

Développement territorial du partenariat en santé dans l'accompagnement de patients sous thérapie orale : PACTO 34

Regional development of healthcare partnerships to support patients receiving oral therapy: PACTO 34

Maguy Del Rio¹
Fanny Leenhardt²
Delphine Le Turioner¹
Emilie Claisse³
Alexia Levy¹
Emilie Fuzellier³
Stéphanie Davy¹
François Jouvét³
Marie Viala⁴
Anne Boiseau³
Cédric Guillaumon¹

¹Institut du cancer de Montpellier (ICM)
Direction des soins et des services
médico-techniques
Parc Euromédecine
208, avenue des Apothicaires
34298 Montpellier Cedex 5
France
<maguy.delrio@icm.unicancer.fr>
<delphine.leturioner@icm.unicancer.fr>
<alexia.levy@icm.unicancer.fr>
<stephanie.davy@icm.unicancer.fr>
<cedric.guillaumon@icm.unicancer.fr>

²ICM
Pharmacie
Montpellier
France
<fanny.leenhardt@icm.unicancer.fr>

³ICM
Service consultations
Montpellier
France
<emilie.claisse@icm.unicancer.fr>
<emilie.fuzellier@icm.unicancer.fr>
<francois.jouvet@icm.unicancer.fr>
<anne.boiseau@icm.unicancer.fr>

⁴ICM
Service d'oncologie médicale
Montpellier
France
<marie.viala@icm.unicancer.fr>

Tirés à part : M. Del Rio

RÉSUMÉ

Les thérapies orales (TO) font partie des avancées thérapeutiques significatives en cancérologie. Elles impliquent une prise en charge ambulatoire coordonnée et nécessitent pour le patient une grande autonomie de gestion. Grâce au soutien de l'Agence régionale de santé (ARS) Occitanie, l'Institut du cancer de Montpellier (ICM) a mis en place un accompagnement des patients par des patientes partenaires accompagnatrices (PPA). L'objectif de cette expérimentation est double : d'une part, renforcer le suivi ambulatoire actuel et réduire l'isolement social ; d'autre part, évaluer la plus-value de cet accompagnement. Deux PPA ont été recrutées, formées et intégrées pleinement à l'équipe de soins dédiée aux TO. Mis en œuvre en janvier 2023, les premiers retours d'expérience montrent une acceptation de l'accompagnement par plus de 50 % des patients, qui se sentent compris, rassurés, en confiance et soutenus moralement par les PPA. Un autre bénéfice constaté est la fluidité et la simplification de leurs échanges avec l'équipe soignante. Un impact attendu de cet accompagnement est d'améliorer l'observance ou de déceler plus précocement des toxicités. L'évaluation de cette expérimentation, prévue sur 3 ans, rendra compte des bénéfices pour les patients, les PPA et les soignants mais visera aussi à déterminer un modèle médico-économique pour pérenniser et transférer cette expérimentation sur d'autres territoires de santé.

● **Mots clés** : parcours de soins, thérapies orales, patient partenaire, cancer, accompagnement

ABSTRACT

Oral therapy (OT) is one of the most advanced therapies in cancer treatment, however patients are required to be managed as outpatients, which calls for a high level of patient autonomy. With the financial support of the Occitanie regional health agency (ARS Occitanie), the Montpellier Cancer Institute has set up a patient support programme involving accompanying patient partners (APPs). The aims of this programme are: to enhance current outpatient care for the patient and reduce social withdrawal; and to assess the added value of this additional support by APPs. Two APPs were recruited, trained, and included as full-fledged members of the OT care team. Implemented in January 2023, initial feedback shows that over 50% of the patients accept peer support offered and feel understood, reassured, confident, and morally supported by APPs. Another benefit provided by the programme is the support to facilitate their exchange with the OT care team. One expected impact of this support is to improve compliance with treatment and detect toxicity at an earlier stage. The evaluation of this support programme, planned over three years, will take into account the benefits for patients, the care team and APPs themselves, with the aim of identifying a medico-economic model to further validate the programme and transfer it to other healthcare areas.

● **Key words**: care pathway, oral therapies, patient partner, cancer, support

Pour citer cet article : Del Rio M, Leenhardt F, Le Turioner D, Claisse E, Levy A, Fuzellier E, Davy S, Jouvét F, Viala M, Boiseau A, Guillaumon C. Développement territorial du partenariat en santé dans l'accompagnement de patients sous thérapie orale : PACTO 34. *Innov Ther Oncol* 2024 ; 10 : 35-39. doi : 10.1684/ito.2024.424

Remerciements et autres mentions

Financements : l'ARS Occitanie soutient et finance le projet PACTO 34, dédié à « Expérimenter l'appui par des patients partenaires pour des patients traités à domicile pour une pathologie cancéreuse » sur une durée de 3 ans.

Liens d'intérêts : FL : essais cliniques : Ireki ; interventions ponctuelles : Pfizer, Novartis, Lilly, GSK.
Les autres auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt.

De « l'expérience patient » au « partenariat patient », une dynamique qui s'accélère à l'Institut du cancer de Montpellier

La place du partenariat en santé n'a cessé de progresser à l'Institut du cancer de Montpellier (ICM). L'expérience patient a débuté par des actions de démarche qualité, au travers d'enquêtes de satisfaction, et ce il y a plusieurs décennies.

La première étape structurante a été le positionnement de patients partenaires (PP) dans le copilotage du Comité stratégique d'éducation thérapeutique en 2008. Les PP sont ensuite intervenus dans des actions de formation portées par notre École du cancer. Un comité des bénévoles a ensuite été créé, constitué d'associations de patients, afin d'encadrer et de développer leurs interventions dans les services de soins ; puis ce fut un Comité de démocratie sanitaire dont l'objectif était de définir une stratégie globale du partenariat patient dans les domaines du soin, de

la recherche, de l'enseignement et de la prévention. Une première PP coordinatrice a alors été recrutée avec pour mission de développer, de coordonner et de soutenir le développement global du partenariat patient.

Plus récemment encore, le projet PACTO 34, récompensé par le Prix de l'innovation Unicancer 2023, a permis le recrutement de deux nouvelles PP pour intégrer l'équipe soignante en vue d'améliorer l'accompagnement des patients traités par thérapie orale (TO) (*figure 1*).

Pourquoi accompagner les patients par des PP ?

Le PP pourrait devenir un nouvel acteur incontournable dans les parcours de soins. Cela signe la reconnaissance de ses savoirs expérientiels (issus du vécu de la maladie) et de sa complémentarité avec les savoirs scientifiques et médicaux. Il est le trait d'union entre les patients et les professionnels de santé et permet de confronter les préoccupations médicales aux attentes et besoins des patients.

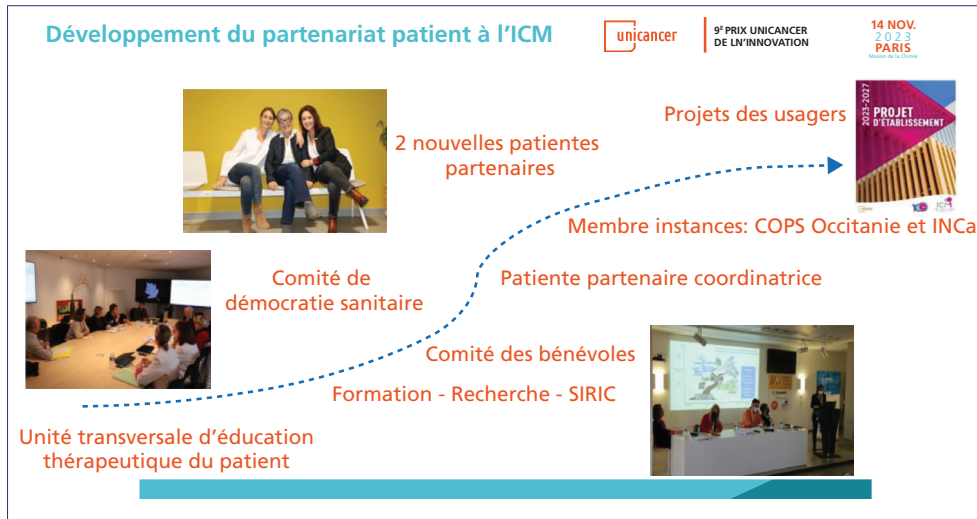


Figure 1. Développement du partenariat patient à l'Institut du cancer de Montpellier (ICM) au cours de ces 25 dernières années.
Figure 1. Development of patient partnership at the ICM over the past 25 years.

L'implication des PP revêt diverses formes d'engagement (ressource, formateur, évaluateur, coordonnateur) dont celui de PP accompagnateur (PPA) ou pair-aidant [1]. Le rôle du PPA est ancré dans le désir de mobiliser son expertise en tant que patient au-delà de ses propres soins, pour fournir un soutien émotionnel, informatif et éducatif à d'autres patients qui connaissent des situations qu'ils ont peut-être vécues [2]. Il a été montré que les programmes d'accompagnement par les PPA dans le cancer améliorent la satisfaction des patients, l'ajustement psychologique (renforcement de l'espoir et diminution de la détresse émotionnelle) et les compétences pour faire face au cancer [3]. Une étude récente montre que les PPA peuvent améliorer la qualité de vie des patients en favorisant des habitudes de vie saines et en réduisant les symptômes d'anxiété et de dépression, et qu'ils ont des effets positifs sur les professionnels de la santé, les gestionnaires, les décideurs et les PPA eux-mêmes [4].

L'expérimentation d'accompagnement des patients sous thérapie orale

Contexte et objectifs

Dans son projet régional de santé, l'Agence régionale de santé (ARS) Occitanie a inscrit, en tant que priorité opérationnelle du parcours cancer, le suivi en ville et le traitement à domicile de la personne atteinte d'un cancer. Cet item se décline dans un projet structurant, visant à optimiser la prise en charge des patients traités au domicile par TO. Ainsi, une expérimentation d'appui par des PPA est l'un des axes principaux identifiés.

Les traitements oraux font partie des avancées thérapeutiques en cancérologie et sont devenus le traitement standard selon le type de cancer traité. L'administration orale de ces traitements implique une modification du parcours de soins, au profit d'une prise en charge ambulatoire nécessitant une coordination véritable entre les professionnels de santé de l'hôpital et de la ville. En outre, cela impose une plus grande autonomie du patient dans la gestion de son traitement mais aussi une plus grande solitude et une anxiété quant aux séquelles physiques, psychiques, sociales dues à sa maladie et à son traitement.

Devant les risques majeurs d'inobservance, de toxicité et d'isolement du patient, les établissements de santé tendent à développer des parcours de suivi ambulatoire de ces patients afin de sécuriser la mise en route ainsi que la poursuite du traitement au long cours.

Au sein de l'ICM, une coordination des soins est proposée aux patients lors de l'initiation d'une thérapie orale (TO), quel que soit le cancer ou l'âge du patient. Il s'agit d'un accompagnement pluri-professionnel faisant intervenir l'oncologue, le pharmacien clinicien et l'infirmier de coordination (IDEC) au début de la mise en place de la TO. Les PPA ont intégré l'équipe des TO dans le cadre de l'expérimentation PACTO 34, complétant l'équipe soignante de l'ICM.

L'expérimentation mise en place à l'ICM a un double objectif :

- offrir au patient une écoute active, un soutien relationnel, une information adaptée et éclairée, un relais avec l'équipe de soins, un accompagnement pour un meilleur pouvoir d'agir ;
- explorer l'impact de l'intervention des PPA sur les patients, les PPA eux-mêmes, l'équipe soignante et l'organisation.

Mise en place de l'expérimentation

Cette expérimentation a démarré à l'ICM en janvier 2023, pilotée conjointement par une PP coordinatrice et un professionnel de santé. Deux PPA ont été recrutées sur un poste à mi-temps et ont intégré l'équipe pluridisciplinaire de coordination du parcours TO.

Cette équipe est sollicitée par l'oncologue lors de la mise en route d'une TO. L'IDEC réalise les entretiens de primo-prescription, assure le suivi des patients par téléphone (notamment au J7 après le début de traitement, puis des appels du patient ou de ses autres professionnels de santé) et le suivi des bilans sanguins.

Le pharmacien ou l'interne en pharmacie participe également à l'entretien et est en charge de l'instauration de la TO au sein de l'officine référente du patient (ou d'un secteur de rétrocessions) et s'assure de l'absence d'interaction médicamenteuse avec les co-médications du patient [5].

Afin de les intégrer au mieux dans l'écosystème de santé et de sensibiliser les équipes de soins, les PPA, dès leur arrivée, ont suivi les consultations du parcours TO mais aussi des consultations oncologiques ou de soins de support. Déjà formées à l'accompagnement, les PPA ont reçu des formations complémentaires sur les TO. Ensemble, ont été construites toutes les étapes opérationnelles (outils, modalités de l'accompagnement, indicateurs de suivi).

Modalités de l'accompagnement

La file active est constituée de tous les patients sous TO sans sélection de pathologie ou de traitement. La proposition d'accompagnement par un PPA se fait lors de la primo-prescription par l'équipe de coordination.

Entre le J20 et le J30 après le début de la TO, le patient est contacté par téléphone par le PPA pour préciser le but de cet accompagnement, les modalités et les engagements de part et d'autre. Les patients qui acceptent sont suivis pour une durée de six mois, à raison d'un entretien individuel par mois (en présentiel, par téléphone ou mixte selon le besoin exprimé par le patient) (figure 2). L'objectif est de lui permettre de bénéficier du plus de ressources possibles dans l'intégration de ce nouveau traitement dans son quotidien, face à la chronicisation de sa maladie.

L'évaluation de l'expérimentation est réalisée à partir de différents questionnaires (évaluation des PPA, questionnaire de satisfaction des patients accompagnés et des équipes soignantes, questionnaire de qualité de vie, de stress, de compréhension en santé, mais aussi à partir du recueil de

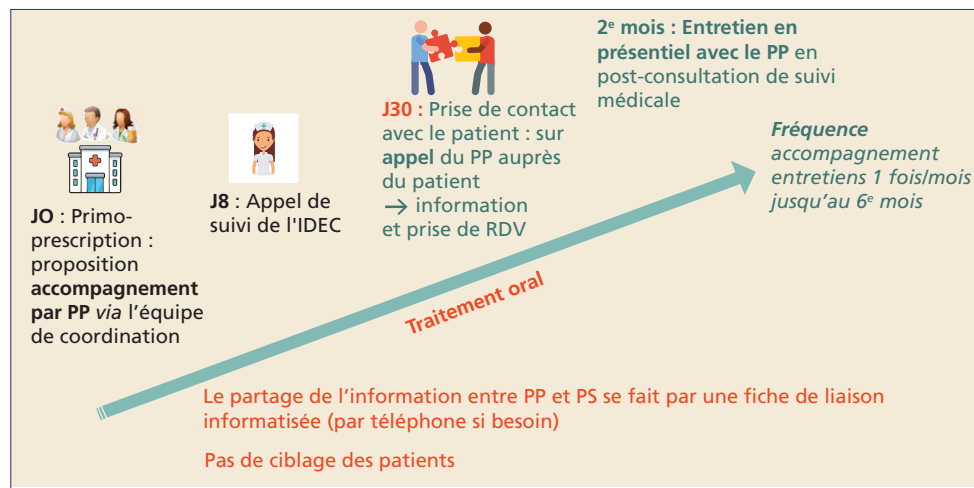


Figure 2. Modalités de l'accompagnement des patients sous thérapie orale (TO) par des patients partenaires accompagnateurs (PPA).
Figure 2. Modalities of support by accompanying patient partners for patients receiving oral therapy.

différents critères (données socio-démographiques, caractéristiques cliniques, toxicités, score EPICES, score d'observance, etc.)

Premiers retours d'expérience

La période d'avril à octobre 2023 a permis d'ajuster certaines modalités de l'accompagnement comme la temporalité. Le premier contact avec le patient prévu initialement à J5 a été décalé progressivement à J20 ou J30 du début de la TO. En effet, le suivi intervenait trop précocement dans l'initiation de la TO, le patient étant encore dans l'appréhension du traitement, de ses éventuelles toxicités et appelait des préoccupations d'ordre plus médical.

L'acceptation de cet accompagnement par les patients fluctue entre 50 et 60 % (figure 3). Les raisons invoquées pour l'acceptation sont le plus souvent : un besoin d'échanger avec une personne qui a elle-même affronté et franchi les obstacles reliés à la maladie et adopté des stratégies facilitant son ou ses épisodes de soins ; une écoute et un soutien relationnel ; et de l'espoir. Pour ce qui est du refus, ce sont généralement des patients qui se sentent très bien entourés et ne ressentent pas, à ce moment-là, le besoin d'être accompagnés par une tierce personne ou ne souhaitent pas parler de leur maladie.

Sur plus de 60 patients ayant d'ores et déjà bénéficié de l'accompagnement, 85 % sont des femmes atteintes d'un cancer du sein (s'expliquant par le fort recrutement de notre centre en onco-sénologie) avec un âge moyen de 57 ans (min-max : 30-87 ans). Pour l'heure, aucun profil patient ne semble se dégager ; ainsi, l'accompagnement par un PPA ne devrait pas se restreindre à une typologie de cancer, de sexe ou encore d'abord de la maladie ou de la TO. Les premiers questionnaires de satisfaction des patients suivis parlent de compréhension, de réconfort, de soutien moral, de confiance et de réassurance (illustré par les verbatims ci-dessous).

« L'accompagnement par une patiente partenaire m'a donné la possibilité de parler de la maladie en me sentant **comprise**. Partager mes inquiétudes m'a amené du **réconfort** dans un moment de vie difficile. »

« C'est un **soutien moral** dont j'avais grandement besoin en tant que patiente. C'est très important et c'est une rencontre qui restera gravée dans ma mémoire. »

« Partager du temps avec vous m'a permis de garder **confiance** dans mon parcours de soins. »

« La PPA m'a apporté une écoute importante et exclusive. Elle est du même côté que moi devant une équipe soignante. Sa présence a été **réassurante** et **réconfortante** tout au long de son accompagnement. »

« Je tiens à exprimer ma gratitude pour son engagement, son dévouement et sa grande humanité. Ces qualités m'ont apporté une véritable source de **réconfort** et de soutien. **Cet accompagnement est une plus-value incontestablement.** »

La plus-value de cet accompagnement sera également évaluée auprès des professionnels de santé. L'impact de l'accompagnement des patients par les PPA sur l'amélioration de l'observance du traitement et sur l'identification plus précoce des toxicités sera mesuré. L'observance des thérapeutiques orales est en effet un frein à l'efficacité des traitements ; or, il est notoire que celle-ci est largement sous-estimée par les professionnels de santé [6]. Mais le bénéfice sur l'accompagnement semble avoir d'ores et déjà permis à certains patients de fluidifier ou simplifier les échanges avec l'équipe soignante, de permettre une complémentarité des acteurs pour assurer la sécurité d'emploi des TO.

Conclusions et perspectives

L'implication des PP à l'ICM est en plein essor. Leur rôle, complémentaire à celui des soignants, fait d'eux des acteurs majeurs pour l'évolution de nos structures.

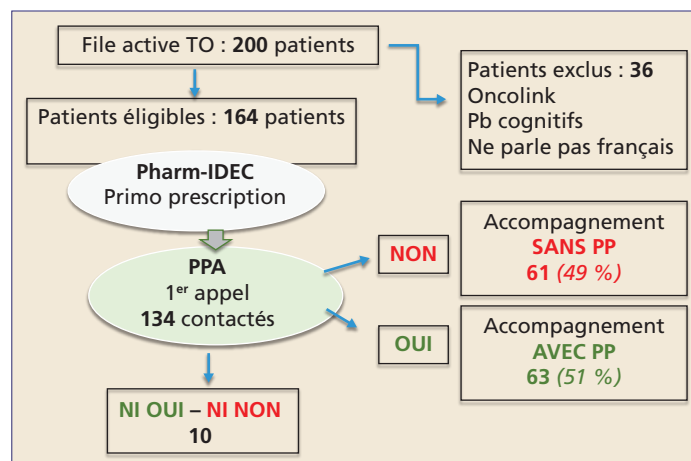


Figure 3. Les premiers résultats sur l'acceptation de l'accompagnement (avril-octobre 2023).
Figure 3. Initial results regarding the acceptance of patient support (April-October 2023).

À notre connaissance, cette expérimentation d'accompagnement des patients sous TO par des PPA est la première mise en place dans un centre de lutte contre le cancer (CLCC).

Le développement exponentiel des TO montre nos limites dans nos capacités à assurer le suivi nécessaire des patients traités. Associer des PPA dans ce parcours, en complémentarité avec les équipes médico-soignantes, permet d'offrir au patient plus de temps et d'écoute pour l'aider à trouver et mobiliser ses propres ressources.

Il faudra bien sûr évaluer les bénéfices de cette expérimentation sur les patients, les PPA et les soignants parallèlement à une évaluation médico-économique, pour pouvoir envisager une modélisation organisationnelle pérenne et transférable sur d'autres territoires de santé.

Take home messages

- Le PP tend à devenir un nouvel acteur important dans les parcours de soins.
- Outre les patients, le partenariat en santé est proposé aux équipes soignantes, sécurisant les parcours de soins, particulièrement pour les traitements ambulatoires.
- Une des clés du succès est la réelle intégration des PPA dans les équipes de soins.
- L'accompagnement par des pairs permet une capacité de projection sur la manière dont le patient peut vivre son parcours de soins.
- L'accompagnement proposé par le PPA est un atout supplémentaire pour favoriser l'adhésion thérapeutique.

RÉFÉRENCES

1. Merle R, Casagrande A, Pariset A, et al. Rôles des patients dans le système de santé, la formation et la recherche en santé : une perspective française. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2021 ; 69 : 307-13.
2. Ziegler E, Hill J, Lieske B, et al. Empowerment in cancer patients: Does peer support make a difference? A systematic review. *Psychooncology* 2022 ; 31 : 683-704.
3. Kowitt SD, Ellis KR, Carlisle V, et al. Peer support opportunities across the cancer care continuum: a systematic scoping review of recent peer-reviewed literature. *Support Care Cancer* 2019 ; 27 : 97-108.
4. Pomey MP, Paquette J, Iliescu-Nelea M, et al. Accompanying patients in clinical oncology teams: Reported activities and perceived effects. *Health Expect* 2023 ; 26 : 847-57.
5. Rubira L, Leenhardt F, Perrier C, et al. Sécurisation du parcours de soins du patient sous thérapie orale en oncologie : expérimentation autour d'un lien pharmaceutique hôpital-ville. *Ann Pharm Fr* 2021 ; 79 : 558-65.
6. Noens L, van Lierde MA, De Bock R, et al. Prevalence, determinants, and outcomes of nonadherence to imatinib therapy in patients with chronic myeloid leukemia: the ADAGIO study. *Blood* 2009 ; 113 : 5401-11.