LE JOURNAL COMPRENDRE POUR AGIR CONTRE LE CANCER DOSSIER Cancérologie: les atouts de la prise en charge en ambulatoire ACTUALITÉS 10 ans de jonquilles pour Curie **ENTRE NOUS Une mobilisation** pour l'innovation # 97 - FÉVRIER 2014 - 1,50 € - ISSN 1145-9131



LES ATOUTS DE LA PRISE EN CHARGE EN AMBULATOIRE

Être traité à l'hôpital et rentrer dormir chez soi, voilà qui participe à l'amélioration de la qualité de vie des patients. C'est l'essence même de la prise en charge dite ambulatoire. Dans ce domaine, la radiothérapie a fait figure de pionnière en cancérologie. La chimiothérapie et, aujourd'hui, la chirurgie suivent cette voie. Cette évolution qui profite aux patients nécessite cependant une profonde mutation de l'hôpital.

Dossier réalisé par Émilie Gillet

HOSPITALISATION



De plus en plus de patients ne passent pas la nuit dans l'établissement où ils sont traités, comme ici à l'hôpital de jour de chimiothérapie de l'Institut Curie.

a cancérologie française connaît actuellement une profonde mutation. Parmi les évolutions importantes : la montée en puissance de l'ambulatoire en chirurgie et de l'hôpital de jour pour la chimiothérapie et la radiothérapie. Derrière ces deux terminologies, « ambulatoire » et « hôpital de jour », se trouve un mode de prise en charge qui permet aux patients de ne pas passer la nuit dans l'établissement où ils sont traités. « Le rôle de l'hôpital dans la prise en charge des cancers va évoluer pour être moins centré sur le séjour hospitalier et plus focalisé sur la coordination », a déclaré récemment le Pr Josy Reiffers, président d'Unicancer, la fédération nationale des centres de lutte contre le cancer. À l'occasion de la présentation à l'automne dernier d'une étude de la fédération sur la prise en charge des cancers en 2020 (lire en p. 6), il a ajouté qu'à l'avenir « la prise en charge des patients atteints de cancer se caractérisera par une succession d'interventions très spécialisées lors des épisodes aigus, suivie de phases d'accompagnement et de surveillance ».

La chirurgie ambulatoire se développe en France depuis une vingtaine d'années. C'est une tendance majeure de l'hôpital moderne, soulignée par la Cour des comptes dans son dernier rapport annuel sur la Sécurité sociale (voir chiffres en p. 10). Ce rapport appelle à plus d'ambition dans le développement de l'ambulatoire. Alors que les pouvoirs publics ont fixé comme objectif pour 2016 une part de 50 % d'ambulatoire dans l'ensemble de l'activité chirurgicale, la Cour des comptes espère quant à elle qu'elle concernera jusqu'à 80 % des interventions, comme c'est le cas chez certains de nos voisins européens.

Progrès et sécurité pour les patients

Les chiffres sont éloquents : si de plus en plus de tumeurs sont diagnostiquées chaque année, on observe aussi clairement une baisse de la mortalité due aux cancers. Cela signifie que l'on traite plus et mieux qu'avant. Le développement de l'ambulatoire est incontournable. L'étude prospective d'Unicancer précise

(Suite p. 11)

QUESTIONS AU...



DR SÉVERINE ALRAN, RESPONSABLE DE L'UNITÉ DE CHIRURGIE AMBULATOIRE DE L'INSTITUT CURIE

Depuis quand la chirurgie ambulatoire existe-t-elle à l'Institut Curie?

La chirurgie ambulatoire, c'est un acte réalisé dans un bloc opératoire pour lequel l'entrée et la sortie du patient s'effectuent le même jour. Cela se pratique à l'Institut Curie depuis les années 1970. Fin 2012, une unité dédiée a été créée, cela signifie qu'il y a des médecins, des infirmières, des brancardiers, des secrétaires... qui ne s'occupent que des patients en chirurgie ambulatoire.

Quels types d'actes sont pratiqués?

Actuellement, 40 % de notre activité concerne le cancer du sein et 40 % l'endoscopie diagnostique et/ou thérapeutique (cancers ORL). Nous intervenons aussi en gynécologie (retrait chirurgical d'une partie du col de l'utérus, hystéroscopie – retrait de l'utérus – et cœlioscopie), dermatologie (exérèse de petites tumeurs de la peau) et ophtalmologie. Nous espérons encore développer notre activité dans ces domaines, afin de diversifier les types de patients pris en charge.

Quelles sont les spécificités de la chirurgie ambulatoire?

Organisation et information sont les maîtres mots! « Tout expliquer au patient » d'abord par le médecin qui va réaliser l'acte, puis à nouveau par une infirmière et ensuite par l'anesthésiste : les consignes d'hygiène et de jeûne avant l'opération, la liste des documents qu'il doit apporter le jour J, les conditions de sa sortie et du suivi par son médecin traitant. L'ensemble du personnel de l'unité se réunit régulièrement pour optimiser la coordination des soins périopératoires. Cela implique une participation toujours plus active de la part du patient, et une meilleure articulation entre l'hôpital et les médecins de ville.

DÉCRYPTAGE

AMBULATOIRE=HÔPITAL DE JOUR

Pour les patients : des soins moins contraignants

Une large majorité des Français plébiscite 1 le concept d'hôpital de jour, jugé moins contraignant pour un patient atteint de cancer car il n'est pas coupé de son environnement ni de son entourage, précieux dans le combat contre la maladie.

1. Baromètre cancer 2013 de l'Institut Curie - Viavoice.

Où en est-on en France?



2007

85%

DES PATIENTS remplissent les critères d'accès à une chirurgie ambulatoire.

2 MILLIONS

D'ACTES ambulatoires en 2011 en France, contre 1,6 million en 2007.

Source : Rapport de la Cour des comptes sur la Sécurité sociale, septembre 2013.

Qu'en pensent les Français?







FRANÇAIS SUR 10

favorables à l'hospitalisation de jour (surtout les femmes, 85 %).

FRANÇAIS SUR 10

seulement plébiscitent l'hospitalisation classique.



LES MOINS DE 34 ANS sont moins enclins à l'hospitalisation de jour (30 % des 18-24 ans, 22 % des 25-34 ans associent cette prise en charge à « sécurité » et « bien-être »).

. Source : Baromètre cancer 2013 de l'Institut Curie. Sondage réalisé auprès d'un échantillon de 1008 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus.

Près d'un siècle de prise en charge ambulatoire



Les ancêtres de la radiothérapie sont proposés dès les années 1920 au dispensaire de la Fondation Curie, permettant déjà une prise

en charge en ambulatoire.



Début à l'Institut Curie de la pratique de chirurgie en ambulatoire.

À l'occasion de l'extension des espaces hospitaliers de l'Institut Curie, des hôpitaux de jour y sont ouverts en pédiatrie et en chimiothérapie.



8 patientes sur 10

atteintes d'un cancer

du sein et nécessitant une **chimiothérapie** à l'Institut Curie la reçoivent

en ambulatoire. Pour les

plus faibles – sont en

autres cas, les proportions -

2000

1970 **I**

1991

2012

de la prise en charge ambulatoire en chimiothérapie avec les **protocoles**

Nouvel essor

aux effets secondaires amoindris.



2016

L'Institut Curie a pour objectif d'opérer en hôpital de jour 60 % de ses patientes atteintes d'un cancer du sein, contre 20 % en 2013



de chirurgie ambulatoire est créée à l'Institut Curie; elle utilise les équipements communs que sont le bloc opératoire et

la salle de réveil.

HOSPITALISATION



DR MARC ESTÈVE, DIRECTEUR DE L'ENSEMBLE HOSPITALIER DE

En chirurgie ambulatoire, le geste chirurgical se réalise dans d'aussi bonnes conditions qu'en hospitalisation classique. »

(Suite de la p. 9)

qu'en 2020 cela représentera « 50 % de la chirurgie du cancer du sein (contre 12 % actuellement), 15 % de la chirurgie des cancers de l'ovaire (3 % de moyenne nationale en 2012) et 15 % de la chirurgie des cancers de la thyroïde (1 % de moyenne nationale en 2012) ». Elle souligne par ailleurs que « le développement de la chirurgie ambulatoire nécessite une profonde réorganisation des unités de chirurgie ». Cette mutation, l'Institut Curie l'a anticipée, à son échelle, avec notamment la création d'une unité de chirurgie ambulatoire en 2012. « On y réalise un geste chirurgical dans d'aussi bonnes conditions d'efficacité et de sécurité qu'en hospitalisation classique, insiste le D^r Marc Estève, directeur de l'Ensemble Hospitalier de l'Institut Curie. Et c'est bon pour le moral des patients et la récupération physique après une opération. » La part de cette activité a ainsi pu augmenter de façon structurée au plus grand bénéfice des patients (voir encadrés).

Les progrès de la médecine sont par ailleurs des moteurs du développement de l'ambulatoire: anesthésies plus légères, chirurgies moins invasives, et, dans le domaine de la cancérologie, traitements moins lourds avec des effets secondaires moindres ou mieux maîtrisés. Toutefois, pour accompagner cette mutation, il reste encore beaucoup à faire. Pour commencer, les acteurs savent qu'ils

doivent se coordonner entre disciplines médi-

cales mais aussi entre professionnels : hospitaliers, administratifs, praticiens de ville... Pour exemple, les infirmiers, quelle que soit leur spécialité, ont ainsi une place de plus en plus importante dans le suivi des patients, eux qui ne passent plus que quelques heures à l'hôpital avant de rentrer chez eux. Grâce au 2e Plan cancer, la consultation infirmière d'annonce s'est généralisée ces dernières années. Et la place des infirmiers va encore croître avec l'ambulatoire. Ils ont en effet un rôle de pivot essentiel, avant et après l'intervention chirurgicale, en échangeant avec les patients à propos de leur plan de traitement et de leur parcours de soins, en les préparant à leur sortie et à la suite de leurs soins, et en répondant aux questions que les patients n'osent pas toujours poser directement à leur cancérologue, comme, par exemple, la façon dont ils supportent leurs médicaments.

Les pouvoirs publics habilités doivent enfin revoir et développer avec les experts les recommandations et/ou les standards

L'Institut Curie a créé, fin 2012, une unité de chirurgie ambulatoire pour la prise en charge de patients atteints de cancer du sein ou de cancer digestif (voir infographie ci-contre).

GÉNÉROSITÉ

Un accompagnement au retour à l'emploi après un cancer

À la Maison des Patients de l'Institut Curie, des professionnels et des bénévoles accueillent, écoutent et accompagnent des patients après leur cancer. Le but du programme d'accompagnement au retour à l'emploi après un cancer est de faciliter la reprise du travail des patients salariés et leur maintien dans un emploi en conformité avec leurs compétences et leurs capacités. Le programme a pu être lancé grâce à la générosité et l'appui de la Fondation Dominique et Tom Alberici. Créée en janvier 2008, cette fondation soutient activement des projets caritatifs dédiés aux personnes handicapées et aux patients atteints d'un cancer. Tous les projets qu'elle accompagne ont en commun d'améliorer le bien-être et la qualité de vie des personnes souffrant notamment d'un cancer, et de leurs proches.



(Suite de la p. 11)

parcours des patients en ambulatoire. En parallèle, ils devront « mettre en place une politique tarifaire favorable », souligne la Cour des comptes. Car, aujourd'hui encore, un hôpital est bien moins dédommagé lorsqu'il traite ses patients en ambulatoire que lorsqu'il les hospitalise.

Préserver le quotidien quel que soit le traitement

« Le sentiment des patients vis-à-vis de l'ambulatoire est ambivalent », déclare le D^r Hélène Espérou, directrice du projet médico-scientifique et de la qualité du groupe Unicancer. Elle dirige l'Observatoire des attentes des patients. « La grande majorité d'entre eux sont rassurés, car ils se disent "si je peux rentrer chez moi ce soir, c'est que ce n'est pas si grave". L'ambulatoire permet en quelque sorte de dédramatiser les soins. Ils sont contents de rentrer chez eux car ils s'y sentent plus à l'aise, perdent moins pied avec la vie "normale" », explique le D^r Espérou. L'ambulatoire permet donc de maintenir les malades dans leur vie quotidienne. « Mais ils se trouvent aussi un peu seuls, médicalement parlant. Ils ressentent une rupture entre l'hôpital et la médecine de ville. » D'où la nécessité absolue de développer des actions de coordination de soins, adaptées à chaque patient.

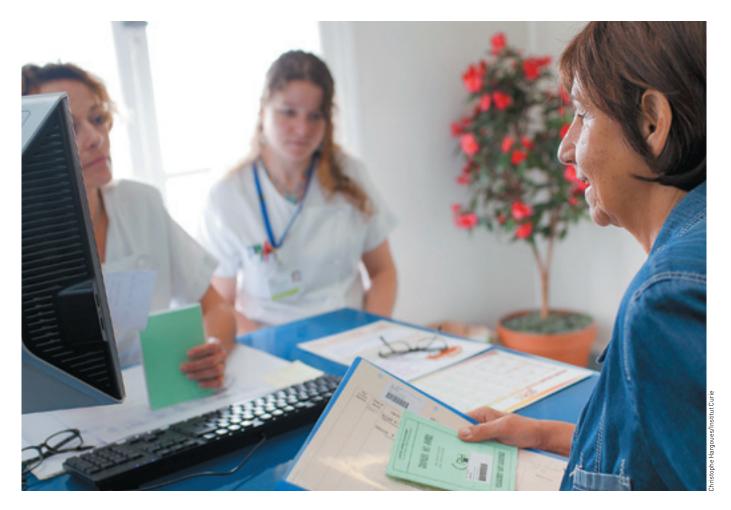
Préparer l'après

L'ambulatoire ne signifie pas que le patient est livré à luimême dès sa sortie de l'hôpital! Les soins périopératoires demeurent un élément clé. Les soignants informent les patients pour qu'ils ne soient pas démunis une fois rentrés chez eux. À l'Institut Curie, c'est notamment le cas pour la radiothérapie, pionnière de l'ambulatoire. Lors des consultations mais aussi grâce à des documents d'information, quelques règles simples d'hygiène et de surveillance d'éventuelles réactions sont exposées au patient. L'objectif est qu'il puisse activement prendre soin notamment de sa peau et des muqueuses

qui vont être irradiées. Autre exemple, pour les patientes opérées du sein, les médecins et les masseurskinésithérapeutes insistent sur l'importance de la prévention du risque d'œdème et de la rééducation de l'épaule et du bras. L'équipe de l'Institut Curie leur remet le jour même de l'opération des documents d'information. Pour chaque type d'intervention ambulatoire, les informations délivrées au patient sont cruciales. elles concernent l'avant, le jour J et l'après. L'anticipation par l'information est ainsi au cœur de l'ambulatoire tel qu'il se pratique à l'Institut Curie.

Parmi ces traitements qui peuvent être réalisés en ambulatoire figure en premier lieu la radiothérapie. Elle n'oblige pas à être hospitalisé pendant la durée du traitement; le patient rentre chez lui après chaque séance de rayons. Ce dernier est parfois suivi par son médecin

HOSPITALISATION



traitant en collaboration avec le radiothérapeute. Il en est ainsi pour nombre de patients depuis les débuts de la radiothérapie, proposée dès les années 1920 au dispensaire de la Fondation Curie. La chimiothérapie s'est elle aussi progressivement adaptée à une prise en charge ambulatoire. L'Institut Curie a ouvert son premier hôpital de jour de chimiothérapie au début des années 1990. Des protocoles de soins avec moins d'effets secondaires étaient apparus, permettant d'organiser les cures de chimiothérapie en ambulatoire. Aujourd'hui, même la pose du cathéter à chambre implantable se fait en chirurgie ambulatoire. Ce dispositif donne un accès direct et permanent à une veine, ce qui se révèle très utile et moins lourd pour le patient. Puis la chimiothérapie orale a fait ses preuves, faisant du traitement « hors l'hôpital » une nouvelle évidence. Depuis quelque temps, c'est enfin

la chirurgie du cancer qui prend le virage de l'ambulatoire. D'abord pour les activités diagnostiques, comme la réalisation d'examens type biopsie, endoscopie ou coloscopie. Mais aussi pour le traitement, comme le retrait de petites tumeurs.

Dans tous les cas, ces hospitalisations « en un jour » s'adressent évidemment aux patients dont l'état de santé général est bon, et permet donc d'organiser la suite de leurs

Accueil de l'hôpital de jour de chimiothérapie à l'Institut Curie.



DR HÉLÈNE ESPÉROU, DIRECTRICE DU PROJET MÉDICO-SCIENTIFIQUE ET DE LA QUALITÉ DU GROUPE UNICANCER.

66 L'ambulatoire permet de dédramatiser les soins mais les patients peuvent se sentir un peu seuls, médicalement parlant. »

DOSSIER COMPRENDRE



MARIE-JEANNE*, 60 ANS, A PASSÉ 7 HEURES SEULEMENT À L'HÔPITAL POUR L'ABLATION D'UNE TUMEUR AU SEIN. 3 HEURES À PEINE APRÈS L'OPÉRATION, ELLE RENTRAIT CHEZ ELLE.

*Pour préserver l'anonymat de cette patiente, son prénom et sa photo ont été modifiés.

Je me sentais bien, je marchais, je n'avais pas de vertiges, ni de nausées. On a bien pris soin de moi et vérifié que j'étais en état de sortir. Et, au moindre problème, je pouvais revenir immédiatement. »

soins en ville à proximité de leur domicile. « Les appels téléphoniques après une chirurgie ou des consultations d'infirmières de coordination, précise le D^r Hélène Espérou, sont quelques exemples de cette coordination de soins à distance. »

Bénéfique pour la santé des malades et pour la société

De nombreuses études ont démontré les bénéfices de la prise en charge en ambulatoire. La Haute Autorité de santé, une des agences nationales de santé, souligne qu'une durée d'hospitalisation réduite à son strict minimum et « l'utilisation de techniques très peu invasives diminue[nt] le risque d'infections ». Parmi les avantages, citons aussi des délais de prise en charge plus courts avec une mise en œuvre plus rapide des soins



et donc un traitement souvent plus efficace. « Le traitement et la maladie sont mieux acceptés, pour un plus grand confort du patient », confirme le D^r Hélène Espérou, d'après l'Observatoire des attentes des patients d'Unicancer. Celui-ci participe mieux aux soins

tes soins de support et de bien-être occupent une place très importante à l'Institut Curie, pour accompagner et soutenir les patients (lire ci-dessous).

GÉNÉROSITÉ

CEW : des soins de beauté pour les femmes atteintes de cancer

À l'Institut Curie, les soins de support et de bien-être occupent une place très importante, avec pour objectif d'améliorer la qualité de vie des patients. Cette préoccupation demeure pour tous les patients, qu'ils soient hospitalisés ou pris en charge à l'hôpital de jour en ambulatoire. Bien-être, détente et réconfort complètent alors la démarche thérapeutique afin de permettre aux patients de conserver ou retrouver leur estime de soi et l'intégrité de leur image. Ainsi, des soins esthétiques sont proposés aux personnes prises en charge à l'Institut Curie. Au premier rang des associations proposant de tels soins, CEW France assure des séances individuelles gratuites à l'Institut Curie depuis 1998, dispensées par des socio-esthéticiennes rémunérées et formées par l'association au moyen de produits donnés par de grandes marques et rendus anonymes. Plus de 300 sociétés aident le réseau CEW, que ce soit par des produits gratuits ou un appui financier. CEW propose depuis peu des ateliers collectifs olfactifs très appréciés des patients. L'association rassemble des femmes décisionnaires dans le secteur de la beauté. Un appui précieux pour les patientes.



puisqu'il est davantage informé et impliqué. De plus, en conservant un lien fort avec leur entourage et leur vie quotidienne, les patients pris en charge en ambulatoire risquent moins de se sentir stigmatisés, ce qui contribue petit à petit à faire du cancer une maladie « comme les autres ». C'est également un immense atout pour la société puisque l'hôpital de jour permet une meilleure maîtrise de coûts de santé. La Cour des comptes, dans son dernier rapport sur la Sécurité sociale, évoque même « une économie potentielle de 5 milliards d'euros ». Rien que ça. « Le développement de la chirurgie ambulatoire ne se situe plus aujourd'hui dans une logique d'alternative à l'hospitalisation mais dans celle d'une pratique de référence », lance d'ailleurs la Cour. L'ambulatoire doit devenir une « norme »; un changement radical des pratiques est donc annoncé, y compris en cancérologie.

Mutuelle Bleue permet aux patients de prendre leur santé en main



« Nous avons renouvelé notre partenariat avec l'Institut Curie pour la cinquième année consécutive, explique Olivier Raimbault, directeur général de Mutuelle Bleue. Mutuelle Bleue partage en effet la même préoccupation pour le bien-être de ses adhérents que l'Institut Curie

pour le bien-être de ses patients. » La mutuelle mène des actions dédiées à la recherche et à la prévention des cancers et soutient, dans ce sens, l'Institut Curie. Son programme d'actions de prévention cancer, Passeport pour la santé, a permis à tous ses adhérents de bénéficier d'informations scientifiquement prouvées, fournies par l'Institut Curie. Une initiative qui répond à la volonté de modifier les comportements mais aussi de permettre aux adhérents de prendre leur santé en main. Les administrateurs, les collaborateurs et les adhérents se mobilisent également sur les manifestations organisées par l'Institut, comme La Marche des Lumières (voir p. 18), ou Les Jonquilles (voir p. 3).

Le développement des réseaux de soins et une implication plus importante de la médecine de ville, et notamment des médecins traitants, sont les socles de cette mutation. La population attend beaucoup de ce changement. Les résultats du Baromètre cancer Institut Curie-Viavoice 2013 le confirment. Près de 80 % des personnes interrogées estiment qu'une hospitalisation de jour est préférable à une hospitalisation classique avec une ou plusieurs nuits passées dans l'établissement. Les raisons? Le souhait de rester en contact avec ses proches et la volonté de ne pas rompre avec ses habitudes quotidiennes. Le nouveau Plan cancer, tout juste annoncé en février 2014 (lire en p. 5), devrait entériner cette évolution. Le Pr Jean-Paul Vernant, dans son rapport d'orientation de ce nouveau plan, déclarait : « En cancérologie, les alternatives à l'hospitalisation classique (service de jour, ambulatoire, consultations) sont maintenant, y compris en chirurgie, les plus fréquentes. Cette évolution ne peut que se poursuivre. Le 3e Plan cancer doit permettre l'adaptation de la prise en charge à cette évolution tout en garantissant aux patients la qualité et la sécurité des soins maximales. » Une révolution est en marche, avec et pour les patients.



PR JEAN-PAUL VERNANT, AUTEUR DU RAPPORT D'ORIENTATION DU PLAN CANCER 3, AU MICRO DE RADIOCURIE.

cancérologie, les alternatives à l'hospitalisation classique sont maintenant les plus fréquentes. »