs : AP Contandriopoulos, JL Denis et al.

l'émergence d'une coordination en faveur de l'amélioration de la prise en charge des personnes âgées fragiles et complexes (I). Dès lors, il conviendra de présenter les écarts constatés et les préconisations envisagées en faveur de l'intégration des soins (II).

I - De l'incertitude clinique à l'interdépendance des acteurs dans un système de soins fragmenté

Les spécificités liées au sujet âgé induisent une incertitude quant aux modalités de prise en charge (A) et amènent ainsi les professionnels de santé à coordonner leurs actions. Cette coordination consentie se traduit par une nécessaire interdépendance des acteurs (B).

A. La complexité liée à la fragilité des personnes âgées génère de l'incertitude clinique en matière de prise en charge cancéreuse

1) Les caractéristiques complexes des personnes âgées fragiles atteintes de cancer

Les personnes âgées ne sont pas toutes égales face aux conséquences du vieillissement. Selon un gériatre, trois catégories sont identifiées : les personnes âgées en bonne santé (vieillesse réussie), celles dont la découverte d'un cancer entraînera nécessairement une prise en charge palliative (dépendance totale). La dernière catégorie, la plus hétérogène, est celle regroupant la population entre les deux extrêmes, caractérisée alors par une certaine fragilité et rendant plus délicate toute prise en charge : « [...] soit un traitement habituel comme pour un adulte plus jeune, soit un traitement modifié pour les patients intermédiaires, soit abstention thérapeutique le patient étant considéré comme trop fragile pour supporter une chimiothérapie, une chirurgie ou une radiothérapie ». Or la fragilité est un concept difficile à appréhender, complexifiant alors davantage le parcours de soins de cette population âgée atteinte d'une pathologie cancéreuse. Une définition semble cependant pouvoir être proposée : la fragilité serait « une diminution de l'homéostasie et de la résistance face au stress, qui augmente la vulnérabilité et les risques d'effets néfastes, tels que la progression d'une maladie, des chutes, des incapacités et la

mort prématurée, par baisse des réserves fonctionnelles »⁹. Néanmoins, cette définition ne fait pas consensus auprès de tous les professionnels.

Il ressort de nos entretiens avec les professionnels de santé et d'une revue de la littérature que la population âgée fragile atteinte de cancer se caractérise par une très grande diversité des états de santé : il n'y a pas de regroupement homogène facilement identifiable. Pour un médecin coordonnateur d'un réseau gérontologique, « *c'est une population à risque et hétérogène* ».

Prendre en charge et accompagner cette population, c'est effectivement devoir faire face à des aspects poly-pathologiques importants : insuffisance cardiaque, pathologie pulmonaire, insuffisance rénale, dénutrition, troubles cognitifs (dépression, maladies d'Alzheimer et apparentées), etc. La fragilité qui caractérise cette population repose en premier lieu sur les poly-pathologies entraînant des comorbidités et rendant complexe la prise en charge, notamment celle issue du cancer. Pour un gériatre en centre hospitalier, « *ce contexte va modifier le traitement de chimiothérapie proposé par rapport à un patient présentant une même pathologie mais dont le vieillissement est réussi (autonome, pas dénutri)* ».

Cette fragilité s'accroît lorsqu'un patient concerné par plusieurs pathologies chroniques a des traitements pour chacune d'entre elles. Cela peut donc revenir à prendre en charge un patient consommateur d'une dizaine de traitements médicamenteux, rendant complexe la mise en place d'une prescription d'anticancéreux. Les risques iatrogènes sont donc plus importants pour les personnes âgées fragiles atteintes d'un cancer. Plus généralement, la fragilité de cette population, au-delà de la sur-médication, entraîne un risque particulier concernant les effets secondaires des traitements anticancéreux.

En second lieu, un autre facteur de fragilité de la personne âgée atteinte de cancer relève de son environnement social. En effet, la situation socio-économique du malade âgé va être l'un des déterminants de sa prise en charge. Cette situation va également influencer le délai diagnostique ou l'adéquation du traitement du cancer, comme cela a pu être démontré par les travaux de l'équipe de Goodwin¹⁰. La présence de proches, prenant alors le rôle d'aidants familiaux, est nécessaire en raison du déclin cognitif de la personne et de sa situation économique, parfois délicate. La dépendance physique et la dépendance

⁹ Rapport INCa, Etat des lieux et perspectives en oncogériatrie, Mai 2009, pp.17-18

¹⁰ Rapport INCa, Etat des lieux et perspectives en oncogériatrie, Mai 2009, p.104

financière entraînent un besoin de solidarité. Cependant, les personnes âgées atteintes d'un cancer, selon l'infirmière coordinatrice d'un réseau de cancérologie interviewée « *n'ont pas forcément un entourage à proximité (en raison d'un éclatement géographique) : le recours à la famille n'est pas forcément facile. Les personnes âgées peuvent alors être plus fragiles en raison de l'absence même de ces proches. C'est ça qui va faire la différence* ».

Pour détecter ces fragilités, l'outil Oncodage¹¹ peut être utilisé. Il s'agit d'une grille permettant de repérer les cas de dénutrition, comorbidités, polymédication, troubles cognitifs. Ce questionnaire peut être réalisé par une infirmière en moins de dix minutes. En cas de fragilité, le patient pourra être dirigé vers un gériatre pour une évaluation gériatrique approfondie qui dure en moyenne une heure.

2) L'absence de standardisation contribue également à renforcer l'incertitude clinique

L'hétérogénéité de la situation des personnes ne permet pas de diffuser des stratégies thérapeutiques standardisées. Les oncologues doivent faire face à des incertitudes cliniques du fait de la fragilité des personnes. Ainsi, des modulations de traitement sont nécessaires pour tenir compte de l'état clinique de la personne âgée. Selon un oncologue « *ce sont des prises de décision en haute incertitude, c'est hétérogène sur le cancer muté/pas muté et l'état du patient, la toxicité potentielle des traitements à prendre en compte* ». En outre, la recherche clinique ne concerne que les personnes âgées de moins de 75 ans, ou bien de plus de 75 ans mais en bon état de santé. Cela contribue à renforcer l'incertitude par l'absence de référentiels de bonnes pratiques. Ainsi, l'efficacité des traitements proposés n'est pas garantie. Selon un gériatre, « *dans la formation que j'ai suivie, on apprend que dès lors qu'on choisit de traiter un patient âgé, on lui administre le même traitement qu'un adulte jeune sinon la démarche n'a pas d'intérêt. Cette position n'est cependant pas partagée par tous mes confrères. Dans l'un des CH où j'ai exercé, par exemple, le cancérologue décidait d'administrer des doses de moitié pour des patients âgés* ».

De ce constat, il est nécessaire d'inclure les personnes âgées et particulièrement celles présentant des fragilités dans les démarches de recherche clinique. Néanmoins, le Plan Cancer 2009-2013 se fixe pour objectif un taux d'inclusion de 5% chez les personnes

¹¹ Cf annexe N°2

âgées de plus de 75 ans en cinq ans, sans pour autant spécifier si elles doivent être en bonne santé ou présenter des comorbidités associées.

Pour pallier cette absence d'information et de consensus clinique, l'INCa a mis en place 15 UPCOG (Unités pilotes de coordination en oncogériatrie). Elles ont pour mission l'information, la formation et la recherche en oncogériatrie, parallèlement à la prise en charge des patients. En termes de recherche, ces UPCOG permettent de « collecter des données sur les effets secondaires des traitements¹² ».

3) L'incertitude clinique ou la complexité d'arbitrage du rapport bénéfice / risque

Face aux difficultés issues de l'hétérogénéité de cette population et du manque de standardisation, les prises de décisions se révèlent difficiles. Finalement, la décision repose sur plusieurs acteurs afin de savoir si la démarche sera curative ou palliative, ou relèvera de soins de support. Pour un gériatre hospitalier, *« si le patient apparaît vraiment fragile et/ou très âgé : il peut arriver de dire qu'il serait déraisonnable de lancer un traitement. Il ne m'est cependant pas possible de pouvoir déterminer avec exactitude un niveau d'espérance de vie. »*

Les oncologues en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) proposent des traitements et demandent à des gériatres d'évaluer si les patients sont en l'état de les recevoir en fonction des comorbidités associées présentes et de la qualité de vie espérée. Selon un gériatre titulaire d'un DU d'oncogériatrie *« nous essayons de déterminer si l'espérance de vie est suffisamment bonne à dix ans pour pouvoir prétendre à un traitement habituel comme chez un adulte plus jeune ou pour pouvoir s'orienter vers une prise en charge palliative si les comorbidités associées sont trop sévères pour supporter une thérapeutique habituelle. »*

Au-delà des aspects cliniques, les aspects sociaux rentrent également en compte. Des soins peuvent être préconisés mais difficiles à mettre en place du fait de l'éloignement géographique ou en l'absence d'aidant. La question est particulièrement délicate en cas de troubles cognitifs du patient. Selon ce gériatre, *« on respecte toujours la décision du patient. La seule personne à prendre la décision c'est le patient, il a le pouvoir de dire oui*

¹² Rapport INCa, Etat des lieux et perspectives en oncogériatrie, Mai 2009, p.330

ou non. Nous les médecins on a le rôle d'information sur les thérapeutiques, les effets indésirables et après la décision revient au patient. »

Finalement, la prise en charge de ces fragilités nécessite une coopération entre professionnels et implique une interdépendance des acteurs pour une prise en charge globale optimale.

B. Des incertitudes à l'origine d'une interdépendance consentie des acteurs tout au long de la prise en charge

L'hétérogénéité qui caractérise la population des personnes âgées atteintes de cancer est à l'origine d'incertitudes nécessitant une interdépendance entre les différents acteurs de la prise en charge. La diversité et la complexité dans la prise en charge des personnes âgées atteintes d'un cancer tant d'un point de vue humain, que social et économique, rendent donc nécessaire une organisation pluridisciplinaire.

La problématique consiste donc à étudier une logique de coopération de la prise en charge tant en établissement sanitaire, qu'en établissement médico-social, et au domicile, en lien avec les réseaux de soins palliatifs, de cancérologie et les réseaux dédiés aux personnes âgées et les professionnels libéraux.

Nous appuyant sur les entretiens des acteurs (gériatres et oncologues hospitaliers, médecins et responsables de réseaux gérontologiques, palliatifs et de cancérologie) et sur la littérature existante, nous dégagerons et analyserons la pratique actuelle selon le parcours de soins de la personne âgée fragile atteinte d'un cancer et selon les cinq dimensions de l'intégration définis par A.P. Contandriopoulos et J.L. Denis¹³.

1) Le diagnostic : de multiples disparités liées à l'hétérogénéité de la population et à l'absence de standardisation

Il existe des disparités lors de l'établissement du diagnostic soit lors du dépistage soit lors de la découverte fortuite du cancer. La question d'un dépistage organisé reste entière. Chez la personne âgée, en l'absence de recommandations après 75 ans, les acteurs

¹³ Contandriopoulos A.P. , *Intégration des soins : dimensions et mise en œuvre, Ruptures, revue transdisciplinaire en santé, vol.8, n°2, 2001, pp. 38-52*

de la prise en charge sont partagés. Cette approche globale devant donner lieu à une culture commune entre oncologues et gériatres pose avec acuité la question du dépistage, qui pour l'instant ne fait pas l'objet de consensus. « *Le dépistage, c'est vraiment médecin dépendant : certains disent qu'à partir de 80 ans, ce n'est plus la peine et d'autres qui ne retiennent pas ce critère d'âge. Pour ce qui est du diagnostic précoce, se pose la question de l'intérêt systématique, notamment pour le cancer de la prostate.* » souligne un gériatre hospitalier.

L'absence de recherche clinique et de recommandations sur le dépistage du cancer au-delà de 75 ans a pour conséquence le manque de référentiels de bonnes pratiques, de protocoles partagés. Nous constatons de ce fait l'absence d'intégration normative et l'insuffisance de pratiques coopératives entre les acteurs en amont de la trajectoire.

2- L'orientation du patient : un enjeu de coordination entre acteurs

La coordination vise à faire en sorte que le parcours d'un patient soit supervisé et qu'il ait accès aux prises en charge dont il a besoin au bon moment, dans le bon ordre. Elle tend à éviter les situations de crise. Dès lors, la complexité des patients nécessitera une prise en charge spécifique et la coordination reposera sur une déclinaison à géométrie variable selon l'état de la personne âgée. L'organisation repose le plus souvent sur le médecin traitant qui adresse son patient à un spécialiste ou à un réseau, soit pour un diagnostic soit pour une évaluation des besoins¹⁴.

A ce stade, il apparaît important de noter que le partage d'information peut connaître des obstacles, qui peuvent constituer des freins à l'intégration des équipes cliniques. Pour la plupart des personnes interrogées en effet, la communication entre les différents acteurs s'établit par mails, téléphone, visioconférence. Des initiatives de dossiers partagés tel que le dossier de coordination en cancérologie (DCC) ont été lancées mais l'articulation avec le dossier médical personnel (DMP) limite ces initiatives. Selon le Chargé de mission réseaux de santé et systèmes d'information en santé de l'Agence Régionale de Santé « *L'information circule pour l'instant via le patient. Les réseaux ont mis en place des dossiers patients qui fonctionnent plus ou moins bien. Les outils classiques tels que les courriers, les emails sécurisés sont aussi utilisés. Un dossier communicant en cancérologie*

¹⁴ Cf annexe n°5

au sein du DMP est aussi développé via la mise en ligne des comptes rendus des RCP (plateforme télésanté) accessible par les médecins généralistes et spécialistes. »

Ces entretiens mettent en exergue une organisation variée et enchevêtrée, dépendante de la qualité et des limites des outils et des usages individuels. Le processus dans le parcours idéal fait du médecin traitant, acteur de premier recours, le pivot de la filière. L'oncologue adresse le patient au gériatre pour un avis sur l'opportunité du traitement. Or ce chemin clinique s'avère complexe pour des patients isolés, identifiés comme fragiles. Certains patients peuvent ainsi être dirigés vers un oncologue sans avoir au préalable été vus par un gériatre, ce qui questionne la place de l'évaluation gériatrique : Pour un gériatre hospitalier [...] *« l'idéal serait que la consultation d'oncogériatrie intervienne après la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Beaucoup de patients âgés sont vus par des oncologues sans avoir d'évaluation gériatrique - pas d'idée des proportions ».*

3- L'annonce du diagnostic.

A la fragilité de la personne âgée, vient s'ajouter l'impact de l'annonce du cancer, ce qui complexifie dès lors la prise en charge de la personne âgée et rend celle-ci plus incertaine. *« On est alors face à une pyramide avec dans 60% des cas une prise en charge classique avec une plateforme d'orientation et la détermination d'un plan personnalisé de santé (PPS) mais dont le suivi est léger. Dans 30% à 40% des autres cas, la prise en charge relèvera d'une coordination de réseau via un SSIAAD ou une MAIA. Et enfin, un nombre minoritaire de cas nécessitera un suivi plus important assuré par des gestionnaires de cas. »* Chargé de mission ARS, réseaux de santé et systèmes d'information en santé.

Le plan cancer a institué la mise en place de dispositifs coordonnés de type 3C (centre de coordination en cancérologie) intégrant le dispositif d'annonce selon des référentiels de bonnes pratiques. Une coordination effective s'opère entre oncologue et l'infirmière qui accompagne le patient et les aidants naturels. Ce dispositif est une illustration concrète de l'intégration des soins.

4- La concertation, étape préalable à la prise de décision

Après l'évaluation (oncodage¹⁵) pratiquée par l'oncologue ou le gériatre, l'étape suivante de la prise en charge consiste en une réunion pluridisciplinaire, la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) d'oncogériatrie. Elle est constituée de spécialistes (oncologues, chirurgiens, radiologues, etc.). Le gériatre peut y assister pour toute personne de plus de 75 ans, mais dans de nombreux cas sa présence n'est pas sollicitée, ce qui est assimilé par un des gériatres interrogés comme une carence dans la prise en charge. Dans ce cas le partage de responsabilités s'opère partiellement. Toutefois si l'avis d'un gériatre peut être sollicité, la décision finale revient *in fine* à l'oncologue.

Le dialogue et la concertation entre acteurs s'ils sont reconnus comme indispensables par tous, ne sont pas systématiquement engagés à l'occasion de la préparation des RCP comme le souligne un gériatre interrogé. « *Des gériatres ont des connaissances en oncologie via le DU, mais il faut un très bon dialogue entre oncologue et gériatre. On ne peut pas se passer du dialogue. Il faut adapter le traitement pour les personnes âgées fragiles, mais on ne sait pas exactement comment car on a peu d'éléments scientifiques; cela vient mais pas suffisamment encore. On aura plus de données dans quelques années. Donc pour les patients de + de 75 ans, il y a l'expérience, on affine la connaissance globale. On s'améliore au fil du temps. Mais il manque la recherche.* »

Les RCP peuvent également parfois cristalliser un certain nombre de tensions entre acteurs au regard de l'incertitude de la décision thérapeutique : "*Ce sont des prises de décisions en haute incertitude; c'est hétérogène sur le cancer muté/pas muté et l'état du patient, la toxicité potentielle des traitements à prendre en compte. Dans les congrès d'oncogériatrie (SIOG) ça parle beaucoup, mais ça n'avance pas très vite (GERICO).*", pneumologue-oncologue.

De plus, l'utilisation d'oncodage n'est pas systématisée, ce qui peut conduire à une prise en charge thérapeutique inadaptée : « *Pour les RCP, dans les dossiers, il y a quasiment jamais d'info, ni oncodage, ni évaluation gériatrique. Je demande à ce qu'en RCP poumon, il y ait le score oncodage. Mais il y avait zéro moyen pour faire cela.* ».

5- L'entrée dans la démarche thérapeutique s'inscrit dans une approche segmentée

¹⁵ Cf annexe n°2

L'apport de l'EGS a contribué à l'adaptation de la prise en charge thérapeutique de la personne âgée fragile atteinte d'un cancer. Cependant, nous n'observons qu'une coordination séquencée des acteurs de la prise en charge curative des patients. Elle est organisée en infra hospitalier mais des difficultés existent concernant l'aval de la prise en charge, c'est-à-dire l'orientation des patients hospitalisés en court séjour (MCO) vers les secteurs SSR, SLD. Selon un oncologue : *« il faut une attention particulière, la consultation du gériatre permet de mieux traiter : ni sous-traiter, ni sur-traiter. On conserve une certaine incertitude certes mais on se rend mieux compte des fragilités. La gériatrie n'élucide pas tout »*.

Par ailleurs, le système de financement basé sur la tarification à l'activité segmente la prise en charge alors qu'une médecine de parcours éviterait à la fois des actes redondants, inutiles voire l'absence d'actes. Il apparaît ainsi que cette valorisation financière des actes renforce l'approche fragmentée de la prise en charge et ne favorise pas l'intégration des soins.

De par leur formation initiale et le système actuel de prise en charge par spécialités médicales, les oncologues (organes) et les gériatres (prise en charge globale) n'ont pas tous le même prisme de réflexion concernant la démarche thérapeutique de la PAFC. La filière oncogériatrie favorise cependant une complémentarité des approches.

6- Un parcours du patient appelé à évoluer dans le cadre d'une approche globale

Un patient peut, selon les cas, être orienté vers un réseau gérontologique si la personne présente des troubles cognitifs ou quand l'environnement familial ou social fait défaut. Le patient âgé atteint de cancer sera intégré dans un réseau oncologique, et ceux qui nécessitent un accompagnement de fin de vie pourront être dirigés vers un réseau de soins palliatifs.

Ces réseaux, chevilles ouvrières de la coordination, s'appuient sur un petit nombre d'individus. En charge selon les territoires et les thématiques de l'organisation des RCP, de l'accompagnement de l'individu, ils jouent un rôle de coordination des acteurs sans être effecteurs de soins. Leurs missions consistent essentiellement en une évaluation du patient à l'entrée dans le réseau ainsi qu'à son suivi. *« Une évaluation de départ conditionnera les intervenants au domicile (réunion 1 fois / mois avec tous les partenaires pour pouvoir mettre en place la prise en charge adéquate au domicile). Cette évaluation initiale fait*

l'objet d'une révision tous les 6 mois. L'évaluation est animée par le réseau qui a été sollicité (la plupart du temps, la demande émane du médecin traitant, d'un service hospitalier ou d'un membre de la famille du patient). Un compte rendu de l'évaluation est ensuite adressé au demandeur. Avant la mise en place des aides, nous avons pour habitude de proposer une réunion de coordination au domicile du patient. », médecin coordonnateur de réseau oncologique et soins palliatifs

Une fois le diagnostic établi, le patient âgé atteint de pathologie cancéreuse va suivre un parcours qui pourra être modifié selon l'évolution du cancer. Les personnes interrogées ont également mis en avant la porosité des files actives de chaque réseau. En effet il existe une part importante de patients transférés d'un réseau à l'autre selon l'évolution de leurs pathologies et les décisions médicales afférentes. *« Les réseaux thématiques nous conduisent en effet à prendre en charge les mêmes patients ce qui accentue l'importance d'une réelle coordination entre les réseaux afin d'avoir une approche globale », gériatre hospitalier.*

Les entretiens font ressortir des organisations souvent « personnes-dépendantes », ou l'interdépendance entre acteurs peut être choisie mais est souvent subie. Les différentes étapes de la prise en charge sont entremêlées, qu'elles soient extra hospitalière ou intra hospitalière ainsi qu'interprofessionnelle et de plus marquées par les contextes locaux et l'influence du bassin de population. Dans la majorité des cas, l'offre - comme le besoin - existe mais n'est pas intégrée et souvent personne dépendante et relation dépendante.

Actuellement, la prise en charge des personnes âgées et leur accompagnement font l'objet d'une coordination séquentielle. Celle-ci est adaptée à des situations de faibles incertitudes. Or, la complexité et l'hétérogénéité de cette population nécessite une coordination collective liée à l'interdépendance des acteurs.

Pour une meilleure organisation, plus efficiente et garante du meilleur soin, les relations entre les acteurs devraient bénéficier de protocoles afin de les rendre pérennes et non dépendant des relations personnelles.

II - L'état des pratiques : vers une intégration des soins

Notre étude mettra tout d'abord en exergue les écarts et les carences rencontrés tout au long du parcours de la personne âgée fragile atteinte de cancer (A). Nous nous attacherons dans un second temps à envisager des préconisations visant à fluidifier et articuler les étapes du parcours en vue d'une prise en charge intégrée (B).

A. Mesure des écarts selon les différentes étapes du parcours du patient

Sur la base de nos entretiens et de la littérature existante, un certain nombre d'écarts et de manques peuvent être identifiés comme autant de freins à la mise en œuvre d'une véritable intégration des soins. Afin d'assurer une réelle cohérence au contenu de notre étude, nous vous proposons de mesurer ces écarts à l'aune d'une grille d'analyse fondée sur le processus de prise en charge des personnes âgées fragiles atteintes d'un cancer. Ce processus met en exergue plusieurs jalons : le diagnostic, le partage d'informations, l'annonce du diagnostic, la concertation, l'entrée dans la démarche thérapeutique ainsi que la prise en charge globale du patient.

1 – Le rôle du dépistage dans l'élaboration du diagnostic

L'accumulation de situations de crise dans la prise en charge des personnes âgées fragiles questionne sur la généralisation du dépistage des fragilités après 75 ans. Plus spécifiquement pour les personnes âgées fragiles atteintes d'un cancer, quel que soit leur lieu de vie, ce dépistage permettrait une prise en charge plus précoce et l'adaptation du traitement.

Ces carences des dépistages ont pour origine l'absence de référentiels de bonnes pratiques édités par les sociétés savantes et la Haute Autorité de Santé (HAS). A cet égard, l'utilité de l'outil d'évaluation des fragilités appelé « Oncodage » est reconnue par l'ensemble des professionnels, mais son recours demeure partiellement mis en place. En effet, l'absence de protocolisation de cet outil ne permet pas une appropriation systématique de la part des professionnels. « Oncodage » constitue pourtant une étape essentielle dans le processus d'évaluation gériatrique.

D'une manière générale, le recours au dépistage du cancer chez le sujet âgé représente un enjeu majeur dans l'adaptation d'une prise en charge globale et individualisée. Toutefois, ce dépistage organisé et individualisé du cancer chez la personne âgée de plus de 75 ans ne fait l'objet d'aucun consensus sur son intérêt et sa généralisation.

Par ailleurs, si l'intérêt de la recherche clinique sur le cancer auprès des adultes n'est plus à démontrer, la recherche clinique chez les plus de 75 ans fait défaut et impacte une nouvelle fois le besoin de référentiels et de recommandations de bonnes pratiques. D'une part, le sujet fragile de plus de 75 ans est exclu de l'ensemble des protocoles de recherche clinique et d'autre part, l'hétérogénéité de la population représente un biais de sélection. En effet, la construction d'échantillons homogènes et l'élaboration de protocoles harmonisés sont rendues complexes du fait des typologies variées de la population âgée fragile.

Dès lors, la coopération entre professionnels dans le cadre de l'élaboration du diagnostic met en exergue des ajustements mutuels pour co-construire des outils communs afin de partager les mêmes représentations de la prise en charge globale des personnes âgées tout en respectant les compétences et l'expertise de chacun. Ces outils d'évaluation ont été progressivement déployés dans chaque spécialité et des consultations multidisciplinaires d'oncogériatrie se mettent en place (sous la forme de binôme entre oncologue et gériatre), ce qui constitue l'émergence d'une véritable culture commune.

Il convient désormais de s'assurer de l'optimisation du partage d'informations et de l'interopérabilité des systèmes d'information.

2 – Obstacles dans le partage d'informations pouvant induire des freins dans l'intégration des équipes cliniques

La complexité et l'hétérogénéité de la population âgée atteinte de cancer nécessite la prise en charge par une équipe multidisciplinaire et pluriprofessionnelle ayant un niveau de coopération élevé. Cette situation implique une formalisation des accords entre les acteurs partageant la responsabilité de la prise en charge. Or, nous avons pu constater à travers les entretiens menés qu'un certain nombre de freins rend difficile le partage d'informations : insuffisance d'interopérabilité entre systèmes d'informations (DMP, DCC), faible appropriation des outils par les professionnels, malgré la volonté nationale de déploiement.

Au-delà de cette approche technologique, certains moyens humains dédiés à cette prise en charge spécifique semblent freiner le processus d'intégration. Ainsi, la place du médecin traitant est essentielle comme acteur de premier recours mais en l'absence de formalisation, les pratiques d'adressage demeurent cependant hétérogènes et peuvent conduire à des inégalités de prise en charge.

3 – Un dispositif d'annonce uniformisé mais perfectible

L'annonce du diagnostic se réalise dans le cadre d'un dispositif organisé de type 3C. Ce dernier consiste en la coordination de la prise en charge des patients atteints de cancer selon des recommandations de bonnes pratiques éditées par l'INCa. Cependant, pour les personnes âgées, et plus spécifiquement pour celles ayant des troubles cognitifs, il n'existe pas de dispositif particulier ou formalisé, si ce n'est la présence souhaitée des aidants naturels. Si l'avis du patient et/ou de ses proches est recherché, le Programme Personnalisé de Soins (PPS) insuffisamment généralisé et formalisé ne tient pas toujours compte des souhaits des patients et de l'articulation avec les réseaux. Cette situation est notamment observée pour les patients isolés socialement et/ou géographiquement.

Une approche concertée de la situation du patient semble néanmoins souhaitable pour faciliter la prise de décision.

4 – La concertation, étape préalable à la prise de décision

L'incertitude de la décision thérapeutique impose de la concertation entre les acteurs médicaux, gériatres et oncologues, afin de prendre en charge les spécificités de la personne âgée fragile atteinte de cancer.

Cependant, la démographie médicale, et plus particulièrement celle des gériatres, ne permet pas de garantir une participation et une évaluation systématique à l'aide de l'outil Evaluation Gériatrique Standardisée avant ou après les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire. A cette difficulté vient se rajouter la prise en compte aléatoire de l'avis du gériatre à différents moments du parcours du patient.

Ainsi, la coordination collective entre acteurs à toutes les étapes de la prise en charge du sujet âgé atteint de cancer se révèle partielle et segmentée.

5 – L'entrée dans la démarche thérapeutique s'inscrit dans une approche segmentée

Force est de constater que la gouvernance s'articule essentiellement autour d'une plateforme administrative au détriment de la gouvernance clinique qui n'est pas d'actualité aujourd'hui. En effet, il n'est pas rare d'observer, tant chez les patients que chez les professionnels, un manque de visibilité dans le choix et dans l'accès aux soins.

Par ailleurs, le manque de lits d'aval, problématique récurrente dans notre système de santé, semble constituer des freins à la fluidité du parcours du patient âgé. Le maintien en service de court séjour participe à la perte d'autonomie et de repères de la personne âgée fragile.

Concernant le système de financement, celui-ci apparaît segmenté, ce qui induit une logique de paiement à l'acte et comme le souligne le rapport d'information de la MECSS, le financement ne s'organise pas « autour du malade mais autour de sa maladie¹⁶ ».

Cette situation ne favorise pas un parcours de soins intégré.

6 – Un parcours du patient appelé à évoluer dans le cadre d'une approche globale

La genèse des réseaux a induit la mise en place de réseaux thématiques et plus spécifiquement de réseaux cancérologiques, gériatriques et de soins palliatifs. Cette multiplicité des réseaux, parfois redondants et/ou spécialisés, n'est pas forcément adaptée aux besoins de santé de la population âgée atteinte de cancer. De plus, il apparaît en pratique que le recours à certains réseaux est biaisé du fait des représentations négatives que peuvent en avoir certains professionnels : il en va ainsi de l'orientation vers un réseau de soins palliatifs qui peut être perçue comme un échec de prise en charge.

De même, la mise en œuvre de l'articulation ville-hôpital demeure partielle dans son fonctionnement. Des préjugés évoqués par les acteurs perdurent entre médecins hospitaliers et médecins libéraux ce qui entrave la qualité de la prise en charge. Ainsi, alors que les missions des équipes mobiles prévoient un rayonnement sur l'ensemble du territoire de santé, il est courant d'observer que leur intervention reste hospitalo centrée.

L'ensemble de ces écueils et limites constituent autant de freins à la mise en œuvre d'une réelle prise en charge globale et intégrée. En tant que futurs acteurs de santé

¹⁶ Rapport d'information n°703 de J. LE MENN et A. MILON fait au nom de la Mission d'Evaluation et de Contrôle de la Sécurité Sociale et de la Commission des Affaires Sociales, 25 juillet 2012

publique, il nous revient d'être force de propositions pour améliorer les organisations actuelles. Nous nous attacherons dans la partie suivante à détailler nos préconisations suivant une stratification partant de l'échelon de proximité vers la gouvernance nationale.

B. Des préconisations qui visent à développer une prise en charge intégrée

Suite aux écarts identifiés précédemment, nous proposons une structuration des préconisations selon trois niveaux de coordination : un niveau clinique de proximité, un niveau de coordination territoriale d'appui et un niveau de coordination régionale et nationale.

Notre démarche s'appuiera pour chaque préconisation sur les enjeux en cours et sera suivie d'une recommandation de plan d'action.

1 – Niveau de coordination clinique de proximité

- **Organiser systématiquement un dépistage de fragilités pour toutes les personnes âgées de plus de 75 ans en médecine ambulatoire, établissement de santé, EHPAD, établissements médico-sociaux.**

L'enjeu est l'intégration précoce de la population âgée dans une trajectoire au sein d'un parcours de soins identifié. Cette mesure s'inscrit pleinement dans les dimensions d'intégration des soins et d'intégration des équipes cliniques.

Le plan d'actions consisterait à repositionner le médecin traitant comme pivot de la prise en charge (leviers identifiés : incitations financières de la part de l'Assurance Maladie via de nouveaux modes de rémunération, et appui pour l'accompagnement des cas complexes par les futures plateformes réseau)

- **Organiser le dépistage collectif et individuel précoce du cancer chez les personnes sans limite d'âge.**

Le défi est d'augmenter le nombre de personnes soignées, de diminuer les traitements coûteux lors des épisodes aigus et avec des effets secondaires mieux tolérés, et obtenir un meilleur taux d'efficacité du traitement.

Le plan d'actions consisterait à repousser la limite d'âge tout en ayant conscience des limites posées par le rapport coût/efficacité et en prenant en compte la question

éthique (obstination déraisonnable vs absentions de soins). A cette fin, une sensibilisation des acteurs du dépistage (médecin traitant, radiologue, gynécologue...) apparaît nécessaire.

- **Développer la participation des gériatres aux RCP afin de s'orienter vers une véritable RCP oncogériatrique.**

L'enjeu est de mieux adapter la démarche thérapeutique en fonction de l'évaluation des fragilités, c'est-à-dire le juste soin au bon patient.

Le plan d'actions consisterait à valoriser la prise en charge du vieillissement dans la formation médicale pour inciter les médecins à s'orienter vers la gériatrie et la médecine générale en tenant compte des contraintes actuelles de la démographie médicale. De plus, cela favoriserait le pilotage conjoint de la filière de prise en charge oncogériatrique par le binôme oncologue-gérialtre. Enfin, la présence d'un gérialtre au sein des RCP mérite d'être institutionnalisée pour les cas complexes afin que son expertise ne soit pas uniquement sollicitée pour avis, mais également reconnue par l'ensemble de la communauté médicale.

2 – Niveau de coordination territoriale d'appui

- **Mettre en place des plateformes de réseaux pluri-thématiques en s'appuyant sur les réseaux territoriaux**

L'enjeu est de fournir un appui aux acteurs de premier recours pour l'accompagnement et le suivi des patients, notamment pour les plus isolés socialement et géographiquement. Ces plateformes constitueront également des espaces d'échanges et de partage des compétences.

Le plan d'actions reposerait sur l'organisation d'un guichet intégré comportant des gestionnaires de cas vers lesquels les médecins traitants pourraient adresser les patients les plus complexes.

- **Développer les solutions d'aval pour les personnes âgées atteintes de cancer**

Le défi est de créer des places d'hébergement temporaire en EHPAD et en SSR pour fluidifier les parcours et faciliter la vie des aidants au sein d'un même territoire de santé, tout en développant les solutions de maintien à domicile via les services d'hospitalisation à domicile (HAD), les SSIAD et les réseaux.

Le plan d'actions serait la création sur un ou deux établissements pivots du territoire de places d'hébergement temporaire en EHPAD et l'ouverture de places en SSR afin d'éviter tout « saupoudrage ». Il faudrait également améliorer la coordination entre HAD, SSIAD et réseaux.

- **Développer les outils de partage d'information (DMP, DCC), la télémédecine et le transfert de tâches / dépistage oncodage**

Le défi est d'améliorer la coordination des informations entre des acteurs interdépendants grâce à des outils uniformisés et mutualisés.

Le plan d'actions consisterait à évoluer vers une interopérabilité des systèmes d'information.

Par ailleurs, le recours aux systèmes d'information dans un contexte de démographie médicale tendu, représente un levier non négligeable. Ainsi, il apparaît nécessaire de former les infirmières de réseau à l'EGS, du fait des difficultés de démographie médicale, pour que les gériatres arrivent en seconde intention et soient sollicités sur la démarche thérapeutique et l'adaptation du traitement du patient.

3 – Niveau de coordination régionale et nationale

- **Poursuivre le déploiement des UCOG sur tout le territoire national**

L'enjeu est d'assurer la coordination des différents niveaux d'intervention de tous les acteurs afin d'orienter les patients dans des parcours individualisés.

Le plan d'actions consisterait dans la prise en charge par l'UCOG des cas les plus complexes. Il nous apparaît nécessaire d'établir ou de perfectionner les outils afin de définir des critères, des modalités de sélection selon une grille d'éligibilité, pour déterminer les conditions d'admission en UCOG. La réalisation de protocoles de recherche clinique visant les populations âgées est également à développer.

- **Piloter par l'ARS le dispositif de développement des plateformes communes réseaux prévu dans la circulaire DGOS d'octobre 2012**

Le défi consiste en la coordination régionale des différents acteurs afin de décloisonner les prises en charge.

Le plan d'actions consisterait dans l'identification d'un leadership pour garantir une cohérence à la gouvernance.

- **Promouvoir une rémunération au forfait pour le parcours patient**

L'enjeu est de financer les dépenses pour l'ensemble de la prise en charge du patient âgé fragile atteint de cancer, ce qui inciterait à développer une coopération des acteurs dans un but d'efficacité.

Le plan d'actions consisterait à évaluer les premières expérimentations prévues par l'Assurance Maladie¹⁷ et in fine, dans leur extension.

L'ensemble de ces mesures s'inscrit pleinement dans la dimension d'intégration systémique. Ainsi une organisation efficiente doit pouvoir faire appel à l'articulation des compétences du médecin traitant, de médecins oncologues, de gériatres, d'infirmiers et de spécialistes de la prise en charge des personnes âgées, qui en assureront la coordination. Mais, selon les besoins, pourront aussi intervenir des psychologues, des infirmières, des assistantes sociales qui accompagneront le patient et son entourage dans sa maladie et son suivi. Un vrai parcours de santé adapté à la personne âgée fragile atteinte de cancer se définit par une filière de soins spécifiques marquée par le fonctionnement en réseau et suivant un processus d'intégration visant à institutionnaliser les relations de coopération entre acteurs.

¹⁷ Rapport HCAAM mars 2012 : « Avenir de l'Assurance Maladie : les options du HCAAM », avis adopté à l'unanimité lors de la séance du 22 mars 2012

Conclusion

Notre étude visait à comprendre les mécanismes de coordination et de coopération des soins dans un environnement incertain et complexe à travers l'exemple de la filière oncogériatrique.

La complexité de la prise en charge cancéreuse des personnes âgées fragiles se traduit par l'hétérogénéité des pathologies ainsi que par la fragilité induite par l'âge et intrinsèque à ce profil de patients. Par ailleurs, l'absence d'études et de recherches cliniques accentuent l'incertitude et la complexité de la prise en charge par l'absence de référentiels. L'enjeu pour les professionnels de santé impliqués dans l'accompagnement de cette population (médecins traitants, gériatres, oncologues, soignants, professionnels sociaux et médico-sociaux...) réside donc dans la nécessaire coordination et articulation de leurs actions dans le but avoué d'une prise en charge globale.

A cet égard, si certains outils de coopération ont d'ores et déjà été formalisés dans le cadre des réseaux thématiques, leur appropriation demeure partielle et parcellaire par les professionnels concernés. Ce constat nous amène à formuler des préconisations, tant organisationnelles que techniques, visant une meilleure intégration de la prise en charge. En effet, l'optimisation du parcours de santé des patients âgés fragiles atteints de cancer repose sur la mise en œuvre d'une filière intégrée de prise en charge pluridisciplinaire et coordonnée avec un réel leadership. L'imbrication de la file active des réseaux thématiques existants ne fait qu'accentuer la nécessité d'une coordination et représente un atout en faveur de l'émergence d'une culture commune entre professionnels. C'est par l'émergence de cette culture commune que les clivages existants, tant entre professionnels qu'institutions, se réduiront.

Bibliographie

Ouvrages

L. BALARDY, S. GERARD, L. MOUREY, B. VELLAS, M. RAINFRAY, *Oncogériatrie : De la structuration de la filière de soins à la pratique clinique*. Springer-Verlag France, 2011, 178 p.

SCHWEYER F.-X., LEVASSEUR G., PAWLIKOWSKA T., *Créer et piloter un réseau de santé : un outil de travail pour les équipes*. Editions ENSP, décembre 2002, 112 p.

L. LAMOTHE, *La reconfiguration des hôpitaux : un défi d'ordre professionnel*. Ruptures, Revue transdisciplinaire en santé, Vol. 6, n°2, 1999, pp.132-148

Articles de périodiques

DENIS JL., CONTANDRIOPOULOS AP., *Gouvernance clinique : Discussion et perspectives*, In La Gouvernance clinique, Revue trimestrielle Pratiques et organisation des soins, Editions de la Société française de santé publique, juillet-septembre 2008, pp. 249-255

CONTANDRIOPOULOS AP., DENIS JL., TOUATI N., RODRIGUEZ R. *Intégration des soins : dimensions et mise en œuvre*. Ruptures, Revue transdisciplinaire en santé, Vol. 8, n°2, 2001, pp.38-52

Rapports

Comité national sur le parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie, Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, *Projet de cahier des charges des projets pilotes PAERPA*. Janvier 2013, 35 p.

LE MENN J., MILON A., rapport d'information n°703 au nom de la Mission d'Evaluation et de Contrôle de la Sécurité Sociale et de la Commission des Affaires Sociales, 25 juillet 2012

Haut Conseil pour l'Avenir de l'assurance maladie, *Avenir de l'assurance maladie : les options du HCAAM*, avis adopté à l'unanimité lors de la séance du 22 mars 2012, 35 p.

FOUQUET A., TREGOAT JJ., SITRUK P., *L'impact des modes d'organisation sur la prise en charge du grand âge*. Inspection Générale des Affaires Sociales, mai 2011, 121 p.

INCa, *Etat des lieux et perspectives en oncogériatrie*, Collection Rapports et synthèses, mai 2009, 381p.

Groupe Image, *Pratiques coopératives dans le système de santé : les réseaux en question*. Editions ENSP, mars 1998, 99 p.

Actes de congrès, colloque, conférence

5^{ème} réunion régionale d'oncogériatrie, Midi-Pyrénées, avril 2012

Sites internet

<http://www.ccne-ethique.fr>

<http://e-cancer.fr>

<http://www.ars.bretagne.sante.fr>

<http://www.cairn.info>

<http://www.e-cancer.fr/soins/prises-en-charge-specifiques/oncogeriatric>

<http://www.lequotidiendumedecin.fr/specialites/cancerologie-dermatologie/sujets-ages-pas-de-chirurgie-systematique-pour-tous-les-cancer>

Liste des annexes

Annexe 1 : Méthodologie

Annexe 2 : L’outil Oncodage

Annexe 3 : Schéma du parcours de soins existant

Annexe 4 : Schéma du parcours de soins intégré

Annexe 5 : grille d’analyse des entretiens selon les 5 dimensions de l’intégration

Annexe 6 : grille de préconisations selon les 5 dimensions de l’intégration

Annexe 1 : méthodologie.

Notre mémoire consistait à s'interroger sur les leviers et les freins des coopérations inter-organisationnelles en mobilisant la filière oncogériatrique. Nous nous sommes interrogés sur la coordination et la coopération entre les différents acteurs de la prise en charge et de l'accompagnement de la personne âgée fragile atteinte d'un cancer.

Pour conduire nos travaux, le groupe était constitué d'élèves en formation à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique issus des différentes filières : 3 élèves directeurs d'établissement sanitaire, social et médico-social, 2 élèves inspecteurs de l'action sanitaire et sociale, 2 élèves directeurs des soins, 2 élèves directeurs d'hôpital, 1 médecin inspecteur de santé publique et 1 élève attaché d'administration hospitalière.

Notre groupe était animé par Mme Christelle Routelous qui nous a encadrés tout au long de ces 3 semaines en nous apportant soutien et validation de notre recherche.

Outils, déroulement et organisation de la recherche :

La conception de notre travail repose sur une double articulation :

- d'abord une revue de la littérature et une appropriation des concepts d'intégration en matière de système de santé et de prise en charge de la personne âgée fragile atteinte d'un cancer.
- Puis sur l'interview téléphonique de 8 professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de la personne âgée fragile atteinte d'un cancer, notamment, gériatres, médecins coordonateur de réseau, chargé de missions en ARS et infirmière coordinatrice de réseau. Nous avons également disposé d'entretiens d'oncologues réalisés par notre animatrice Mme Routelous.

Ces 8 entretiens ont été formalisés au préalable par notre animatrice et se sont déroulés sur les deux premières semaines du module interprofessionnel. Simultanément, une analyse documentaire a été menée.

Nous avons mené nos entretiens de manière semi-directive à l'aide d'une grille élaborée en commun par le groupe et l'animatrice. Chaque entretien fut conduit par groupe de 3 élèves. Deux des membres du groupe menant l'entretien, la troisième retranscrivant les propos de l'interviewé. A la fin de chaque entretien, un compte-rendu était adressé à l'ensemble du groupe ainsi qu'à l'interviewé. Le groupe a exploité ensemble les entretiens et les ont croisés avec les éléments de la littérature à l'aide d'une grille d'analyse.

Durant la dernière semaine, nous avons affiné notre problématique et notre plan et ainsi rédigé notre mémoire.

Limites :

De notre travail, nous pouvons identifier plusieurs limites.

La première repose sur le panel et la représentativité des personnes interviewées. Nous aurions pu enrichir notre échantillon par des médecins traitants par exemple.

Une autre limite peut se caractériser par le temps imparti pour notre travail. L'analyse aurait pu s'enrichir par exemple d'une monographie d'un usager âgé atteint d'un cancer.

Annexe 2 : l'outil Oncodage



Oncodage est un outil qui permet aux oncologues, hématologues et cancérologues d'identifier les personnes âgées atteintes de cancer à risque de mauvaise tolérance d'un traitement anticancéreux parce qu'elles présentent une dénutrition, des comorbidités, une polymédication, des troubles cognitifs... et de leur proposer une consultation adaptée aux anomalies dépistées et/ou une évaluation gériatrique approfondie (EGA) avant de commencer le traitement anticancéreux.

	Items	Score
A	Le patient présente-t-il une perte d'appétit ? A-t-il mangé moins ces 3 derniers mois par manque d'appétit, problèmes digestifs, difficultés de mastication ou de déglutition ?	0 : anorexie sévère 1 : anorexie modérée 2 : pas d'anorexie
B	Perte récente de poids (< 3 mois)	0 : perte de poids > 3 kilos 1 : ne sait pas 2 : perte de poids entre 1 et 3 kilos 3 : pas de perte de poids
C	Motricité	0 : du lit au fauteuil 1 : autonome à l'intérieur 2 : sort du domicile
E	Problèmes neuropsychologiques	0 : démence ou dépression sévère 1 : démence ou dépression modérée 2 : pas de problème psychologique
F	Indice de masse corporelle	0 : IMC < 19 1 : IMC = 19 à IMC < 21 2 : IMC = 21 à IMC < 23 3 : IMC = 23 et > 23
H	Prend plus de 3 médicaments	0 : oui 1 : non
p	Le patient se sent-il en meilleure ou moins bonne santé que la plupart des personnes de son âge	0 : moins bonne 0,5 : ne sait pas 1 : aussi bonne 2 : meilleure
	Âge	0 : > 85 1 : 80-85 2 : <80
	SCORE TOTAL	0 - 17

Un score ≤ à 14 révèle une vulnérabilité ou une fragilité gériatriques devant conduire à une consultation adaptée.

Méthodologie d'élaboration de l'outil Oncodage

L'INCa a lancé un appel à projets en juillet 2007 afin de valider un outil de dépistage gériatrique en oncologie. L'étude retenue a comparé en aveugle l'évaluation gériatrique approfondie (EGA), considérée comme le gold standard de l'évaluation gériatrique mais très consommatrice de temps et de moyens, à un nouvel outil de dépistage gériatrique simple composé de 8 items, l'outil Oncodage.

L'étude multicentrique¹ a été conduite entre août 2008 et mars 2010, avec inclusion de 1 674 patients dont 1 597 éligibles (d'âge moyen de 78,2 ans). Plus de 80 % d'entre eux ont présenté une EGA anormale. Le score d'Oncodage était anormal dans 68,4 % des cas. Le type de cancer (sein, côlon, poumon, prostate, ORL, lymphome) influait sur le pourcentage d'EGA et d'Oncodage anormaux.

Globalement, la sensibilité d'Oncodage est de 76,5 % et sa spécificité de 64,4 %. Si l'EGA prend en moyenne environ 1 heure, l'outil Oncodage, réalisé dans cette étude le plus souvent par une infirmière ou un attaché de recherche clinique, est réalisé en moins de 10 minutes. Coté de 0 à 17, un score inférieur ou égal à 14 est le reflet d'une vulnérabilité ou d'une fragilité gériatrique.

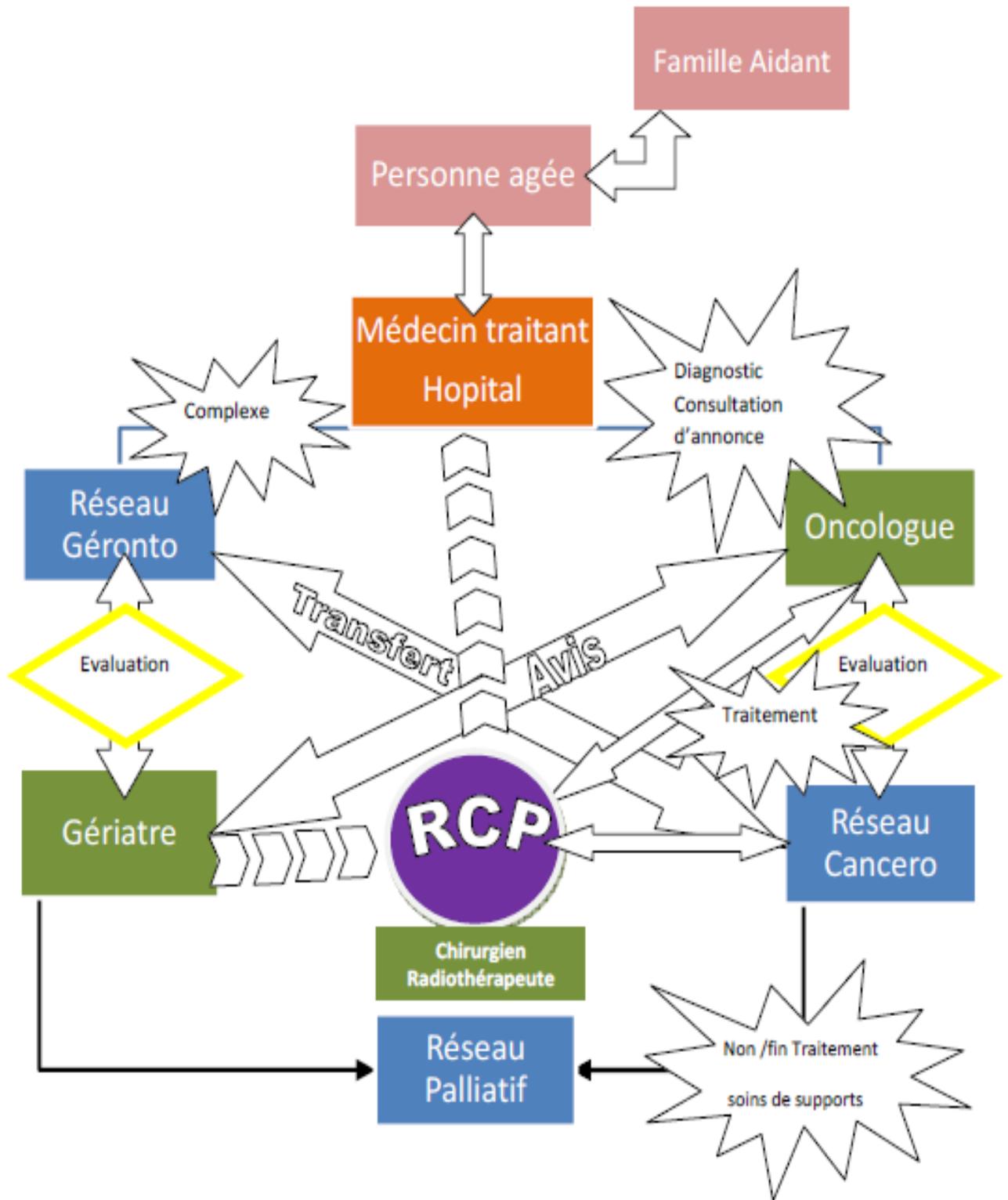
Ces résultats valident l'utilisation de cette grille comme outil de dépistage gériatrique à utiliser par les équipes de cancérologie pour tout patient âgé atteint de cancer avant traitement.

CE DOCUMENT S'INSCRIT DANS LA MISE EN ŒUVRE DU PLAN CANCER 2009-2013.

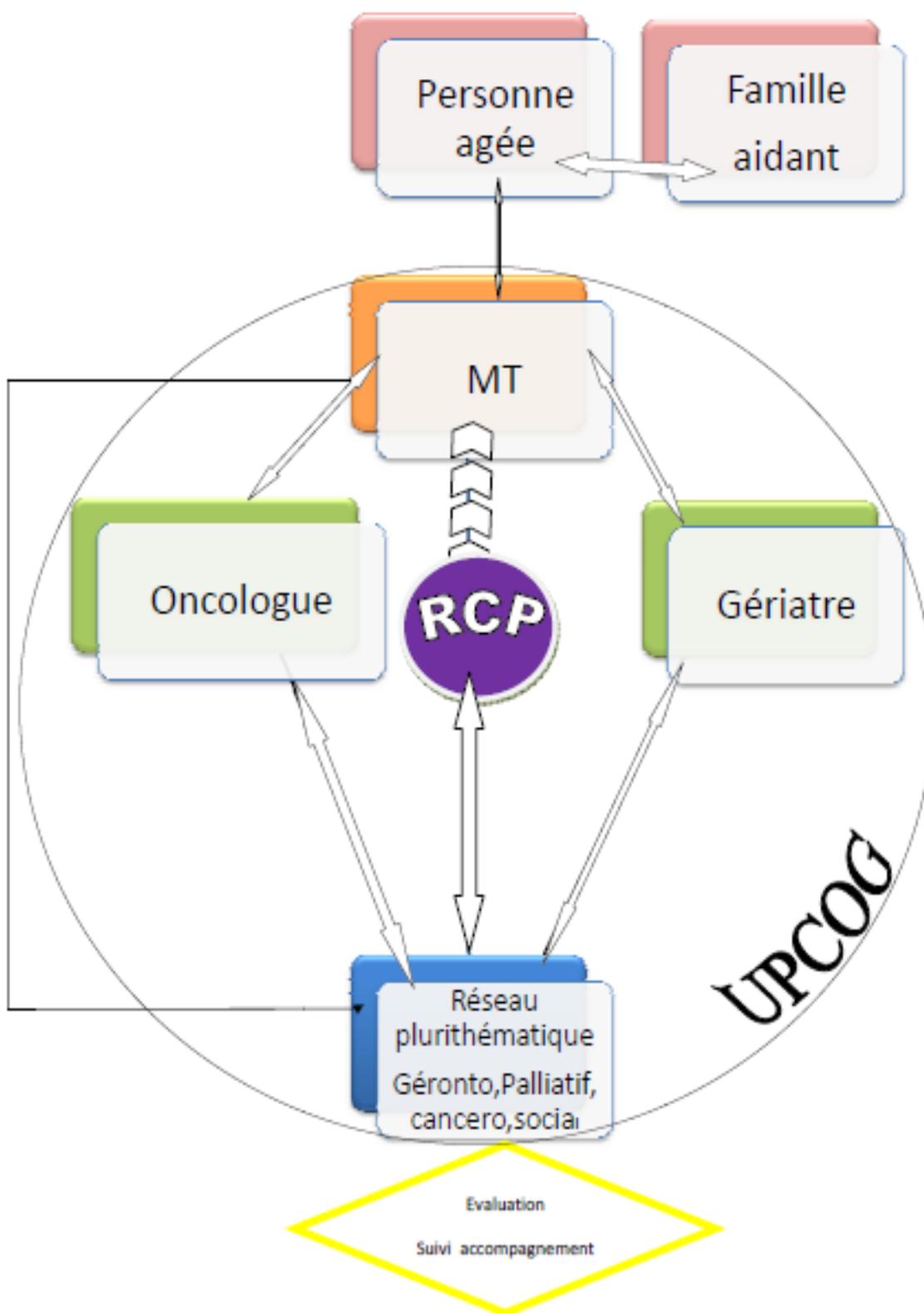
Action 23.4 : Améliorer la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer

1. Soubeyran P et al. Validation of the screening tool in geriatric oncology : the ONCODAGE project. J Clin Oncol 2011, 29 (suppl, abstr 9001)

Annexe 3 : schéma du parcours de soins existant



Annexe 4 : schéma du parcours de soins intégré.



Annexe 5 : grille d'analyse des entretiens selon les 5 dimensions de l'intégration.

Dimensions de l'intégration / Processus	Intégration des soins : coordination collective formalisée, continuité des soins de façon durable (prise en charge globale multidisciplinaire)	Intégration de l'équipe clinique : constitution des équipes professionnelles multidisciplinaires et articulation des ces équipes à la structure de coopération ou de coordination	Intégration fonctionnelle : articulation cohérente des systèmes de financement, d'information et modalités de gestion de la structure de coopération (gouverne commune, prise de décision, distribution des ressources financières, incitation, ...)	Intégration normative : cohérence entre le système de représentations et valeurs et l'organisation (plan cancer, ...), reconnaissance et confiance mutuelle, accord sur les problèmes à résoudre et sur les solutions à mettre en œuvre	Intégration systémique : fonctionnement du système au sein du système élargi (cohérence de l'organisation avec les différents niveaux : région, territoire, territoire de proximité, équipe clinique)
Diagnostic/Cs d'annonce	Il existe des disparités lors de l'établissement du diagnostic soit lors de la découverte fortuite du cancer ou lors du dépistage. La question d'un dépistage organisé reste entière (EHPAD, lieux de vie, ...)	Pas de protocoles partagés	pas de gouverne sur l'amont de PEC	Absence de référentiels internationaux, nationaux pour les personnes âgées de + de 85 ans	
Adressage	Les portes d'entrée multiples engendrent des trajectoires différentes avec des délais différents une qualité de PEC différente. ce qui constitue des modalités de coordination séquencée.				
Prise de décision (RCP)	Il existe des RCP par spécialités (organes) associant les différents	Il y a de la multidisciplinarité mais sur l'ensemble les oncologues	Pas de dispositif formalisé pour le suivi en aval		

	<p>acteurs (très spécialisés dans les traitements du cancer) il n'y a pas de gériatres.</p> <p>Il n'y a de RCP dédiée aux PA.</p> <p>L'évaluation des fragilités est aléatoire intégrée aux RCP.</p> <p>Lorsque les oncologues consultent les gériatres sur une prise de décision due aux incertitudes.</p> <p>Il n'y a pas de RCP onco-gériatres</p>	<p>n'assistent pas aux RCP par soucis de temps car c'est très chronophage. Les cancérologues se répartissent toutes les RCP et transmettent l'avis des gériatres en RCP si la consultation d'évaluation des fragilités a lieu avant.</p>			
Démarche thérapeutique	<p>Les patients sont orientés selon l'EGS vers un traitement ou vers des soins de support et/ou des soins palliatifs. Une coordination entre les différents professionnels du champ curatif est en place. Cette coordination demeure dans la plupart des cas séquencée.</p>	<p>Les gériatres peuvent être sollicités dans la démarche thérapeutique pour ajuster les traitements à l'état du patient.</p> <p>Dialogue entre les gériatres et les oncologues depuis des années qui ont porté le projet UCOG, cette démarche dépendante des acteurs.</p> <p>PEC segmentée mais organisée en infra Hospitalier bien que difficultés entre MCO et SSR, SLD</p>	<p>Le système de financement étant à l'acte, plus c'est fragmenté mieux c'est pour les acteurs. La T2A n'est pas vertueuse en terme de financement des parcours</p> <p>Il n'y a pas de dossier partagé intra hospitalier</p> <p>Il existe une mise en relation entre l'hôpital et le réseau oncologique pour un accompagnement (l'aval est organisé, c'est l'hôpital qui appelle).</p>	<p>Les acteurs ont des représentations et valeurs différentes. Le gériatre se situe dans une prise en charge globale des patients alors que l'oncologue se situe davantage sur une prise en charge d'organes. La consultation du gériatre permet de mieux traiter : ni sous-traiter, ni sur-traiter. On conserve une certaine incertitude certes mais on se rend mieux compte des fragilités. La gériatrie n'élucide pas tout. Il est nécessaire de partager des</p>	<p>On ne sait pas les périmètres d'actions, ce n'est pas clair pour tous les acteurs, il existe des chevauchements et des zones blanches.</p>

		IDE de territoire :		références communes, une éthique et philosophie du soin (approche globale entre oncologues et les gériatres : réfléchir sur le bien-être de la personne âgée, culture gériatrique commence à irriguer l'oncologie, système commun de références va au-delà du dépistage gériatriques pour aller vers les soins de supports, soins palliatifs, même si les acteurs ne sont pas tous d'accord. Cela participe à un début d'intégration, l'UCOG va peut-être améliorer ce qui était un paradoxe pour les acteurs.	
Prise en charge et accompagnement		Le réseau de gériatrie peut suivre des personnes, qui sont aussi suivies par l'HAD ou Onco6 mais c'est exceptionnel. Chacun a sa place, dans ce parcours de soins, il faut que le patient, sa famille, soient aidés. Le réseau d'oncologie a sûrement son utilité pour un suivi coordonné. => il y a un	Les médecins traitants sollicitent le réseau gérontémeraude pour 50% d'entre eux ce qui montre l'existence d'un réel besoin de soutien des acteurs primaires par le réseau Les réseaux d'oncologie initient les RCP, ils prennent connaissance des CR mais il existe des limites car n'interviennent pas dans	Préconisations nationales de création de plateformes pluri-thématiques pour palier redondance et concurrence entre réseaux spécialisés	

		gros pb de fragmentation de l'offre et d'étanchéité => cloisonnement des réseaux et pb de frontières.	les choix		
SYNTHESE = les priorités pour favoriser une meilleure intégration	<p>Insuffisance de dépistage de la fragilité quel que soit le lieu de vie de la personne âgée</p> <p>Réseaux (limites : thématiques, pas de multidisciplinaire)</p> <p>Place du médecin traitant : pas de volonté collective de leur part malgré les politiques de santé donnant une place centrale au MT comme acteur de premier recours.</p> <p>Réseau sans médecin : paradoxe secrétaire ont connaissance.</p>	Actuellement, il existe une coordination réciproque entre gériatres et oncologues	<p>Absence de leadership identifié pour exemple les modes de financement sont segmentés (MIGAC et FIR) Existant => Gouverne : plateforme administrative, gouvernance clinique : pas aujourd'hui, UCOG : médecins pivot au profit de la région, élément à accompagner, répartition de l'argent : oui / postes référents UCOG création 0,2 ETP IDE/dépistage (information, Oncodage), début d'intégration fonctionnelle</p>		<p>Actuellement sous forme de séquences actuellement et on n'est pas sur des soins globaux</p> <p>Toutes les politiques visent à ce que l'on ait une prise en charge par parcours. L'intégration systémique est bonne mais le financement ne permet pas la prise en charge de parcours. Pb de levier sur le financement.</p>

Annexe 6 : grille de préconisations selon les 5 dimensions de l'intégration.

Processus	Intégration des soins : coordination collective, continuité des soins de façon durable	Intégration de l'équipe clinique : constitution des équipes professionnelles multidisciplinaires et articulation des ces équipes à la structure du réseau	Intégration fonctionnelle : articulation cohérente des systèmes de financement, d'information et modalités de gestion du réseau (gouverne commune, prise de décision, distribution des ressources financières, incitation)	Intégration normative : cohérence entre le système de représentations, valeurs et l'organisation (plan cancer, ...)	Intégration systémique : fonctionnement du système de façon durable (cohérence de l'organisation avec les différents niveaux : région, territoire, territoire de proximité, équipe clinique)
Diagnostic / Cs d'annonce	dépistage organisé du cancer notamment en EHPAD ? car cela crée de l'angoisse et que l'on ne va pas forcément donner une suite. Le pb est qu'entre eux les médecins (sociétés savantes) ne savent pas s'ils doivent aller vers un dépistage afin d'éviter des découvertes fortuites				
Adressage	Protocolisation des relations entre acteurs (oncologues et gériatres) et intégration de l'identification des fragilités => oncodage systématique et EGS selon les résultats de celui-ci Formalisation de la suite du	Dans l'idéal, le parcours de soins implique un repérage des patients âgés fragiles pour qu'ils soient adressés aux gériatres pour évaluation. Cet adressage se ferait via les IDE d'oncodage. L'évaluation d'oncogériatrie conduit			

	parcours (PEC globale)	<p>ensuite à la formulation de propositions concertées entre oncologues et gériatres afin de mettre en œuvre une PEC adaptée de ces patients. En pratique, beaucoup de patients pris en charge en oncologie n'ont pas fait l'objet d'une évaluation et leurs traitements s'avèrent inadaptés: ils accentuent les complications liées à la fonction rénale ou les troubles de la mémoire chez des patients à risques. Les effets secondaires d'une chimiothérapie peuvent avoir des conséquences irréversibles. Tout l'enjeu de notre action est donc de montrer aux oncologues en quoi notre expertise de gériatre peut être utile.</p>			
Prise de décision (RCP)	L'intérêt de la présence d'un onco-gériatre réside essentiellement dans une PEC ciblée en faveur des patients rentrés dans la fragilité ou complètement fragiles (les autres sont traités comme des patients jeunes).			Il est nécessaire de formaliser que pour les professionnels de santé, pour les patients, les mêmes protocoles c'est l'idéal, un guichet intégré. Il y a bien des spécificités avec des IDE d'oncologie mais on peut avoir aussi un standard commun et des outils	

	<p>Les questions sont : faut-il envisager des RCP d'oncogériatrie ? Ce serait bien mais il y aurait un peu de gynécologie, d'urologie, de chirurgie digestive, donc on n'aurait pas toujours de référent pour chaque spécialité, c'est ce qui fait que c'est compliqué à organiser.</p> <p>Selon les acteurs et le processus de PEC segmentée, les gériatres souhaitent que les EGS et l'oncodage soient réalisés après la RCP en vue d'ajuster le traitement. Idéalement, ces évaluations devraient être réalisées avant la RCP.</p>			<p>communs. L'ARS a ici une place prépondérante. Le métier de gestionnaire de cas, comme pour les MAIA, c'est quelqu'un pour les cas très complexes (5% de la population) et pour nous ce sont les cas complexes (une personne démente non diagnostiquée).</p> <p>C'est l'intégration des services, le guichet intégré, c'est-à-dire le même parcours de soins, les mêmes procédures pour toute personne qui rentre dans un réseau.</p>	
Démarche thérapeutique				<p>Converger vers une culture commune de la prise en charge oncogériatrique passant par la formation – information des acteurs (cf. missions UPCOG)</p>	
Prise en soins		<p>Les réseaux thématiques conduisent à prendre en charge les mêmes patients, ce qui accentue l'importance d'une réelle coordination</p>			

		entre les réseaux afin d'avoir une approche globale. Derrière l'idée de mutualisation, il s'agit de décloisonner les prises en charge et d'agir selon une logique de tranche d'âge. L'autre intérêt de cette mutualisation c'est de travailler ensemble pour pouvoir utiliser les outils de chacun en mutualisant nos compétences pour atteindre une meilleure efficacité.			
Synthèse des préconisations	<p>Modèle idéal en OG : nécessité de former des IDE à l'EGS et ensuite les gériatres arrivent en seconde intention (énorme faille : ne pas mettre de dépistage gériatrique),</p> <p>Il faut initier une intégration de la gériatrie pour les oncologues car l'inverse n'est pas faisable (pas un gériatre par organe)</p>	L'oncogériatrie nécessite une coordination collective comme prévu dans le déploiement des UCOG	Mise en place d'une gouverne avec un système de gestion (qui fait quoi et quand), avec un système de financement (financement de la médecine de parcours), avec un système d'information (dossier patient unique, logiciel : portails et télémedecine, EGS intégrée aux RCP) => il y a déjà des actions qui sont réalisées mais il n'existe pas de leadership	En référence à la consultation d'onco-gériatrie du CHU de Brest, une coordination collective permettrait de fédérer les acteurs autour de l'élaboration de règles de bonnes pratiques (références communes)	<p>Outils de planification à développer : animation, accompagnement et évaluation du schéma de cancérologie autour des réseaux territoriaux et des UCOG</p> <p>UCOG = il faut des critères, des modalités de tri (grilles d'éligibilité) pour une admissibilité à l'UCOG => que les cas complexes</p> <p>Comme ce qui se fait pour les malades Alzheimer</p>

Thème n°14 Animé par : <Routelous, Christelle, MCU département SHS-CS>

GERER LA COMPLEXITE DE L'ACCOMPAGNEMENT ET L'INCERTITUDE THERAPEUTIQUE : L'EXEMPLE DE LA FILIERE ONCOGERIATRIQUE

*Xavier BOUGEARD, Elodie BRACHET, François DHAINÉ, Adina HENEGAR,
Jacky HOUSSET, Eric JALRAN, Emmanuelle JUAN, Lara MARIUS, Christel SALAUN,
Catherine TEDESIO, Marc WETE.*

Résumé :

La population âgée française progresse de manière constante ce qui n'est pas sans conséquence sur le système de soins. Cette population connaît des fragilités spécifiques liées à l'âge, à la coexistence de pluripathologies mais aussi à l'isolement géographique et social. Ce constat est d'autant plus prégnant sur les pathologies cancéreuses.

Dès lors, une prise en charge efficiente doit tenir compte de l'ensemble de ces facteurs afin de produire le juste soin.

Or l'absence de référentiels de bonnes pratiques, la segmentation thématique des réseaux et l'éparpillement des professionnels rendent aléatoires la qualité de la prise en charge et peuvent induire des inégalités.

Notre étude s'est attachée à dresser un état des lieux en région Bretagne de la mise en place d'une filière de soins oncogériatrique à travers l'exemple de la création d'une unité pilote de coordination en oncogériatrie. A l'aune des entretiens et de la littérature existante, des préconisations visant l'amélioration du dispositif, seront formulées.

***Mots clés : Filière, Oncogériatrie, Coordination, Intégration, Personnes âgées
Complexité, Incertitude.***

*L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans
les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs*