
Elève-directeur d'hôpital

Promotion : **2009-2011**

Date du Jury : **décembre 2010**

**La création d'une plateforme unique
d'accueil et de soins de support**

—

De l'intérêt d'une gestion de projet au service de
la qualité de la prise en charge des patients
atteints de cancer.

Julie THUILLEAUX

Remerciements

On se jure toujours que l'on fera court et pourtant, la liste est longue de ceux que je souhaite chaleureusement remercier :

- Elise NOGUERA, ma maitre de stage et Directrice des Affaires Médicales et de la Stratégie, pour son écoute et sa disponibilité tout au long de ces 9 mois de stage. Merci de m'avoir aidé à décrypter l'hôpital et à essayer de devenir une bonne professionnelle. Mais surtout merci pour tes fous rires, tes textos d'encouragement à chaque fois que j'en avais besoin et les « goûters » de réconfort de fin de journée. Bref merci Elise de m'avoir démontré chaque jour qu'on pouvait être Directrice d'hôpital et soi-même !
- Martine ORIO, Directrice Générale du Groupe Hospitalier Mondor, au contact de laquelle j'ai recueilli davantage de leçons de professionnalisme que je ne pourrai en mettre en application au cours de ma future carrière. Merci de la confiance toujours témoignée à mon égard. Merci de m'avoir offert un modèle vers lequel m'efforcer de tendre ;
- L'ensemble de l'équipe de direction qui m'a toujours accueillie très chaleureusement. Plus particulièrement, je voudrais te remercier Danielle pour le prêt de ton vélo qui m'a permis d'affronter tout l'été et la coupure de la ligne de métro et Ghislain, qui au-delà de son partenariat de cantine quasi-indéfectible (et ce n'est pas négligeable...) a su me rassurer par sa rigueur et sa précision ;
- Mme Rheims, de la Direction de la Politique Médicale de l'AP-HP pour l'ensemble de la documentation fournie sur les enjeux stratégiques de la création des centres intégrés, et plus largement l'institution de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris qui a rendu mon stage possible.
- M. le Professeur Abbou, Chef de service d'Urologie et Chef du Pôle Oncologie-Transplantation-Immunité (OTI), qui m'a soutenu dans ce mémoire et dans toutes les occasions où nous avons travaillé ensemble ;
- Mme Roucoulès, Cadre Paramédicale du Pôle OTI, pour son dynamisme et sa gentillesse indéfectible ;
- L'ensemble des interlocuteurs que j'ai rencontré à l'occasion de ce mémoire ;
- Plus largement, l'ensemble des professionnels avec lesquels j'ai travaillé au cours de mon stage et qui ont tous renforcé mon admiration de l'hôpital et ma conviction de vouloir devenir Directrice d'hôpital ;
- Mes (futurs) collègues et amis, avec lesquels j'ai pu partager tant mes angoisses que des soirées aux rythmes endiablés ;
- Et tous mes autres amis, qui ne sont pas DH, mais qui valent la peine d'être connus. Merci d'avoir tous été là, quand ça allait bien... ou pas ;
- Ma famille, dont je ne doutais pas vraiment, mais qui, une fois de plus, s'est montrée formidable.

Sommaire

Introduction.....	- 1 -
1 Construction d'une politique de santé publique de prise en charge du cancer – Les soins de support, témoins du déplacement du patient vers le cœur du dispositif de soins	- 3 -
1.1 Epidémiologie des cancers.....	- 3 -
1.1.1 Le cancer, des cancers ? - Données sur l'incidence et la prévalence des principaux cancers en France.....	- 3 -
1.1.2 Permanences et évolutions de la place dans la société du malade atteint d'une pathologie cancéreuse.....	- 7 -
1.2 Le cancer, construction d'une priorité de santé publique.....	- 8 -
1.2.1 Le premier Plan Cancer (2003-2007).....	- 8 -
1.2.2 Le deuxième Pan Cancer (2009-2013).....	- 9 -
1.3 Les enjeux relatifs aux soins de support.....	- 10 -
1.3.1 Emergence de la notion de « soins de support ».....	- 10 -
1.3.2 Transversalité et continuité : en faveur d'une coordination des soins de support-	14 -
2 La spécificité de la prise en charge en cancérologie amène l'hôpital à repenser son organisation – Du cloisonnement des services à la coordination des centres intégrés	- 20 -
2.1 Pourquoi un centre intégré ?.....	- 20 -
2.1.1 L'exemple des CLCC.....	- 20 -
2.1.2 Une politique institutionnelle résolue de l'AP-HP.....	- 21 -
2.1.3 Pourquoi un projet de centre intégré au sein de l'hôpital Henri Mondor ...	- 24 -
2.2 Une première étape symbolique.....	- 29 -
2.2.1 Une plateforme de soins de support : l'affirmation d'une prise en charge du patient dans sa globalité.....	- 29 -
2.2.2 L'ouverture de l'hôpital sur la ville.....	- 32 -
2.2.3 Les enjeux de la plateforme : optimisation de l'organisation pour une lisibilité accrue et une amélioration de la qualité de la prise en charge.....	- 33 -
3 La plateforme d'accueil et de soins de support au concret - La démarche-projet.	- 37 -
3.1 Une démarche participative.....	- 40 -
3.1.1 La rencontre des acteurs : la « réunion du jeudi midi ».....	- 40 -
3.1.2 La coordination par le 3 C.....	- 42 -

3.1.3	Les outils d'information	- 43 -
3.2	Les contraintes	- 45 -
3.2.1	Site vs. Institution : la logique territoriale aux prises de celle d'un groupe hospitalier public en restructuration.....	- 45 -
3.2.2	Le jeu des acteurs	- 47 -
3.2.3	Les travaux.....	- 51 -
3.2.4	Enjeux financiers : quelle valorisation pour l'amélioration de la prise en charge – Du coût de la qualité	- 52 -
	Conclusion : De la prise de conscience de l'importance de la démarche projet pour un Directeur d'Hôpital	- 59 -
	Bibliographie.....	i
	Liste des annexes.....	4

Liste des sigles utilisés

3 C	Centre de Coordination en Cancérologie
AP-HP	Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
ARHIF	Agence Régionale de l'Hospitalisation d'Ile de France
ARS	Agence Régionale de Santé
CépiDC	Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès
CEX-ONCO	Centre Expert en Oncologie
CHIC	Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil
CHUV	Centre Hospitalier Universitaire du Valais
CIN-ONCO	Centre Intégré en Oncologie
CISSPO	Coordination Interdisciplinaire des Soins de Support en Oncologie
CLCC	Centre de Lutte Contre le Cancer
CLUD	Comité de LUTte contre la Douleur
CPP	Cadre Paramédical de Pôle
DHOS	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
DISSPO	Département Interdisciplinaire de Soins de Support aux Patients en Oncologie
DMS	Durée Moyenne de Séjour
EMSP	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
ETP	Equivalent Temps Plein
FNCCHRU	Fédération nationale de cancérologie des CHU
FRANCIM	France-Cancer-Incidence et Mortalité
GH	Groupe Hospitalier
GHU	Groupement Hospitalier Universitaire
HCL	Hospices Civils de Lyon
HDJ	Hospitalisation de Jour
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
INCa	Institut National du Cancer
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
INVS	Institut National de Veille Sanitaire
JACIE	Joint Accreditation Committee of ISCT-Europe and EBMT
MASCC	Multinational Association of Supportive Care in Cancer
MCO	Médecine-Chirurgie-Obstétrique
Pôle OTI	Pôle Oncologie-Transplantation-Immunité
PPS	Programme Personnalisé de
PUI	Pharmacie à Usage Intérieur
RCP	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
SLD	Soins de Longue Durée
SROS	Schéma régional d'Organisation des Soins
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
UHPAD	Unité d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

Introduction

« L'important n'est pas ce qu'on supporte, mais la façon de le supporter. »

- Sénèque, De Vita Beata

Les progrès médicaux constants, la spécialisation accrue et la progression de la technicisation des pratiques médicales conduisent de nombreux professionnels du soin à se poser la question de la place de l'être humain, au-delà de la pathologie. Le développement de la thématique de la qualité dans les établissements de santé constitue une des réponses possibles à ces questionnements éthiques. En effet, au-delà de l'amélioration des résultats obtenus, l'ensemble des démarches qualité se penchent aujourd'hui sur la qualité du processus qui a permis d'y aboutir.

La prise en charge du cancer est à cet égard emblématique de cette préoccupation. En effet, les pathologies cancéreuses, du fait de leur complexité et de l'ampleur du phénomène de santé publique qu'elles constituent, ont bénéficié et bénéficient encore aujourd'hui d'une concentration de moyens de recherche, tant sur le plan du diagnostic que sur celui de la thérapeutique. Le résultat de cet investissement conséquent aujourd'hui est sans aucun doute le changement de statut de la maladie, d'une pathologie mortelle à celle d'une pathologie chronique voire curable dans certains cas.

Parallèlement les attentes des patients se sont renforcées. Le grand mouvement de réaffirmation des droits des patients (qui se traduit juridiquement dans la loi du 4 mars 2002 mais qui trouve son origine dans l'essor des associations militantes de patients et de proches notamment à partir des années 1980 et de l'épidémie SIDA) a introduit dans les établissements un questionnement relatif à la qualité globale de la prise en charge et à la prise en considération des attentes et des besoins des patients. Dans notre système de santé, soutenu par un système d'assurance sociale, la question de l'accessibilité aux soins demeure mais c'est tout d'abord au sujet de la qualité des soins prodigués que des exigences sont formulées.

Ces évolutions interrogent l'hôpital, son mode traditionnel de fonctionnement et les légitimités historiques qui s'y exercent. Le médecin et plus largement les soignants ne sont désormais plus les seuls prescripteurs des pratiques, le patient n'est plus l'individu obéissant et déférent qu'il fut, la pratique médicale ne peut plus se contenter de traiter la

pathologie. On ne peut que s'en réjouir mais les modes d'organisation habituels doivent changer.

Au regard de ces bouleversements majeurs, le Groupe Hospitalier Mondor s'est lancé dans une démarche de réorganisation de son offre de soins en cancérologie afin d'affronter ces nouveaux défis dans les meilleures conditions possibles. Cette réorganisation, qui comporte plusieurs volets, étalés dans le temps, vise, in fine, à proposer une prise en charge coordonnée, lisible et de pointe, dont le cœur serait le patient. La première marche de ce projet consiste à organiser une plateforme unique d'accueil et de soins de support à destination des patients atteints de cancer. Le défi majeur de ce projet est celui de la mobilisation et de l'adhésion d'acteurs très divers de l'hôpital, aux cultures et aux modes de fonctionnement très différents, en vue de faire naître cette plateforme, dont la finalité est de proposer une nouvelle modalité de prise en charge davantage que de nouveaux contenus de prise en charge. La question centrale qui se pose est celle de la conduite d'une démarche-projet dans ce contexte, dans un univers aux moyens financiers de plus en plus contraints et de la place d'un directeur d'hôpital dans cette perspective.

L'histoire épidémiologique, sociale et politique du cancer permet de comprendre en quoi le développement et l'importance croissante des soins de support illustrent l'attention accrue portée à mettre le patient au cœur des dispositifs de prise en charge (I). Pour accomplir cela, l'hôpital doit repenser son organisation interne afin de favoriser le décloisonnement des services et des professionnels (II). A cet égard, la démarche-projet mise en œuvre pour créer la plateforme unique d'accueil et de soins de support est illustrative de ces nouveaux enjeux (III).

1 Construction d'une politique de santé publique de prise en charge du cancer – Les soins de support, témoins du déplacement du patient vers le cœur du dispositif de soins

1.1 Epidémiologie des cancers

1.1.1 Le cancer, des cancers ? - Données sur l'incidence et la prévalence des principaux cancers en France

Alors que le langage courant nous conduit à parler du cancer comme une maladie en tant que telle, quelle réalité cette expression recouvre-t-elle ? Les pathologies cancéreuses atteignent des organes différents, de nature différente (tissus conjonctifs, épithélium, ou encore cellules sanguines), pour lesquels les pronostics peuvent être extrêmement variés (d'un taux de survie à 5 ans de moins de 10% pour les cancers du pancréas à près de 95% pour les cancers de la thyroïde), les cellules cancéreuses sont de différentes natures (petites ou grandes, agressives ou non, etc...). Bref, il semble difficile de tenir un discours globalisant sur le cancer en tant que pathologie unifiée. D'ailleurs, du point de vue de la prise en charge, de nombreux établissements (dont le GH A. Chenevier – H. Mondor) ont pris le parti de prendre en charge les cancers selon une logique de spécialités d'organes. Au contraire, les Centres de Lutte Contre le Cancer (qui prennent en charge près de 20% des patients atteints de cancer en France) ont, dès leur création, organisé leur prise en charge sur le principe de l'unicité de la maladie, considérant que les caractéristiques communes propres aux patients atteints de cancer étaient plus nombreuses que leurs différences. Le mouvement tendanciel de création de structures intégrées et transversales, semble battre en brèche la vision d'organe. Pour autant, le débat n'est pas tranché et l'on s'interroge ainsi sur la pertinence de disposer d'un Plan Cancer unique, d'autant que les possibilités thérapeutiques se multiplient et tendent à se spécialiser. Néanmoins, aujourd'hui, l'insistance sur la qualité et la globalité de la prise en charge des patients atteints de cancer semble militer en faveur de la prise en considération du cancer comme une pathologie identifiée.

A) Eléments d'histoire scientifique de la pathologie cancéreuse

Il semble intéressant d'esquisser une rapide histoire de la maladie car celle-ci explique les évolutions de la vision sociale de la pathologie. En effet, la façon dont est perçue la maladie aujourd'hui et le traitement politique qui en est fait est le fruit d'une construction sociale, indissociable de l'avancée des connaissances médicales.

Si la paléontologie a pu découvrir des traces de cancers sur des fossiles, on peut plus justement dater l'apparition du cancer comme pathologie identifiée du IV^{ème} siècle avant JC, quand Hippocrate décrit pour la première fois ce mal (« tumeur dure, localisée, non inflammatoire, avec une tendance à la prolifération et dont l'issue est fatale »). L'origine du terme « cancer » est controversée, certains avançant que les médecins de l'Antiquité auraient vu dans certaines lésions d'origine cancéreuse la forme d'un crabe (en grec, « carcinos » signifie « crabe, écrevisse, cancre »). L'influence des théories de Galien (sur les humeurs) aura pour conséquence le traitement du cancer comme une maladie générale dont seules les manifestations sont locales. La fin du XVII^{ème} et le XVIII^{ème} siècle, s'ils voient la découverte du système lymphatique (essentielle pour comprendre le développement des cancers et leur propagation à d'autres organes) sont aussi l'époque de l'exclusion et de l'enfermement des « cancéreux », considérés contagieux. Pourtant, cet isolement conduira à la création de structures spécialisées d'accueil, par exemple l'« hôpital des cancérés », créé à l'initiative du Chanoine Godinot en 1740, parfois présenté comme le premier centre de lutte contre le cancer¹. Pendant longtemps, le seul traitement envisagé est symptomatique et consiste en une exérèse chirurgicale de la grosseur tumorale. Le développement de l'usage du microscope permet l'émergence de la théorie cellulaire : le cancer n'est plus une maladie de l'organisme entier, ni celle d'un tissu particulier, c'est la maladie des cellules. Mais c'est finalement la découverte des rayons X et de la radioactivité qui va bouleverser tant les traitements que les modalités de travail des médecins : médecine, physique et biologie doivent désormais travailler ensemble, c'est le début de l'interdisciplinarité.

B) Données de cadrage

a) *Incidence, prévalence et mortalité*

L'épidémiologie du cancer est suivie au travers d'un réseau de surveillance construit au fil des ans. Bien qu'il soit coordonné par l'INVS (depuis sa création en 1999), ce réseau demeure un mode de production complexe des données. Les deux principaux indicateurs sont suivis par des institutions différentes :

- la mortalité est suivie par le CépiDc (Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès) dépendant de l'INSERM ;

¹ COURSAGET Jean, CAMILLERI Jean-Pierre, Pionniers de la radiothérapie, EDP Sciences, 2005, 226 p.

Pourtant, il n'était nullement question de prodiguer des soins aux « cancérés », l'objectif du chanoine étant uniquement de pallier une injustice : l'exclusion des patients atteints de cancer des structures d'accueil classiques.

Julie THUILLEAUX - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – 2010

- les données d'incidence² ne sont quant à elles disponibles que dans les départements disposant d'un registre du cancer³ (soit un taux de couverture de la population française d'environ 13%). Les données produites par les registres sont coordonnées par le réseau Francim, avec l'appui des HCL.

Quant à la prévalence⁴, elle est la plupart du temps calculée comme un taux de survie à 5 ans des patients atteints de cancer. Elle ne fait pas l'objet d'une production de données systématiques mais plutôt d'études par organe atteint. Le manque de données sur la prévalence est dommageable car cette statistique permet de mesurer la charge de la maladie qui pèse sur la société et les moyens que celle-ci devra mettre en regard.

En 2005 (derniers chiffres disponibles), on estime à 320 000 le nombre de nouveaux cas de cancer (180 000 chez les hommes et 140 000 chez les femmes). Tous les tissus ou presque peuvent faire l'objet de cancer et les tableaux ci-dessous présentent les 5 localisations du cancer les plus fréquentes chez l'homme et la femme, en 2005.

Epidémiologie cancers masculins (2005)

Localisation du cancer	Nombre de nouveaux cas	Taux d'incidence ⁵	Nombre de décès	Taux de mortalité
Prostate	62245	121,2	9202	13,5
Poumon	23937	50,5	20950	42,0
Colon-Rectum	19913	37,7	8901	15,2
Lèvre-bouche-Larynx	9531	21,8	3264	7,2
Vessie	7959	14,6	3384	5,6

² L'incidence comptabilise les nouveaux cas enregistrés pendant une période donnée (généralement 1 an)

³ Créés le plus souvent à l'initiative de volontés individuelles (la plupart du temps dans un but de recherche), les registres du cancer n'ont pas fait l'objet d'une politique publique de développement coordonné même s'ils ont pu bénéficier de financements publics de soutien. Les plus anciens datent de 1975 et en dépit de la volonté du premier Plan Cancer d'en encourager la diffusion, on ne compte aujourd'hui que 25 registres en France dont la portée et l'exhaustivité diffèrent.

⁴ La prévalence est une mesure de l'état de santé d'une population à un instant donné. Pour une affection donnée, elle est calculée en rapportant à la population totale, le nombre de cas de maladies présents à un moment donné dans une population

⁵ Taux standardisé annuel selon population mondiale pour 100 000 personnes
Julie THUILLEAUX - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – 2010

Epidémiologie cancers féminins (2005)

Localisation du cancer	Nombre de nouveaux cas	Taux d'incidence ⁶	Nombre de décès	Taux de mortalité
Sein	49814	101,5	11201	17,7
Colon-Rectum	17500	24,5	7964	8,9
Poumon	6714	12,6	5674	9,4
Corps de l'utérus	5774	10,0	1800	2,3
Thyroïde	5073	12,7	256	0,3

Le fait le plus marquant (des 25 dernières années) – étude Francim-Ligue contre le cancer – est une disjonction entre l'évolution de l'incidence et celle de la mortalité. Par conséquent, alors que l'incidence augmentait de 60%, la mortalité ne progressait que de 20%. Le risque de mortalité par cancer a donc fortement diminué. Cette évolution est la conjonction de deux mouvements :

- diminution de la prévalence des cancers les plus agressifs (œsophage, estomac, voies aérodigestives supérieures), notamment en lien avec la diminution de la consommation alcool-tabagique ;
- augmentation proportionnellement plus rapide de l'incidence des cancers à pronostic plus favorables (sein ou prostate) dont le diagnostic peut être fait précocement, notamment dans le cadre d'une politique de dépistage.

Cependant les projections de l'OMS estiment que le nombre de cas de cancers devrait augmenter de 50% à l'horizon 2020.

b) *Etiologie des pathologies cancéreuses*

On estime aujourd'hui que les cancers ayant des causes connues représentent aujourd'hui 50% des cas. Les causes avérées sont :

- le tabac, à l'origine de 33,5% des décès par cancer chez l'homme et 10% chez la femme ;
- l'alcool, à l'origine de 10% des décès par cancer chez l'homme et 3% chez la femme ;
- et loin derrière, l'insuffisance d'exercice physique et les expositions professionnelles.

⁶ Taux standardisé annuel selon population mondiale pour 100 000 personnes
Julie THUILLEAUX - Mémoire de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique – 2010

Ces causalités connues ont permis l'organisation de politiques de prévention contre les principaux risques. Pourtant, il demeure que dans 50% des cas de cancer, il est impossible d'identifier une causalité univoque et évidente.

1.1.2 Permanences et évolutions de la place dans la société du malade atteint d'une pathologie cancéreuse

Le travail de Patrice Pinell⁷ sur la lutte contre le cancer propose une perspective éclairante sur la sociologie du cancer. Son interrogation part de la constatation que le cancer, pathologie connue depuis près de 2000 ans, change brusquement, à partir de la deuxième moitié du XIX^{ème} siècle, de statut pour être étiqueté de « fléau ». Comment expliquer cette rupture ? Quel effet sur la prise en considération des patients par la société ? Quelle place pour les victimes de cette « nouvelle » épidémie dont on sait qu'elle n'est pas contagieuse et qu'elle n'est pas liée à un « relâchement des mœurs » (contrairement à la perception sociale de la syphilis à la même époque) ? La caractéristique principale alors du cancer est d'être incurable, ce qui fait des patients atteints de cette affection des personnes condamnées à plus ou moins long terme. L'épidémiologie du cancer a depuis lors radicalement changé. En effet, si on meurt encore du cancer, la grande nouveauté aujourd'hui, c'est qu'on vit avec un cancer. Ainsi, la mortalité, tous cancers confondus, est passée de 309 à 243 pour 100 000 hommes et de 134 à 120 chez les femmes entre 1950 et 2006⁸.

Une étude publiée par l'INCa⁹ en 2010 dresse un état des lieux de la survie des patients atteints de cancer en France. Ainsi, l'INCa (qui retient le critère de survie à 5 ans comme un indicateur de survie, les récurrences étant statistiquement peu significatives au-delà de 5 ans), propose une typologie des principaux cancers¹⁰, en fonction du pronostic :

- 42% des cancers ont de bons pronostics (survie à 5 ans > 80%) ;
- 33% des cancers ont des pronostics intermédiaires (20% < survie à 5 ans < 80%) ;
- 17% des cancers ont de mauvais pronostics (survie à 5 ans < 20%).

Si environ 320 000 patients ont chaque année un diagnostic de cancer, plus de 165 000 soit 50 % de ces patients seront vivants après 5 ans et au moins 120 000 d'entre eux guériront

⁷ PINELL Patrice, Naissance d'un fléau – Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940), Métailié, 1992, 365 p.

⁸ HILL Catherine, DOYON Françoise, MOUSANNIF Abdeddahir, Evolution de la mortalité par cancer en France de 1950 à 2006, INVS-INSERM-IGR

⁹ INCA, Survie attendue des patients atteints de cancer en France : Etat des lieux, [support électronique], Rapports et synthèses, Avr. 2010, 58 p.

¹⁰ Statistiques réalisées à partir des 25 localisations de cancer les plus fréquentes, représentant 92% des cas incidents.

de leur cancer. On peut donc estimer que les cancers tendent à devenir des maladies chroniques pour des pronostics encourageants, voire des affections curables.

Cette amélioration des pronostics, conjuguée à l'augmentation de l'incidence des cancers (cf. ci-dessus) a pour conséquence une augmentation considérable de personnes vivant après l'annonce du diagnostic de cancer, et par conséquent de familles et de proches touchés. Quand le cancer devient une maladie chronique devant être considérée comme telle, il est nécessaire d'organiser une prise en charge au long cours, sensiblement différente de celle mise en place traditionnellement dans les phases aiguës de la maladie.

1.2 Le cancer, construction d'une priorité de santé publique

Avant le Premier Plan Cancer, l'essentiel des actions des pouvoirs publics relatives à la lutte contre le cancer consistait à soutenir les plans d'équipements des établissements de santé, publics et privés. En effet, jusqu'aux années 1990, la réflexion sur le cancer est avant tout le domaine quasi-exclusif de la Ligue Nationale Contre le Cancer. L'émergence d'une politique de santé publique est donc assez tardive par rapport à la connaissance ancienne qu'on a de la maladie.

1.2.1 Le premier Plan Cancer (2003-2007)

Le point de départ du premier Plan Cancer est l'organisation, par la Ligue nationale contre le Cancer, des Premiers Etats Généraux de patients atteints de cancer¹¹. Ceux-ci se déroulent sous la forme de plusieurs centaines de réunions régionales de malades atteints de cancer, avant un grand rassemblement national à la Défense le 28 novembre 1998.

Cette manifestation constitue un déclencheur pour les pouvoirs publics. Un premier programme national, proposé par Dominique Gillot, secrétaire d'Etat, et poursuivi par Dominique Kouchner alors Ministre chargé de la Santé, est lancé en février 2000 et poursuivi sur toute l'année 2001. Les principaux objectifs qui structureront les deux Plan Cancer sont déjà présents : développer la prévention, améliorer le dépistage, œuvrer pour la qualité de la prise en charge, améliorer les conditions de vie des malades et enfin, poursuivre l'effort de recherche.

Le discours du Président de la République du 14 juillet 2002 fait finalement de la lutte contre le cancer une priorité nationale, ce qui se traduit par la présentation du premier Plan Cancer

¹¹ *Les malades prennent la parole* - Livre blanc des premiers Etats Généraux des malades du cancer Ed. Ramsay 261p.

moins d'un an plus tard en 2003. Celui-ci, très ambitieux, propose une série de 70 mesures, articulées selon les thématiques précitées. Il entérine la création de l'INCa, acteur aujourd'hui incontournable et prévoit un financement des mesures nouvelles à hauteur de 100 millions d'euros pour 2003 et allant jusqu'à 640 millions d'euros pour 2007. Pour les volets « Prévention » et « Dépistage », cela représente une progression des dépenses de près de 70% sur cinq ans.

1.2.2 Le deuxième Pan Cancer (2009-2013)

Le Premier Plan Cancer a fait l'objet, au terme de son déroulement, de nombreuses évaluations, aussi bien du fait des ambitions qui étaient les siennes (réduire en 5 ans la mortalité par cancer de 20%) que des sommes engagées pour atteindre ces résultats (600 millions d'euros de financements nouveaux). Les rapports d'évaluation ont émané de sources aussi différentes que :

- La Cour des Comptes, qui, analysant le financement, la gestion et le pilotage des actions rattachées au Plan Cancer, a jugé que, « un tiers de ses 70 mesures ont été pleinement concrétisées, qu'un autre tiers l'a été modérément ou inégalement, le dernier tiers n'ayant que peu ou pas du tout été mis en œuvre. » ;
- Le Haut Conseil de la Santé Publique, qui a apprécié les dimensions médicales des réalisations du Plan Cancer ;
- L'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales), qui s'est penché sur les réalisations en matière de dépistage et d'organisation des soins ;
- Le Centre d'Analyse Stratégique qui propose une perspective transversale thématifiée autour de la lutte contre les cloisonnements.

L'ensemble de ces rapports ont fait l'objet d'une analyse et d'une synthèse dans le Rapport Grünfeld, remis au Président de la République en février 2009, et sous-titré « Pour un nouvel élan ». C'est sur la base des réflexions de celui-ci qu'a été élaboré le second Plan Cancer pour la période 2009-2013.

Le second Plan Cancer repose les bases du premier, en particulier dans les domaines qui n'ont pas fait l'objet d'un accomplissement satisfaisant, mais développe de nouveaux axes. Les 5 axes de ce plan sont les suivants :

- *Recherche* – Assurer le transfert rapide des avancées de la recherche au bénéfice de tous les malades
- *Observation* – Mieux connaître la réalité des cancers en France
- *Prévention – Dépistage* – Prévenir pour éviter des cancers ou réduire leur gravité
- *Soins* – Garantir à chaque patient un parcours de soins personnalisé et efficace
- *Vivre pendant et après un cancer* – Améliorer la qualité de vie pendant et après la maladie, combattre toute forme d'exclusion

Ces axes structurent 30 mesures, déclinées en 118 actions. Trois thématiques transversales doivent en outre irriguer l'intégralité du Plan :

- la meilleure prise en compte des inégalités de santé
- la stimulation de l'analyse et de la prise en considération des facteurs individuels et environnementaux dans un objectif de personnalisation de la prise en charge avant, pendant et après le cancer
- le renforcement du rôle du médecin traitant à tous les moments de la prise en charge, notamment pour permettre une meilleure vie pendant et après la maladie.

Ces dimensions transversales sont particulièrement significatives au regard de ce mémoire, puisque l'intégralité du projet de plateforme de soins de support traduit ces préoccupations.

1.3 Les enjeux relatifs aux soins de support

1.3.1 Emergence de la notion de « soins de support »

A) Définition et missions des soins de support

a) *Définition*

La notion de soins de support est consacrée à l'occasion du Plan Cancer I qui lui consacre la mesure 42 :

*« Accroître les possibilités pour les patients de bénéficier de **soins de support**, en particulier prise en compte de la douleur et soutien psychologique et social. »*

La DHOS organise d'ailleurs dans ce cadre, en 2004, un groupe de travail qui produit un document sur les soins de support dans le cadre du Plan Cancer. Ce rapport reprend la définition la plus généralement admise des soins de support en oncologie comme étant

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

Cette approche globale de la personne malade suppose que l'ensemble des acteurs de soins impliqués en cancérologie prenne en compte la dimension des soins de support dans la prise en charge de leurs patients, notamment en termes de continuité des soins.

Les soins de support ne sont donc pas une discipline nouvelle en tant que telle mais bien davantage une manière de réorganiser les soins et la prise en charge en considérant le patient comme un tout et non comme une juxtaposition de ses problèmes médicaux. A ce titre, il est intéressant de remarquer que la définition a recours au terme « conjointement » ce qui implique un rapport d'égalité entre les interventions de thérapeutique et de soins de support, et non les termes « complémentaire » ou « adjuvant » qui avaient été envisagés. Par conséquent, le champ des soins de support n'est jamais véritablement fermé, même si

un certain nombre de disciplines sont incontournables dans la constitution d'une offre de soins de support. Le socle minimal des soins de support comprend donc le plus souvent :

- lutte contre la douleur
- soins palliatifs
- psycho-oncologie
- diététique
- accompagnement social
- médecine physique et de réadaptation

Mais, certains pays vont plus loin encore dans leur intégration. Ainsi, l'espace Cancer du CHUV de Lausanne (Centre Hospitalo-universitaire du Valais), propose à ses patients des prises en charge en ergothérapie, en phoniatry¹² et orthophonie, en physiothérapie¹³ ou encore en stomathérapie¹⁴. Les pays de tradition anglo-saxonne vont jusqu'à informer les patients de l'existence de prises en charges complémentaires et parallèles, telles que l'acupuncture. Ainsi, le site internet de la Société Canadienne du cancer¹⁵ renseigne les patients sur les différences entre thérapies traditionnelles, thérapies complémentaires et thérapies parallèles (appelées « alternatives » le plus souvent en France), en prévenant du danger de ces dernières. La France est encore assez éloignée de ce type d'approche puisque le site de l'INCa par exemple renvoie, sur ces questions, vers le site de l'American Cancer Society.

b) *Missions*

Les missions des soins de support, telles qu'exprimées dans le Plan Cancer, répondent aux attentes de trois types d'acteurs :

¹² Phoniatrie : discipline médicale qui a pour but de soigner les troubles de la voix, de la parole et de la déglutition.

¹³ Physiothérapie : thérapie ayant pour but de maximiser la fonction physique et la motricité des êtres vivants en utilisant des moyens physiques, tels que la thérapie manuelle, la chaleur, la cryothérapie (froid), l'électrothérapie (stimulation musculaire/sensorielle, ultrasons, laser, etc.), l'hydrothérapie (l'eau), les exercices, les massages, et la fonctionnalité. Le sujet d'une telle rééducation inclut les problèmes neuro-musculo-squelettiques, c'est-à-dire les problèmes neurologiques, articulaires, musculaires, les troubles d'équilibre, la coordination, la sensibilité, la force, l'endurance, la douleur et la proprioception. Le but du physiothérapeute est d'amener le patient vers une forme physique normale/optimale.

¹⁴ Stomathérapie : La stomathérapie peut se définir comme étant la maîtrise des connaissances techniques et des principes de la Relation d'aide, qui doivent permettre au stomisé (porteur d'une stomie - abouchement d'un organe creux à la peau, opération qui consiste à dériver momentanément ou définitivement les selles ou les urines, voire les deux dans certains cas) de retrouver son autonomie le plus rapidement possible après l'intervention, de façon à reprendre une vie familiale, personnelle, professionnelle et sociale, normale.

¹⁵ http://www.cancer.ca/Canadawide/About%20cancer/Treatment/Complementary%20and%20alternative%20therapies.aspx?sc_lang=fr-CA

- **les patients** : il s'agit de leur proposer une prise en charge complète, répondant à l'ensemble de leurs besoins, au-delà du cantonnement au somatique. L'irruption du cancer, et plus encore le vécu au long cours de la maladie ont des conséquences sur l'ensemble des aspects de la vie d'une personne malade (psychologique, social, forme, etc...). La mission des intervenants en soins de support est dans ce contexte de soutenir les patients (sens originel du verbe anglais « to support » dont est issu le terme) ;
- **les familles** : ont déjà été évoqués les retentissements majeurs sur les proches à l'annonce du diagnostic. Les soins de support, en particulier l'accompagnement psychologique, sont aussi là pour prendre en compte les besoins et les difficultés des familles ;
- **les praticiens** : la technicisation croissante de la médecine engendre un décentrement de la médecine traditionnelle de l'homme vers la pathologie. Le temps d'écoute des spécialistes est réduit, d'autant plus que la pénurie médicale dans certains secteurs entraîne une augmentation corrélée du nombre de patients suivis par praticiens. De plus, la formation initiale des médecins, répondant à cette exigence de sur-spécialisation, laisse de moins en moins de place à l'apprentissage de la coordination et de l'écoute.

B) Soins de support vs. Soins palliatifs

La notion de soins de support, issue de l'anglais « supportive care », relativement récente puisqu'elle est définie en 1990 à l'occasion d'un congrès de la MASSC (Multinational Association for Supportive Care in Cancer). Sa traduction en français fait débat, entrant en collision sémantique avec la notion plus ancienne de « soins palliatifs ». En effet, le concept de « soins palliatifs » et de prise en charge de la « douleur globale » - « total pain » - inspirait un certain nombre de médecins français dès la fin des années 1970. La stabilisation et l'appropriation de la notion est acquise dès 1991 (même si sa mise en œuvre concrète est encore timide), puisque la loi hospitalière du 31 juillet 1991 introduit les soins palliatifs dans les missions de tout établissement de santé.

Le débat entre les deux notions anime le milieu médical depuis lors. En effet, la polysémie des termes entraîne une confusion. Alors que les principaux acteurs du soin palliatif en France (INCarnés par la SFAP – Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) militent en faveur d'une conception élargie des soins palliatifs (pas très éloignée de celle des soins de support), le grand public mais également les professionnels de santé non concernés au quotidien par ces questions ont tendance à assimiler les soins palliatifs à

la prise en charge de la phase terminale de la maladie. Ainsi, dans le langage courant, les soins palliatifs sont très souvent associés à la notion de décès. Pourtant, à l'origine, les soins palliatifs désignent une prise en charge globale de la personne, dans tous les aspects de sa maladie, « grave, évolutive ou terminale ».

En pratique, l'activité « Soins de Support » reste quantitativement dominée par la prise en charge des phases palliatives¹⁶ et le restera sans doute. Outre le fait qu'au plan statistique, on observe souvent plus de complexité dans les situations de cancer plus avancé, les soignants sont probablement plus habitués à repérer les situations complexes en phase palliative ou de fin de vie que dans des situations moins graves au plan pronostic. En outre, le recours, par les familles ou les patients eux-mêmes, aux équipes de soins de support est probablement plus spontané en situation palliative que dans la phase curative.

Pourquoi dès lors préférer la dénomination de « Plateforme de Coordination des Soins de support » plutôt que celle de « Centre de soins palliatifs » ? D'une part, il paraît difficile de proposer des soins palliatifs à une personne atteinte de cancer au début de sa maladie du fait de l'acception populaire du terme déjà évoquée. D'autre part, la notion de soins de support s'est développée dans une sphère médicale à l'interface de la cancérologie et des soins palliatifs. A ce titre, elle semble plus fédérative de l'ensemble des équipes dans l'optique d'un Centre intégré en cancérologie. Il est évident que les équipes de soins palliatifs doivent être intégrés à la Plateforme mais, au même titre que les autres intervenants (assistantes sociales, kinésithérapeutes, psychologues, etc...), dans un objectif d'adhésion le plus large possible.

C) Une spécificité de la cancérologie ?

Il est évident que, dans l'idéal, les soins de support devraient être accessibles à tous les malades et leurs proches (souvent oubliés et pourtant incontournables). Pourquoi dès lors réfléchir à une structure de soins de support à l'intention exclusive des patients suivis pour un cancer ? Ce choix est le produit de plusieurs contraintes :

- le projet de centre intégré concerne la cancérologie et la coordination des soins de support est pensée comme une première étape dans le cadre de ce projet,
- il était impossible de restructurer l'ensemble des soins de support à l'échelle de l'hôpital dans un temps aussi court. En effet, l'hôpital, en dépit de sa structure architecturale unifiée (une tour de 15 étages), voit ses services organisés en

¹⁶ Soins palliatifs et soins de support, R. Aubry, D. D'hérouville , M.C. Dayde , G. Hirsch, in Oncologie, 2005

autonomie (un chef de pôle décrit ainsi l'Hôpital Henri Mondor : « un pavillonnaire dans du monobloc »). Ainsi, chaque étage dispose de son assistante sociale, de ses kinésithérapeutes référents, de ses diététiciennes, etc... De plus, compte tenu du volume annuel de patients, il aurait été lourd de créer une structure unifiée pour l'ensemble des soins de support de l'hôpital.

- La question de la prise en charge globale se pose de manière plus aigüe en cancérologie, en particulier dans un hôpital public où celle-ci est organisée, le plus souvent, par spécialités d'organes. En effet, la transversalité n'est pas d'emblée intégrée et la sur-spécialisation entraîne une prééminence de la technicité sur l'approche globale, le signe évinçant le symptôme, le traitement prenant le pas sur le « prendre soin ». La nature universitaire et de recours de l'établissement accentue par ailleurs cette inclinaison.

Ces éléments permettent de comprendre la focalisation sur la cancérologie dans le cadre de ce projet.

1.3.2 Transversalité et continuité : en faveur d'une coordination des soins de support

La question de la coordination est inhérente à la prise en charge cancérologique. La plupart des patients suivis pour un cancer sont amenés à subir différents traitements et interventions. Le plus fréquemment la chirurgie carcinologique est accompagnée d'une chimiothérapie ou d'une radiothérapie adjuvante. La technicisation croissante des disciplines médicales a pour conséquence une hyperspécialisation des personnels, tant médicaux que paramédicaux. Ainsi, le nombre d'intervenants auprès du patient tend à croître, pouvant rendre, pour le patient, l'organisation de la prise en charge peu lisible. L'enjeu du Premier Plan Cancer, suite aux demandes appuyées des associations de malades, notamment la Ligue Contre le Cancer, a bien été de mettre en place une coordination entre les différents acteurs de la prise en charge du cancer. Les outils principaux de celle-ci sont les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire. Au cours de ces RCP (qui doivent rassembler au minimum trois spécialités médicales, en cohérence avec la pathologie concernée), les professionnels peuvent échanger, se confronter, trouver un accord sur les stratégies diagnostiques et thérapeutiques à mettre en œuvre en fonction des dossiers des patients présentés¹⁷. Si la participation des intervenants en soins de support est encouragée, elle reste très rare – voire inexistante à Henri Mondor. Comment expliquer cela alors même que

¹⁷ Circulaire DHOS du 22 février 2005 – Fiche HAS « Evaluation et amélioration des pratiques professionnelles – Réunion de Concertation Pluridisciplinaires »
Julie THUILLEAUX - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – 2010

l'ensemble des professionnels engagés dans la prise en charge du cancer reconnaissent le facteur du « bon moral » des patients pour la réponse à un traitement ?

En fait, se nouent ici plusieurs logiques :

- La plupart des intervenants en soins de support ne sont pas médecins (cf. 1.3.2.A). Or, la sociologie hospitalière, en particulier dans un établissement hospitalo-universitaire, révèle un cloisonnement entre médecins et non-médecins, mais aussi entre praticiens de différentes disciplines. Cette non-appartenance des intervenants en soins de support (diététiciennes, kinésithérapeutes, psychologues, etc...) se traduit par un clivage et une exclusion, de fait, des RCP¹⁸, jugées par de nombreux médecins comme le lieu de discussion du traitement et non du soin dans son acception générale ;
- De plus, l'organisation des soins de support à Henri Mondor (professionnels rattachés à un étage et donc à une discipline) entraîne une absence d'identification de la spécificité de la prise en charge cancérologique. Si cette globalisation pourrait sembler une réussite du point de vue de l'égal accès de tous aux soins de support, elle est en réalité source de confusion et de relégation au silence pour ces professionnels des soins de support. En effet, ils interviennent transversalement auprès de tous les patients qui peuvent en avoir besoin mais ne sont, par conséquent, jamais associés aux instances de décision thérapeutique propres au cancer. Enfin, si la transversalité sur un service telle qu'elle existe peut avoir sa raison d'être, la question du partage d'expériences entre professionnels « spécialisés » dans l'accompagnement du cancer, même d'origine différente, se pose ;
- L'éclatement des professionnels des soins de support a pour effet une relativement faible visibilité de ceux-ci et plus encore une légitimité encore moindre à s'imposer comme de véritables acteurs incontournables de la prise en charge du cancer, contrairement à tous les textes officiels. Par conséquent, il est impossible pour ces acteurs de s'imposer dans les instances de coordination et de pluridisciplinarité que sont les RCP.

La Plateforme de Soins de Support a donc pour objectif, sans bouleverser complètement les organisations existantes, de faire changer le positionnement des professionnels concernés, tant dans le regard des autres intervenants de la prise en charge du cancer que dans leur propre positionnement. Il s'agit avant tout d'organiser une complexité existante (et nécessaire) autour d'un individu.

¹⁸ A l'hôpital Henri Mondor, seule une RCP (celle de sénologie) voit l'intervention d'une psychologue.
Julie THUILLEAUX - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – 2010

A) Les acteurs des soins de support à l'hôpital Henri Mondor

L'offre de l'Hôpital Albert Chenevier – Henri Mondor en matière de soins de support est relativement diversifiée.

On compte ainsi :

- un service de diététique comportant une cadre supérieure diététicienne et 14,2 ETP de diététiciennes ;
- une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), composée d'un médecin, d'un infirmier et d'une psychologue ainsi qu'une unité de soins palliatifs de 10 lits fléchés ;
- un effectif de 35,56 ETP autorisés d'assistantes sociales, réparties par service mais ne faisant pas l'objet d'une coordination transversale ;
- une équipe de 16,75 ETP rémunérés de psychologues, répartis dans les services de l'hôpital ;
- une socio-esthéticienne, dont l'emploi est financé grâce à une collaboration avec la Ligue Contre le Cancer ;
- 2 stomathérapeutes, rattachées au service de chirurgie viscérale ;
- une consultation d'onco-gériatrie.

En outre, la dimension SSR (Soins de Suite et de Réadaptation) de l'hôpital Albert Chenevier permet aux patients d'accéder à une offre importante en matière de rééducation, notamment au travers de l'équipe de kinésithérapie (16,10 ETP rémunérés sur l'hôpital Mondor) et de praticiens de Médecine Physique et de réadaptation.

Enfin, la lutte contre douleur est coordonnée par le CLUD et relayée par l'EMSP.

Actuellement, la seule coordination dont ont fait l'objet les soins de support est l'élaboration de fiches de signalement de besoins, courant 2008, sous l'impulsion du 3C et de la Direction des Soins. Ces fiches, validées par les professionnels de chaque discipline sont disponibles pour les infirmières et doivent être renseignées au cours de la consultation d'annonce infirmière (lorsque celle-ci existe). Néanmoins ce travail est encore limité, puisque chaque type de besoins fait l'objet d'une fiche différente, soit 4 fiches distinctes (besoins psychologiques, évaluation nutritionnelle, évaluation des besoins sociaux, évaluation de la douleur)¹⁹.

B) Justification d'une coordination des équipes impliquées dans les soins de support

Pourquoi la coordination est-elle nécessaire ? Plusieurs éléments de réponse peuvent être apportés²⁰ :

¹⁹ Cf. Annexe 1

²⁰ « Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés », article paru dans *Oncologie* (2004) 6: 7-15

Julie THUILLEAUX - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – 2010

- L'exigence de continuité et de globalité des soins requise par la discipline oncologique implique une pluridisciplinarité intégrant les soins de support, compte tenu de l'hypertechnicité des professionnels de santé ;
- Les contraintes relatives à l'application de « soins conformes aux données de la science » font que dans les différents domaines relevant des soins de support, les professionnels ne sont pas interchangeables et doivent donc intervenir conjointement ;
- L'obligation de pluridisciplinarité a pour corollaire une coordination des compétences afin de veiller à la synergie des propositions de soins et permettre à la personne malade de conserver des repères cohérents et son identité ;
- On constate souvent une réelle insuffisance de communication entre les équipes impliquées dans les soins de support et les autres équipes de soins, et la plupart du temps entre les équipes de soins de support elles-mêmes ;
- Les équipes de soins de support ont assez largement une difficulté à « exister » au sens administratif du terme, et ce pour plusieurs raisons :
 - o Une confusion de leurs missions respectives ;
 - o Leur dimensionnement relativement resserré ;
 - o Leur isolement entre elles ;
 - o L'imprécision actuelle de leurs indicateurs d'activité ;
 - o Leur mode d'exercice transversal et sans secteur d'hospitalisation (mis à part, ponctuellement les unités de soins palliatifs), inhérent à leur mission mais atypique dans un établissement de santé au regard du fonctionnement en services.

Enfin, et cette préoccupation va se faire de plus en plus prégnante, la coordination doit être d'autant plus réalisée que l'articulation Ville-Hôpital dans ce domaine est incontournable. En effet, alors que les durées moyennes de séjour se raccourcissent (6,9 jours de DMS dans le pôle OTI à mai 2010), la logique d'une prise en charge en soins de support est celle du prolongement dans la durée. En effet, un suivi psychologique a vocation à être mis en place à l'annonce du diagnostic mais doit, le plus souvent, se prolonger tout au long de la maladie (voire au-delà). Compte tenu de cela, il ne semble pas forcément opportun d'organiser la prise en charge au long cours en soins de support à l'hôpital. Cela se justifie :

- en termes de coût (l'environnement hospitalier est coûteux, il est donc préférable, autant que faire se peut, d'organiser les prises en charge en ville) ;
- en termes de cœur de métier (l'hôpital n'est pas le lieu privilégié de prise en charge des problèmes de nutrition ou de fatigue chronique) ;
- mais également en termes de qualité de prise en charge pour les patients – quelle plus-value à faire venir un patient dans un environnement angoissant à l'instar de

l'hôpital, pour une prise en charge destinée à lui procurer un soutien dans sa maladie ?

C'est pourquoi, la prise en charge en soins de support à l'hôpital devrait, selon nous, prendre la forme d'un diagnostic, de l'organisation d'un parcours, de l'orientation. Il est nécessaire de disposer d'une coordination interne à l'établissement la plus efficiente possible pour assurer un adressage optimal des patients vers les professionnels de ville.

C) Les modalités possibles de la coordination des soins de support en établissements de santé

Encore considérée comme annexe dans de nombreux établissements, l'organisation coordonnée des soins de support en est encore à ses débuts. Pourtant, la coordination de l'ensemble des interventions auprès des patients atteints de cancer est un enjeu crucial. En effet, ce type de pathologie, du fait de sa chronicité, de la multiplicité des approches thérapeutiques possibles, de sa complexité et de sa temporalité si spécifique (alternance fréquente de phases de rémission et de récurrence, évolutivité rapide ou lente selon les types de cancer, etc...) demande l'intervention d'un nombre très important d'acteurs médicaux et paramédicaux. Cela peut, en l'absence d'une organisation réfléchie, apparaître incompréhensible donc déstabilisant pour les patients, voire irritant : la succession d'intervenants qui ne savent pas ce que leurs collègues ont fait ou demandé, est ainsi susceptible d'engendrer un agacement chez un patient qui subit l'absence de coordination et de dialogue. Si les RCP ont pour vocation de mettre en cohérence la prise en charge thérapeutique médicale, quelle organisation mettre en place pour les soins de support ?

Un groupe de travail, composé de médecins membres de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), réfléchit en 2006 à cette question et propose trois grands modèles de structure de coordination des soins de support :

- La « coordination de base », par l'institution d'un dialogue formalisé entre les équipes de soins de support. Elle va au-delà de la discussion dans le couloir au seuil de la chambre d'un patient. Elle suppose l'identification de moments d'échanges consacrés. Cette coordination, bien qu'elle ne soit qu'un premier stade, est bien souvent inexistante dans les établissements hospitaliers (contrairement aux Centres de Lutte Contre le Cancer comme on le verra ultérieurement) ;
- Le « guichet unique », service supplémentaire rendu aux malades et à leurs proches. Celui-ci peut être emblématisé par la création d'un numéro unique de téléphone pour accéder aux différentes structures, par un secrétariat commun, etc... Cette

organisation est facilitante pour le patient puisqu'elle lui offre, en première intention au moins, un interlocuteur unique susceptible de l'orienter ;

- D'un point de vue administratif, la création d'une fédération ou d'un groupement d'unités fonctionnelles répond au mieux à la mise en place « d'une coordination avec mutualisation de certains moyens sans confusion des missions ». C'est le modèle adopté par un certain nombre de CLCC sous la dénomination de CISSPO (cf. 2.1.1).

D'autres modalités d'organisation peuvent être trouvées empiriquement, en fonction de l'établissement, des relations interpersonnelles entre les professionnels ou des contraintes locales ou juridiques (coordination rendue plus difficile par exemple dans les établissements privés à but lucratif par exemple du fait du statut libéral de l'ensemble des intervenants).

Néanmoins, le groupe de travail de la SFAP considère qu'un certain nombre de principes incontournables doivent être respectés, quelle que soit la forme « juridique » que prend la coordination des soins de support au sein d'un établissement :

- La structure doit au minimum regrouper les professionnels de la prise en charge de la douleur, ceux des soins palliatifs et ceux de l'accompagnement psychologique.
- La structure doit répondre aux attentes de 3 acteurs : les patients, les professionnels et l'établissement en tant qu'institution.
- La structure doit développer les différentes disciplines relevant des soins de support de manière équilibrée. Pour cela, une responsabilité alternée entre les différentes composantes de la structure peut être favorisée.
- La structure doit, autant que faire se peut, mettre en place une réunion de concertation pluridisciplinaire, afin de pouvoir débattre des cas les plus problématiques. Cette RCP doit être en interaction avec les autres RCP de l'établissement.
- Les membres de la structure doivent assurer des activités de consultations mono- et pluridisciplinaires, externes et internes (équipes mobiles).
- La structure doit mettre en place des liens forts avec les professionnels libéraux, les réseaux, l'hospitalisation à domicile (HAD) et les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) afin de garantir la continuité des soins de support et le respect des souhaits des patients.
- La structure doit assurer la sensibilisation et la formation des professionnels aux soins de support ainsi qu'une activité de recherche dans le domaine.

Ces propositions permettent de mesurer l'ambition du projet de plateforme de soins de support à l'aune de ces caractéristiques et d'esquisser des pistes de réflexion pour l'avenir.

2 La spécificité de la prise en charge en cancérologie amène l'hôpital à repenser son organisation – Du cloisonnement des services à la coordination des centres intégrés

2.1 Pourquoi un centre intégré ?

2.1.1 L'exemple des CLCC

A) Le développement d'une prise en charge intégrée

Le statut des Centres de lutte contre le Cancer est établi par une ordonnance du général de Gaulle, en date du 1er octobre 1945. Elle reconnaît l'autonomie de ces structures, les érigeant en « en établissements privés ayant la capacité d'utilité publique ». On compte aujourd'hui 20 CLCC en France. Ils sont regroupés au sein de la Fédération nationale des Centre de Lutte Contre le Cancer (FNLCC). Celle-ci promeut un axe stratégique prioritaire : « **Représenter un modèle médical fondé sur les principes de multidisciplinarité et de prise en charge globale des personnes malades** ». Les CLCC mettent en avant un modèle de prise en charge décloisonné, basé sur la transversalité et la pluridisciplinarité. C'est autour de la spécificité de la prise en charge du cancer que les professionnels se retrouvent davantage qu'en fonction des particularités de tel ou tel organe.

B) Les soins de support en CLCC

La spécialisation des CLCC sur un type très particulier de pathologie – le cancer –, et le contexte historique de création de ces structures (à une époque où le cancer était nécessairement une maladie mortelle), ont sensibilisé les équipes de ces établissements, de manière plus précoce, à la nécessité de proposer des prises en charge complémentaires au seul traitement de la maladie. C'est ainsi qu'on peut considérer aujourd'hui, que c'est dans les CLCC que la coordination des soins de support est la plus aboutie, même si elle n'est pas également ni uniformément établie dans les 20 CLCC français. On trouve ainsi, dans les centres où la coordination existe, deux grands types de structuration, élaborés à partir d'une réflexion menée en 2001 par un Groupe de travail de la Fédération Nationale des Centre de Lutte Contre le Cancer.

a) *Le dispositif CISSPO*

Les CISSPO (Comités Interdisciplinaires de Soins de Support pour le Patient en Oncologie) ont pour particularité d'être des organisations coordonnées en dehors de toute structure. Le CISSPO a pour principale mission de coordonner les interventions des différents acteurs et

de favoriser le dialogue entre eux afin d'optimiser la prise en charge. On peut considérer qu'il s'agit d'une première étape d'intégration.

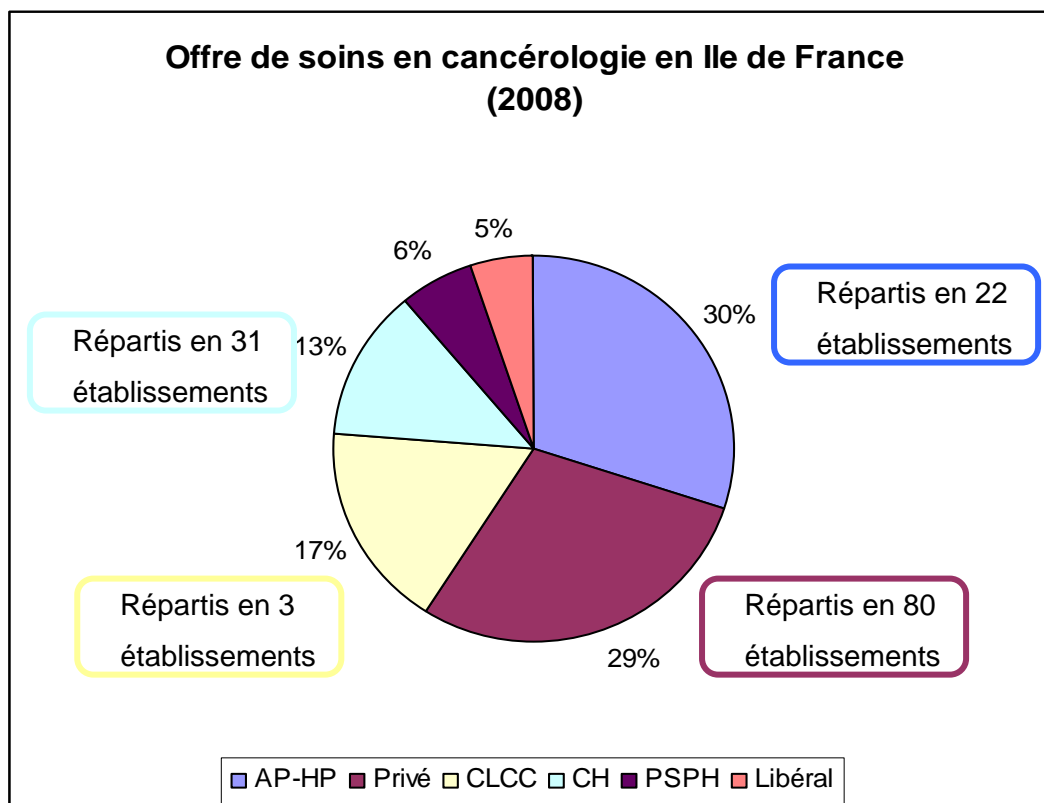
b) Le dispositif DISSPO

Même si leur nombre croît doucement, très peu de structures de soins oncologiques françaises bénéficient aujourd'hui de cette organisation. Organisées dans les CLCC comme des départements à l'Institut Gustave Roussy de Villejuif, au Centre Léon Bérard de Lyon, au Centre René Gauducheau récemment ; comme des services, au Centre Alexis Vautrin de Nancy ; ou encore dans des CHU comme à l'Hôpital Européen Georges Pompidou, ces structures poussent le concept d'intégration des soins de support à son paroxysme, en rassemblant l'ensemble des « prestataires » sous l'égide d'une gouvernance unique, les plaçant ainsi à égalité avec les services ou départements de soins conventionnels.

2.1.2 Une politique institutionnelle résolue de l'AP-HP

A) La place de l'AP-HP dans l'offre de soins en cancérologie en Ile de France

Le graphique ci-dessous dresse le tableau de l'offre de soins en cancérologie, en 2008, en Ile de France²¹ :



Total des séjours chirurgicaux ayant un motif chirurgical du nombre de patients en chimiothérapie et radiothérapie

²¹ Source : Direction de la Politique Médicale (DPM) de l'AP-HP.
Julie THUILLEAUX - Mémoire de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique – 2010

On constate que l'AP-HP bénéficie d'une position dominante sur le secteur de la cancérologie mais doit affronter deux défis :

- l'offre de soins privés constitue une forte concurrence (même si les segments de soins sont assez différents, en particulier la part de prise en charge par chimiothérapie est beaucoup plus faible)
- cette position dominante est balancée par une grande dispersion des établissements prenant en charge les patients atteints de cancer (ainsi les CLCC produisent deux fois moins d'activité mais avec sept fois moins d'établissements).

Cette dispersion de l'activité de cancérologie nuit à l'image de la prise en charge du cancer à l'AP-HP. C'est pourquoi, l'AP-HP a souhaité remodeler son offre dans le cadre de son nouveau plan stratégique.

B) Un axe prioritaire du plan stratégique 2010-2014

La restructuration de l'activité de cancérologie entre les établissements de l'AP-HP s'inscrit dans une volonté plus large du CHU de France de réorganiser son offre de soins pour la rendre plus efficiente. Ainsi, les 37 structures qui composent l'entité juridique de l'AP-HP sont regroupées en 11 groupes hospitaliers. L'objectif de ces rassemblements est de :

- répondre davantage à une demande de soins spécialisés
- constituer de véritables filières de prise en charge complète (regroupant aussi souvent que possible, MCO, SSR, voire SLD et UHPAD), plus solidaires et intégrées, au sein de chaque groupe
- simplifier la gouvernance

Dans ce cadre de rationalisation de l'offre de soins, les principaux hôpitaux proposant une prise en charge en cancérologie s'inscrivent dans une démarche de labellisation, propre à l'AP-HP, visant à renforcer la prise en charge globale du patient et le développement de la recherche, mais surtout à renforcer la visibilité de l'offre de soins en cancérologie. Ainsi, le Conseil exécutif du 23 mars 2010 présentait les objectifs attendus de la constitution des Centres Intégrés et des Centres Experts en Oncologie (CIN/CEX ONCO) :

- Gagner en visibilité : en affichant une option stratégique claire et structurée dans les GH concernés ;
- Optimiser le parcours de soins en garantissant à chaque patient une prise en charge efficace et personnalisé avec une perspective d'innovation ;

- Gagner en efficience : en assurant des regroupements physiques sur site avec des mutualisations fonctionnelles (accueil, consultations, HDJ, plateau technique, dispositif de sortie) ;
- Désenclaver l'activité de cancérologie intra AP-HP (travail collaboratif entre GH via les CIN et CEX) et développer les réseaux extra-AP-HP ;
- Dynamiser la recherche clinique et translationnelle²² intégrée dans une dimension hospitalo-universitaire.

L'inspiration de la réorganisation est claire : il s'agit de travailler sur les innovations organisationnelles et de prise en charge des CLCC, en proposant des « CLCC hospitaliers ». Néanmoins, le fait que le Centre Intégré soit dans une structure hospitalière offrant davantage de segments d'activité que la seule cancérologie constitue une force puisque les passerelles vers des services non-spécifiquement orientés oncologie seront facilitées (par exemple les SSR ou les services de maladies infectieuses par exemple).

Si les objectifs des CIN et des CEX sont communs, en revanche leurs missions diffèrent, comme le montre le tableau comparatif ci-dessous :

Centre Intégré en Oncologie (CIN-Onco) – le « CLCC » du GH	Centre Expert en Oncologie (CEX-ONCO) – l'excellence dans une spécialité
<ul style="list-style-type: none"> • Prise en charge optimisée, précoce et globale du patient avec un diagnostic établi quel que soit son stade • Seuil de nouveaux patients/an > ou = 3500 • Au moins 3 thématiques en plus de l'oncologie médicale • Activité de recherche et d'innovation à développer • Formation et enseignement • Organisation administrative et fonctionnelle dédiée 	<ul style="list-style-type: none"> • Prise en charge d'excellence (soins et innovations) sur une ou plusieurs thématiques de la spécialité • Activité de recherche organisée et productive. • Formation et enseignement. • Dans ou en dehors d'un Centre Intégré de cancérologie.

²² La recherche translationnelle correspond à la mise en application médicale des résultats scientifiques de la recherche fondamentale. Elle est un intermédiaire entre la recherche fondamentale et la recherche clinique.

2.1.3 Pourquoi un projet de centre intégré au sein de l'hôpital Henri Mondor

A) Un hôpital fortement orienté vers la cancérologie

a) *La structuration en pôle*²³

Le Groupe Hospitalier Albert Chenevier – Henri Mondor s'est structuré en pôles à partir de 2007, selon une logique de filière pour l'essentiel des pôles. Il a été tiré parti des spécificités du GH (bi-site, activités MCO et SSR) dans la construction des pôles. Le GH se compose de 9 pôles :

- Pôle Neuro-Locomoteur (NL)
- Pôle Médico-Chirurgical Cardio-Vasculaire (MCCV)
- Pôle Médecine Interne Gériatrie Génétique Urgences Spécialités (MINGGUS)
- Pôle Réanimation – Anesthésie (incluant le SAMU-SMUR)
- Pôle Psychiatrie
- Pôle Oncologie-Transplantation-Immunité (OTI)
- Pôle Biologie
- Pôle Fonction et Image Thérapeutique (FIT)
- Pôle Recherche Clinique et Santé Publique

Six pôles sur neuf comportent à la fois des services de MCO et des services de SSR, selon une structuration amont-aval. En outre, le choix a été opéré, aussi souvent que possible d'associer spécialités chirurgicales et médicales. Cette organisation polaire, outre son aspect resserré (6 pôles cliniques pour 1292 lits), permet déjà de concevoir une prise en charge intégrée du patient. L'essentiel de la prise en charge du cancer se fait au sein du pôle OTI qui regroupe 11 services (pour un total de 343 lits autorisés):

1. Le service d'Urologie, qui réalise plus de 30% de son activité en cancérologie
2. Le service de Néphrologie (qui pratique la transplantation rénale)
3. Le service d'Immunologie clinique
4. Le service d'Hépatogastro-entérologie constitué de 2 Unités fonctionnelles ayant une forte composante oncologique :
 - o Unité fonctionnelle d'hépatologie (qui pratique la greffe hépatique)
 - o Unité fonctionnelle de gastro-entérologie
5. L'Unité fonctionnelle d'hémopathies lymphoïdes
6. Le service d'Hématologie clinique : secteur leucémie et greffe de moelle (accrédité JACIE²⁴)

²³ Cf annexe n°2

7. Le service d'Oncologie
8. Le service de Chirurgie plastique et reconstructrice réalise plus de 30% de son activité en cancérologie
9. Le service de Dermatologie a une activité d'environ un tiers dans le domaine des tumeurs cutanées (carcinome et mélanome)
10. Le service de Chirurgie digestive réalise plus de 30% de son activité en cancérologie
11. Le service de Radiothérapie
12. Le service de rééducation digestive

On constate donc que l'essentiel de l'activité carcinologique, qu'elle soit chirurgicale ou médicale, est concentrée dans un pôle identifié. En effet, outre ces services, 8% de l'activité de neurochirurgie (située dans le pôle Neuro-Locomoteur) est réalisée dans le domaine des tumeurs cérébrales, le pôle MCCV prend en charge les cancers de la thyroïde dans le service de chirurgie vasculaire et l'onco-gériatrie et les tumeurs endocriniennes relèvent du pôle MINGGUS.

Ainsi, outre une activité à forte orientation carcinologique, l'hôpital lui-même est structuré selon une logique de continuité de la prise en charge. Dans cette perspective, la création d'un C-IN-ONCO vise à formaliser cette organisation, à la pérenniser, à la fluidifier mais surtout à la rendre visible et intelligible pour les patients et les consultants.

Enfin, l'architecture du bâtiment (monobloc de 15 étages et 2 niveaux d'entresols) a pour conséquence une dispersion géographique très importante de la prise en charge cancérologique. Ainsi, les seuls services du pôle OTI (où se réalise l'essentiel de l'activité cancérologique) sont explosés sur 11 niveaux différents (soit autant que de services, alors que les étages regroupent souvent 2 services différents). Le centre intégré, sans avoir l'ambition de redistribuer généralement les espaces, permettrait de regrouper certaines activités (chimiothérapies, consultations, soins de support, etc...)

²⁴ JACIE (Joint Accreditation Committee EBMT-Euro-ISHAGE) : Le programme JACIE est un programme européen d'accréditation adapté du programme américain FACT et touchant à l'ensemble des activités de greffe de cellules souches hématopoïétiques.

Julie THUILLEAUX - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – 2010

b) *L'activité*²⁵

	Nombre de séjour avec cancer	Nombre total de séjours	Part de l'activité carcinologique
Total Henri Mondor HDJ	22 824	41 589	54,88%
Total Henri Mondor HC	6855	31075	22,06%
Total Henri Mondor	29 679	72 664	40,84%
Recettes cancer	53 967 952	176 545 508	30,57%

Les chiffres ci-dessus illustrent bien l'orientation cancérologique affirmée à l'hôpital Henri Mondor. En effet, selon la Fédération Nationale de Cancérologie des Centres Hospitaliers Universitaires (FNCCHRU), la part des séjours à orientation cancérologique en hospitalisation complète était de 14,6%²⁶ alors que cette part est de 22,06% à l'Hôpital Henri Mondor. La proportion de cette activité cancérologique est évidemment extrêmement variable, de 99% en oncologie à 6,10% en néphrologie, pour le seul pôle OTI²⁷.

Cette orientation est également notable au sein de l'AP-HP.

GH	Nombre de patients	Nombre de nouveaux patients	Evolution du nombre de patients 2008/2007	Evolution du nombre de nouveaux patients 2008/2007
Pitié-Salpêtrière - Charles Foix - Jean Rostand	8424	5744	2,80%	3,60%
Tenon - Saint Antoine - Trousseau - Rothschild	10272	6730	3,60%	5,50%
Avicenne - Jean Verdier - René Muret-Bigotti	4069	2612	4,40%	1,70%
Bichat-Claude Bernard - Beaujon - Bretonneau - Louis Mourier	7237	5243	4,40%	5,70%
Charles Richet	246	237	24,20%	22,80%
Robert Debré	337	201	6,00%	1,00%
Saint Louis - Lariboisière - Fernand Widal	10484	6413	3,60%	3,00%
Villemin - Paul Doumer	28	24	12,00%	0,00%
Cochin-Saint Vincent de Paul - Hôtel Dieu - Broca - La Collégiale - La Rouchefoucault	8319	5701	0,50%	-0,30%
HEGP - Vaugirard - Corentin Celton - Broussais	5154	3652	3,80%	4,60%
Necker - Enfants malades	2206	1548	4,80%	7,30%
Raymond Poincaré - Ambroise Paré - Sainte Périne - Chardon Lagache - Rossini	3125	2171	13,00%	15,40%
Bicêtre - Béclière - Paul Brousse	6850	4658	5,80%	5,50%

²⁵ Chiffres 2008 – E-PMSI

²⁶ Derniers chiffres disponibles : 1999-2001

²⁷ Cf. Annexe n°3

Henri Mondor-Albert Chenevier - Emile Roux - Joffre-Dupuytren - Georges Clemenceau	6098	4162	8,40%	10,70%
Total	72849	49096	4,30%	4,90%

Ainsi, si le Groupe Henri Mondor n'est que le 7^{ème} groupe de l'AP-HP en terme de file active de patients atteints de cancer, il a la 4^{ème} plus forte progression du nombre de patients suivis entre 2007 et 2008 (8,4%) et le 3^{ème} plus fort taux d'évolution de nouveaux malades sur la même période (10,70%). De plus, dans les deux derniers cas, les établissements mieux classés sont de petits hôpitaux (file active de patients comprise entre 246 et 3125 patients, soit entre 4 et 51,2% de la file active du Groupe Henri Mondor).

Enfin, il est à noter que la constitution du Groupe Hospitalier Mondor, regroupant les hôpitaux Albert-Chenevier-Henri Mondor, Emile Roux, Joffre-Dupuytren et Georges Clemenceau et donnant ainsi naissance à l'offre de soins gériatriques la plus importante de l'AP-HP, conduit au développement d'un axe fort d'onco-gériatrie. Celui-ci est organisé autour d'une thématique de recherche clinique animée par la chef du service médecine interne et gériatrie, l'existence d'une structure d'onco-gériatrie au sein du service de médecine gériatrique aigue complétés par une offre de soins de suite et de réadaptation spécialisée sur l'onco-gériatrie au niveau de l'hôpital Dupuytren.

B) Un plateau technique complet

La circulaire n°DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie édictait comme principe de qualité la mise en œuvre de traitements spécifiques de qualité dans les meilleurs délais, en particulier en chirurgie, en radiothérapie et en chimiothérapie. L'ensemble de ces conditions sont réunies au sein du Groupe Henri Mondor par l'existence d'un plateau technique complet.

Dans le cadre du SROS 3, la commission exécutive de l'ARHIF a d'ailleurs délivré pour le groupe hospitalier Albert Chenevier – Henri Mondor le 17 juillet 2009 une autorisation d'exercer l'activité de traitement du cancer chez l'adulte (sur la base notamment des équipements disponibles et des modalités d'accès à ceux-ci) :

- Chirurgie des cancers :
 - dans des localisations soumises à seuil (sein, digestif et urologie)
 - dans des localisations non soumises à seuil (peau, thyroïde...)
- Radiothérapie externe,
- Curiethérapie haut débit,
- Utilisation thérapeutique de radioéléments en sources non scellées ;
- Chimiothérapie
- Autres traitements médicaux spécifiques du cancer

Afin d'assurer le diagnostic, le bilan d'extension et le suivi thérapeutique des tumeurs, l'hôpital dispose :

- d'un bloc opératoire de 18 salles et un plateau d'endoscopie.
- d'un pôle FIT comprenant 3 services d'imagerie (imagerie médicale²⁸, neuroradiologie et médecine nucléaire)
- d'une plateforme de biologie comprenant notamment un Département de Pathologie qui travaille à près de 60% dans le domaine des pathologies cancéreuses²⁹ et qui organise l'activité tumorothèque de l'hôpital. La tumorothèque est une structure labellisée INCa, pour l'activité de congélation et de stockage des tumeurs du GH HM-AC, mais également tumorothèque de référence d'un réseau régional GHU-SUD EST.
- D'une PUI au sein de laquelle est identifiée une Unité centralisée de préparation des chimiothérapies.

C) Un engagement dans la recherche

L'hôpital Henri Mondor est fortement mobilisé dans le domaine de la recherche en cancérologie, ainsi que le montrent les chiffres du tableau suivant :

	2007	2008	2009	Evolution 2007/2009
Nombre de personnels en recherche clinique en cancérologie (ARC et TEC ³⁰ -ETP)	ND	7	7,5	ND
Nombre d'essais pour lequel l'établissement est promoteur	ND	26	25	ND
Nombre d'essais institutionnels ouverts aux inclusions	32	46	95	+ 197%
Nombre d'essais industriels ouverts aux inclusions	23	33	48	+ 108%
Nombre de nouveaux patients inclus dans un essai institutionnel	205	218	436	+ 113%
Nombre de nouveaux patients inclus dans un essai industriel	30	45	75	+ 150%

²⁸ Pour le descriptif des équipements disponibles, cf Annexe n°4

²⁹ Pour mémoire, la mesure 20 du Plan Cancer 2009-2013 affirmait la nécessité de soutenir la spécialité d'anatomopathologie, acteur incontournable du diagnostic carcinologique.

³⁰ ARC : Attaché de Recherche Clinique

TEC : Technicien de Recherche Clinique

Julie THUILLEAUX - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – 2010

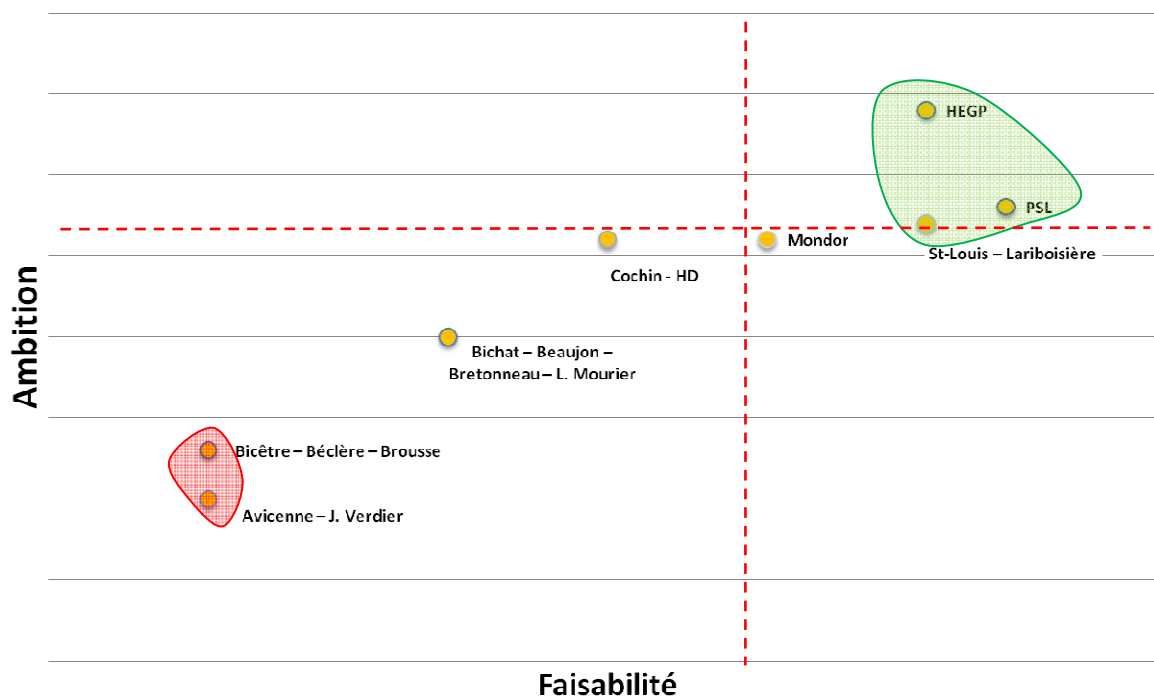
2.2 Une première étape symbolique

Le projet de Centre Intégré présenté par l'Hôpital Henri Mondor comporte plusieurs phases dont la mise en œuvre sera étalée dans le temps. A cet égard, la plateforme d'accueil et de soins de support n'est que la première réalisation, modeste (quoiqu'essentielle tant pour les patients que pour l'évolution des modalités de travail en vigueur à l'hôpital) d'un projet plus ambitieux. En effet, une fois la plateforme rodée, l'objectif est d'étendre progressivement ses missions dans le sens d'une intégration croissante de la prise en charge du cancer. Dans un premier temps, il s'agirait de prolonger le guichet unique des soins de support en guichet unique de prise de rendez-vous pour l'ensemble des consultations de cancérologie de l'établissement, d'en faire le lieu unique d'élaboration des parcours de soins, et de délivrance des Programmes Personnalisés de Soins (PPS), leurs corollaires. La deuxième étape, constituant le programme lourd du Centre Intégré, visera à inaugurer un hôpital de jour de chimiothérapie de 40 places dans les locaux libérés par le bloc opératoire quand celui-ci aura été reconstruit dans un nouveau bâtiment « Blocs-Réanimations ». L'interdépendance de ces opérations positionne cet aboutissement dans un horizon temporel de moyen-terme. Néanmoins, il faut garder en mémoire cette finalité quand on étudie le projet de plateforme d'accueil et de soins de support.

2.2.1 Une plateforme de soins de support : l'affirmation d'une prise en charge du patient dans sa globalité

Dans le cadre des restructurations de l'offre de soins en cancérologie à l'œuvre au sein de l'AP-HP, il peut apparaître étonnant de choisir comme point de départ de la construction d'un centre intégré, de pointe, un axe considéré (à tort certainement) comme « annexe » dans la prise en charge du cancer, au détriment de la mise en avant d'une dimension plus « lourde », telle que la chirurgie ou la radiothérapie. En effet, bien que le Siège de l'AP-HP ne considère pas que les groupes hospitaliers soient en concurrence pour le développement de leur centre intégré, en réalité, la comparaison des projets est vécue par les acteurs comme une course à celui qui validera son projet le plus rapidement possible. Or, selon le schéma suivant – dite « Matrice de maturité des projets », présenté à l'occasion du conseil Exécutif de l'AP-HP du 23 mars 2010, le projet Mondor « rate » de très peu son inclusion dans le groupe de tête, constitué par l'HEGP, la Pitié-Salpêtrière et Saint-Louis-Lariboisière.

Matrice de priorisation des projets CIN déposés par les GH



Dans ce contexte de « concurrence inter-hospitalière intra-groupe » (cf. 3.2.1), le choix de prendre comme base à la construction d'un centre intégré les soins de support est tout autant une réponse aux contraintes concrètes que la saisie d'une opportunité :

- la difficulté chronique de trouver des locaux empêche à l'heure actuelle d'envisager le regroupement en un lieu unique toutes les consultations disséminées dans les étages et de mettre en place dès aujourd'hui un hôpital de jour de chimiothérapie. Les seuls espaces « libérables » en l'état du plan de travaux 2010 ne permettent que d'envisager l'installation de la Plateforme ;
- Dans le cadre du Plan Cancer 2009-2013, l'accent est plus particulièrement mis sur la coordination et l'égalité d'accès aux soins en cancérologie. Dans ce contexte, le renouvellement des autorisations est soumis à un certain nombre de critères, parmi lesquels les « mesures transversales de qualité », au rang desquelles figure « l'accès pour la personne malade à des soins de support ». Or, l'ensemble des critères devront être validés à l'échéance de mai 2011, date à laquelle les exigences qualité (cf. encadré explicatif sur la procédure de délivrance des autorisations de cancérologie) seront vérifiées, en vue d'une confirmation définitive des autorisations accordées entre mai et décembre 2009 ;
- En outre, l'exigence de coordination ne concerne pas uniquement les soins de support. Le Plan Cancer dans son ensemble insiste sur la nécessité de proposer aux patients des parcours coordonnés, notamment au travers de la construction d'un

Programme Personnalisé de Soins (PPS), établi au cours des RCP. Dans cette optique, la plateforme a vocation à regrouper l'ensemble des RCP de l'établissement (par la mise à disposition d'une salle de réunion, équipée de visioconférence afin de renforcer le rôle de l'hôpital dans l'organisation de RCP de référence) et l'ensemble des PPS devrait, à terme, être remis sur cette plateforme ;

- Enfin, la plateforme est aussi l'opportunité de renforcer l'égalité dans la prise en charge de chaque patient, exigence forte du Plan Cancer 2009-2013. En effet, la dispersion de l'activité de cancérologie dans les étages occasionne des disparités quant aux modalités de prise en charge. Ainsi, si la consultation d'annonce médicale est mise en place et formalisée dans de nombreux services, elle ne l'est pas uniformément, et est parfois mal tracée, sans parler des consultations d'annonce paramédicales.

La procédure d'autorisation de l'activité de cancérologie

Textes de référence :

- Décret du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires).
- Décret du 21 mars 2007 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de traitement du cancer.
- Arrêté du 29 mars 2007 fixant les seuils d'activité minimale annuelle applicables à l'activité de soins de traitement du cancer.
- Critères d'agrément définis par l'Institut national du cancer (INCa), applicables à la chimiothérapie, à la chirurgie des cancers, à la radiothérapie et au traitement des cancers des enfants et adolescents de moins de 18 ans.
- Circulaire DHOS/O/INCa no 2008-101 du 26 mars 2008 relative à la méthodologie de mesure des seuils de certaines activités de soins de traitement du cancer.

Pour traiter les malades atteints de cancer, tous les établissements de santé (publics comme privés) doivent disposer, depuis décembre 2009, d'une autorisation délivrée par l'Agence Régionale de l'hospitalisation (ARH aujourd'hui ARS). Cette autorisation est accordée sous plusieurs conditions :

- l'effectivité de 6 mesures transversales de qualité :
 - o la mise en place d'un dispositif d'annonce ;
 - o la mise en place de la concertation pluridisciplinaire ;
 - o la remise à chaque patient d'un programme personnalisé de soins ;

- le suivi des référentiels de bonnes pratiques cliniques ;
- l'accès pour tous les patients à des soins de support ;
- l'accès pour le patient à des traitements innovants et à des essais cliniques.
- la conformité à des critères d'agrément par pratique thérapeutique (chirurgie carcinologique, radiothérapie externe, chimiothérapie mais aussi prise en charge des enfants et adolescents atteints de cancer).
- l'atteinte de seuils pour un certain nombre de prise en charge (chirurgie des cancers ; radiothérapie externe et chimiothérapie).

La délivrance des autorisations s'est faite sur le principe de la réévaluation à 18 mois du respect de l'ensemble de ces conditions, période devant permettre aux établissements de santé une éventuelle mise en conformité³¹.

2.2.2 L'ouverture de l'hôpital sur la ville

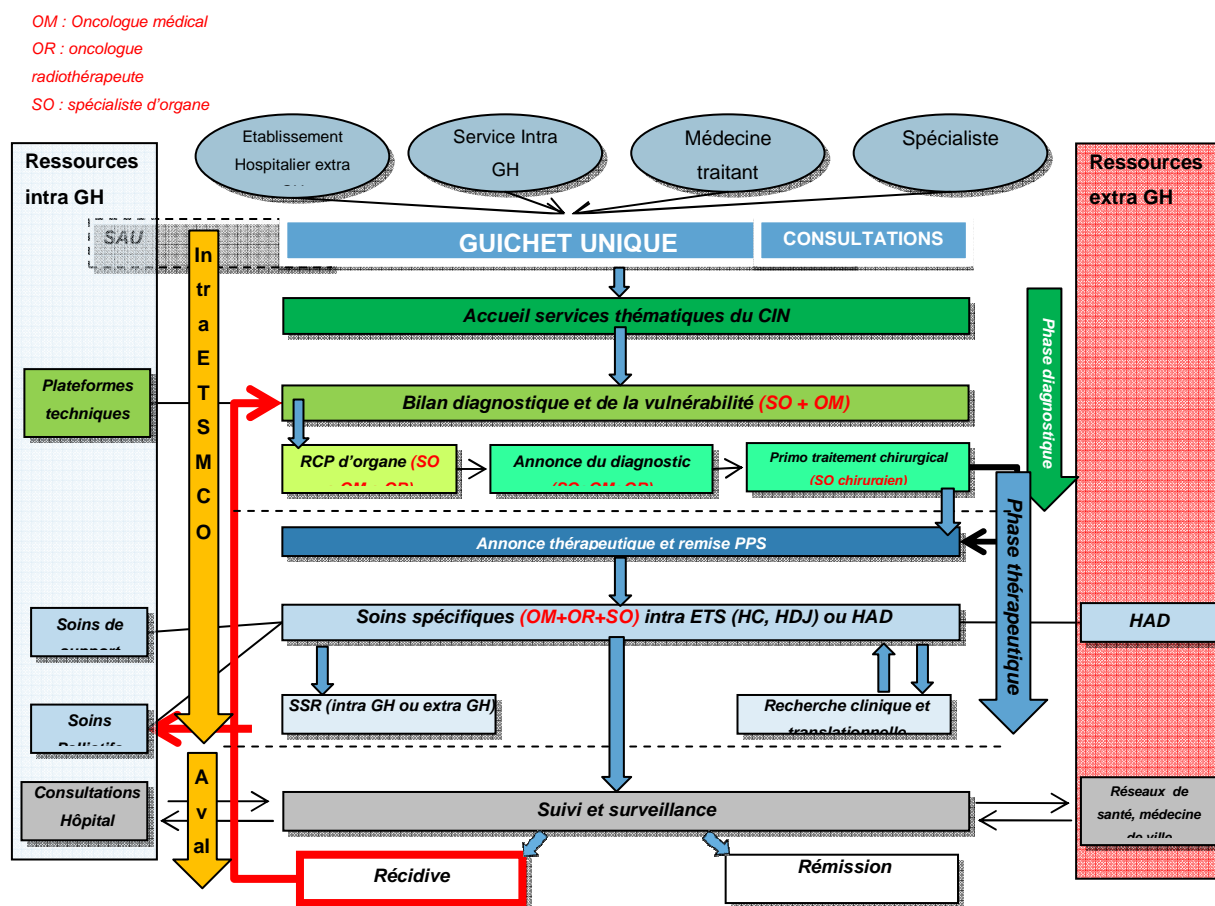
Le renforcement du rôle du médecin traitant est un des trois axes transversaux du Deuxième Plan Cancer³². Affirmé, dès les premières pages du Plan Cancer, il s'agit à la fois d'assurer la continuité de la prise en charge des patients et de leur permettre d'être davantage acteurs de leur prise en charge. La plateforme de soins de support s'inscrit pleinement dans ce double objectif. S'adressant en premier lieu aux patients ayant été suivis à l'hôpital et bénéficiant désormais d'un suivi en ville, la plateforme s'inscrit dans la perspective d'une meilleure articulation entre la ville et l'hôpital. Cette volonté est illustrée à différents niveaux :

- dans le choix des destinataires de la plateforme, qui intègre également les familles ;
- dans les modalités de recours à cette plateforme (principalement à la demande du médecin traitant en ville, généraliste ou spécialiste) ;
- dans l'étroite collaboration opérée avec les réseaux de santé, qui assurent la continuité ville-hôpital dans un mouvement circulaire et de communication facilitée car institutionnalisée.

³¹ Pour l'hôpital Henri Mondor, cette réévaluation aura lieu en mars 2011.

³² Avec la meilleure prise en compte des inégalités d'accès aux soins et la personnalisation accrue de la prise en charge avant, pendant et après la maladie.

Zoom sur le parcours patient cible



2.2.3 Les enjeux de la plateforme : optimisation de l'organisation pour une lisibilité accrue et une amélioration de la qualité de la prise en charge

A) Les objectifs de la plateforme

Les objectifs de la plateforme, sont au nombre de 4 :

- Coordonner les RCP : si l'organisation de RCP est aujourd'hui effective dans l'ensemble des services accueillant des patients atteints de cancer, leur regroupement dans un lieu unique, au niveau de la plateforme, simplifierait le travail du 3C, qui en assure la traçabilité et l'évaluation périodique. En outre, la mise à disposition d'une salle équipée de visioconférence permettra l'organisation de RCP de recours, confirmant le rôle de l'hôpital Henri Mondor comme hôpital universitaire de recours pour son territoire ;
- Coordonner les dispositifs d'annonce et de sortie des patients : l'objectif est de compléter les dispositifs d'annonce dans l'ensemble des services, en développant notamment les consultations infirmières encore insuffisantes à l'heure actuelle. Le regroupement de cette activité au niveau de la plateforme a plusieurs objectifs :

- « Sanctuariser » la remise d'un Programme Personnalisé de Soins (PPS), exigence du plan Cancer ;
 - Mieux former les personnels infirmiers et systématiser l'échange d'expériences ;
 - Améliorer la traçabilité des consultations d'annonce et de sortie.
- Coordonner les soins de support ;
 - Coordonner les liens avec les partenaires extérieurs – réseaux, associations, médecins libéraux : l'ouverture de plages horaires pour des permanences de réseaux ou d'associations (même si en l'état actuel des discussions la Ligue Contre le Cancer souhaite garder sa permanence³³ dans un lieu dédié dans le hall de l'hôpital) permettra un meilleur dialogue avec ceux-ci mais aussi une meilleure connaissance tant de la part des patients que des soignants, premiers « prescripteurs » du recours aux réseaux.

B) Le concept de « guichet unique »

Pour le groupe-projet à l'origine de la démarche, la plateforme a vocation à être un « facilitateur de parcours ». Il s'agit de proposer, tant aux patients qu'aux différents professionnels des services, un interlocuteur unique dans un espace aisément identifiable. Pour cela, des espaces sont en cours de libération afin de concrétiser cette innovation de prise en charge (cf. 3).

L'objet du guichet unique est également d'améliorer la visibilité des soins de support. En effet, si ceux-ci sont présentés à la consultation d'annonce, conformément au dispositif préconisé par l'INCa, le patient n'a à ce moment qu'une écoute très partielle de ce qui lui est dit. Ainsi, une étude réalisée à l'occasion des Régionales du cancer en 2005, estimait qu'au cours d'une consultation d'annonce, les patients renaient 1/3 des informations, principalement le début et la fin de la consultation, et seulement 3 informations au total. Dès lors, la proposition de soins de support n'est pas « audible », d'une part du fait de cette « perte » d'information transmise, d'autre part parce que le patient ne « se sent » pas malade. Il est très rarement douloureux et ne rencontre pas encore les difficultés liées aux traitements. Pourtant, il est essentiel de lui transmettre l'information de la mise à disposition de cette offre de soins, en particulier parce qu'un accompagnement psychologique peut lui être proposé. L'existence d'un espace dédié, guichet unique, permet de transmettre une information plus aisément assimilable mais également, pour le patient de s'adresser, plus tard, à la structure sans spécifier sa demande selon un type de prise en charge ou un autre. Enfin, le guichet unique permet d'établir pour chaque patient un bilan généralisé sur ses

³³ PIC : Point Info Cancer

Julie THUILLEAUX - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – 2010

besoins en soins de support, même si sa demande originelle portait sur une dimension précise (douleur, esthétique, rééducation, etc...). En effet, les soignants dans les services cliniques ou le patient lui-même, peuvent avoir une idée préconçue du type de prise en charge attendue, quand les spécialistes de soins de support peuvent considérer qu'une réponse d'un autre spécialiste que celui initialement envisagé, ou une réponse combinée de plusieurs spécialistes seraient mieux en adéquation avec les besoins. Dans ce dernier cas, le partage d'une structure unique permet, dès les prémisses de la prise en charge, de coordonner celle-ci en fonction des besoins du patient et des disponibilités des professionnels.

C) Le dimensionnement de la structure et les modalités d'intervention sur la plateforme

En l'état actuel d'avancement du projet (cf. 3.2), de nombreux points doivent encore être précisés. Outre les aspects d'amélioration de la qualité de la prise en charge, l'objet de la constitution d'une plateforme de soins de support est également, dans une certaine mesure la mutualisation des besoins. Nous avons déjà précisé que cette restructuration des soins de support ne concernait que la cancérologie. Par conséquent, il ne s'agit pas de « sortir » l'ensemble des professionnels de soins de support de leurs services pour les regrouper au niveau de la plateforme. La difficulté du dimensionnement en termes de ressources humaines tient notamment à la comptabilité par les professionnels de soins de support de ce qui relève, dans leur activité quotidienne, du suivi des patients atteints de cancer, et de ce qui relève de la prise en charge des autres patients. Cette difficulté est plus ou moins importante selon les métiers considérés :

- Les psychologues : à part la psychologue rattachée, à mi-temps, au 3C, qui suit son activité de consultation dans le cadre du bilan de fonctionnement annuel du 3C (68 patients suivis en 2008, pour un total de 102 entretiens au cours d'une hospitalisation, 135 consultations externes et 12 entretiens familiaux), la majeure partie des psychologues de l'hôpital ne suivent pas leur activité en volume. Par conséquent, on ne peut évaluer la part d'activité relative à la cancérologie que par le biais du déclaratif. Cette solution, quoiqu'insatisfaisante, est à l'heure actuelle la seule trouvée, compte tenu du refus des psychologues de rendre davantage compte de leur activité.
- Le service diététique : les diététiciennes considèrent que 28% de leurs interventions concernent des patients suivis pour un cancer. Un suivi plus précis de l'activité permettrait probablement une meilleure approximation.

- Le service social : le déficit d'encadrement concernant cette catégorie de personnel rend la négociation des modalités d'organisation difficile. Pour l'instant, celles-ci ne sont donc pas arrêtées.
- Les kinésithérapeutes : ils n'ont pas encore exposé leurs modalités d'intervention sur la plateforme mais l'existence de lettres-clés pour coder leurs actes laisse présager d'une entrée assez favorable sur la plateforme car leur activité supplémentaire sera suivie.
- La socio-esthétique : depuis sa prise de fonction en août 2008, la socio-esthéticienne a vu son activité augmenter de façon considérable, passant de 389 consultations en 2008 (soit une moyenne de 78 consultations mensuelles) à 1607 pour l'année 2009 (soit 134 consultations mensuelles, en augmentation de 72% environ).
- L'équipe de soins palliatifs : elle est composée d'un médecin, d'une IDE et d'un ½ ETP de secrétaire (mutualisé avec le service d'oncologie). Ses motifs d'intervention sont assez variés en particulier du fait de l'absence d'une « équipe douleur » identifiée. Ainsi, 19% des premiers appels concernent des demandes de prise en charge de douleurs physiques dans un contexte non-palliatif. Néanmoins, en 2009, 74% des nouveaux patients pris en charge par l'équipe étaient hospitalisés au sein du pôle OTI (qui concentre l'essentiel de l'activité de cancérologie).

D) Les principes de fonctionnement

Puisque la plateforme est destinée aux patients consultant à Henri Mondor pour le suivi de leur cancer, il n'est pas question de regrouper l'ensemble des prestations de soins de support au niveau de la plateforme. Il s'agit d'abord de réfléchir aux missions d'une telle structure et par conséquent des besoins en présence médicale et paramédicale sur la plateforme. On l'a déjà évoqué, l'objet de la plateforme n'est pas de substituer à la prise en charge qui peut être réalisée en ville par des professionnels libéraux. Les différents acteurs rencontrés envisagent leur intervention sous 3 axes principalement :

- le bilan
- l'orientation
- la prévention

Le principe général retenu est celui de la mise à disposition, par chacune des équipes de soins de support, d'un temps soignant de présence sur la plateforme, dont la durée sera déterminée en fonction d'une évaluation du temps habituellement consacré aux patients atteints de cancer vus en consultation extérieure mais aussi des disponibilités en ressources humaines. Ainsi, le service de diététique estime pouvoir libérer une diététicienne une après-midi par semaine sur la plateforme, de même que le médecin responsable de l'EMSP.

La question de la répartition sur la semaine des disponibilités octroyées par chacune des équipes de soins de support reste à déterminer. En effet, pour la cadre coordinatrice du 3C, la première réussite de cette plateforme serait de parvenir à attirer des patients. Pour cela, un logiciel partagé de prise de rendez vous est en cours d'élaboration. Celui-ci serait conjointement à la disposition des services de soins et du secrétariat de la plateforme, qui pourraient proposer différentes dates de rendez-vous aux patients afin d'amorcer une prise en charge. Ainsi, si le service diététique estime pouvoir, dans un premier temps, dégager une demi-journée par semaine pour la plateforme, celle-ci ne serait pas positionnée en une seule plage horaire mais découpée en plages d'une à deux heures réparties au cours de la semaine. Ce planning de disponibilités pourrait être visible par l'ensemble des prescripteurs potentiels qui fixeraient les rendez-vous, charge aux différents prestataires d'assurer la prise en charge sur les créneaux préalablement négociés. Cette souplesse d'organisation est selon la cadre la seule qui permettrait une montée en charge de cette nouvelle modalité d'organisation de la prise en charge. Cependant, la discussion avec les différentes équipes de soins de support reste à mener. En effet, la souplesse de cette formule implique de repenser l'organisation existante des équipes des étages.

3 La plateforme d'accueil et de soins de support au concret - La démarche-projet

Le processus de changement –

Le point de vue de la MeaH (Mission nationale d'Expertise et d'Audit Hospitaliers)³⁴

La MeaH (aujourd'hui fusionnée avec la MAINH³⁵ et le GMSIH³⁶ dans l'Agence Nationale d'Appui à la Performance – ANAP) a déployé, entre 2003 et 2008, plus de 850 opérations pilotes ou de déploiement, avec 450 établissements partenaires. Ces missions ont été menées selon un processus de changement éprouvé, s'appuyant sur 3 actions :

- La coopération ;
- La gestion de projet ;
- La capitalisation.

Il est utile de rappeler ici les grands principes de travail de la MeaH qui devraient inspirer toutes les conduites du changement à l'hôpital.

Coopération : Pour la MeaH, les professionnels doivent être les acteurs du changement.

³⁴ Organisation hospitalière – Approche et Expériences, MeaH et Ecole Nationale des Mines, 2008

³⁵ MAINH : Mission Nationale d'Appui à l'Investissement Hospitalier

³⁶ GMSIH : Groupement pour la Modernisation du Système d'Information Hospitalier
Julie THUILLEAUX - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – 2010

Ils doivent être décideurs des évolutions qu'ils souhaitent mettre en place, après avoir participé activement à l'établissement du diagnostic. Dans cette optique, le consultant (ou en interne à l'hôpital, le directeur ou l'ingénieur) est essentiellement là en position d'appui et non de prescripteur. En effet, dans le milieu hospitalier où les jeux d'acteurs sont centraux (cf. 3.2.1.), les experts de la MeaH ont pu vérifier qu'aucun changement ne peut s'opérer s'il n'est porté et mis en œuvre par les professionnels eux-mêmes.

Gestion de projet : le monde hospitalier n'est pas habitué à la gestion de projet, même sous ses formes les plus élémentaires, ce qui explique peut être l'échec de nombreux projets, insuffisamment structurés. Quelques principes permettent théoriquement de se prémunir de tels déboires. Ils sont fondés sur la détermination :

- D'un responsable de projet ;
- D'une séquence de tâches ;
- De jalons pour chacune des tâches ;
- De responsables de tâches ;
- De modes de coordination ;
- D'indicateurs de suivi pour piloter le projet.

Un élément également jugé crucial par la MeaH concerne le leadership, sujet difficile à aborder à l'hôpital (peut-être plus généralement en France, où les termes anglo-saxons produisent, du simple fait de leur usage, un a priori négatif). En effet, les professionnels de santé (mais les équipes de direction le sont-elles davantage ?) ne sont que très peu formés à des aptitudes qui sont d'ordre qualitatifs : manifester son autorité, nouer des relations, trouver des alliés, convaincre, etc... La conduite de projet passe nécessairement par l'affirmation d'un leadership fort, qui, compte tenu de la structuration socioprofessionnelle de l'hôpital, est, de manière quasi-incontournable un médecin. Or ce point là fait souvent défaut, puisque la culture médicale, du fait notamment de la structuration des études médicales et de l'organisation pyramidale des services, est davantage une culture du respect de la hiérarchie (n'entend-on pas encore aujourd'hui parler du « patron » d'un service pour désigner un chef de service ?) et du consensus.

Capitalisation : la MeaH, bien que son intervention ait été considérable, n'a pu appuyer l'ensemble des établissements de santé en France. Afin d'enclencher une dynamique plus large que dans les seuls établissements où elle a travaillé, elle a développé des modalités de partage d'expérience, par le biais notamment des ouvrages de BPO (Bonnes Pratiques Organisationnelles). Sans aller jusqu'à reproduire exactement ce schéma au niveau d'un établissement, il peut être intéressant de s'en inspirer afin, si ce n'est d'impulser le changement dans d'autres secteurs de l'hôpital, du moins de valoriser les équipes impliquées dans le projet ayant abouti. Le recours au journal interne dans ce cadre nous paraît très intéressant.

L'analyse du projet de création d'une plateforme de soins de support qui sera présentée dans les paragraphes suivants s'appuie sur l'ouvrage publié conjointement par la MeaH et l'Ecole des Mines (déjà cité), « Organisation hospitalière – Approche et Expériences ». En effet, si le projet tel qu'il s'est déroulé et se poursuit n'a pas été formalisé selon cette grille de conduite de projet³⁷, il nous est néanmoins apparu intéressant de l'utiliser pour identifier les facteurs de réussite du projet et les causes d'échec ou de retard de celui-ci.

La conduite du changement à l'hôpital est une problématique complexe pour plusieurs raisons :

- La structure hiérarchisée de l'hôpital (qu'il s'agisse d'une hiérarchie formelle et juridiquement appuyée à l'image de celle du Directeur d'hôpital sur les agents de l'hôpital (pouvoir de nomination, de gestion et de sanction du personnel non médical dans le cadre du statut de la fonction publique) ou d'une hiérarchie informelle, en vigueur dans les services de soins et qui s'exerce, d'une part entre les différents statuts de médecins (l'interne par rapport à l'externe, le praticien à l'égard de l'interne, le PU-PH vis-à-vis du PH, etc...)), d'autre part du personnel médical sur le personnel paramédical, crée un environnement traditionnellement assez étranger aux principes participatifs de la conduite du changement. La prise de décision est donc généralement mise en œuvre de façon descendante.
- Par conséquence, la formation des managers hospitaliers (directeurs d'hôpital, cadres de santé mais aussi chefs de service ou responsables de pôles dans le cadre de la nouvelle gouvernance) est peu axée sur la construction de démarches de réorganisation impliquant les personnels.
- Le contexte juridique bouleversé de ces dernières années (succession rapide de réformes hospitalières faisant considérablement évoluer l'organisation hospitalière mais aussi accroissement des restrictions budgétaires) a créé un climat d'hostilité a priori au changement qu'il faut parvenir à dépasser pour mettre en œuvre une réorganisation. La négociation et la conviction étant chronophage, la solution de facilité a alterné entre l'immobilisme (souvent facteur de « paix sociale ») et le changement imposé, rendant inaudibles les discours des partisans de la conduite du changement négocié.

Pourtant, l'hôpital est probablement le lieu où l'adoption d'une véritable démarche de conduite du changement réfléchi est la plus indispensable et ce, pour plusieurs raisons :

³⁷ Cf. Annexe n°5

- Multiplicité d'acteurs internes (médecins, soignants, personnel administratif et technique) et externes (administrations, élus, patients, associations, praticiens libéraux), formant un système d'opinion complexe
- Ambiguïté entre l'institution et l'organisation³⁸
- Relations sociales et organisationnelles non stabilisées dans un contexte de réformes successives

3.1 Une démarche participative

L'origine du projet de création d'une plateforme de soins de support est à trouver dans la réponse plus ambitieuse à l'appel d'offres pour la création de Centres intégrés en oncologie, lancé par l'AP-HP fin 2009. Le projet de plateforme s'intègre dans le projet plus général de création d'un CIN-ONCO à l'Hôpital Henri Mondor. Proposé par la Directrice Générale de l'hôpital, il s'agissait avant tout de se distinguer des autres projets de centres intégrés et de proposer une réalisation tangible dans un délai court, au regard des disponibilités de surfaces et de moyens. Les contraintes du calendrier, très resserré, ont précipité la rédaction du projet global sans que l'ensemble de l'organisation de la plateforme soit arrêté. Une esquisse du projet a donc été présentée. A la suite du dépôt du projet, une démarche de réflexion participative a été engagée.

3.1.1 La rencontre des acteurs : la « réunion du jeudi midi »

L'absence de coordination prévalant à l'hôpital Henri Mondor en matière de soins de support impliquait la nécessité de rencontrer l'ensemble des acteurs afin, dans un premier temps d'informer les futurs partenaires de la plateforme, puis dans un second temps de recenser leur opinion sur le projet en construction et les modalités de leur collaboration au sein de la structure à venir. Pour cela, fut constitué un groupe-projet. Une stricte orthodoxie de gestion de projet aurait voulu qu'on distingue un comité de pilotage (qui aurait pu être constitué des chefs de services concernés par l'accueil des patients atteints de cancer et d'un membre de l'équipe de direction), chargé de valider les grandes orientations et de porter institutionnellement le projet, du groupe-projet, chargé de la conduite des opérations et du suivi de celles-ci. Dans les faits, ce qui était à l'origine un groupe de réflexion s'est transformé, par la force des choses, en groupe-projet. Cette confusion est sans doute à l'origine de certaines difficultés que nous explorerons par la suite, notamment du fait d'une définition insuffisante des rôles de chacun et en conséquence de l'absence de désignation d'un chef de projet au leadership reconnu de tous.

³⁸ L'hôpital à l'heure des réformes, entre institution et organisation, Gilles Herreros in *Socio-anthropologie* n°21 « Santé et société »
Julie THUILLEAUX - Mémoire de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique – 2010

Le groupe, aux contours variables (puisqu'il n'a jamais été formalisé au sens de la rédaction d'un document constitutif), s'est réuni, à partir du mois de décembre 2009, 18 fois³⁹. Ces réunions avaient lieu le jeudi, au moment du déjeuner, pour une durée d'une heure environ. Elles étaient organisées par la secrétaire du 3C (cf. Organigramme du 3C plus loin) en fonction d'un recensement des disponibilités au moyen d'un sondage informatisé (« doodle doc »). Elles réunissaient le plus souvent :

- Le chef du pôle OTI, également chef du service d'urologie
- La cadre paramédicale du même pôle
- Les acteurs du 3C : responsable médical, cadre, psychologue et secrétaire ainsi que le président de celui-ci, chef de service de radiothérapie
- La directrice des affaires médicales

Un ordre du jour était déterminé à la fin de chaque rencontre pour la suivante et le principe était d'inviter chacun des acteurs des soins de support à tour de rôle afin de leur présenter la démarche et recueillir leur adhésion. A l'issue de chaque réunion, un compte rendu, rédigé par la secrétaire du 3C, était établi. Un certain nombre de remarques doivent être formulées dès à présent sur la démarche telle qu'elle s'est déroulée :

- On ne reviendra pas sur la confusion entre groupe-projet et comité de pilotage, en revanche, la diversité des origines des membres du groupe est sans aucun doute un facteur positif dans une perspective d'implication de tous les acteurs intervenant en oncologie.
- S'il était indispensable de rencontrer chacun des responsables d'activité de soins de support individuellement afin de discuter des modalités pratiques d'intervention sur la plateforme, il nous semble regrettable qu'une ou plusieurs rencontres n'aient pas été organisées, de manière plénière, avec l'ensemble des intervenants, afin de permettre une rencontre des acteurs entre eux mais également de leur donner la possibilité de s'accorder sur un diagnostic initial, des attentes et des objectifs communs, même selon le plus petit dénominateur commun. En effet, la rencontre successive de tous les acteurs prolonge de notre point de vue l'éclatement existant des soins de support. Si un des principaux objectifs de la plateforme est de coordonner l'ensemble des soins de support, on peut légitimement penser que la démarche projet était déjà l'occasion de créer les ferments d'une culture commune entre les différents acteurs.
- Enfin, le manque de formalisation s'exprime également par la rédaction de comptes-rendus de réunions qui ne tenaient pas lieu de relevés de décisions (c'est-à-dire non validés par les participants à la réunion). Cette négligence a pour effet qu'un certain

³⁹ Cf. Annexe n°6
Julie THUILLEAUX - Mémoire de l'École des Hautes Études en Santé Publique – 2010

nombre de principes organisationnels, discutés lors de ces rencontres, n'ont pas été validés par les acteurs concernés. Par conséquent, à deux mois de l'inauguration théorique de la plateforme (prévue début novembre 2010), les modalités de participation de chacun des intervenants ne sont pas encore arrêtées. Ce flou est sans aucun doute le produit d'une confusion entre les rôles d'un groupe de réflexion, ce qu'était sans doute le groupe-projet à ses débuts, et ceux d'un groupe-projet opérationnel, dont les responsabilités en termes de détermination de calendrier et de rapports d'étapes sont cruciales pour la réussite d'un projet.

Ces remarques conduisent à une première conclusion dès à présent, incontournable de notre point de vue à l'exercice de la fonction de directeur d'hôpital : la formalisation et la définition des rôles et des missions, bien qu'elle puisse sembler fastidieuse voire un obstacle à la libre expression des acteurs d'un projet, sont indispensables pour permettre la réalisation d'un projet dans les meilleures conditions.

3.1.2 La coordination par le 3 C

La place et le rôle du 3C dans les établissements de santé

Les Centres de Coordination en Cancérologie sont institués par le premier Plan Cancer. Celui-ci leur consacre un article complet (mesure 32) dans lequel est exprimée la nécessité de mettre en place de telles structures et sont précisées les missions qui leur incomberont. La particularité du 3C est son positionnement transversal dès sa création. Les objectifs assignés aux 3C à l'occasion du premier Plan Cancer sont donc de plusieurs ordres :

- **Promotion du Plan Cancer**, en particulier sur les volets de la pluridisciplinarité de la prise en charge et sur l'information des patients
- **Uniformisation de la qualité de la prise en charge** en cancérologie dans tous les services d'un établissement et l'égalité pour tous les patients suivis
- **Evaluation** de la mise en place des mesures du Plan Cancer au travers d'enquêtes régulières et la production de données chiffrées d'activité et de qualité.

Le 3C de l'hôpital Henri Mondor, créé en 2006, est une équipe resserrée, au vu de l'importante activité en cancérologie du site (3685 nouveaux patients en 2009). Présidé par le chef du service de radiothérapie, les moyens humains qui lui sont dédiés sont, en 2009, les suivants :

- ½ ETP médical (praticien de gastroentérologie)
- 1 ETP de cadre

- 1ETP de secrétaire
- ½ ETP de psychologue clinicienne

La cadre de coordination a remplacé l'infirmière de coordination au vu du développement des consultations d'annonce infirmière. En effet, le bilan d'activité 2009 conclut à une diffusion assez satisfaisante des bonnes pratiques en termes de prise en charge du cancer⁴⁰. Compte tenu de ce constat, il semble intéressant de redéployer les missions du 3C sur des fonctions plus stratégiques, notamment de coordination. Dans cette perspective, il paraît opportun de tirer parti de l'expérience des membres du 3C en termes de transversalité pour piloter une structure telle que la plateforme de soins de support. Ayant déjà une vision globale de la prise en charge du cancer et une connaissance approfondie de l'ensemble des acteurs, tant des services cliniques que des soins de support, le 3C est de ce point de vue le pilote désigné de cette structure qui peut être considéré comme une mise en actions très pragmatique des recommandations des Plans Cancer, tant sur le volet qualité que sur celui de l'égalité d'accès aux soins. En outre, la présence d'une cadre dans l'équipe du 3C est un point très positif pour organiser une nouvelle structure, carrefour pluri-professionnel. Enfin, le positionnement du 3C, en dehors de tout service d'hospitalisation en fait le candidat idéal en vue d'éviter les luttes de pouvoir entre les différents services sur la structure à venir.

Une des hypothèses de gouvernance des structures de coordination des soins de support avancées par le groupe de travail du GRASSPHO relatif à cette question, était de prévoir une « chefferie de service tournante » entre les différents acteurs d'une telle structure afin d'éviter une mainmise d'un acteur sur les autres. La proposition de pilotage par le 3C formulée ici est une autre manière de notre point de vue de régler la question de la gouvernance d'une plateforme de coordination. Mais, si sur le papier l'idée semble séduisante, la question qui se pose est celle des personnes. En effet, on l'a dit, le 3C ne dispose que d'une légitimité limitée au regard des services de spécialités et des chefs de services de spécialités de renommée nationale voire internationale. On peut déplorer la prévalence de la légitimité médicale sur toutes les autres composantes de l'hôpital mais il s'agit d'une réalité qu'on ne peut ignorer. Donc, si la gouvernance au jour le jour de la plateforme doit sans doute être confiée à une structure transversale telle que le 3C, demeure la question de l'émergence d'un acteur médical légitime à la spécialité transversale (cf. 3.2.2.)

3.1.3 Les outils d'information

La question de l'information est essentielle dans ce projet à plusieurs titres. D'une part, dans le cadre d'une démarche-projet, il est essentiel de communiquer auprès des acteurs qui se

⁴⁰ Cf. Annexe n°7

sont impliqués, notamment afin de valoriser le travail accompli. Mais plus spécifiquement, les impératifs de communication dans le domaine du cancer sont plus importants que dans d'autres matières. Plusieurs éléments justifient, à notre sens, ce point de vue :

- les associations de soutien aux malades insistent sur le déficit d'informations dont souffrent souvent les patients, en particulier dans la prise en charge du cancer. L'évolution des exigences tant sociales (le médecin omnipotent et le malade passif ne sont plus des modalités de fonctionnement collectivement acceptables de la relation médecin-patient) que légales (en particulier avec l'affirmation des droits des patients dans la loi du 4 mars 2002) renforcent les obligations de communication que les établissements ont envers les patients.
- la méconnaissance relative des soins de support des professionnels dans les services et du droit des patients à y accéder impose de développer une campagne résolue de communication auprès de la communauté soignante de l'hôpital.
- le contexte concurrentiel de l'activité de cancérologie (aussi bien au sein de l'AP-HP qu'à l'extérieur, vis-à-vis de l'Institut Gustave Roussy (IGR) ou des structures privées proposant une offre de soins en cancérologie) doit inciter l'hôpital à mettre en avant la qualité de sa prise en charge. Par conséquent, la publicisation de cette initiative constitue un enjeu crucial.

Quels outils de communication utiliser ? Le choix des outils dépend de deux facteurs :

- le but poursuivi
- le public visé

La création de la plateforme de soins de support implique des nécessités communicationnelles différentes, associées à des destinataires du message propres :

- faire connaître la plateforme, aux patients et aux réseaux et associations
- légitimer son organisation, auprès des professionnels de l'hôpital
- faire valoir sa plus-value dans le cadre du déploiement des projets de centres intégrés (cf. supra), à l'endroit du Siècle de l'AP-HP, décisionnaire en la matière.

Pour cela, il est impératif de concevoir 3 dispositifs distincts de communication.

A destination du premier public (usagers, réseaux et associations), 2 supports doivent permettre la diffusion de l'information :

- D'une part, une plaquette⁴¹ élaborée par le groupe-projet dont l'écriture répond à un double objectif :
 - o informer les patients sur leur droit à bénéficier de soins de support (en rappelant la définition)
 - o préciser les modalités d'accès et de fonctionnement de la plateforme

⁴¹ Cf. Annexe n°8

Cette plaquette sera remise par les infirmières à l'occasion de la consultation d'annonce ou à la sortie du patient en cas d'hospitalisation.

- D'autre part, l'actualisation du site internet de l'hôpital devrait permettre l'intégration d'une page consacrée à la plateforme. La plupart des praticiens qui reçoivent des patients atteints de cancer notent que ceux-ci sont de plus en plus renseignés, notamment grâce au recours à Internet. De plus, la concurrence des établissements de traitement du cancer du territoire (notamment l'Institut Gustave Roussy dont le site internet est très complet) pousse Henri Mondor à s'aligner en matière d'informations diffusées.

Afin de favoriser l'adhésion du personnel de l'hôpital, deux modalités de communication sont envisagées :

- L'organisation d'un « symposium » (terme proposé par le chef de service d'urologie fortement impliqué dans le projet) rassemblant l'ensemble des partenaires susceptibles d'intervenir sur la plateforme. Ce symposium qui doit avoir lieu avant l'inauguration de la structure devrait permettre à chaque intervenant de présenter son action et ses modalités d'intervention au sein de la structure.
- La rédaction d'un article dans le journal interne à l'occasion de l'inauguration de la plateforme permettra une diffusion plus générale de l'information.

Enfin, l'adhésion du Siège de l'AP-HP est probablement la plus compliquée à obtenir pour plusieurs raisons déjà exprimées :

- La communication avec le Siège peut être difficile, notamment sur des projets très concrets d'ampleur mesurée.
- L'entrée dans la démarche de labellisation de centre intégré par la focalisation sur les soins de support est sans doute moins évidente, car moins emblématique que le reste du projet.

C'est pourquoi, une stratégie de valorisation de la plateforme au regard du Siège doit être réfléchie afin de permettre une avancée dans le dossier de centre intégré.

3.2 Les contraintes

3.2.1 Site vs. Institution : la logique territoriale aux prises de celle d'un groupe hospitalier public en restructuration

Au regard de la constitution et du déroulement d'un projet, les hôpitaux de l'AP-HP sont dans une situation quelque peu différente de celle des hôpitaux hors AP-HP. En effet, l'existence d'un Siège, garant des orientations stratégiques, crée un échelon supplémentaire

dans la mise en place d'un projet hospitalier. Dans le cas précis, l'hôpital Henri Mondor, en tant qu'hôpital proposant une offre de soins oncologique conséquente, a été sollicité pour repenser son offre de soins dans le cadre de la volonté plus générale de l'AP-HP de reconfigurer l'offre de soins oncologiques sur l'Île de France. Cette volonté est le fruit tant de la prise de conscience de l'accroissement du contexte concurrentiel de l'offre de soins oncologiques que le produit des pressions croissantes de la part des tutelles (en particulier l'ARS) pour restructurer l'offre de soins franciliennes. A ces deux logiques vient s'adjoindre une troisième qui est celle des rapports de force entre établissements de l'AP-HP. Alors que l'AP-HP, forte de ses 37 établissements, constitue, de fait, un groupe public susceptible de constituer un contre-pouvoir puissant aux logiques des groupes privés de cliniques, les hôpitaux qui la composent se comportent encore, en grande partie, de manière très autonome et concurrentielle entre eux. Dans ce contexte, il est difficile de faire entendre la voix de la complémentarité et de la redistribution des missions entre établissements en fonction de la réalité des besoins de santé (ou des positions plus ou moins dominantes de tel ou tel établissement) sur les territoires où sont implantés chacun des établissements offrant une prise en charge oncologique. Néanmoins le Plan Stratégique 2010-2014 ambitionne d'accomplir cette recombinaison en restructurant de façon cohérente l'offre de soins à l'échelle de l'AP-HP. Cependant, la logique de concurrence intra-groupe demeure particulièrement perceptible au sujet de la prégnance du débat « intramuros/extramuros », les hôpitaux au-delà du périphérique se sentant (à juste titre ou pas) comme défavorisés par rapport aux hôpitaux de Paris. Dans ce contexte, le rôle du Siège devrait être d'appuyer la politique de santé de territoire promue par l'ARS. Cependant, la question n'est pas aussi simple qu'il n'y paraît. Sans parler des réseaux divers de lobbying, l'AP-HP, en tant que premier CHU de France, déploie son activité non seulement selon un axe hospitalier mais aussi universitaire, et donc de recherche et de pointe. Dans cette optique, on peut s'interroger sur la collision des logiques de territoire et de recherche. En effet, alors que la réponse aux besoins de santé suppose une répartition territoriale, les économies d'échelle et l'émulation qui résultent de la concentration de la recherche sur un nombre de pôles limité, plaident plutôt en faveur d'un recentrage de l'activité sur quelques très grosses entités hospitalo-universitaires. Quelle politique de développement doit alors adopter le Siège de l'AP-HP ? La disjonction croissante des activités de pointe et de proximité au sein des CHU et la difficulté accrue qui en découle de les maintenir conjointement dans des structures uniques (base du système hospitalo-universitaire depuis 1958) n'est pas propre à l'AP-HP mais s'y pose de manière plus aigüe encore du fait de l'importance des structures concernées.

Dans le cas précis de la restructuration de la cancérologie, le principe était de déployer progressivement les projets de CIN- et CEX-ONCO, selon le rythme de chaque

établissement, la première vague de labellisation devant permettre de tirer des enseignements pour les autres projets. Pourtant, la procédure de détermination des groupes pilotes a été vécue par les établissements comme une lutte pour s'imposer face aux autres. Le principe d'apprentissage réciproque a donc fait peu d'émules.

Enfin, la logique de groupe, même si elle reste partiellement suivie, conduit à d'autres difficultés, singulièrement pour l'Hôpital Henri Mondor. En effet, sur le même territoire de santé que Mondor se situe un établissement hospitalier public n'appartenant pas à l'AP-HP : le Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil⁴² (CHIC). Le CHIC dispose également d'une offre de soins en oncologie, principalement sur des spécialités complémentaires (en particulier la pneumologie et l'obstétrique). En outre, une coopération entre les deux établissements pourrait avoir un sens au regard de la délivrance d'autorisations, d'activité (de manière à atteindre les seuils, par exemple en radiothérapie) ou d'équipements. Or, à l'heure actuelle, la construction d'une offre complète territoriale, associant le CHIC et Mondor, sous la forme juridique d'un GCS dont la cancérologie ne constituerait qu'un axe, bien que posée comme un quasi-préalable à toute perspective de labellisation, n'est pas, à l'heure actuelle, portée institutionnellement et de manière concrète par le Siège de l'AP-HP. Or, il semble que dans le contexte d'une politique de santé publique relative à la prise en charge du cancer, qui insiste sur la nécessité de favoriser le regroupement d'établissements prenant en charge les cancers sur un même territoire de santé, aussi bien afin d'atteindre les seuils réglementaires imposés par l'INCa que pour des motifs médico-économiques (rationalisation des moyens affectés à une prise en charge coûteuse), il est impossible de ne pas repenser la prise en charge du cancer à Mondor sans tenir compte du CHIC, distant de moins d'un kilomètre à vol d'oiseau. Or, à l'heure actuelle, les discussions sont au point mort, à la fois pour des raisons d'acteurs que de droit (quel montage juridique pour un GCS entre un hôpital de l'AP-HP et un hôpital hors AP-HP ?).

3.2.2 Le jeu des acteurs

Depuis la publication de L'acteur et le système de Crozier et Friedberg en 1977, on sait combien les organisations sont le produit d'interactions entre un certain nombre d'acteurs (définis comme des individus agissant et influençant – dans les limites de leurs ressources propres – la situation dans laquelle ils se trouvent), placés dans une situation d'interdépendance. Chacun d'entre eux tente d'accroître son pouvoir, c'est-à-dire ses atouts, qui, dans une situation donnée, lui permettent d'élargir sa marge de liberté et son influence sur autrui. Pour les 2 auteurs, les quatre sources essentielles de pouvoir sont :

⁴² Le CHIC est créé en 1937 à l'initiative des communes de Créteil, Bonneuil sur Marne, Joinville le Pont et Saint Maur des Fossés.

- L'expertise, que chaque catégorie socioprofessionnelle revendique au travers du recours à un jargon technicisant
- Les appartenances multiples (en vertu de la théorie de la force des liens faibles), base incontournable de la construction de réseaux
- La maîtrise de l'information donnée et reçue (génératrice de jeux de rétention d'information ou de surenchères médiatiques)
- Les incertitudes venant des relations entre l'organisation et son environnement

Ce rappel théorique n'est pas anodin, on verra par la suite à quel point cette matrice explicative est signifiante dans le cadre de la démarche projet de construction de la plateforme de soins de support.

Il semble intéressant dans un premier temps de cartographier les différents acteurs selon 2 axes :

- leur adhésion au projet
- leur capacité d'influence

Cf. Annexe n°9

A) Le 3C, autonome ou pilote – quelle gouvernance pour quelle légitimité ?

Le positionnement d'un Centre de Coordination en Cancérologie dans un établissement dont l'activité est fortement axée sur la cancérologie, mais pas exclusivement, peut être compliqué. La situation de l'hôpital Henri Mondor est à cet égard éclairante. La forte dimension chirurgicale du traitement du cancer et par conséquent la répartition de l'activité cancérologique par spécialité d'organe rend le concept de transversalité plus difficile à mettre en œuvre.

Le 3C de Mondor, outre son dimensionnement réduit au regard de l'activité cancérologique de l'hôpital, est aujourd'hui dans un positionnement difficile. Positionné originellement comme la « cellule-qualité » de l'activité cancérologique de l'hôpital, ses acteurs conçoivent leur positionnement comme totalement autonome. Cette autonomie est d'ailleurs confirmée par le rattachement institutionnel du 3C au Conseil Exécutif Local. Or, la question de son implication plus avant dans l'organisation de la prise en charge cancérologique se pose, en particulier relativement à la question de la gouvernance de la future plateforme. Tandis que l'annexe 4 à la circulaire du 22 février 2005 précise :

« L'offre de soins de support en cancérologie a vocation à s'inscrire au sein des centres ou des cellules de coordination en cancérologie, lorsqu'ils sont mis en place. Ces centres ont en particulier comme objectif d'améliorer et d'individualiser le suivi et le parcours des patients en mobilisant l'ensemble des compétences disponibles. »,

les acteurs du 3C semblent encore réticents à assumer ce rôle. Ainsi, la cadre du 3C considère que prendre part à l'organisation de la plateforme (et donc à terme de l'hôpital de jour de chimiothérapie et du guichet unique d'accueil des patients atteints de cancer) serait remettre en cause le principe d'indépendance et le rôle de conseil sous-jacent au 3C. En effet, dans le cadre actuel de la configuration des pôles d'activité clinique, la plateforme serait rattachée au pôle OTI, même si les patients de tous les pôles auraient vocation à y avoir accès. Dans ce contexte, la plateforme serait sous la responsabilité ultime du responsable de pôle, en l'espèce, le chef du service d'Urologie. L'équipe du 3C redoute le glissement d'un rôle de consultant et d'évaluateur à celui d'un prescripteur des pratiques. Cependant, au regard de l'expérience acquise dans le domaine de la transversalité du 3C, il paraîtrait plus légitime que celui-ci coordonne la plateforme. En outre, le 3C n'étant rattaché à aucun pôle, la plateforme serait ainsi hors-pôle (de la même manière que le bloc opératoire) et prestataire pour l'ensemble des pôles. En effet, si l'essentiel de l'activité de cancérologie est réalisée au sein du pôle OTI, des cancers sont également pris en charge, quoique de manière plus rare, dans des services relevant d'autres pôles (en orthopédie, en neurochirurgie, etc...). D'ailleurs, c'est souvent dans ces services, aux dires des professionnels des soins de support et des responsables du 3C, que la spécificité de la prise en charge cancérologique est la moins reconnue.

A l'heure actuelle, ce débat n'est pas tranché d'autant plus que les effectifs du 3C sont remis en cause par le départ de la cadre de santé vers d'autres fonctions et la réduction de la quotité de travail consacré au 3C du médecin (de 80% à 50%).

B) La question du porteur de projet : enjeu en termes de RH médicales – quelle place pour le directeur d'hôpital ?

Même si on peut interroger la prééminence de la légitimité médicale dans le portage de projets à l'hôpital, il n'en demeure pas moins que ceux-ci, quand ils touchent au domaine des soins, ne semblent pouvoir aboutir que s'ils sont soutenus par un médecin, et dans un CHU, plus légitimement par un hospitalo-universitaire.

Dans le cadre des exigences de l'INCa relatives aux autorisations en cancérologie, il apparaît que les praticiens spécialisés en oncologie (médicale ou radiothérapie) ont un rôle central à jouer dans l'organisation de la prise en charge des patients atteints de cancer. C'est ainsi tout naturellement, et en réponse à ces préconisations, que le porteur de projet de plateforme semblait devoir être un oncologue. En effet, la plateforme s'adressant à l'ensemble des patients suivis pour un cancer, qu'ils fassent l'objet d'une intervention chirurgicale ou non, qu'ils bénéficient d'une radiothérapie ou non, il semblait naturel de confier ce projet au chef du service d'oncologie médicale. En effet, compte tenu du type de pathologies suivies dans la structure (vessie, sein, colo-rectal), une forte proportion de

patients bénéficient d'une chimiothérapie, de première ligne, adjuvante ou néo-adjuvante. La plateforme devant être la première pierre d'un futur centre intégré dont la pièce maîtresse serait la création d'un hôpital de jour de chimiothérapie de 40 places, le rôle de l'oncologue médical était d'autant plus légitime.

Dans les faits, le départ prévu du chef de service d'oncologie médicale vers un autre établissement intra-AP-HP a compliqué la situation. En effet, dans un délai très court, il s'agissait de trouver un porteur de projet innovant dans un contexte où la priorité est avant tout d'assurer la continuité de l'activité de chimiothérapie pour les patients suivis à l'hôpital. A l'heure actuelle, le chef de projet désigné est le chef du pôle OTI. Cependant, comme indiqué précédemment au sujet du rattachement institutionnel de la plateforme à un pôle, la question de la représentativité du chef de projet auprès de l'ensemble de ses confrères se pose.

Dans le contexte de pénurie de certaines compétences médicales (0,85 oncologue pour 100 000 habitants contre 1,8 aux Etats-Unis qui se plaignent déjà de la pénurie en cancérologie) et de concurrence accrue pour le recrutement de praticiens au sein de l'AP-HP, selon une logique de force centripète des mutations médicales, sans parler des différences de salaires entre l'hôpital et les Centres de Lutte Contre le Cancer, les perspectives d'arrivée d'un oncologue médical hospitalo-universitaire semblent s'éloigner, ce qui repousse d'autant le lancement de la plateforme.

Dans ce contexte, quel rôle pour le directeur d'hôpital ? Doit-il s'emparer du projet, en sachant que la réussite de cette première étape est susceptible de conditionner le feu vert pour le lancement du Centre intégré, ou doit-il en laisser l'entière responsabilité à la communauté médicale ? La décision a été prise de laisser le projet en suspension le temps de recruter un oncologue médical, reprenant à la fois le service en question et le portage de projet, quitte à retarder le lancement du Centre intégré.

Dans ce contexte, le directeur d'hôpital a, semble-t-il, un double rôle :

- assurer l'animation des réflexions et la poursuite des travaux de coordination entre les différentes équipes afin de ne pas laisser la dynamique-projet s'épuiser, en attendant la reprise plus sérieuse du déroulement du projet.
- Sensibiliser l'ensemble des acteurs à l'utilisation des outils du management par projets, afin de développer la « culture-projet » à l'hôpital à l'occasion de ce projet.

Ce projet a été l'occasion de prendre conscience du fait que le directeur d'hôpital, au sujet des projets relatifs à l'organisation des soins, doit trouver, en premier lieu, sa place comme référent méthodologique et éventuellement en cas de d'essoufflement du projet, comme animateur afin d'éviter l'érosion des bonnes volontés. Enfin, il lui appartient de faire partager aux acteurs les orientations stratégiques prises par l'établissement et de montrer en quoi le projet pour lequel les acteurs se sont engagés s'inscrit précisément dans ces orientations.

3.2.3 Les travaux

La question des surfaces est une préoccupation permanente dans les établissements de santé. En témoignent les problématiques récurrentes de recherche de bureaux pour les praticiens, les révisions constantes des projets pour optimiser le ratio SDO/SU ou encore l'annexion de tout espace considéré comme libre par les stocks de chaque service. Il est peut apparaître comme artificiel de dire que cette problématique est particulièrement prégnante à l'hôpital Henri Mondor et pourtant, il faut reconnaître que l'architecture du bâtiment ne favorise pas le déroulement aisé de travaux et par conséquent de changement de destination de certaines parties du bâtiment.

Dans le cas de la plateforme, si les espaces susceptibles d'être libérés ont été relativement aisément identifiés, au 4^{ème} étage du bâtiment principal, restaient à organiser les rocares. En effet, les surfaces sont alors occupées par des bureaux de médecins anesthésistes⁴³. Il faut donc, dans un premier temps libérer les lieux en « relogeant » les praticiens dans une autre partie du bâtiment. Alors seulement, les travaux dans cette partie du 4^{ème} étage pourront être entamés. Or, à l'heure actuelle, les anesthésistes n'ont toujours pas libéré les espaces (du fait de l'importance de la perte de locaux – plus de 11 bureaux), entraînant des retards dans le lancement des travaux.

Compte tenu des contraintes financières, le projet retenu favorise les espaces modulaires et utilisables par plusieurs intervenants⁴⁴. Le chiffrage des travaux et de l'équipement des espaces s'élève à environ 80 000€ pour une surface remise en état de plus de 260 m². En fait, ce coût modeste s'explique (comme précisé sur le plan) que seules quelques zones sont véritablement touchées par des travaux (le salon de la socio-esthéticienne, la salle de réunion, la salle d'attente et la réserve attenante), les autres ne faisant l'objet que de rafraîchissements (peinture, renouvellement du mobilier, etc...).

La préférence accordée à la création d'espaces modulaires est certes le produit de la contrainte budgétaire forte (dans un contexte où les budgets d'investissement notifiés par l'AP-HP aux hôpitaux sont diminués de plus de moitié) mais aussi le fruit de la prise en compte de la montée en charge progressive de la plateforme. En effet, le nombre de patients à inclure dans ce parcours et le temps que les professionnels pourront accorder à la

⁴³ Cf. Annexe n°9

⁴⁴ Cf. Annexe n°9

plateforme sont encore limités. C'est pourquoi le partage d'espace s'est imposé, suite à l'arbitrage du groupe projet, comme la meilleure solution.

3.2.4 Enjeux financiers : quelle valorisation pour l'amélioration de la prise en charge – Du coût de la qualité

A) Améliorer la qualité à moyens constants : de la remise en cause des organisations établies

La question de la qualité et de l'amélioration de celle-ci dans les établissements de santé est une question sensible (cf. les remises en cause récurrentes des démarches de certification de la HAS). En effet, pour la majorité des soignants, la question de la qualité ne se pose pas, car inhérente à l'éthique soignante, qu'elle soit médicale ou paramédicale. Par conséquent, « améliorer la qualité » équivaut souvent à augmenter les moyens (humains ou techniques). Dans cette perspective, quelle place pour les innovations organisationnelles, à réaliser à moyens constants, dans une optique de redéploiement de moyens? Dans le contexte de tensions relatives au nombre de postes vacants dans l'établissement, il est aujourd'hui très difficile de rediscuter les organisations de travail établies. Ainsi, les diététiciennes divisent leur journée de travail en 2 moments :

- La matinée et le début d'après-midi sont consacrés aux consultations et aux évaluations dans les services d'hospitalisation de jour ou complète.
- Le reste de l'après-midi est consacrée à la vérification du respect des régimes prescrits dans les commandes de menus réalisés informatiquement dans les services.

On peut se demander si des modalités alternatives de contrôles (ciblés ou au contraire aléatoires, par tirage au sort), moins chronophages, ne pourraient pas être envisagées, afin de libérer du temps pour des activités sur la plateforme.

De même, les psychologues sont aujourd'hui très réticentes à orienter leur activité sur la plateforme vers le bilan et l'orientation. En effet, elles considèrent qu'il est perturbant pour les patients de changer d'interlocuteur en matière de suivi psychologique. Cette réticence n'est pas à ce jour levée, ce qui risque de poser des problèmes de saturation de la plateforme à terme si les patients vus ne sont pas rapidement orientés vers une prise en charge de ville.

B) Evaluer les soins de support

Si l'exigence croissante d'évaluation afin d'attester la qualité du service rendu a pu être assimilée par les professionnels à une critique de leur pratique (voire de leur intégrité) et à une prise de pouvoir masquée des exigences de maîtrise comptable des dépenses sur la

vocation soignante, il n'en demeure pas moins que la culture de l'évaluation semble aujourd'hui s'imposer auprès de l'ensemble des professionnels de santé hospitaliers. Dans un cadre de financement de plus en plus contraint, l'évaluation est désormais le seul moyen de discriminer les projets afin de leur attribuer des fonds. Il en est ainsi lors de la mise sur le marché d'un nouveau médicament dont l'utilité thérapeutique est évaluée (de même que pour les décisions de déremboursement).

Dans le cas de la future plateforme de soins de support, la nécessité d'une évaluation est particulièrement importante, pour plusieurs raisons :

- cette initiative, financée sur les fonds propres de l'hôpital, doit justifier par ses résultats, les investissements réalisés.
- le financement des soins de support, quoique prévu par le Plan Cancer II (cf. paragraphe suivant), n'est pas acquis à l'heure actuelle. Par conséquent, pour prétendre, à un financement éventuel, il faut disposer de données objectivées.
- L'ensemble des acteurs n'étant pas encore convaincu par le projet, on peut espérer une adhésion plus importante au regard des résultats obtenus.

Si le besoin d'évaluation est bien établi, demeure la question du choix d'indicateurs pertinents et de la construction de ceux-ci, question d'autant plus complexe que ce type d'initiative reste encore rare en France et qu'on ne dispose donc pas d'une expérience longue dans ce champ.

Le choix d'indicateurs pour évaluer un projet dépend des objectifs fixés en première intention à ce projet. Pour cela, il convient de solliciter les acteurs du projet (au sens large du terme, c'est-à-dire les potentiels futurs intervenants mais également les bénéficiaires éventuels de cette nouvelle organisation, ainsi que les services qui pourraient être éventuellement impactés) afin de déterminer, collectivement, les attentes relatives au projet et par conséquent, les objectifs de la structure à venir. Cette étape n'a pas été formellement réalisée dans le cadre du projet plateforme, faute de temps et de chef de projet formé à la gestion de projet, problématiques déjà évoquées. Aussi, des attentes partagées n'ont jamais été véritablement formalisées. Cela se traduit par une divergence importante entre les acteurs sur la définition de « ce qu'on attend » de la plateforme.

On peut, à partir des discours des différents acteurs, reconstruire a posteriori les attentes de chacun et tenter une synthèse. Cette méthode a, de notre point de vue plusieurs limites :

- interprétation (qui peut être erronée) du discours des acteurs
- détermination d'objectifs a priori « consensus » mais non partagés au sens de l'aboutissement d'une démarche collective participative.

Deux attitudes peuvent être adoptées face à ce constat :

- si la réalisation du projet est un impératif urgent, alors cette méthode de détermination unilatérale des objectifs du projet peut être retenue afin d'aboutir le

plus vite possible, au risque de recueillir une adhésion moins large voire une hostilité de la part de certains acteurs.

- si l'urgence n'est pas extrême, alors le lancement d'une véritable démarche de détermination des objectifs doit être privilégié, au risque d'épuiser les acteurs du fait de la répétition des sollicitations.

Dans la situation précise de la plateforme, il nous semble que la reprise d'une démarche-projet dès son commencement serait préférable, étant donné que la mise en place de la plateforme peut être décalée dans le temps sans mettre en péril l'activité de l'hôpital ou la santé des patients (puisque'il s'agit d'une offre complètement nouvelle).

Néanmoins, à partir des objectifs de la plateforme, identifiés dans le discours des acteurs, on peut esquisser des propositions d'indicateurs susceptibles de contribuer à l'évaluation de la plateforme. Puisque la construction d'indicateurs doit partir des objectifs fixés au projet, exprimés de la manière la plus pragmatique qu'il puisse être, rappelons dans un premier temps quels sont ces objectifs, tels que traduits du discours des acteurs :

- proposer des soins de support à des patients qui ne pouvaient pas en bénéficier auparavant (ou difficilement), c'est-à-dire essentiellement les patients venant en externe (chimiothérapie, radiothérapie ou consultation de suivi)
- proposer de nouvelles formes de prise en charge (groupes de paroles, rencontres parents-enfants, relaxation, soins socio-esthétiques dans un lieu dédié et aménagé à cette fin)
- favoriser la création de relations formalisées avec les réseaux de cancérologie et de soins palliatifs du territoire
- regrouper l'ensemble des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire en un lieu unique

A terme, l'ambition est de faire de cette plateforme le guichet d'accueil du futur centre intégré en cancérologie.

Au regard des trois premiers objectifs explicités, on peut imaginer trois indicateurs correspondants. Ceux-ci seront probablement sommaires au regard de ce à quoi ressemblent aujourd'hui certains tableaux de bord hospitaliers mais leur vocation première est d'objectiver l'activité de la plateforme et d'en évaluer le service rendu. Ainsi, on pourrait retenir :

- la part des patients suivis en externe bénéficiant d'une prise en charge de soins de support sur la plateforme par rapport à la part des patients suivis en hospitalisation pour un cancer bénéficiant d'une prise en charge du même type dans les étages (Objectif 1)
- le nombre de prises en charge innovantes et le nombre de patients ou de proches inclus dans celles-ci (Objectif 2)

- le nombre de patients inclus dans des réseaux après passage par la plateforme (Objectif 3)

Quant à l'objectif 4, il conviendrait de prévoir un calendrier de regroupement progressif de l'ensemble des RCP de l'hôpital et d'en suivre l'exécution. La principale difficulté à laquelle seront confrontés les responsables de la plateforme sera de convaincre les acteurs médicaux de l'intérêt de sortir de leur service. La mise à disposition d'un système de visio-conférence permettra d'attirer les services dont la compétence de recours est établie. Pour les équipes à rayonnement plus local, le travail sera probablement plus long.

In fine se pose la question, au-delà de la définition d'objectifs concrets, de l'amélioration de la qualité globale de la prise en charge et du service médical rendu par cette modification organisationnelle. Un certain nombre d'études commencent à voir le jour, y compris dans des revues prestigieuses d'oncologie⁴⁵, qui évaluent l'efficacité de ces procédures multidisciplinaires coordonnées. Il s'agit cependant de procédures d'évaluation délicates dans la mesure où l'intervention évaluée est plus difficile à cerner que l'effet d'un médicament ou d'une action médicale ou soignante structurée unique.

De l'introduction précoce des soins palliatifs auprès des patients atteints de cancer

Une étude publiée par le New England Journal of Medicine⁴⁶ a provoqué une petite révolution dans le monde des soins palliatifs et plus largement de l'oncologie. Pour la première fois, une étude scientifique (menée au Massachusetts General Hospital (MGH) de Boston, un des hôpitaux universitaires les plus prestigieux des Etats-Unis), portant sur 151 patients atteints de cancer du poumon (« non à petites cellules ») a montré que la mise en place de soins palliatifs dès le diagnostic de la maladie, non seulement

⁴⁵ L. FLEISHER et alii., Using health communication best practices to develop a web-based provider-patient communication aid : the connect study., Patient Educ Couns, 71 (2008 Jun), pp. 378–387.
S. A. MCLACHLAN et alii., Randomized trial of coordinated psychosocial interventions based on patient self-assessments versus standard care to improve the psychosocial functioning of patients with cancer., J Clin Oncol, 19 (2001), pp. 4117–4125.
T. RUMMANS et alii., Impacting quality of life for patients with advanced cancer with a structured multidisciplinary intervention : a randomized controlled trial, J Clin Oncol, 24 (2006), pp. 635–42.
M. L. STEINBERG et alii., Lay patient navigator program implementation for equal access to cancer care and clinical trials : essential steps and initial challenges., Cancer, 107 (2006 Dec 1), pp. 2669–2677.

⁴⁶ Jennifer S. TEMEL et alii., Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer, New England Journal of Medicine, 19/08/2010

améliorait la qualité de vie des patients (mesurée à l'aide d'une échelle spécifique, prenant notamment en compte la part de patients dépressifs et la gravité de la dépression) mais allongeait le pronostic vital de ces patients accompagnés par des soins palliatifs par rapport à ceux ne bénéficiant d'aucune prise en charge spécifique. Ainsi, la moitié des patients du groupe bénéficiant de soins palliatifs était encore vivants 11,6 mois après l'entrée dans le protocole alors que pour le traitement classique, ce chiffre était de 8,9 mois, soit une amélioration de la survie de presque 3 mois. Quand on sait qu'actuellement les nouveaux traitements chimiothérapeutiques obtiennent une Autorisation de Mise sur le Marché à partir du moment où les laboratoires prouvent qu'ils permettent une augmentation de la durée moyenne de survie des patients de quelques jours par rapport aux traitements existants, quelle conclusion tirer de cette étude quant au service médical rendu par les soins palliatifs, et par extension par les soins de support, tant en termes de qualité de vie qu'en « quantité » de vie ?

C) Financer les soins de support

Le second Plan Cancer prévoit la mise en place d'un financement spécifique pour les soins de support, afin d'en garantir l'accès à tous. A l'heure actuelle, ces financements fléchés, dont on peut penser qu'ils prendraient la forme de MIGAC, n'ont pas encore fait leur apparition. Comment sont alors financés les soins de support dans les établissements de santé ?

L'essentiel du travail effectué par les professionnels de soins de support est rémunéré, pour les patients hospitalisés, au travers des GHS et donc du dispositif T2A. En complément, sont versés aux établissements des MIGAC identifiés Plan cancer, dont certaines couvrent en partie les soins de support. Ainsi, l'hôpital Henri Mondor se voit verser une MIGAC relative au fonctionnement du 3C, une autre spécifique sur les consultations d'annonce (qui incluent des psychologues), etc... De plus, les MIGAC relative à la lutte contre la douleur ou en faveur des soins palliatifs entrent sans doute dans le champ des soins de support. Enfin, les actes des kinésithérapeutes (qui relèvent d'une nomenclature) et les consultations médicales (nutritionniste, algologue, spécialiste de soins palliatifs, etc...) font eux, l'objet d'un financement à l'acte.

Ces financements divers et pour deux d'entre eux globalisants rendent difficile la valorisation de la future activité de la plateforme. Néanmoins, plusieurs éléments nous conduisent à réfléchir aux moyens de valoriser l'activité de la plateforme :

- la définition d'un budget propre donne une légitimité aux structures qu'on crée
- les exigences de la comptabilité analytique impliquent qu'on répartisse les recettes et les dépenses où elles sont réellement produites

- une comptabilité analytique correcte permettra éventuellement de se voir délivrer une MIGAC « Soins de support » adéquate si celle-ci était instituée.

Afin de retracer avec exactitude les recettes et les dépenses, il faudrait tout d'abord créer une U.G. (Unité de Gestion) dans laquelle seraient enregistrées l'ensemble des dépenses. Si on reste sur un schéma de transversalité complète, la plateforme serait administrativement rattachée au Comité Exécutif Local (futur Directoire), de même que le COREVIH⁴⁷ ou le Bloc opératoire. Par conséquent, elle pourrait être considérée comme un prestataire de services pour l'ensemble des services et des pôles. Afin de répartir la charge financière équitablement entre les pôles, dans le cadre des CREA⁴⁸, le préalable est l'engagement de l'ensemble des acteurs intervenants sur la plateforme de suivre précisément leur activité, en particulier l'origine de la demande à laquelle ils répondent. Ainsi, si un patient de radiothérapie est orienté vers la plateforme pour une consultation diététicienne, cette dernière devra précisément tracer l'origine de la demande afin de pouvoir répartir les charges de personnels entre les différents pôles. De plus, un travail d'évaluation du temps nécessaire à chacune des prises en charge devra être réalisé et formalisé. En effet, on peut penser qu'un bilan diététique ne prend pas le même temps qu'une séance de kinésithérapie ou un groupe de parole animé par une psychologue. L'évaluation de l'ensemble de ces temps permettra de répartir plus finement les dépenses de personnel entre les différents pôles. La clé de répartition la plus simple en comptabilité analytique restant le temps, il conviendra de répartir le coût de chaque intervenant sur la plateforme au prorata de l'activité qu'il estime produire pour chacun des pôles demandeurs. Demeure la question des dépenses de titre 2, 3 et 4. Etant donné que chaque professionnel peut avoir une appréciation différente de la répartition de son temps sur la plateforme au service de chaque pôle, il conviendrait de procéder à une moyenne des proportions déclarées et de répartir les dépenses de ces 3 titres au regard de cette moyenne. Ce système, classique, de répartition des charges des structures prestataires sur les structures « clientes » apparaît à l'heure actuelle plus simple que la définition d'un système de prestations internes du type « paiement à l'acte » intra-établissement. Pour réussir, ce système repose sur deux principaux préalables qui ne sont pas encore acquis aujourd'hui :

- le suivi de leur activité par l'ensemble des professionnels (ce qui n'est pas fait par l'ensemble des psychologues par exemple)
- l'acceptation de l'enregistrement sous une UG spécifique cette activité (ce qui pourrait conduire à faire baisser leur activité dans une autre UG par exemple).

⁴⁷ COREVIH : Comité de coordination régionale de la lutte contre le virus de l'immunodéficience humaine

⁴⁸ CREA : Comptes de Résultat d'Exploitation Analytique

Julie THUILLEAUX - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – 2010

Conclusion : De la prise de conscience de l'importance de la démarche projet pour un Directeur d'Hôpital

Le choix d'un sujet de mémoire n'est jamais aisé pour un élève-directeur. De nombreuses contraintes se posent à lui. Son thème ne doit être ni trop ambitieux (afin de pouvoir apporter une contribution significative à la question) ni trop modeste (afin de parvenir à dire quelque chose de suffisamment élaboré). Se pose également la question du type de démarche retenu :

- en amont du projet hospitalier, dans la perspective d'une mise en œuvre
- en cours de projet, sous la forme d'un accompagnement « au fil de l'eau »
- une fois le projet achevé, dans l'optique d'un bilan

Le choix de travailler sur la future plateforme de coordination des soins de support a été le fruit de plusieurs facteurs, outre la problématique de l'amélioration de la qualité des soins à destination des patients atteints de cancer, tant le dimensionnement du projet que son état d'avancement en faisait, en apparence un sujet « facile » de mémoire. « Ne jamais se fier aux premières impressions », telle pourrait être la conclusion de ce mémoire. Ce qui paraît simple et ne devant pas poser de problème est, à l'hôpital, toujours susceptible de revirements ! Mais développons plus avant.

L'ensemble des éléments pour la réussite d'un projet semblaient réunies :

- L'ensemble des acteurs rencontrés s'accordent pour reconnaître l'intérêt d'une meilleure coordination
- Tant les financements que les espaces pour créer la plateforme sont disponibles

Comment expliquer qu'un projet a priori simple se retrouve, plus de 6 mois après son lancement, au mieux dans le flou, au pire remis en cause dans son déploiement ? D'aucuns, désabusés par la vie hospitalière, répondraient qu'il s'agit là de la dure réalité de la vie des établissements de santé. Mais un jeune directeur entrant dans la profession ne peut se contenter d'une conclusion aussi fataliste. En fait, les obstacles rencontrés au cours du projet sont emblématiques à notre sens de l'importance de la rigueur dans la mise en œuvre d'une démarche-projet à l'hôpital, plus encore que dans une entreprise, d'où émane pourtant la réflexion.

Les outils de la gestion de projet peuvent, de prime abord, sembler lourds et excessivement formalistes. Mais ce formalisme permet de fournir un cadre structurant, indispensable dans un univers tel que l'hôpital, complexe, marqué par l'incertitude et dans lequel les cartes des priorités sont constamment rebattues.

Dans cet univers, il nous semble que la plus-value essentiel d'un directeur d'hôpital est de proposer ce cadre aux différents acteurs, de structurer les projets en offrant une méthodologie contraignante mais précise, et bien plus que d'être dans l'opérationnalité au quotidien, au regard de laquelle il n'a pas la compétence requise (quelle réalité la perception des contraintes concrètes de la prise en charge un directeur d'hôpital a-t-il ?), le directeur d'hôpital se doit de proposer du sens en replaçant les projets, quelle que soit leur ampleur, dans une perspective plus stratégique.

Bibliographie

Documents papier

Ouvrages

COURSAGET Jean, CAMILLERI Jean-Pierre, Pionniers de la radiothérapie, EDP Sciences, 2005, 226 p.

PINELL Patrice, Naissance d'un fléau – Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940), Métailié, 1992, 365 p.

Mission nationale d'Expertise et d'Audit Hospitaliers et Centre de Gestion Scientifique de l'Ecole des Mines de Paris Organisation hospitalière : approche et expériences, Berger Levraut, 2008, 339 p.

Périodiques

MARRE Alain, Démarche d'assurance qualité et organisation des soins en cancérologie au centre hospitalier de Rodez, Techniques Hospitalières, Sep-Oct 2009, p. 67

Direction déléguée à la Communication – CHU de Poitiers, Le pôle régional de cancérologie de Poitiers concentre les forces du CHU contre la maladie, Techniques Hospitalières, Sep-Oct 2009, p.71

SARINI Jérôme, VERGER David, MIHURA Jeanne et alii, Le management par les processus dans un établissement de soins – Une démarche utopique ?, Techniques Hospitalières, Jan-Fév 2008, p. 35

IMBAULT-HUART Marie-Josée, Histoire du cancer, Histoire, n°74, 1984

Rapports

Haut Conseil de la Santé Publique, Evaluation du Plan Cancer – Rapport final, 2009

Centre d'Analyse Stratégique (C.A.S.), La lutte contre le cancer – Surmonter les cloisonnements, 2009

Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES), L'état de santé de la population en France – Rapport 2007, p. 170-171, 2007

Cour des Comptes, La mise en œuvre du Plan Cancer – Rapport public thématique, Juin 2008

Commission d'orientation sur le cancer, Rapport, Janvier 2003

GRUNFELD Jean-Pierre, Recommandations pour le Plan Cancer 2009-2013 – Pour un nouvel élan – Rapport au Président de la République, Février 2009

HILL Catherine, DOYON Françoise, MOUSANNIF Abdeddahir, Evolution de la mortalité par cancer en France de 1950 à 2006, INVS-INSERM-IGR

Documents législatifs et réglementaires

Circulaire N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie

Annexes à la circulaire relative à l'organisation des soins en cancérologie

Plan Cancer 2009-2013

Rapport d'information fait au nom de la commission des Finances, du contrôle budgétaire et des comptes économiques de la Nation sur le financement et l'organisation de la politique de lutte contre le cancer par M. Jacques OUDIN, Sénateur (1998)

Julie THUILLEAUX - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – 2010

Documents électroniques

SFAP, Soins palliatifs et soins de support, Lettre de la SFAP, [support électronique], n°19, Hiver 2004/2005, 16 p.

Disponible sur : <http://www.sfap.org/content/la-lettre-de-la-sfap>

SFAP, Guide pour la mise en place d'une coordination des soins de support, [support électronique], Fév.2006

Disponible sur : <http://www.sfap.org/pdf/III-E5-pdf.pdf>

INCA, Survie attendue des patients atteints de cancer en France : Etat des lieux, [support électronique], Rapports et synthèses, Avr. 2010, 58 p.

Disponible sur : <http://www.e-cancer.fr/>

MORIGAUULT Marie-Odile, La mise en place des soins de support au CHU de Rennes : Vers un pôle ressources interdisciplinaire, [support électronique], Mémoire ENSP- Filière EDH, Décembre 2005

Disponible sur : http://www2.ensp.fr/archives/memoire/listes_2005/edh_2005.htm

BARA Christine, COTTE Suzanne, La prise en charge du cancer, Revue ADSP (Actualités et Dossiers en Santé Publique), [support électronique], Juin 2005

Disponible sur : <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/adsp?menu=11>

Centre International de Recherche sur le Cancer, Académie Nationale de Médecine, Académie des Sciences-Institut de France, Les causes du cancer en France, Rapport (version abrégée), [support électronique], Sep. 2007

Disponible sur : <http://www.academie-sciences.fr/publications/rapports.htm>

KRAKOWSKI Ivan et alii., Prendre soin : Soins de support – Une organisation hospitalière transversale coordonnée au service des personnes malades et des professionnels de santé, [support électronique], Revue Hospitalière de France, N°506, Sep-Oct 2005

Disponible sur : <http://www.bdsp.ehesp.fr/FullText/Show.asp?Ref=329288>

Liste des annexes

- Annexe 1 : Fiche d'évaluation des besoins en soins de support
- Annexe 2 : Structuration par pôles
- Annexe 3 : Bilan de l'activité cancérologique à l'hôpital Henri Mondor en 2008
- Annexe 4 : Liste des équipements d'imagerie disponibles pour le traitement du cancer
- Annexe 5 : Etapes de la conduite de projet
- Annexe 6 : Liste des réunions du groupe-projet
- Annexe 7 : Bilan Activité clinique du GH
- Annexe 8 : Plaquette de promotion de la plateforme de soins de support
- Annexe 9 : Cartographie des acteurs
- Annexe 10 : Plans de la plateforme (situation actuelle et future)

Annexe 1 – Fiche d'évaluation des besoins en soins de soins de support

Fiche d'évaluation des besoins psychologiques

Nom de l'infirmière :

Etiquette du patient :

Service :

Date :...../...../.....

Téléphone du patient :

Poser les questions en italique, retranscrire ce que dit le patient et en fonction, cocher les items qui suivent.

1. *Comment vous sentez-vous actuellement ?*

.....
.....
.....

Anxieux

Manque d'envie

Irritable

Triste

Repli sur soi

Troubles du sommeil

2. *Est-ce que la maladie a modifié votre quotidien ?*

.....
.....
.....

Les relations familiales sont perturbées

Les relations sociales sont perturbées

3. *Avez-vous un entourage disponible sur lequel vous pouvez compter ?*

.....
.....
.....

Vit en couple

Vit en famille

Vit seul

Enfants dans la région

4. *Il existe dans l'hôpital des psychologues qui peuvent vous aider à passer ce cap difficile, vous apporter une aide supplémentaire en vous offrant un espace de parole, souhaitez vous le/la rencontrer ?*

Oui

Non

→ Lorsque la plus part des items de la première question sont cochés et que le patient ne semble pas pouvoir surmonter seul ou avec son entourage ses difficultés, proposer au patient de rencontrer le/la psychologue et prévenir le/la psychologue du service de la prochaine visite du patient à l'hôpital afin qu'il/elle puisse se présenter à lui.

→ Dans les autres cas : informer le patient qu'une prise en charge psychologique est possible a tout moment de sa prise en charge à l'hôpital et lui donner les coordonnées du psychologue du service.

CONSULTATION INFIRMIERE
FICHE D'EVALUATION NUTRITIONNELLE

NOM IDE :

ETIQUETTE PATIENT

Date :

Tél.

patient :

Localisation

de

la

lésion :

EVALUATION DE L'INDICE DE MASSE CORPORELLE « IMC » : (Poids (en kg) / Taille (en m²))

Taille : cm

Poids actuel : kg

IMC* :

** si IMC < à 21 (patient de plus de 70 ans) où IMC < à 19 faire l'évaluation du risque de dénutrition ci-dessous*

EVALUATION DU RISQUE DE DENUTRITION : entourer les réponses

1) PERTE D'APPETIT	anorexie sévère	0
	anorexie modérée	1
	pas d'anorexie	2
2) PERTE RECENTE DE POIDS	perte supérieure à 3 kgs	0
	ne sait pas	1
	perte de poids entre 1 et 3 kgs	2
	pas de perte de poids	3
3) MOTRICITE	du lit au fauteuil	0
	autonome à l'intérieur	1
	sort du domicile	2
4) MALADIE AIGÛE OU STRESS PSYCHOLOGIQUE (derniers 3 mois)	oui	0
	non	2
5) PROBLEMES NEUROPSYCHOLOGIQUES	démence ou dépression sévère	0
	démence ou dépression modérée	1
	pas de problème psychologique	2
6) INDICE DE MASSE CORPORELLE	IMC < à 19	0
	IMC entre 19 et 21	1
	IMC entre 21 et 23	2
	IMC ≥ à 23	3
7) SCORE DE DEPISTAGE (maxi 14 points)	Total des points/14

8) RISQUE DE DENUTRITION EVALUATION *:

Normal (12 points ou plus) : oui non

Risque (11 points ou moins) : oui non

* si ≤ à 11 points, contacter la diététicienne

Prise de rendez-vous avec la diététicienne : 01.49.81.21.17

CONSULTATION INFIRMIERE
FICHE D'EVALUATION DES BESOINS SOCIAUX

Date :/...../.....

Service :

IDE :

Localisation de la lésion :

Etiquette patient

Tél. patient :

SITUATION FAMILIALE

Célibataire Vit maritalement Marié(e) Divorcé(e) Veuf (ve)

Avec enfant(s) Sans enfant Nombre : Age des enfants :

SITUATION PROFESSIONNELLE

Salarié(e) : Secteur public Secteur privé Profession libérale

En inactivité

Autre

SITUATION SOCIALE

Couverture sociale : oui non

Si oui laquelle : sécurité sociale CMUC Mutuelle AME

Autre :

ENTOURAGE DU PATIENT

Familial : oui non

Amical : oui non

Suivi social

Etes-vous suivi par un service social : oui non

Si oui, quel organisme :

Nom de l'assistance sociale :

Avez-vous rencontré l'assistante sociale du service : oui non

Si non, souhaitez-vous la rencontrer : oui non

RDV pris le :

Coordonnées remises au patient : oui non

Commentaires :

.....
.....
.....
.....

CONSULTATION INFIRMIERE
FICHE D'EVALUATION DE LA DOULEUR

Date :/...../.....

Service :

IDE :

Localisation de la lésion :

Etiquette patient

Tél. patient :

Echelle numérique* : à partir d'une échelle numérique simple, précisez :

La douleur maximale des 48 dernières heures :/10

La douleur moyenne des 48 dernières heures :/10

La douleur en ce moment :/10

*si une valeur est ≥ 5 continuer l'évaluation par l'échelle verbale simple ci-dessous

Douleur insomniante *

Retard de l'endormissement : oui non

Réveil nocturne : oui non

* si réveil nocturne, diriger vers la consultation anti douleur

Echelle verbale simple*

	Absence de douleur	Faible	Modérée	Intense	Extrêmement intense
Douleur maximale des 48 dernières heures					
Douleur moyenne des 48 dernières heures					
Douleur en ce moment					

* si une valeur est au moins intense, diriger vers la consultation anti douleur

Si ENS ≥ 5 et/ou intense et/ou réveil nocturne, prendre rendez-vous auprès du secrétariat : 12567

Annexe 2 – Structuration par pôles

Pôle Neuro- Locomoteur	Pôle Médico- Chirurgical Cardio- Vasculaire	Pôle Médecine interne - Gériatrie - Génétique - Urgences - Spécialités	Pôle Réanimations - Anesthésie - SAMU - SMUR	Pôle Psychiatrie	Pôle Oncologie - Transplan- tation - Immunité	Pôle Biologie	Pôle Fonction et Image Thérapeutique	Pôle Recherche Clinique et Santé Publique
Chirurgie orthopédique	Chirurgie vasculaire	Médecine gériatrique	S.A.R. - S.A.M.U. - S.M.U.R.	Département H.U. de Psychiatrie	Chirurgie Plastique & Reconstructive	Anatomie Pathologique	Imagerie Médicale	Centre d'Investigation Clinique
Rhumatologie	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire	Médecine interne	Réanimation médicale	Service de Psychiatrie (A. Chenevier)	Dermatologie	Histo-Embryologie Cytogénétique	Neuro Radiologie	Santé Publique
Neurochirurgie	Fédération de cardiologie	UF de diabétologie	U.F. de pneumologie	UF Psychiatrie (H. Mondor)	Hématologie Clinique	Biochimie - Génétique	Médecine Nucléaire	CEPI
Neurologie (Mondor)	Réadaptation cardiaque	Maladie génétique du globule rouge		UF Secteur Psychiatrie (Créteil)	Oncologie Médicale	Hématologie Biologique	Physiologie Explorations Fonctionnelles	Hémovigilance
Neurologie (Chenevier)		Urgences		UF Secteur Psychiatrie (Maisons Alfort)	Radiothérapie	Immunologie Biologique	Département d'Information Hospitalier	Méthodologie
Médecine Physique et Réadaptation (Chenevier)		Odontologie		UF Secteur Psychiatrie (Boissy Saint Léger)	Immunologie Clinique	Parasitologie	Pharmacie (Mondor)	Unité de Recherche Clinique
Médecine Physique et Réadaptation (Mondor)		O.R.L.			Néphrologie	Bactériologie Virologie Hygiène	UF Radiopharmacie	Plateforme de Ressources Biologiques
		Ophtalmologie			Urologie		Pharmacologie Clinique	Centre d'Investigation Biologique
		Stomatologie			Hépatogastro- Entérologie		UF Pharmacovigilance	URC Médico Economique
		Pharmacie (Chenevier)			Chirurgie Générale et Digestive			
					Rééducation Digestive (Chenevier)			

Annexe 3 – Bilan de l'activité oncologique à l'hôpital Henri Mondor en 2008

a) *Volume global de patients :*

- Nombre de patients et nouveaux patients AP-HP et par GH avec évolution 2008/2007 ;

GH	Nb de patients	Nb de nvx patients	Evolution Nb de patients 2008/2007	Evolution Nb de nvx patients 2008/2007
PSL - CFX	8 424	5 744	2,80%	3,60%
TNN - SAT - TRS - RTH	10 272	6 730	3,60%	5,50%
AVC - JVR - RMB	4 069	2 612	4,40%	1,70%
BCH - BJN - BRT - LMR	7 237	5 243	4,40%	5,70%
CRC	246	237	24,20%	22,80%
RDB	337	201	6,00%	1,00%
SLS - LRB	10 484	6 413	3,60%	3,00%
VPD	28	24	12,00%	0,00%
CCH - HTD - BRC	8 319	5 701	0,50%	-0,30%
EGP - VGR - CCL	5 154	3 652	3,80%	4,60%
NCK	2 206	1 548	4,80%	7,30%
RPC - APR - SPR	3 125	2 171	13,00%	15,40%
BCT - ABC - PBR	6 850	4 658	5,80%	5,50%
HMN - ERX - JFR - GCL	6 098	4 162	8,40%	10,70%
TOTAL AP-HP	72 849	49 096	4,30%	4,90%

- Nombre moyen de patients AP HP par tumeur et par GH

Moyenne nationale ts types ets 05/07	Moyenne des séjours chirurgicaux de 2005/2007						Nombre de nouveaux patients 2007/2008						Nouveaux patients par GH 2008
	SEIN	GYN	DIGESTIF	URO	THORAX	ORL	Cutanée		hématologie		SNC		
	134	34	83	115	157	84	2007	2008	2007	2008	2007	2008	
LRB SLS VPD	902	55	284	176		236	607	616	1763	1829	196	190	6431
SAT TRS TNN RTH	437	199	701	163	234	220	211	242	855	849			6730
BCH BJN BRT LMR	165	105	592	187	97	256	273	251			146	161	5243
CCH HTD BRC	71	88	293	531	512	21(T)	657	639	1126	1016			5701
PSL CFX	275	109	364	248		429 (T)	105	86	823	936	643	722	5744
EGP VGR CCL	291	111	210		280	235							3652
HMN ERX JFR GCL	219		220	396		46 (T)	327	328	697	779	193	185	4162
BCT ABC PBR	47	43	444	255		59 (T)			710	843	228	225	4658
AVC JVR RMB	162	27	117		109	65			657	703			2612
APR RPC SPR			317				319	340					2171
NCK SVP				364						447		232 P	1548

b) *Volume global de patients par tumeurs et par GH :*

Activité M4 (soumise à seuil INCa)

Cancers urologiques

Séjour chirurgie M4	2007	2008	Nouveaux patients 2007	Nouveaux patients 2008
*HMN ERX JFR GCL	417	520	870	970
*CCH *HTD BRC	553	467	1 098	1 031
*NCK	371	370	594	623
*BCT ABC PBR	294	280	763	723
CFX *PSL	293	272	801	732
*SLS LRB	197	224	711	691
*BCH BJN BRT LMR	191	197	731	762
*TNN RTH SAT TRS	170	175	685	786
EGP VGR CCL			579	593
RPC APR SPR			230	233
AVC JVR RMB			170	162

Cancers digestifs

Séjour chirurgie M4	2007	2008	Nouveaux patients 2007	Nouveaux patients 2008
*BCH *BJN BRT *LMR	657	733	1 616	1 734
*TNN RTH *SAT TRS	719	726	1 499	1 605
*BCT *ABC *PBR	480	545	1 250	1 356
CFX *PSL	395	425	840	904
RPC *APR SPR	321	409	571	697
*CCH *HTD BRC	289	397	884	926
*LRB *SLS	309	311	756	803
*HMN ERX JFR GCL	205	236	694	840
*EGP VGR CCL	199	233	601	629
*AVC *JVR RMB	125	139	607	607

Cancer du Sein

Séjour chirurgie M4	2007	2008	Nouveaux patients 2007	Nouveaux patients 2008
*LRB *SLS	869	942	1006	1072
*TNN RTH *SAT TRS	388	428	849	833
*HMN ERX JFR GCL	247	304	436	506
CFX *PSL	252	252	538	527
*EGP VGR CCL	246	211	494	451
*AVC *JVR RMB	176	168	297	294
*BCH *BJN BRT *LMR	122	155	327	400
*CCH *HTD BRC	49	58	375	350
*BCT *ABC PBR	32	33	298	323

Cancers Thoraciques

Séjour chirurgie M4	Thorax 2007	Thorax 2008	Nouveaux patients 2007	Nouveaux patients 2008
CCH *HTD BRC	499	573	824	841
*EGP VGR CCL	276	327	558	603
*TNN RTH SAT TRS	225	250	759	779
*BCH BJN BRT LMR	146	152	576	574
*AVC JVR RMB	99	100	462	397
PSL CFX			414	361
SLS LRB			379	380
BCT ABC PBR			345	399
HMN ERX JFR GCL			205	207

Cancers ORL

Séjour chirurgie M4	ORL 2007	ORL 2008	Nouveaux patients 2007	Nouveaux patients 2008
CFX *PSL	455	493	368	383
*BCH *BJN BRT LMR	245	303	407	462
*LRB *SLS	248	298	301	270
*TNN RTH SAT TRS	226	267	314	306
*EGP VGR CCL	245	212	359	361
*AVC *JVR RMB	66	83	109	103
*BCT ABC PBR	61	45	159	169
CCH *HTD BRC	24	37	90	97
HMN ERX JFR GCL			66	60
RPC APR SPR			37	41

Activité globale dans les spécialités non soumises à seuil

Cancer de la thyroïde

GH	Nouveaux patients 2007	Nouveaux patients 2008
*PSL - CFX	491	414
*CCH - HTD - BRC	234	281
*TNN - SAT - TRS - RTH	186	227
*SLS - *LRB	128	195
*HMN - ERX - JFR - GCL	132	177
*BCT - ABC - PBR	147	81
*AVC - *JVR - RMB	59	77
*BCH - *BJN - BRT - LMR	36	41
*EGP - VGR - CCL	42	38
RPC - APR - SPR	17	23

Cancer SNC

GH	Nouveaux patients 2007	Nouveaux patients 2008
*PSL - CFX	643	722
*BCT - ABC - PBR	228	225
*NCK	222	232
SLS - *LRB	196	190
*HMN - ERX - JFR - GCL	193	185
BCH - *BJN - BRT - LMR	146	161
TNN - SAT - TRS - RTH	96	88
AVC - JVR - RMB	55	87
CCH - HTD - BRC	39	42
RPC - APR - SPR	38	45

Cancers hématologiques

GH	Nouveaux patients 2007	Nouveaux patients 2008
SLS - LRB	1763	1829
CCH - HTD - BRC	1126	1016
TNN - SAT - TRS - RTH	855	849
PSL - CFX	823	936
BCT - ABC - PBR	710	843
HMN - ERX - JFR - GCL	697	779
AVC - JVR - RMB	657	703
BCH - BJN - BRT - LMR	543	543
NCK	430	447
EGP - VGR - CCL	400	471
RPC - APR - SPR	276	291

Cancers cutanés

GH	Nouveaux patients 2007	Nouveaux patients 2008
*CCH - HTD - BRC	657	639
*SLS - LRB	607	616
*HMN - ERX - JFR - GCL	327	328
RPC - *APR - SPR	319	340
*BCH - BJN - BRT - LMR	273	251
*TNN - SAT - TRS - RTH	211	242
*PSL - CFX	105	86
EGP - VGR - CCL	55	74
BCT - ABC - PBR	50	58
AVC - JVR - RMB	45	64

Cancers Os et tissus conjonctifs

GH	Nouveaux patients 2007	Nouveaux patients 2008
CCH - HTD - BRC	274	302
SLS - LRB	195	202
BCH - BJN - BRT - LMR	113	94
RPC - APR - SPR	110	100
BCT - ABC - PBR	88	101
TNN - SAT - TRS - RTH	81	113
PSL - CFX	78	103
HMN - ERX - JFR - GCL	40	47
AVC - JVR - RMB	40	33
EGP - VGR - CCL	31	39

Données d'activité du site Henri Mondor 2008

Service	Nb séjours avec Cancer	DMS	dont chirurgie	DMS Chirurgie	Nb séjours total	DMS Total	dont chirurgie	% cancerologie	% chirurgie cancerologie
Urologie	1 242	4,89	820	5,36	2 424	4,15	1 585	51,24%	51,74%
Urologie HDJ	656		0		1 119		5	58,62%	0,00%
Plastique	595	4,23	560	4,43	1 569	3,98	1 365	37,92%	41,03%
Viscerale	602	6,7	375	10,14	1 930	5,3	1 304	31,19%	28,76%
Neurochir	108	7,59	75	11,48	1 435	5,7	1 045	7,53%	7,18%
Orthopédie	80	9,74	62	11,65	2 342	7,8	2 082	3,42%	2,98%
Total aigue	6 855	7,34	2271	9,4	31 075		10 014	22,06%	22,68%

Service	Nb séjours avec Cancer	DMS	Nb séjours total	DMS Total	% cancerologie
Hématologie	746	6,47	772	6,44	96,63%
Hématologie SI	347	18,6	370	18,31	93,78%
Hématologie HDJ	6136		6359		96,49%
hépato gastro	673	7,31	2094	6,48	32,14%
HGE HDJ	235		1684		13,95%
HGE SC	12	13,92	42	14,53	28,57%
néphrologie	50	7,56	820	6,3	6,10%
Néphrologie HDJ	8		1264		0,63%
Néphrologie SI	27	10,59	361	10,9	7,48%
Dermatologie	213	7,84	801	7,48	26,59%
Dermatologie SI	4	2,33	26	10,78	15,38%
Dermatologie HDJ	351		1287		27,27%
Immunologie	112	9,68	818	8,37	13,69%
Immunologie HDJ	37		764		4,84%
Oncologie	657	7,46	662	7,43	99,24%
Oncologie HDJ	4181		4197		99,62%
Rééducation digestive					
Radiothérapie	10 846		10846		100,00%

	Nb séjours avec Cancer	DMS	Nb séjours total	DMS Total	% cancerologie
Total Mondor HDJ	22 824		41 589		54,88%
Total Mondor aigu + HDJ	29 679		72664		40,84%

Recette cancer	53 967 951,67		176 545 508		30,57%
----------------	---------------	--	-------------	--	--------

	Admissions	Total séjours	Journées	Séances
Médecine Nucléaire	94	268	190	200

Annexe 4 – Liste des équipements d'imagerie disponibles pour le traitement du cancer

Equipements	Nombre	Disponibilité 24h24
Scanner	2 ¹	oui
IRM	2 ²	8h00 - 20h00
Caméras à scintillation	3 ³	5j/7 de 8h - 18h
TEP/CDET	1	5j/7 de 8h - 18h
Lithotriporteur mobile	1	mardi de 8h - 16h
Echographes Doppler	20	oui
Echographes conventionnels	7	oui
Radiologie conventionnelle	7	oui
Radiologie numérisée	2	oui
Radiologie vasculaire (sans coronarographie)	4	oui
Radio appareil mobile	11	oui
amplis de blocs	6	oui

1 Un 3ème scanner a été demandé à la fenêtre de décembre 2008 et obtenu.

2 Un IRM – 3 Tesla

3 dont une caméra à scintillation couplée à un scanner

Annexe 5 – Etapes de la conduite de projet



Annexe 6 – Liste des réunions du groupe-projet

17 réunions ont eu lieu entre décembre 2009 et juillet 2010 :

- 17 DECEMBRE 2009
- 7 JANVIER 2009
- 14 JANVIER 2010
- 28 JANVIER 2010
- FEVRIER 2010
- 11 FEVRIER 2010
- 18 FEVRIER 2010
- 11 MARS 2010
- 25 MARS 2010
- 8 AVRIL 2010
- 3 MAI 2010
- 12 MAI 2010
- 20 MAI 2010
- 3 JUIN 2010
- 10 JUIN 2010
- 17 JUIN 2010
- 1^{er} JUILLET 2010

Elles ont réuni près de 174 personnes cumulées sur l'ensemble des séances, soit une moyenne d'une dizaine de personnes pour chaque réunion.

Annexe 7 – Bilan Activité clinique du GH

Années	2006	2007	2008	2009
NP traités pour cancer	3302	3295	3634	3685
RCP déployées	12	15	16	17
Nombre total de RCP	486	582	555	558
Dossiers présentés en RCP	5500	6234	7339	7352
NP présentés en RCP	ND	ND	3128	2866
DA : consultations médicales enregistrées	ND	ND	997	1292
DA : consultations paramédicales enregistrées	ND	ND	317	685
Consultations médicales de soins palliatifs	777	621	673	873
Consultations infirmières de soins palliatifs (malades et familles)	532	0	850	1621
Evaluation onco-gériatrique	ND	ND	200	290
PPS *	ND	ND	ND	ND
Patients nouvellement inclus dans les essais institutionnels et industriels	ND	235	263	511

NP : nouveaux patients

DA : dispositif d'annonce

PPS : programme personnalisé de soins

* En 2008, des PPS ont été élaborés pour l'ensemble des pathologies discutées en RCP (total : 10 PPS)

Tous ne sont pas remis aux patients. Dans certaines spécialités, le PPS a été remis à partir de 2008, dans d'autres en 2009 (soit dans 6 services) sans données chiffrées.

Informations pratiques



3C

Tel : 01.49.81.43.69

Site Internet : 3c-chenevier-mondor.aphp.fr



ROC Est 94

Tél : 01.41.78.41.33

Site Internet : <http://www.rocest94.org>



Réseau OMEGA ?

Tél : 01.64.30.74.01

Site Internet : www.reseauomega.fr



PIC situé dans le hall de l'hôpital

(en face de l'accueil) accessible sans rendez-vous

Tél : 01.49.81.46.78

Ligue Contre le Cancer du val de Marne :

Tél : 01.48.99.48.97

Glossaire

3C : Centre de Coordination en Cancérologie

ROC Est 94 : Réseau d'oncologie de Créteil et de l'Est du Val-de-Marne
Réseau OMEGA ?:

PIC : Point information Cancer

HAD : Hospitalisation à Domicile

Stomathérapie : prise en charge des patients porteurs d'une stomie (poche)



GH H. Mondor
A-Chenevier



CALIPSSO

Cellule pour l'**A**ccueil, l'**I**nformation, le
Parcours de **S**oins de **S**upport en
Oncologie

Qu'est-ce-que les soins de support ?

Ensemble de soins et soutiens nécessaire aux personnes malades conjointement aux traitements oncologiques ou onco-hématologiques (mesure 42 du 1^{er} plan cancer) pour :

- ✚ la prise en charge de la douleur
- ✚ la prise en charge en kinésithérapie
- ✚ la prise en charge diététique
- ✚ l'accompagnement médico-social
- ✚ le soutien psychologique
- ✚ les soins socio-esthétiques
- ✚ les soins de stomathérapie
- ✚ les soins palliatifs

ASSISTANCE
PUBLIQUE  HÔPITAUX
DE PARIS

Qui peut faire appel à CALIPSSO ?

- Tous les patients atteints de cancer traités au sein du Groupe hospitalier HM et leurs proches qui souhaitent être accompagnés dans la prise en charge de la maladie,
- Les professionnels de santé du GH,
- Les médecins et professionnels de ville qui ont des patients suivis sur le GH et qui souhaitent les orienter vers la plate-forme,
- Les réseaux,
- HAD.

Pourquoi faire appel à CALIPSSO ?

- CALIPSSO **coordonne** les différentes compétences impliquées dans la prise en charge des patient nécessitant des soins de support . Elle permet de prendre soin du Patient d'une manière globale sur les plans physique, psychologique et social en **un même lieu identifié**.

Comment bénéficier des services proposés par CALIPSSO ?

Sur rendez-vous :

- ✚ En appelant directement le secrétariat
- ✚ Sur proposition des professionnels de santé à votre sortie
- ✚ Sur les conseils de votre médecin traitant pour les patients suivis en externe

Avec quel partenariat ?

- Centre de Coordination en Cancérologie 3C
- ROC Est 94
- La Ligue Contre le Cancer
- OMEGA
- HAD

Où est localisée CALIPSSO ?

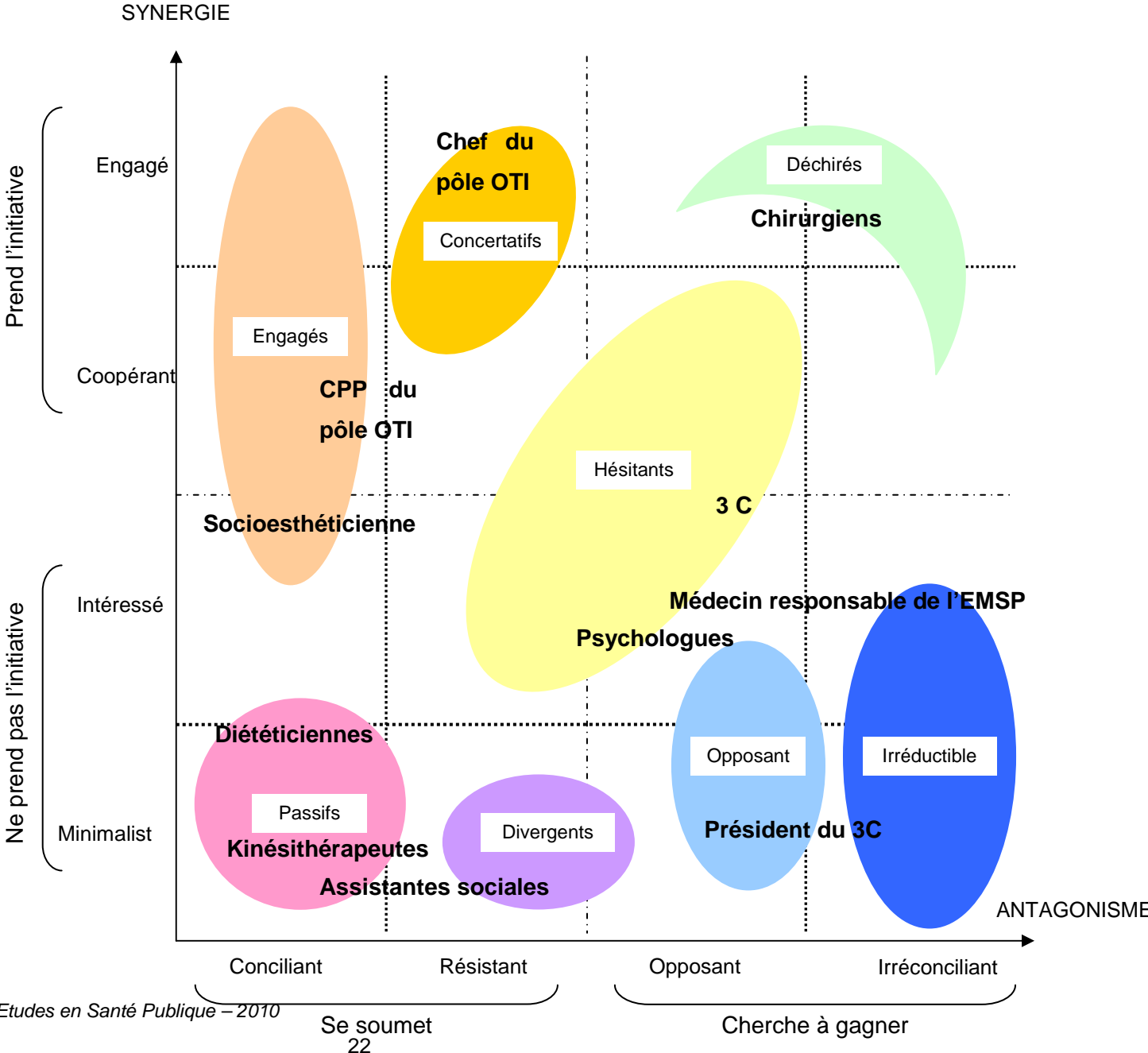


Bâtiment H,
Ascenseurs Jaunes,
4^{ème} étage

Comment contacter CALIPSSO ?

Adresse :
Téléphone :
Fax :
Mail :
Site Internet :

Annexe n°9 : Cartographie des acteurs en présence



Annexe 10 – Plans de la plateforme (situation actuelle et future)

