

## Expérience remarquable : Le projet NovaSein de l'ICM

Le partenariat pour construire un parcours de rétablissement en cancérologie

### Description de la structure

L'Institut de Cancérologie de Montpellier (ICM) est un centre de référence en cancérologie situé en Occitanie-Est. Son activité s'appuie sur ses 4 missions principales : les Soins, la Recherche, la Prévention et l'Enseignement. Il emploie près de 12000 salariés.

Il est l'un des plus anciens Centre de Lutte Contre le Cancer français (il en existe 18 en France). Il fêtera d'ailleurs son centenaire en 2023. Etablissement privé d'intérêt collectif (ESPIC), à but non lucratif, il accueille plus de 30 000 patients par an.

Ainsi l'ICM propose des solutions thérapeutiques innovantes avec l'ambition d'offrir à tous une médecine spécialisée, individualisée, basée sur une connaissance approfondie et multidisciplinaire des cancers et des impacts dans les dimensions psycho-sociales, environnementales des personnes en soins et de leurs proches.

*« Depuis de nombreuses années en effet, des patients participent, auprès des professionnels de santé, à différentes actions et projets à l'ICM. Fort de cette expérience et afin d'aller plus loin dans la démarche, l'ICM a inscrit dans l'axe 1 de son projet d'établissement: « Optimiser le parcours des patients en les associant et en renforçant la coordination interne et l'innovation organisationnelle ».*

L'objectif : *« valoriser le rôle des patients ressources »* en les *« impliquant davantage dans la vie de l'établissement, afin de bénéficier de leur expérience pour optimiser les prises en charge »*.

### Le point de départ : repenser l'offre de soins de support à l'ICM

Depuis 2015, l'ICM œuvre à renforcer l'intégration des soins de support (qui permettent aux patients d'améliorer leur qualité de vie pendant et après les traitements anticancéreux et de réduire leurs séquelles) dans les parcours de soins et à les rendre plus visibles.

Cette volonté s'est traduite par la création d'un lieu dédié au sein de l'établissement regroupant l'ensemble de ces équipes afin d'y accueillir les patients pour une prise en soins pluriprofessionnelle optimisée.

Ce projet est porté par une refonte en profondeur du projet organisationnel et managérial. Dans ce projet ambitieux, l'ICM a répondu à un appel à projet et a reçu le soutien des activités sociales d'AG2R Agirc-Arrco, l'institution de retraite complémentaire d'AG2R LA MONDIALE qui souhaitait à l'époque « agir dans l'accompagnement des aidants, et la prévention grâce aux soins de support ». Ce soutien structurant prévu sur trois ans a non seulement contribué

à la réalisation du projet architectural mais aussi au développement d'un parcours personnalisé de rétablissement pour les patientes suivies pour un cancer du sein.

*«Développer le partenariat en santé est un gage d'efficacité et de pertinence pour la création d'outils, de parcours de soins, de programmes d'éducation thérapeutique adaptés aux attentes et aux besoins des patients»*

**Cédric, Directeur des Soins**

### **Le comment :**

Pour repenser l'intégration des soins de support tout au long du parcours de soins, il était important de partir de l'existant et d'identifier à quels endroits du parcours et sur quels sujets il y avait des besoins non pourvus. Pour y répondre il était évident de partir des besoins concrets des patients. Naturellement, le travail en binôme patiente partenaire / IPA a démarré par la rédaction d'un guide d'entretien de recueil d'expérience qui a nécessité « *la recherche d'un langage commun* » entre la patiente partenaire et l'IPA avec la volonté qu'il soit compréhensible par tous.

L'IPA et/ou la patiente partenaire ont ainsi réalisé des entretiens semi-dirigés auprès de 15 patientes ayant terminé leurs traitements en phase aigüe depuis 1 an (avec des différences de parcours et d'âge de manière à permettre une représentativité d'expérience).

*«C'est le croisement des regards qui est intéressant. J'oeuvre au développement de cette culture commune et de la visibilité de la mise en place du partenariat en santé à l'ICM. »*

**Maguy , patiente partenaire coordinatrice**

Le parcours de rétablissement « Nova Sein » est proposé à toutes les patientes traitées pour un cancer du sein localisé arrivant à la fin de leur traitement aigus. Cette nouvelle offre de soins innovante, a pour double objectif d'aider les patientes à gérer les séquelles des traitements et de la maladie, qu'elles soient physiques et/ou psycho-sociales et les accompagner pour identifier et mettre en œuvre des leviers de prévention en santé.

Il se déroule sur l'année qui suit la consultation de fin de traitement et démarre par une consultation de bilan en soins de support qui permet d'évaluer les besoins et de proposer un parcours de soins « après cancer » co-construit avec la patiente en fonction de ses objectifs. Dans ce parcours, une offre d'accompagnement éducatif est également proposée. Sa construction a intégré les patientes partenaires dès le début et à différents niveaux.

Les patientes partenaires sont intégrés dans le Comité de Pilotage du projet depuis le début et contribuent à chaque étape (focus groupe, groupe de travail, rédactions et relecture, évaluation...).

*« C'est important d'avoir la preuve par l'exemple, de montrer de manière très concrète ce qu'on peut faire ensemble. L'idée d'intégrer le patient dans l'évaluation est désormais une évidence. »*

**Gaëlle, Infirmière de Pratiques Avancées**

## Les bénéfices observés

Nova Sein répond aux besoins des patientes qui se sentent *« lâchées dans l'après cancer »*, puisqu'il est adapté à leurs attentes grâce à la participation des patientes partenaires dans leur recueil. *« Cela légitime le parcours construit »*.

Le travail en pluridisciplinarité incluant les patientes partenaires est renforcé. La multiplicité des regards sur le parcours améliore la prise en soins des patients. *« Au fur et à mesure que l'on avance, on connaît de mieux en mieux les besoins des patientes et on s'ajuste »*. Le binôme IPA / médecin est *« le socle de ce parcours : on fait la consultation initiale de rétablissement avec des regards différents de par notre formation »*.

*« J'ai vu des bénéfices personnels sur ma pratique; ça a changé mon regard sur le soin. Savoir que le partage entre pairs, le savoir par l'expérience cela fait partie aussi du soin. On ne nous apprend pas cela dans notre formation. »*

**Sarah, Médecin généraliste**

On arrive dans la 1<sup>ère</sup> phase d'évaluation du projet NovaSein qui intègre une démarche continue puisqu'il nécessite de s'ajuster en permanence pour continuer.

Des réflexions et recueil des besoins sont en cours avec des patients pour ouvrir ce parcours de rétablissement à d'autres types de cancers.

Le projet NovaSein est innovant et propose un nouveau modèle médico-économique duplicable qui pourrait être étendu au niveau national dans les autres centres membres d'Unicancer.

D'un point de vue plus général, l'équipe constate une *« évolution des représentations sur l'approche et la nécessité de recours aux soins de support »*.

L'équipe note une difficulté à recueillir les besoins des aidants et à les accompagner malgré la proposition qui leur est faite. Elle souhaite améliorer cette partie du projet dans l'avenir.

Enfin, la patiente partenaire a été recrutée en tant que Co-coordonnatrice du partenariat en santé et travaille désormais avec l'ensemble des départements de l'établissement pour développer ce partenariat dans différents projets (recherche, construction des parcours, recueil d'expérience patient, accompagnement, programme ETP...).

## L'envie d'aller plus loin...

NovaSein a permis d'innover et d'amorcer par l'expérience commune un travail de partenariat entre les différents acteurs du parcours.

*« L'ICM poursuit cette dynamique en proposant, dans le cadre d'une expérimentation financée par l'ARS Occitanie, 2 postes à temps partiel à de nouveaux patients partenaires dont la mission sera d'accompagner les patients sous thérapie orale au sein de l'équipe médico-soignante engagée sur ce parcours, et ceci pilotée par notre patiente partenaire coordinatrice. »*

La dynamique partenariale est bel et bien lancée pour accélérer l'amélioration de la prise en soins des patients. *« Ce sera un outil important pour les équipes qui facilitera leur travail. »*

*«L'ouverture vers d'autres collaborations et sur la recherche: c'est l'un des bénéfices par ricochet de ce projet. Les lignes ont bougé de manière plus large»*  
**Sophie, Cadre de Santé Coordinatrice du Projet Novasein**

De belles perspectives partenariales dont nous espérons vous partager très bientôt les bénéfices !